



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

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

**Opinnäytetyö**

**Eveliina Remes  
Meiju Kurkinen**

**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: 14.10.2009	Sivumäärä/liitteet: 64/3
Ohjaaja/ohjaajat: Marjaana Tuovinen	
Toimeksiantaja: Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry.	
<p>Tiivistelmä:</p> <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 sijoituisi 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 needs of support when their child gets an autism diagnosis	
Date: 14.10.2009	Pages/appendices: 64/3
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 child gets a diagnosis. It brings rehabilitation and services which brings support in family's life. To accept this kind of change family needs many kind of support. Information which is produced by family's point of view is important when services need to be developed. This information gives more expedients for other support-giving quarters.</p> <p>Thesis' target is to produce information for Autism and Asperger society of Ylä-Savo parents need of support when child gets an autism diagnosis. In this thesis we disentangle parents of eight families' experiences of this time on their lives and hopes of that they would want to be supported. Autism and Asperger society of Ylä-Savo would like to develop their expedients to support parents at right time and right way.</p> <p>Thesis' frame of reference is social support which we analyze in ecological theory. This way we can process families' support in all fields of their lives. By using these two theories you can understand better the meanings and se the whole picture.</p> <p>Most important results of this thesis are that families' social environments have very great supporting meaning to families. If family doesn't get enough support from their social environments, society's role is bigger. Parents have had support also from day care and rehabilitation. Parents experience 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.....	5
2 LAPSEN DIAGNOSOINTI JA ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS .....	8
2.1 Lapsen autismi.....	8
2.2 Lapsen autismi ja vanhemmuus.....	10
3 SOSIAALISET TUKIJÄRJESTELMÄT .....	13
4.1 Perheen ja läheisten antama sosiaalinen tuki.....	16
4.2 Sosiaalisten järjestelmien tarjoama tuki .....	19
4.2.1 Varhaiskasvatus ja kuntoutus .....	20
4.2.2 Järjestöjen ylläpitämä toiminta.....	24
4.2.3 Neuvola ja muut terveydenhuollon peruspalvelut .....	26
4.3 Yksilöön vaikuttava asenteet, lait, normit ja järjestelmät.....	27
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	30
5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu.....	30
5.2 Aineiston analysointi .....	32
5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset .....	34
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	37
6.1 Vanhempien kokemukset tuesta autismidiagnosoinnin aikana .....	37
6.1.1 Kokemukset omalta perheeltä saadusta tuesta.....	39
6.1.2 Kokemukset läheisiltä saadusta tuesta.....	41
6.1.3 Kokemukset ja toiveet ensitiedosta .....	42
6.1.4 Kokemukset ja toiveet varhaiskasvatuksesta ja kuntoutuksesta.....	45
6.1.5 Kokemukset ja toiveet muista yhteiskunnan palveluista.....	48
6.2 Vanhempien kokemukset yhdistyksestä ja yhdistyksen tarjoaman tuen tarve...	52
6.3 Haastatteluaineiston tyypittely .....	54
7 POHDINTAA.....	62
LÄHTEET .....	65
LIITTEET	

## 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 Aspergeryhdistys 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 vaihees-

sa. 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.

Tutkimusta tehdessämme perehdyimme aiempiin tutkimuksiin, joiden tuloksia ja teoriaa hyödynsimme oman työmme teorian hahmottamisessa 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), joka 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 LAPSEN DIAGNOSOINTI JA ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

### 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. Jokainen 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 itsekästä. (Ikonen & Suomi 1998, 53–57.)

Lapsen erityisen tuen tarve voidaan havaita kotona, päivähoidossa, 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 Aspergeriyhdistyksestä 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 kk ikäisten lasten autismissäilyksen avuksi käyttäytymiskuvauksiin pohjautuvan asteikon. Asteikolla selvitetään autistisen henkilön käyttäytymisen profiilia kommunikaation, kontaktin, outojen käyttäytymismallien ja ärsykkeisiin reagoitintapojen pohjalta. (Räty 1998, 81.)

Neurologisella osastolla lapsi on viiden päivän tutkintajaksolla, 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. Sillä, miten ensitieto annetaan, 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 synnä. 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

Vanhemmuus on monisisältöinen rooli, joka koostuu 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 ollessa aikuisiässä. (Määttä 1999, 58–61.)

Autistisen lapsen elämään ja hänen vanhempiensa 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. (ks. Timonen & Tuomisto 1998.) Vanhempien välille voi muodostua ristiriitoja, koska molemmat käyvät läpi omaa kriisiään eivätkä välttämättä voi keskustella asiasta keskenään. Vanhempien täytyy tasapainoilla normaalin perhe-elämän ja diagnoosin aiheuttaman tunnemylläköisyyden 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 muiden perheen kanssa tekemisissä olevien ihmisten tuki ja huolenpito. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 241–243.)

Autismi- diagnoosin 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 tällä tavoin 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 erotamattomasti 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, päästäisiin 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 läheisten 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) 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. (Waldén 2006, 59.)

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. Tutkimuksesamme olemme jäsentäneet perheen saamaa sosiaalista tukea ekologisen teorian eri tasojen avulla (kuvio 1). Tasojen sisäiset, väliset ja yhteiset vaikutteet määräävät perheen saamaa tukea (Bronfenbrenner 1981, 194).

#### 4 EKOLOGINEN MALLI SOSIAALISESTA TUESTA

Ihmisten välistä vuorovaikutuksellista tukea kutsutaan sosiaalisiksi 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.)

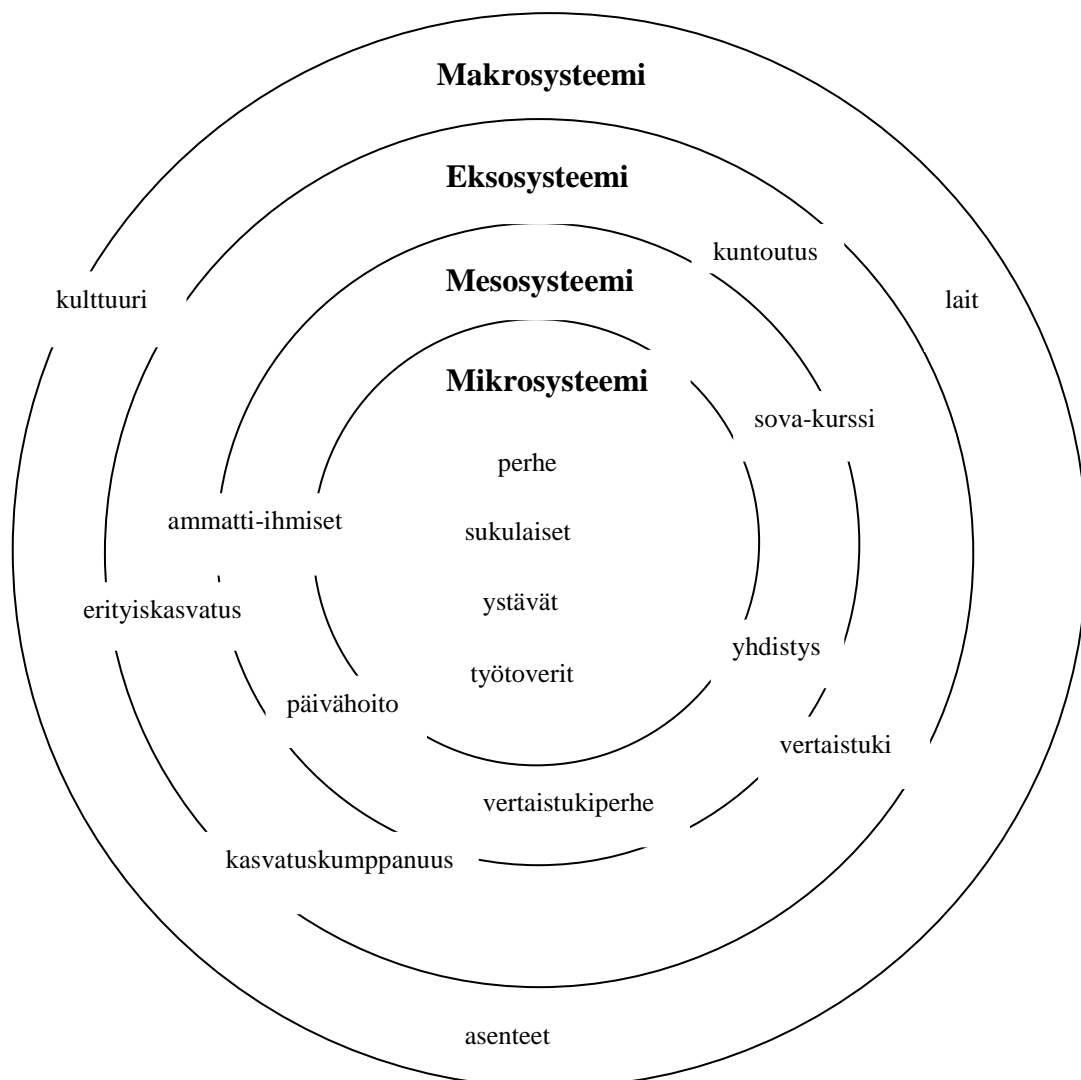
Emotionaalinen tuki on perheelle annettavaa keskusteluapua ja läsnäoloa. Perheellä on mahdollisuus jakaa kokemuksia ja tunteita. Emotionaalista tukea odotetaan eniten ihmiselle tärkeiltä ja läheisiltä henkilöiltä. Instrumentaalinen tuki on perheen konkreettista auttamista heidän sopeutuessaan uuteen 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 juuri silloin, kun tuen tarve on suurimmillaan, kun ihmisen omat voimavarat ovat vähissä. Sosiaalinen tuki voi olla joko kenen tahansa antamaa tukea tai erityiskoulutuksen saaneen henkilön antamaa tukea. Tällaista tukea on 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 tilan-

teissa 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)

Käytämme Urie Bronfenbrennerin kehittämää ekologista teoriaa perheen sosiaalisen tuen jäsennyksessä (kuvio 1). 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, mutta lopulta vanhemmat kuitenkin päättävät, 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 mikrotasolla. Tässä kappaleessa tarkastelemme 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 li-



säksi myös ne ympäristöt, joihin yksilö on välittömässä yhteydessä, kuten esimerkiksi päiväkotia, koulu tai työpaikka. (Tonttila 2006, 9.) 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 voi häiriintyä monesta syystä. Tämän vuoksi etenkin perheet, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi kaipaavat tukea.

