

” Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty
vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä”

Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta

Jenni Juvonen

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Elokuu 2018

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

JUVONEN, JENNI: ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan koitettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta

Pro gradu -tutkielma 66 s., 2 liitesivua

Sosiaalityö

Ohjaaja: Johanna Korpinen ja Kirsi Juhila

Elokuu 2018

Tämän laadullisen tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa sitä, miten pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat arjen ja siihen saadun tuen. Tutkielmassa selvitetään, millaisena nämä vanhemmat ovat arjen kokeneet, miten he kokevat tarjotut tukitoimet ja mitä he toivoisivat tulevaisuuden palveluilta. Tutkielma on toteutettu yhdessä Pirkanmaan lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman, LAPE-hankkeen kanssa. Tutkimuksen aineisto kerättiin kahdella tapaa. Aineistoa kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, jossa oli kahdeksan avointa kysymystä. Tähän vastasi 41 vanhempaa. Lisäksi aineistoa täydennettiin kirjoituspyynnöllä, johon vastasi kaksi äitiä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin keinoin, käyttäen niin teoriaohjaavaa analyysia kuin aineistolähtöistä analyysia. Teoriaohjaavana analyysissa käytettiin sosiaalisen tuen määritelmää.

Vanhemmat kokevat arkensa melko kuormittavana ja raskaanakin. He toivovat palvelujärjestelmältä enemmän osaamista neuropsykiatrisien erityispiirteiden suhteen, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, vanhempien asiantuntijuutta arvostavaa kohtaamista ja kokonaisvaltaisia, perheen tarpeet kohtaavaa tukiverkkoa. Palvelujärjestelmältä toivotaan nopeaa, matalan kynnyksen reagointia arkea kuormittaviin haasteisiin ja perheen kokonaisvaltaista kohtaamista. Toteutuessaan sosiaalinen tuki vastaa hyvin näihin toiveisiin.

Avainsanat neuropsykiatria, autismikirjo, adhd, tourette, vanhemmuus, sosiaalinen tuki, palvelujärjestelmä, arki

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Social Sciences and Humanities

JUVONEN, JENNI:– "It was beneficial that us parents were not trying to blame guilty but more like really help and encourage" Experiences from everyday life and received support of parents with children with neuropsychiatric challenges

Master's Thesis, 68 pages, 2 appendix pages

Social work

Supervisor: Johanna Korpinen and Kirsi Juhlia

August 2018

The aim of this qualitative study is to find out how the parents of children and young people suffering from neuropsychiatric challenges in Pirkanmaa experience their everyday life and the need of support. The thesis explains how these parents experience their everyday life, how they feel the support they have been provided and what they want for future services. The thesis is implemented jointly with Pirkanmaa's Child and Family Services development program, the LAPE-project. The study material was collected in two ways. The material was collected by an electronic questionnaire with eight open questions. This was answered by 41 parents. In addition, the material was supplemented by a written request, which were answered by two mothers. The material was analyzed by means of content analysis, using both theory-based analysis and material-based analysis. Theoretically based analysis used the definition of social support.

The parents experience their everyday life quite heavy and burdensome. They hope for the service system to have more knowledge about the special features of neuropsychiatric, faster access to support, appreciate parental expertise and comprehensive support. The parents expect from the service system for a quick, low threshold response to the challenges of everyday life and the holistic encounter of the family. When implemented, social support is well-suited to these aspirations.

Keywords: neuropsychiatry, autism, adhd, tourette, parenthood, social support, service system, everyday

SISÄLLYS

1 Johdanto	1
2 Neuropsykiatriset haasteet	4
2.1 Autismikirjo	5
2.2 ADHD ja ADD	6
2.3 Touretten oireyhtymä	8
3 Arki ja sosiaalinen tuki	10
3.1 Ekokulttuurinen näkökulma ja erityinen arki	11
3.2 Erityinen arki ja vanhempien voimavarat	13
3.3 Sosiaalinen tuki	15
3.4 Sosiaalisen tuen määritelmä	15
4 Saatu ja koettu tuki aiemman tutkimuksen valossa	19
4.1 Aiempi tutkimus ja oma pro gradu -tutkielmani	24
5