Erityisen 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. (Virpiranta-Salo 1992, 34.) 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 (ks. Waldén 2006).

Mikrosysteemiä tarkasteltaessa on otettava huomioon myös se, että jokaisella siihen sisältyvällä henkilöllä on tunnusomaiset temperamentin, persoonallisuuden ja käsitys-järjestelmien 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 autismidiagnoosiin 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. (ks. Waldén 2006.)

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. Syynä 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 kappaleessa 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. Asiantuntijoiden 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.)

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.

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. (Ks. 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 elämäntilanteissa 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. (ks. 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. (Todentuva Vasu 2006.) Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman vanhemmat ja päivähoiton 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 päivähoiton henkilöstön tulee kyetä tukemaan vanhemmuutta muuttuvissa elämäntilanteissa. Lapsen erityisen tuen tarpeen diagnosointi on yksi perheen suurista elämänmuutoksista, jolloin vanhemmat tarvitsevat paljon tukea. Päivähoiton henkilöstön tulee havaita perheen avuntarve. (Pihlaja 2001, 18–19.) Keskustelu, tiedon antaminen, ja vanhemmuuden tukeminen ovat esimerkkejä päivähoiton antamasta tuesta. (Ks. 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 päivähoidon 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 päivähoidon 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 it-

senäisemmin lapsi pystyy toimimaan sitä vähemmän lapsi tarvitsee vanhempiansa apua. Tällöin myös vanhemmat saavat omaa aikaa ja voimavaroja. (Ks. 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 diagnosoimista 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. (ks. Bronfenbrenner 1992, 148.)

Kasvatuskumppanuuden tavoitteena on tukea lapsen ja vanhemman suhdetta ja ottaa vanhemmat osallisiksi myös päivähoidon ja kuntoutuksen antamaa kasvatusta. Tavoitteena on samalla jakaa kasvatustehtävää ja -vastuuta kodin ja päivähoidon sekä kuntoutuksen välillä. (Kaskela & Kekkonen 2006, 17–46.) Kasvatuskumppanuutta ohjaa-

vat 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 kasvatuskumppanuuksessa ja eriävät mielipiteet asettavat myös omat haasteensa ammattilaisille. Kasvatusalan ammattilaisten tulisikin omata 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 ammattilaisia 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 täten 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 (ks. Bronfenbrenner 1992). 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 avulla. Koska yhdistys valvoo jäsentensä etua, voivat vanhemmat pyytää yhdistyksestä apua ja neuvoa asioiden hoitamisessa.

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.)

Laihon 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 tapaminen antoi myös voimaa jaksaa vanhempana ja puolisona. (Laiho 1997)

Puolivirallisten järjestöjen ylläpitämää toimintaa ovat myös sopeutumisvalmennuskurssit. Sopeutumisvalmennus on osana kuntoutusta järjestettävä kurssi, jolle diagnoosin 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 ja sopeutumisvalmennus kurssi voikin sijoittua mikrotasolle, ja 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 kuunteleupu 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 on 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.)

Neuvolapalvelut sijoittuvat ekologisen teorian mukaan mesosysteemiin, koska neuvolassa tehtävä työ tukee vanhempien kasvatustyötä (kuvio 1). Tuen saaminen viralliselta taholta olisi tärkeää, jotta perhe saisi voimavaroja. (Ks. 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.) Waldénin (2006, 152) tutkimukseen osallistuneet perheet kokivat, että neuvolan suurin puute oli tiedon puuttuminen. Lapsen tarvitessa erityisiä hoito- ja kuntoutuspalveluita, saattavat neuvolakäynnit jäädä kokonaan pois. Tällöin lapsen yleisen terveyden ja kehityksen seuranta jää vähäiseksi. (Waldén 2006, 61.)

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 lakisäätöiset 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. Walden 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 koskevien kohorttien avulla. (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. (Rautavaara, Kauppinen, Salminen & Wiman 2007, 102.) Erilaisten sosiaali-, perhe- ja vammaispoliittisten linjausten ja lakien tarkoituksena on yhdenvertaistaa erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään suhteessa muihin lapsiin ja heidän perheisiinsä.

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. (Ks. Määttä 1999.)

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. (Julkunen 2006, 235.) Myös asuinkunta voi taata toisille paremmat etuudet verrattuna esimerkiksi viereisen kunnan asukkaisiin. Tämän kaltaiset esimerkit asettavat yksilöitä epätasa-arvoon.

Lait ovat muodostuneet eri asenteiden, kulttuurien, etnisten ja uskontojen pohjalta. Aseenteet, uskonto, kulttuuri ja etnisuus 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. (ks. 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 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 terveystaloutta. Työtä tehdään monissa eri toimipaikoissa, esimerkiksi sosiaalitoimistoissa, sairaaloissa ja kouluissa. Yksilökohtaisesti sosiaalityöntekijät ohjaavat asiakasta löytämään ne palvelut, joita asiakas tarvitsee. Yhteisössä tehtävän sosiaalityön tavoite on ehkäistä ongelmia yhteisöissä. Kunnat vastaavat sosiaalipalvelujen järjestämisestä, toimeentulotuen antamisesta, sosiaalisen luoton myöntämisestä, sosiaaliturvaetuuksia ja niiden käyttöä koskevasta ohjauksesta, neuvonnasta sosiaalisten olojen kehittämistä ja sosiaalisten epäkohtien poistamisesta. (Sosiaalipalvelut 2009.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet sosiaalisen tuen, mistä vanhemmat ovat saaneet sitä ja mikä on ollut sen merkitys. Tuen tarpeen ja merkityksen tutkiminen keskittyy lapsen diagnosointi vaiheeseen. Samalla tutkimme sitä, miten Ylä-Savon Autismi- ja Asperger liito voisi tukea autismidiagnoosin saaneiden lasten vanhempia paremmin diagnoosivaiheessa. Lapsen diagnosointivaiheella tarkoitamme aikaa siitä, kun vanhemmat saavat ensitiedon siihen, kun perhe mene sopeutumisvalmennus kurssille. Tutkimuksessamme etsimme vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

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

Työmme aiheen valitsimme keväällä 2008, mutta aiheen luonne muuttui vielä seuraavana syksynä. Opinnäytetyö suunnitelmaa aloimme työstää marraskuussa ja suunnitelmamme hyväksyttiin tammikuussa 2009. Toteutimme haastattelut saman vuoden keväällä ja aloimme analysoida aineistoa kesällä 2009. Raportin kirjoittamisen aloitimme myös kesällä ja se jatkui syksyyn. Työn esitimme syksyllä 2009.

### 5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullinen tutkimus on yhteinen määritelmä erilaisille tutkimusperinteille. Laadullinen tutkimus edustaa naturalistista paradigmaa, jonka mukaan todellisuus on monitasoinen ja subjektiivinen, 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 sopivin 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 laadittujen kysymysten avulla löytämään vastauksia tutkimuksensa tarkoituksiin tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77–78.) Teemahaastattelussa tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 203). Haastatellamme 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 ja teimme tarvittaessa lisäkysymyksiä, jotta saimme tutkimuksellemme hyödylliset vastaukset.

Haastattelimme tutkimustamme varten kahdeksaa perhettä, joissa on nuori lapsuusiän autismia sairastava lapsi. Lapset ovat tällä hetkellä iältään 5 – 15 -vuotiaita. Diagnoosista kulunut aika vaihteli perheiden kesken. Toivoimme, että olisimme saaneet molemmat vanhemmat haastatteluun mukaan vastausten monipuolisuuden vuoksi. Haastatteluista puolessa oli kuitenkin paikalla vain äiti. Tutkittavat perheet valikoitui-  
vat yhdistyksen kautta. Saimme yhdistykseltä niiden perheiden yhteystiedot, joiden yhdistyksen puheenjohtaja otaksui olevan kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen-

me. Pyysimme perheitä tutkimukseen puhelimitse ja kerroimme tutkimuksemme tarkoituksesta lyhyesti. Lähempänä haastatteluajankohtaa lähetimme perheisiin saatekirjeet (liite 2), joissa muistutimme lähestyvistä haastattelusta sekä esittelimme haastattelun teemat, jotta vanhemmat voivat orientoitua aiheeseen. Diagnoosivaiheeseen 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. Ennen haastattelun alkua 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 nauhurille.

## 5.2 Aineiston analysointi

Ennen analysointia litteroimme nauhoitetun aineiston tekstiksi. Aineiston litteroinnin teimme mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jotta tekstin laatu säilyisi hyvänä. Jaoimme nauhoitetun aineiston kahteen osaan ja litteroimme ne 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 ja käsitteistö tulee valmiina, ”jo tiedettynä”. Teoriaohjaavassa analyysissä aikaisemman tiedon vaikutus on nähtävissä, mutta se ei ohjaa tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117–118.)

Aineiston litteroinnin jälkeen aloimme pelkistää aineistoa. Alkuperäisilmaisista käytimme niitä ilmaisuja, jotka olivat oleellisempia tutkimustehtävien ja -ongelmien kannalta. Pelkistäessä muunsimme alkuperäisilmaisut lyhyemmiksi ja selkeämmiksi lauseiksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 118). Koodasimme myös uudet pelkistetyt ilmaisut, jotta alkuperäiseen aineistoon palaaminen ja aineiston tarkistaminen olisi mahdollista. Pelkistämisen jälkeen valitsimme tutkimustamme ohjaavan teorian avulla teemat joiden mukaan aloimme aineistoa luokitella. Luokittelu tapahtui etsimällä pelkistetyistä ilmaisista samankaltaisuuksia. Ryhmittelimme pelkistetyt ilmaisut teoriasta ohjautu-



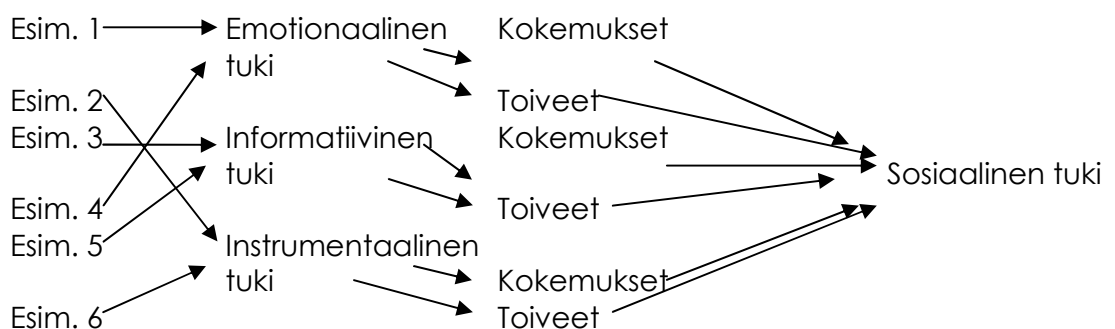
vien teemojen mukaan. Laadimme taulukon (kuvio 2), johon lajittelimme pelkistetyt ilmaisut. Samalla alkoi muodostua myös tutkimuksemme tulokset.

<b>Kasvatuskumppanuus</b>	Emotionaalinen tuki	Informatiivinen tuki	Instrumentaalinen tuki
kokemukset			
toiveet			

Kuvio 2 Esimerkki taulukosta, jonka mukaan lajittelimme pelkistetyt ilmaisut

Aineiston pelkistetyt ilmaisut koostuivat vanhempien kokemuksista ja toiveista koskien saatua tukea. Pelkistetyt ilmaisut muodostivat alaluokat. Nämä alaluokat jaettiin kolmeen osaan käyttäen apuna teoriaa sosiaalisesta tuesta. Yläluokkina toimivat teorian ohjaamat teemat, jotka muodostuivat ekologisen teorian systeemeistä (ks. kuvio 1) Aineisto jaettiin ekologisen teorian systeemien erilaisiin ympäristöihin, kuten esimerkiksi kasvatuskumppanuuden tarjoama tuki vanhemmille tai lähimmäisten vanhemmille antama tuki. Tämän jälkeen aineisto jaettiin sosiaalisen tuen alaluokkien kokemuksiin ja toiveisiin (ks. kuvio 3).

Pelkistetyt ilmaisut kasvatuskumppanuudesta



Kuvio 3 Esimerkki aineiston teemoittelusta sosiaalista tukea ja ekologista viitekehystä käyttäen

Teemojen avulla luoduista ympäristöistä muodostuu ekologinen systeemi, johon kuuluvat kaikki eri systeemeissä (kuvio 1) vaikuttava ihmiset ja muodostuvat prosessit. Sosiaalisentuen merkitystä voidaan tarkastella tyypittelemällä eri perheiden ekologisia systeemejä. Jokaiselle haastattelemallemme perheelle pystyy piirtämään oman ekologisen systeemi kuvion, josta näkee perhettä diagnosointivaiheessa tukeneet ihmiset ja prosessit. Bronfenbrenner (1992, 106–110) on myöhemmin täydentänyt teoriaansa niin, että myös vanhemmat itse omilla henkilökohtaisilla ominaisuuksillaan vaikuttavat omaan ekologiseen systeemiinsä ja tämän vuoksi olemme myös tyypitelleet aineistosta niitä tekijöitä ja tukimuotoja, joiden me katsomme edesauttaneen vanhempien sopeutumista uuteen tilanteeseen.

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

### 5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

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

Tutkimuksen uskottavuus perustuu siihen, että noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 129). Hyvää tieteellistä käytäntöä ovat eettisesti kestä-

vät tiedonhankintamenetelmät, muiden tutkijoiden työn kunnioittaminen, työn tekeminen tieteelliselle tiedolle annettujen ohjeiden mukaan, rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus. Tutkimuksessa on määriteltävä tekijöiden tehtäväalueet ja vastuut, 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.)

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta tarkastellaan yleensä validiteetin (tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu) ja reliabiliteetin (tutkimustulokset ovat toistettavissa) käsittein. Näiden käsitteiden käyttöä laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin kritisoitu, koska ne ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja käsitteiden ala vastaa lähinnä vain määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. Ei ole olemassa yhtä sosiaalista totuutta vaan erillisiä rakenteita ja ajatuksia. Kun arvioidaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, ehdotetaan monissa laadullisen tutkimuksen oppaissa käsitteiden validiteetti ja reliabiliteetti hylkäämistä tai korvaamista. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 133–134.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan usein kokonaisuutena, jolloin sen täytyy olla johdonmukainen. Tutkimuksesta tulee selvitä se, mitä on tutkittu ja miksi, miksi tutkimus on tutkijalle tärkeä, miten aineistonkeruu on tehty, miten tiedonantajat valittiin, millainen on tutkija-tiedonantaja suhde ja kuinka kauan tutkimus kesti. Lisäksi tutkijan tulee arvioida aineiston analysointitapaa ja johtopäätöksiä, arvioida 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 tulkin-

nassa. Tutkimuksen kokonaisuuteen liittyen tärkeitä ovat myös lukijoiden ja tutkimusta käyttävien kommentit. (Tuomi & Sarajarvi 2003, 135–139.)

Tutkimuksessamme tutkitaan 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. Pyrimme tutkimaan sitä, mitä tutkimuksessa luvataan. Aineiston ja tulosten välillä on oltava selkeästi nähtävä yhteys. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että työn kuluessa pidämme tiiviisti yhteyttä toimeksiantajaan, ohjaavaan opettajaan ja opponenteihin. Annamme työmme säännöllisesti heille kommentoitavaksi ja arvioitavaksi. Olemme olleet kriittisiä valitessamme lähteitä. Lähteet eivät saa olla liian vanhoja ja niiden tulee olla luotettavia.

Tutkimuksemme aihe on arkaluontoinen ja haastateltaessa huomioimme haastateltavien tunteet. Tiedonhankinnassa käyttämämme menetelmiä, joissa haastateltavien on helpompi vastata kysymyksiin. Haastattelemme vanhempia heidän kotonaan. Käytämme nauhuria haastattelun tallentamiseen, koska puheenvuorojen kirjoittaminen häiritsisi tilannetta. Käsittelemme saatuja tietoja ja haastattelutuloksia luottamuksellisesti ja hävitämme haastatteluissa syntyneet dokumentit huolellisesti saatuamme niistä tarvittavan tiedon. Tutkittaville on annettava tarpeeksi tietoa tutkimuksesta ja sen etenemisestä. Heidän anonymiteettinsä säilyy tutkimuksen alusta loppuun saakka ja esitämme haastateltavien ajatukset heidän ominaan, emme meidän ajatuksinamme. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan käyttämämme lähteet ovat selkeästi näkyvillä ja selkiytämme tarkasti kaikki vaiheet, mitä tutkimuksessamme on.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Esittelemme tutkimuksemme tulokset vastaten tutkimuskysymyksiimme teemahaastatteluiden saatujen tulosten perusteella. Käsittelemme tukea antavat tahot yksi kerrallaan. Kussakin tahossa 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 vieviä tekijöitä. Käytämme suoria lainauksia haastatteluiden esimerkkeinä. Lainauksissa ilmenevät lasten nimet olemme muuttaneet Matiksi ja Maijaksi. Vastausten perusteella voimme lisäksi jakaa perheet kahteen eri ryhmään, selviytyjiin ja taistelijoihin. Esittelemme kaksi ryhmää käyttäen Bronfenbrennerin ekologista mallia.

### 6.1 Vanhempien kokemukset tuesta autismediagnosoinnin aikana

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. Vastuu autistisesta lapsesta tulisi olemaan suurempi ja kestäisi kauemmin kuin vastuu normaalista lapsesta.

*Sillä tavalla semmosta tahkaamista ja jankkaamista.*

*Sillon se oli rankaa. Se selviytyminen tuonne taipaleelle. Ois voinu köyttä ottaa ja hypätä.*

*Meille tuli se, että nyt pysähty tämä elämä tähän. Että ei tässä kyllä, tämän lapsen häitä ei koskaan tanssita.*

*Kyllähän se on se epätietoisuus tulevaisuutta ja sit ku ei ikinä pärjää omillaan. - - Se vastuu ja huolenpito ei vähene ollenkaan.*

*Heti tuli mieleen, että jääkö se raukka nyt sitten akatta... ei se jää.*

Muiden ihmisten suhtautuminen lapsen käyttäytymiseen koettiin välillä huonoksi. Myös vanhat uskomukset liittyen autismiin aiheuttivat vanhemmille, etenkin äideille, syyllisyydentunnetta.

*Sitä alko kyseenalaistamaan sitä omaa vanhemmuutta, että ku tekin ootte varmaan lukeneet niistä jääkaappiäideistä - - syyttelin ihteeni kaikesta mahdollisesta ja mahottomasta ja ihan hulluja puhuin.*

*Olenko minä nyt sitten jääkaappiäiti?*

Aikaisemmat harhaluulot ja muiden ihmisten negatiiviset asenteet perhettä ja lasta kohtaan veivät vanhempien voimavaroja. 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. Tonttila kirjoittaa tutkimuksessaan siitä, miten 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. (Tonttila 2006, 24–28) Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat pitivätkin tärkeänä sitä, että heidät otettiin huomioon yksilöinä ja heidän persoonallisia eroja arvostettiin.

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 lähimmäsillä ei ole tietoa tai se on väärää he saattavat suhtautua lapsen autismiin vanhempia loukkaavalla tavalla. Olisikin tärkeä, että vanhemmat saisivat keinoja kertoa lapsen autismista niin, että heitä ymmärrettäisiin. Tähän tarkoitukseen tarvittaisiin selkokielineen opas.

### 6.1.1 Kokemukset omalta perheeltä saadusta tuesta

Voimavaroja tuovia kokemuksia omalta perheeltä saadusta tuesta olivat harrastuksien mahdollistuminen, oman ja puolison työajan puolittaminen, kotitöiden tuoma arjen rytmi, vanhempien keskinäinen aika, perheen muiden lasten antama lastenhoitoapu, perheen muiden lasten kanssa vietetty aika ja töissä oleminen.

*Ollaan kuitenkin päädytty siihen ratkaisuun, että molemmat on puolittanut työnsä, siinä tietysti toimeentulo, tai siis näkyy toimeentulossa, mut siinä on jaksanu. Parisuhteen hoitamiselle ja tosiaan muidenkin suhteiden hoitamiselle...*

Tonttilan 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. (Tonttila 2006, 129–130.) Myös meidän tutkimuksessamme vanhemmat kertoivat autistisen lapsen olevan vähintään yhtä tärkeä ja rakas kuin perheen muut lapset. Suurimmaksi oman perheen sisällä olevaksi, tukea antavaksi tahoksi he määrittivät kuitenkin oman puolison.

Tutkimukseemme osallistuneista vanhemmista osa kokivat 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 ekologisessa systeemissä vaikuttavien tahojen tulisi ottaa huomioon perheen muut lapset ja heidän yksilöllisyytensä.

Haastatellut vanhemmat kokivat läheisiltä saadusta tuesta tärkeimmäksi puolisolta saadun tuen. Waldén (2006, 43) kirjoittaa väitöskirjassaan puolison tuella olevan erittäin suuri merkitys. Lapsen erityisen tuen tarpeesta ja vanhempien voimavarojen riittämättömyydestä saattaa aiheuttaa 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 tärkeimmäksi 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.

*--että tässä vaan ollaan, Matti on tärkeä ja rakas.*

*H: entä sitten semmonen asia, joka on tuonu teille voimia? mikä auttaa jaksamaan?*

*V: no katoihan tuota lasta*

*Kyllähän sitä sillä tavalla kottiin tultiin ja omalla porukalla käsiteltiin.*

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

*Kahestaan sitä on selvitty, toinen toistamme tukien.*



Omaan perheeseen liittyviä voimavaroja vieviä kokemuksia tuesta olivat kokemus siitä, että lapsen kehityshäiriö vammauttaa koko perheen ja se, että perheen kyläillessä toinen vanhemmista joutuu keskittymään lapseen. Toiveena instrumentaalisesta 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. Toiveita emotionaalisesta tuesta ei omaa perhettä kohtaan ollut.

*Tosiaan se, kun mennään kylään, niin toisen pitää olla vahtimassa Mattia ja toinen voi normaalisti seurustella muiden ihmisten kanssa. Että tämmönen... Vois sanoa, että se vammauttaa koko perheen.*

#### 6.1.2 Kokemukset läheisiltä saadusta tuesta

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. (Waldén 2006, 55, 161). Läheisten antamasta tuesta suurimmaksi avuksi koettiin isovanhemmat. Heidän koettiin antavan henkistä ja instrumentaalista tukea.

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 käytännön tukea.

*--miehen isovanhemmat. Ilman heitä en ois pystynyt käymään töissä. Ovat Mattia tosi paljon hoitaneet. Ja se asenne yleensä, että kyllä tämä tästä ja aina jotain hyvää on pojassa. Mitä hyvää jäljellä on jäljellä olemassa. Se on ollu iso tuki tässä. Äiti vielä eli ja hän on myös käynyt tässä poikia hoitamassa, arkee helpottamassa. Se on ollu ihan iso apu--*

Isovanhempien ja ystävien koettiin tuovan myös henkistä tukea. Ystävien kanssa keskustelu ja se, että lapsen diagnoosista pystyi kertomaan ja puhumaan läheisille toivat vanhemmille tukea. Osalla vanhemmista oli ystäviä, joiden perheiden tilanne oli samantapainen kuin heidän oma tilanteensa. Heiltä vanhemmat saivat myös vertaistukea.

*Kavereillekin saan suoraan sanoa, mitä oon mieltä, se on kovasti auttanut. Hirveesti helpottaa.*

*Niin mutta sitten yhden kaverin kanssa - - sitte me päivitellään suoraan sen kanssa niin sen kanssa että vitsi ku elämä on kurjaa.*

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. Vanhemmista osa koki, että diagnoosin myötä oikeat ystävät erottuivat. Waldénin (2006, 246) tutkimukseen osallistuneista jotkut vanhemmista olivat jopa eristäytyneet läheisistä heidän tahattomien, mutta vanhempia loukkaavien neuvojensa tai kommenttiansa vuoksi.

### 6.1.3 Kokemukset ja toiveet ensitiedosta

Ensitiedon antamisella on suuri merkitys vanhempien sopeutumiselle (Hänninen 2004, 22). Tutkimuksemme osallistuneista vanhemmista lähes kaikki saivat ensitiedon sairaalassa. He kokivat, että tapa, jolla tieto annettiin, oli hyvä. Kuitenkin he kokivat jääneensä tilanteeseen yksin. Vanhemmat toivoivat, että ensitiedon antamiseen sisältyisi enemmän toivoa tulevasta ja tietoa kuntoutuksen alkamisesta. Vertaistukea toivottiin saatavaksi heti ensitiedon saannin jälkeen.

Sairaalasta saatu ensitieto koettiin voimavaroja tuovaksi. Osalla vanhemmista kuitenkin oli kokemuksia siitä, että heidät jätettiin lapsen diagnoosin tuomien tunteiden ja siitä mahdollisesti aiheutuneen kriisin kanssa yksin. Ensitieto koettiin enemmän vain informatiiviseksi tueksi, eikä muut tuen muodot täyttyneet yhtä hyvin.

*Mutta ei se oo niinkun sama asia, että on sitä niin yksin kumminkin. Ja netissähän sitä, ja kirjastoon ehtimään kaikkee mahdollista.*

Myös Waldénin (2006, 179) tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä yksi ensitiedon antamisen ongelma oli empatian puute. Muita ongelmia oli lääkäreiden käyttämä ammattikieli ja se, jos ensitieto annettiin vain toiselle vanhemmista. Sairaalan henkilökunnan tulisi osoittaa empatiaa ensitietoa annettaessa. Vaikka diagnoosien antaminen on sairaalassa jokapäiväistä, niin tulisi muistaa se, että perheelle tilanne on usein shokki.

Ensitietoa antaneet ihmiset koettiin kuitenkin pääsääntöisesti lämpimiksi ja ystävällisiksi. Kuntoutusohjaajan soitto kotiin ja kotikäynnit koettiin hyväksi, mutta kuntoutusohjaajalla ei ollut niin paljon aikaa perheille, kuin he olisivat sitä toivoneet.

*No kyllähän ne sillee hirmu lämpösiä ihmisiä olivat ja ystävällisiä...*

*Kuntoutusohjaaja soitti sitten muutaman viikon päästä, että miten on lähteny sujumaan ja anto jotain ohjeita. ja sovittiinkohan jotain aikaa, että millon tavataan ja semmosta.*

Sairaalassa oleminen ja ensitiedon saaminen koettiin vaikeaksi ja osalle vanhemmista diagnoosin saaminen oli ollut kriisi. Kukaan vanhemmista ei ollut saanut kriisitukea, eikä sitä ollut tarjottu. Vanhemmat kokivat, että kriisituen saaminen olisi tuonut paljon emotionaalista tukea ja sitä toivottiin järjestettäväksi.

*Ja se tuntu siltä, ihan niinku ois täysiä vauhtia juossu päin tiiliseinä.*

*Eihän sitä ihminen eikä mikään jos ei vanhempana sitä kriisiksi kokisi. Sehän on tavallaan eräänlainen pieni kuolema.*

*Niinku itkin oikeestaan siitä lähtien ku siitä autismista alettiin puhua, että masennuin kyllä varmaan aika pahasti.*

Muita vanhempien esittämiä toiveita ensitiedon tuomaa tukea kohtaa olivat se, ettei vanhempia jätettäisi yksin diagnoosin antamisen jälkeen, vaan että ensitietoa antavat henkilöt olisivat tilanteessa läsnä. 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 siihen, kuinka he voisivat tukea ja auttaa lasta paremmin. Toisaalta osalla vanhemmista oli myös kokemus siitä, etteivät he voineet ottaa tietoa tai tukea vastaan heti diagnoosin saamisen jälkeen.

*Kyllä varmaan, mutta minulle se oli niin hirvee shokki, että kyllä voinu ottaa paljoa vastaan, vaikka joku koittikin puhua. Se oli semmonen isku, vaikka sitä olikin jotenkin pelännyt. Niin en kyllä ollut mitenkään kovin vastaanottavainen silloin.*

Sairaalassa haastateltaville annettiin mahdollisuus olla jatkossakin yhteydessä Kys:iin ja keskustella psykologin kanssa. Heitä kannustettiin ottamaan yhteyttä vertaistuki-perheeseen. Kaikille vanhemmat eivät kokeneet lapsen saama diagnoosia kuitenkaan kriisiksi.

*En kai minä sen kummemmin, yhtään en oo itkeny yhtään pisaraa niitten takia.*

Yhdelle perheistä diagnoosi oli annettu kirjeellä kotiin. Vanhemmat olivat kokeneet sen erittäin raskaana ja heidän kokemuksensa yksin jäämisestä oli todella suuri.

*Ensin annettiin ymmärtää, että ihan vaan kehitysviivästymä ja sitten tämmönen tieto kirjeessä.*

#### 6.1.4 Kokemukset ja toiveet varhaiskasvatuksesta ja kuntoutuksesta

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 päivähoitoon oltiin melko tyytyväisiä. 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. Kasvatuskumppanuus toi vanhemmille tietoa ja vanhemmat kokivat, että kasvatuskumppanuus toteutui. Haastatellut kokivat, että tietoa pystyi jakamaan puolin ja toisin.

Eniten autismiin ja kuntoutukseen liittyvää informatiivista ja instrumentaalista tukea vanhemmat kokivat saaneensa päivähoidosta, erityisesti päiväkodista. Henkilökohtaisten avustajien antamaan tukeen oltiin erityisen tyytyväisiä ja yhteistyö heidän kanssaan oli ollut toimivaa. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea myös terapeuteilta ja opettajilta. Haastatellut vanhemmat olisivat kuitenkin toivoneet, että erityislastentarhanopettaja tai lapsen avustaja olisi tullut kotiin neuvomaan kuntoutukseen liittyvissä asioissa, esimerkiksi puhetta tukevien kuvien käyttöönnotossa.

*Joo, kyllä minusta tuntuu ainakin, että kaikki on aina kuunneltu, antaneet sille vinkkejä, tietoa, tukkaa ja mitä nyt pystyy.*

*Kaikki lähti niin hienosti menemään ja kuntoutus toimii. - - kuvat tuli käyttöön, ja alko tulemaan puhetta. Se oli niin taitava se erityislastentarhanopettaja, että kaikki lähti niin hienosti.*

*Maijan avustaja on ihana ihminen ja tekee kyllä kaikkensa Maijan puolesta.*

Tonttilan (2006, 117–121.) tutkimuksessa oli kerätty äitien kokemuksia siitä, kuinka päivähoiton henkilökunta oli tukenut heidän vanhemmuuttaan ja kotikasvatuksen toteuttamista. Lähes kaikki äidit osoittivat tyytyväisyyttä ja luottavaisuutta päivähoiton henkilökunnan toimintaa kohtaan. Kaikki äidit pitivät tärkeimpinä päivittäisiä keskusteluja lapsen asioista. Keskustelut koettiin tärkeiksi lapsen kuntoutuksen kannalta, ne olivat auttaneet äitejä toimimaan lapsen kanssa johdonmukaisesti. Tonttila arvioi, että yksikin vanhempia väheksyvä vuorovaikutustilanne voi tehdä paljon haittaa. Henkilökunnan tulee suhtautua myönteisesti ja hyväksyvästi sekä äitiin että lapseen. Rehelliisyys ja avoimuus kaikenlaisessa kanssakäymisessä vaikuttavat vuorovaikutuksen toimivuuteen. Myönteisen suhtautumisen koettiin tukevan vanhemmuutta. Tutkimuksemme 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.

Lisäksi koettiin hyväksi, että autismitietous päiväkodissa oli hyvä ja että tietoa voitiin jakaa puolin ja toisin. Vanhemmat kokivat saaneensa myös emotionaalista tukea varhaiskasvatusta toteuttavilta tahoilta. Lasta hoitavat ammattilaiset olivat kannustaneet vanhempia ja tarjonneet myös keskusteluapua. Vanhemmat olivat kokeneet, että heidän jaksamisestaan oltiin aidosti kiinnostuneita.

*Päiväkoti-aikaan meillä oli niitä verkostopalavereita, kerran kuussa suunnilleen. Siellä oli päiväkodin väkeä ja terapeutteja, kuka nyt aina kerkes tulemaan ja me vanhemmat ja sitten psykologi. Että ne oli kyllä hyviä, sieltä saatiin kyllä tukea. juteltiin ja kerrottiin kuulumisia puolin ja toisin, ja ne antovat niitä vinkejä.*

*Niin silloin tämä kuntoutusohjaaja kysy, että miten vanhemmat jaksaa. Otti esille sen kysymyksen, että sitä ei kyllä kukaan muu muistanu kysyä.*

Kasvatuskumppanuutta koskevaa kritiikkiä oli se, että perheet yritettiin asettaa tiettyyn muottiin. 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 koskevilla asioilla. Koettiin myös, ettei lapsen hoitopaikka vastannut lapsen tarpeita. Samankaltaisia tuloksia ilmeni myös Tonttilan (2006, 127–128) tutkimuksessa, kun 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 henkilökemioista. Joskus päiväkodista oli annettu myös sellaisia neuvoja, jotka eivät olleet perheelle sopivia tai ne tuntuivat loukkaavilta.

*Sitte kun on se semmonen henkilökemia-asiakin, että toinen ymmärtää puolesta sanasta kun kertoo, toiselle saa selvittää ummet ja lammet eikä silti älyä.*

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

*Meille sanottiin, että meidän pitäis tehdä vanhemmasta lapsesta semmonen ennakkotapaus, ongelmalapsi, jotta saatas lastensuojelun kautta apua kotiin.*

Päivähoidon, kuntoutusta antavien tahojen ja vanhempien välinen vuorovaikutus 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 se, että lapsesta tuotaisiin esille myös positiivisia asioita. Varsinkin silloin, kun lapsi on erityisen haastava, ammattilaiset saattavat alkaa huomaamattaan puhua hänestä kuin mielenkiintoisesta projektista. Tulisi kuitenkin aina muistaa, että kyseessä on jonkun lapsi. Vanhemmuuden tukemisen yksi tärkeä seikka on se, että vanhemmat saisivat kokea heidän lastaan kohdeltavan kuin muita lapsia, vaikka hänellä on erityisen tuen tarve.

#### 6.1.5 Kokemukset ja toiveet muista yhteiskunnan palveluista

Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa eniten instrumentaalista tukea yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Lapsen kyydityksiin sekä toimintaterapeutilta ja kuntoutusohjaajalta saatuihin neuvoihin oltiin tyytyväisiä. Vanhemmat olivat kuitenkin joskus joutuneet itse neuvomaan työntekijöitä, mikä oli tuntunut raskaalta. Tämä koskee erityisesti Kelaa, sosiaalitoimistoa ja neuvolaa, joista saatu palvelu oltiin koettu välillä huonoksi, eikä vanhempia oltu otettu vakavasti.

*Sillon tää työntekijä rupes meiltä kyselemään, että mitä tää autismi oikeen on.*

*Sanotaan, että sosiaalitoimistosta ja ja kelasta, että sieltäkin tulis paremmin tietoo, että kun sinne mennee asioimaan niin nyrpee naama - -*

*No Kelasta voin sanoa suoraan sen että sen rakennuksen nurkalle vois dynamiitin laittaa, ihan suosittelen. Sen kanssa saa taistella, se on semmonen paskalaitos. Että niille ei mikkään riitä, ne vaati paperia paperin perään.*



Vanhemmat olivat kokeneet myös, että kaikki heille kuuluvat palvelut joutui selvittämään itse. Palveluita hakiessaan he olivat jääneet kaipaamaan selkeää ohjausta, joka olisi tehnyt arjesta helpompaa. Lisäksi osa vanhemmista esitti toiveen, että esimerkiksi Kelan työntekijä olisi tullut kotiin neuvomaan tukien hakemisessa ja hakemusten täyttämässä.

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

*Ei näitä mitään tuua sulle niinku Manulle illallista. Niitä joutuu kokoajan miettimään ite vanhempana. Annetaan vaan pääpiirteittäin tieto, että näin ja näin on mahdollista. Ite pitää sen jälkeen selvittää.*

*Ois vanhemmille joku semmonen opaslehtinen tai joku, missä ois selkeesti kaikki mitä voi ja kannattaa hakee ja neuvottu sillee, että nyt oot tässä vaiheessa, tee tätä ja tuota.*

*Varsinkin kun Kelalta tulis joku ja kertois mitä siellä on . Niiku tuolla Joensuussa siellä on siellä sopeutumisvalmennuskurssilla oli sellane perhe niin ne kerto, että niillä oli kotona käyny kelan työntekijä ja kertonu kaikki palvelut.*

*No ainakin se tulee mieleen, että niihin kotikuntoutusasioihin olis tarvinnu tukea enemmän.. Ku joissakin kaupungeissa on semmonen, että kuntoutusohjaaja tulee kottiin, vaikka meilläkin se käy kotona, mutta hän kävi maksimissaan tunnin tässä, että siinä vaan keskusteltiin miltä meistä tuntuu. Että eihän tunnissa pysty neuvomaan sitä kotikuntousta. Mut esimerkiks Jyväskylässä on semmonen että se tulee kotiin niin monesti ku tarvii.*

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 var-

ten. 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.

Palveluita hakiessaan vanhemmat olivat kokeneet jonkin verran ”luukuttamista”. Hakemuksia piti täyttää paljon ja moneen eri paikkaan. Hakemusten täyttäminen koettiin raskaaksi, sillä niihin tulee kirjata lapsesta vain negatiivisia piirteitä. Vanhemmilla on aina tunteet mukana, kun puhutaan omasta lapsesta, minkä vuoksi negatiivisten asioiden kertominen ja niistä puhuminen vei voimavaroja.

*Kun tuli hylky, niin alettiin ihmettelemään, että miksei tää nyt toiminukaan näin, niin sanottiin, Kelalta sanottiin, että no eihän se toimikaan, kun pitää olla ensin se toinen. Seuraavaksi mentiin sitten Kyssin lääkärin puheille ja sanottiin että tämmönen pitää olla ja tarvitaan lääkärinlausunto, että sitä voi hakee.*

*Se on aika rankkaa tehdä Kelalle hakemusta - - Siinä pitää kuvata, millaista se arki on - - ja kyllähän siinä niinku oma semmonen, että haluis kaunistella asioita, että kyllähän meillä hyvin menee, aika hyvin ymmärtää ja fiksu poika on ja rakas, mutta kun siihen pitää oikeesti kirjottaa se, mitä se arki oikeesti on... - - Onhan se semmosta, että sitä tippa silmässä kirjottaa, että mitä se elämä oikeen on.*

*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.

*Kuntahan ei meinannu sitä avustajaa antaa sinne, siinä jouduttiin sellane pieni taistelu käymään kunnan sosiaalipuolen kanssa. Siinä tuntu, että tästäkö nämä alkaa, että nämä kaikki tämmösen asiat tulee vaikeita olemaan. - - Koko aika oli hirmu kaaosmaista.*

*Nyt 2007 lokakuun viimeinen päivä laitoin Matista sen korotetun hoitotuen hakemuksen ja nyt vasta ensi kuussa (kesäkuu 2009) käsittelevät sen.*

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

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

Palveluiden tarjoamat informatiiviset ja emotionaaliset tuen muodot jäivät vanhempien kokemuksen mukaan suppeammiksi. Toisaalta sopeutumisvalmennuskurssi antoi monille vanhemmille paljon informatiivista tukea liittyen palveluiden käyttöön ja hakemiseen. Emotionaalista tukea sopeutumisvalmennuskurssilta saatiin vertaistuen muodossa muilta vanhemmilta. Sopeutumisvalmennuskurssi olisi vanhempien mukaan järjestyttävä nopeasti. Muita sopeutumisvalmennukseen liittyviä toiveita oli, että kurssille osallistuvien perheiden autistiset lapset olisivat suunnilleen samanikäisiä.

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

Sosiaalietuudet perustuvat hyvin yleisesti eri viranomaisten ja asiantuntijoiden harkinnanvaraisiin päätöksiin, mikä aiheuttaaakin epäoikeudenmukaisuutta. Myös alueelliset erot palveluiden laadussa ja tarjonnassa eivät takaa tasa-arvoisuutta lain edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessamme neuvolan rooli oli vähäinen. Tämä saattaa johtua siitä, että neuvolakäynnit ovat harvassa ja käynneillä keskitytään kasvun seuraamiseen. Neuvolapalveluissa tulisikin vastaisuudessa keskittyä tukemaan enemmän vanhempia, joi-

den lapselle diagnosoidaan jokin erityisen tuen tarve. Kotipalvelua tarjotaan vain tilapäisesti, vaikka tilanteen hieman helpotuttua, kotipalvelun tarve jatkuisi edelleen.

## 6.2 Vanhempien kokemukset yhdistyksestä ja yhdistyksen tarjoaman tuen tarve

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

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistykseltä informatiivista, instrumentaalista sekä emotionaalista tukea. Yhdistys koettiin tiedolliseksi tueksi ja turvaksi ja vanhemmat kokivat saaneensa eniten hyödyllistä tietoa muilta yhdistykseen kuuluvilta vanhemmilta.

*Toisilta vanhemmilta eniten... Että kyllä se on tämä viidakkorumpu, mikä pärisee näissä asioissa.*

Yhdistyksen kautta tulleesta vertaistukiperheestä ja muista yhdistykseen kuuluvista perheistä on koettu olevan paljon tietoa tukien hakemisesta ja käytännönasioista. Vanhemmat olivat tyytyväisiä yhdistyksen järjestämiin harrastuksiin. Myös isien ja äitien omat kokoontumiset koettiin hyviksi ja haastateltavat kokivat saaneensa myös käytännön apua muilta vanhemmilta, esimerkiksi puhetta tukevien kuvien käyttöönotossa.

*Just näitä liikuntakerhoja ja ne on ollu ihan... Tavallaan ku saa kertoa, että missä mennään ja saa kertoa ja huomaa, että ei olla yksin.*

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

*Että sitten kun mentiin sinne perheeseen, jossa oli autistinen poika myöskin, heillä oli sitten näitä kuvia selkeemmin ja puhuttiin, että miten niitä on tehty.*

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 myötätunnotta. 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.

*Oikeestaan ihan paras, kun saa semmosta vertaistukkee. Semmonen ihminen joka tietää mitä on ja kokenu ite sen ja ei tarvii kenenkään kahtoo et mikä sun lapsella on ku se on sama mikä omalla lapsella on. Komennettaan niiku samalla tavalla niitä lapsia.*

*Että he niinkun omalla esimerkillään ja kertomuksella kerto siitä, että autismi on iso asia mut siitä se elämä jatkuu eteenpäin ja ja niinku mennään päivä kerrallaan ja tämmöstä tuntumaa, että kyllä tästä selviää.*

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 se, että muut perheet näyttivät pärjäävän paremmin, mikä aiheutti kateutta.

*Mut tuntuu että kaikilla menee niin hirveen hyvin. Ihan kattellisena kuuntelen ku kyllähän niilläkin varmaan huonoja päiviä mutta tuntuu, että ei mittään ongelmaa oo.*

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

*Vanhemmalla lapsella pitäis olla se vertainen, että kun musta tuntuu, että se kokee olevansa yksin. Se aattelee, että vaan mulla on tuo ällö ja inhottava sisko, joka puree ja repii ja rikkoo leikit.*

Vertaistuki on merkittävä sosiaalisen tuen muoto. Se on tietojen ja kokemusten jakamista ja vertailua sekä kannanottoa, arvioimista ja ideoimista (Laiho 1997, 12, 40.) Vertaistukea tutkimukseemme osallistuneet kokivat saaneensa eniten Autismi- ja Aspergeryhdistykseltä. Myös sopeutumisvalmennuskursseilta ja tutkimusjaksoilta saatiin vertaistukea muilta vanhemmilta. Yhdistys tuki vanhempia ja perhettä antaen tietoa, harrastuksia, keskusteluapua ja ryhmätoimintaa. Ylä-Savossa lapsilla on melko vähän harrastusmahdollisuuksia, mutta erityisen vähän niitä on autistisilla lapsilla.

Yhdistyksen toimintaa voisi haastatteluista saatujen toiveiden perusteella kehittää niin, että yhdistys järjestäisi vertaistoimintaa autististen lasten sisaruksille, tuottaisi oppaita autismista, palveluista ja etuuksista. Haastateltujen 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.

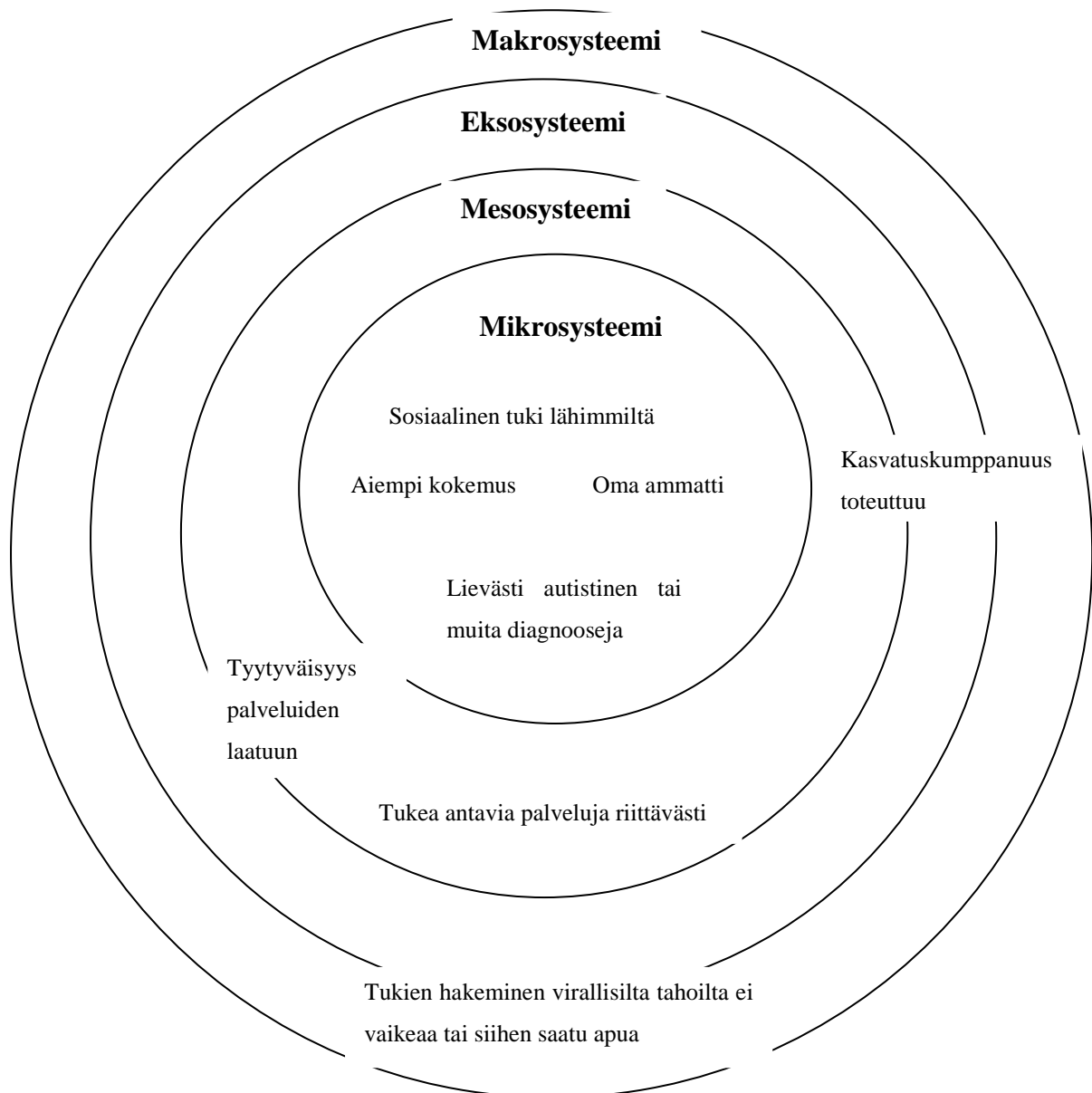
### 6.3 Haastatteluaineiston tyypittely

Jokaisesta perheestä piirrettiin oma ekologinen kuvio, johon kirjattiin vanhempien kokemuksia tuesta autismidiagnosointi vaiheessa. Perheistä piirrettyjä kuvia emme työssämme julkaise, jotta perheiden tunnistettavuus estyisi ja luottamuksellisuus säilyisi. Etsimme samankaltaisuuksia perheiden ekologisen ympäristön kuvista. Tämän perusteella jaoin perheet kahteen ryhmään, selviytyjät ja taistelijat. Näille edellä mainituille ryhmille olemme tehneet omat kuviot ekologisista ympäristöistä. Tulevissa kappaleissa esittelemme näitä ympäristöjä ja tekijöitä, jotka ympäristöissä esiintyvät.

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. Tyypittelyn kautta tulee esille uusia asioita, joita palveluita tarjoavat tahot voivat ottaa huomioon tukiessaan vanhempia.

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 on myöhemmin muokannut teoriaansa siten, että henkilön siihenastisen elämän kokemukset ja tapahtumat muokkaavat hänen nykyistä kuvaa itsestään ja myös vaikuttavat hänen tulevaisuuden tapahtumiin. Täten jokaisen henkilön kokemus ja sopeutuminen on henkilökohtaista, vaikka kaikki saisivatkin saman tuen. Persoonallinen tapa kokea ja vastaanottaa diagnoosi asettaa myös ammattilaisille paineita suhtautua yhä yksilöllisemmin perheeseen ja vanhempiin. (ks. Bronfenbrenner 1992, 106–110)



KUVIO 4 Selviytyjät -ryhmän ekologinen ympäristö

Ensin esittelemme selviytyjät ekologisen ympäristön ominaisuuksia, joiden ansioista vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tukea. Tämän jälkeen esittelemme ryhmän taistelijat ekologisen ympäristön ominaisuuksia, joiden vuoksi vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tukea. Tuen tarvetta määrittelevät tekijät muodostuivat henkilöiden persoonallisista ominaisuuksista, jotka muodostuivat ympäristön ja henkilön vuorovaikutuksesta henkilön siihenastisen elämän aikana. Tämä henkilön nykyinen kehiti-



tyminen määrittelee myös henkilön tulevia kokemuksia. (Bronfenbrenner 1992, 106–110.)

Ryhmän selviytyjät (ks. kuvio 4) yhdeksi yhteiseksi piirteeksi muodostui aiempi kokemus autismista. Mikäli vanhemmalla tai vanhemmilla oli aiempaa tietoa tai kokemusta autismista, pystyi tietoa käyttämään pohtiessaan oman lapsen diagnoosia.

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

Mikäli vanhemmalla oli aiempaa kokemusta, joko hänen koulutuksensa tai työnsä kautta, oli autismediagnoosiin sopeutuminen helpompaa. 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 lääkäreiden käyttämää ammattikieltä.

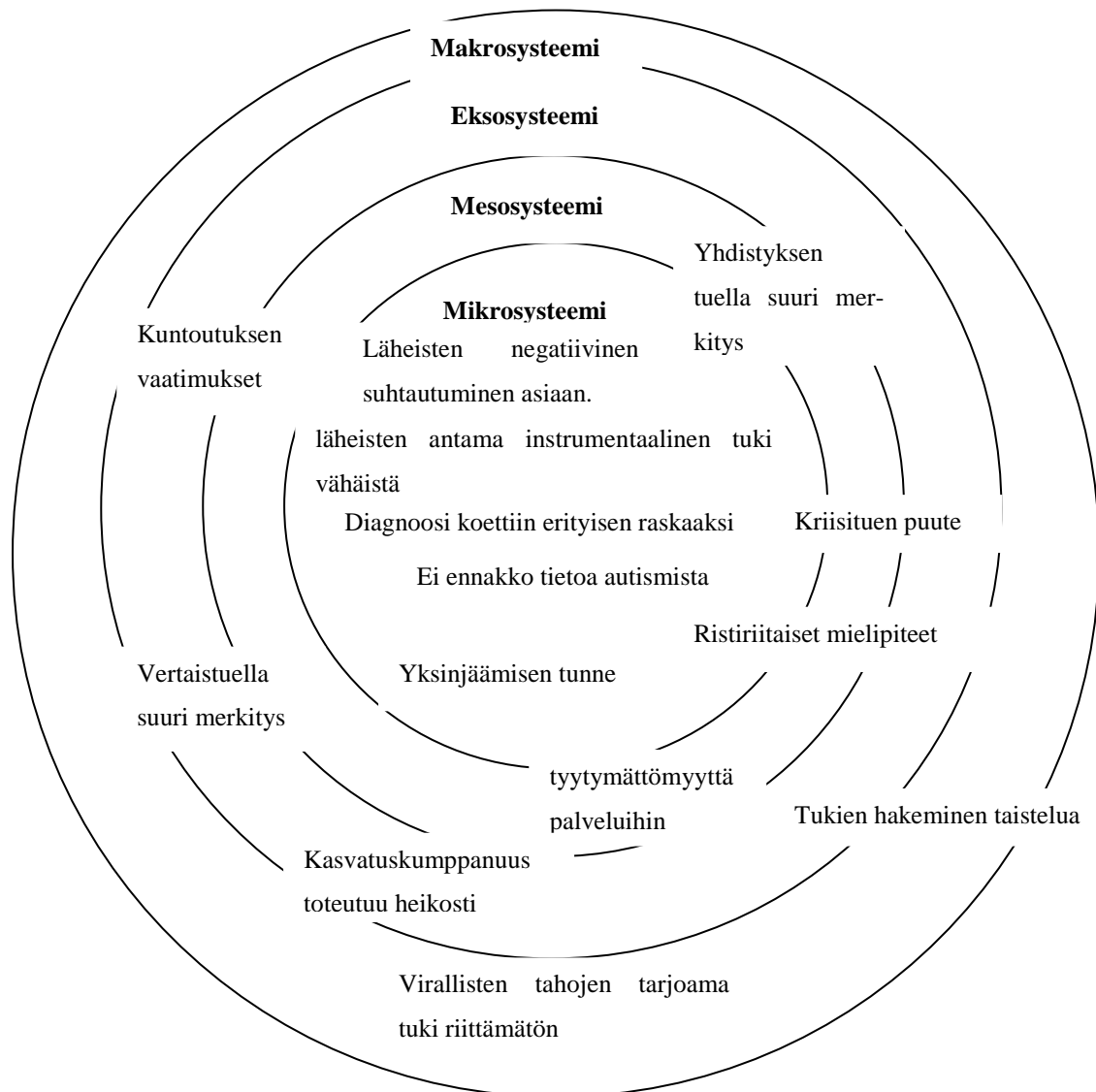
Toinen yhteinen tekijä oli mikrosysteemissä vaikuttaneiden tahojen määrä ja laatu. Tähän ryhmään kuuluvat vanhemmat saaneensa tukea ystäviltä ja läheisiltään riittävästi, oltiin virallisten tahojen tarjoamaan tukeen enemmän tyytyväisiä. Palveluiden ja tukien hakeminen koettiin helpoksi jos itsellä oli tietoisuutta, esimerkiksi oman ammatin kautta, ko. asiasta.

*Ammatin puolesta oli tietotaiot näitä asioita hankkia, niin ja kun olin sos- ja terveyspuolella töissä tunsin nämä ihmiset, niin tiesin kehen ottaa yhteyttä ja loppuen lopuks se tuttuuskin oli etu, et se on mulle sillä tavalla helppoo.*

Palveluiden laatuun ja kasvatuskumppanuuden toteutumiseen oltiin yleisimmin tyytyväisiä jos vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tukea. Selviytyjät –ryhmän vanhemmat kokivatkin kasvatuskumppanuuden antaman tuen taistelijat –ryhmää laadukkaammaksi.

*Ymmärtäähän sen ammattilaisenkii, se kahtoo vaan siitä roolistaan sitä, että mitä se lapsi on, ei oo tätä, eikä tuota. Vanhemman mielestä se on niin raadollista. Mutta sen eron kun ymmärtää ja tietää, niin sitten ne jättää omaan arvoonsa ne... Kun työtäänhän ne tekee. Ei ne oo missään toisella puolella aittaa, ne on samassa veneessä ja niillä on niitä tavoitteita, mistä ei ite tiäkään. Että kyllä täysi kunnioitus sinne.*

Selviytyjät –ryhmän vanhemmat kokivat erilaisten tukien hakemisen helpommaksi kuin taistelijat –ryhmän vanhemmat. 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. Lisäksi virallisten tahojen tekemien päätösten hitaus ja palveluiden hajanaisuus aiheutti kritiikkiä. Esimerkiksi sopeutumisvalmennukseen pääsy kestää liian kauan. Perheen sopeutumisen kannalta olisi hyvä päästä sopeutumisvalmennukseen heti kun perhe sitä toivoo. Sinne pääsy saattaa kuitenkin kestää useista kuukausista jopa vuosiin päätösten hitauden vuoksi. Myöskään palveluita antavien tahojen työntekijöiden emotionaalisen tuen antamiseen ei oltu tyytyväisiä.



KUVIO 5 Taistelijat -ryhmän ekologinen ympäristö

Suurimmaksi yhteiseksi ominaisuudeksi tukea taistelijat -ryhmän (kuvio 5) suhteen muodostui vertaisten ja yhdistyksen antaman tuen suuri merkitys. Taistelijat -ryhmän vanhemmat saivat mikrosysteemiin kuuluvilta tahoilta kuten esimerkiksi isovanhemmilta vain vähän jos ollenkaan instrumentaalista tukea. Osa vanhemmista koki läheisten suhtautuvan kielteisesti lapsen diagnoosiin.

*Mut osa on kyllä sukulaisista suhtautunu vähä huonosti, sillee että tähän ootte ihan höpöjä, tämä tyttö on taiteellinen, että te ootte nyt erehtynyt!*

*Että ei se ymmärrä, enkä minä ruppee, minä oon kerran kertonu mitä autismi on, mutta hänellä on tämmönen näkemys että kyllähän se korjaantuu kun tarpeeksi puhuu ja muuta.*

Erityistä tukea virallisilta ja puolivirallisilta 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 pitäisi selvittää vanhempien mikrosysteemissä vaikuttavien tahojen määrää ja laatua, jotta tuen tarpeeseen voitaisiin vastata, kun se on suurimmillaan. Myös vanhempien aiemmat kokemukset autismista ja oman työn antama kokemus tulee ottaa huomioon, erityisesti silloin kun sitä ei ole. Tutkimuksessamme yhdistys ja vertaistuki koettiin erityisen tärkeäksi, jos mikrosysteemin antama tuki oli vähäistä tai sen laatu ei ollut riittävän hyvä. Taistelijat -ryhmään kuuluvat vanhemmat pitivät vertaistukea tärkeämpänä kuin selviytyjät -ryhmän vanhemmat.

Diagnoosi koettiin raskaaksi ja vanhemmat kokivat jäävänsä yksin asian kanssa. Tähän ryhmään kuuluvilla vanhemmilla ei ollut myöskään ennakkokokemusta autismista. Myös kriisituen koettiin jääneen puutteelliseksi.

*Eipä kyllä ollu mittään, ihan pysty mettästä tuli koko, vähän sitä ihmeissään oli ensimmäisen osastojakson aikaan, että mistä nyt on kysymys.*

Osa vanhemmista koki, että heidän ja lasta hoitavien tahojen välillä oli ristiriitaisia mielipiteitä, kasvatusta toteuttavalla taholla ei ollut riittävästi tietoa autismista tai kasvatuskumppanuuden ei koettu toteutuvan. Taistelijat -ryhmällä oli selviytyjät -ryhmää enemmän ristiriitaisia kokemuksia kasvatuskumppanuudesta. Myös kuntoutuksen asettamat vaatimukset perheen elämässä kotona koettiin raskaina.

*Matin aikaan minun ois pitäny olla aktiivisempi. Sanotaan, ettei vois vähempää kiinnostaa.*

Enemmän tukea toivovista vanhemmista kaikki olivat sitä mieltä, että virallisten tahojen tarjoama tuki oli puutteellista ja tukien hakeminen koettiin taisteluksi.

## 7 POHDINTAA

Olemme molemmat suuntautuneet opiskeluissamme sosiaalikasvatukseen ja molempien toiveena on työskennellä varhaiskasvatuksessa. 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. 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 Aspergeryhdistyksen 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 se, miten vaikeaa tukien ja etuuksien hakeminen, saaminen ja ymmärtäminen ovat. Palveluiden hajanaisuus aiheutti hämmennystä myös meille tutkijoille 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 apua. 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. Tottuja 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 työhömmme 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 lähde 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, vaikkamme isien ja äitien mielipiteitä eritelleekään. Lisäksi pohdimme, että olisi mielenkiintoista tutkia yksinhuoltajien selviytymismahdollisuuksia ja –keinoja, silloin kun perheessä on autistinen lapsi. Tutkimukseemme osallistuneet perheet olivat kahden vanhemmat perheitä ja he määrittivät suurimmaksi tuen antajaksi oman puolison.

Vammaispalvelulaki uudistuu tänä syksynä. 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 Aspergeryhdistystä tutkimuksen mahdollistamisesta. Kiitos!



## LÄHTEET

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

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.

Bronfenbrenner, U. 1981. Lüscher, K. (toim.) Sosiaalisatitutkimus. Espoo: Ameriyhtymä Oy

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

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

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

Dufva, V. 2003. Sosiaali- ja terveysjärjestöperheet kuvassa. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V.(toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat sosiaali- ja terveysjärjestöt 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. 18–19, 21–22.

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. *Kuntoutus* 2/2001, 26–35. Kuntoutussäätiö.

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. 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.

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

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

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. 1.-2. 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.

Painamattomat lähteet:

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

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

Lapsen vasu. 2007. Varttua. [Viitattu 25.9.2009.] Saataavilla:  
[http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/lapsen\\_vasu/lapsenvasu.htm](http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/lapsen_vasu/lapsenvasu.htm)

Mitä on varhaiskasvatus. 2007. Varttua. [Viitattu 25.9.2009.] Saataavilla:  
[http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/varhaiskasvatus/mita\\_on\\_vaka.htm](http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/varhaiskasvatus/mita_on_vaka.htm)

Neuvolat. Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. [Viitattu 17.9.2009] Saataavilla:  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/terveyspalvelut/perusterveydenhuolto/neuvolat](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] Saataavilla:  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut)

Todentuva Vasu 2006 Varttua. [Viitattu 25.9.2009.] Saataavilla:  
[http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/todentuva\\_vasu.htm](http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/todentuva_vasu.htm)

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

Varhaiskasvatuksen arvopohja 2006 Varttua. [Viitattu 25.9.2009.] Saatavilla:

<http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/varhaiskasvatus/arvot/Arvot.htm>

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

## LIITE 1 TEEMAHAASTATTELURUNKO

### 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 autismista, 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?
- Koittekko, että lapsenne sai erityistä tukea päivähoitossa?
- Miten erityinen tuki ilmeni?

## 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.)
- Koittekko 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)

## LIITE 2 SAATEKIRJE



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 tutkimukseemme kannalta oleelliset tiedot.

Teidän kanssanne sovittu haastattelu-aika on:

\_\_\_ / \_\_\_ / 2009 klo \_\_\_\_\_

Ystävällisin terveisin:

---

Meiju Kurkinen  
p. 046 8837549

---

Eveliina Remes  
p. 044 2518695

## LIITE 3 SUOSTUMUS



## 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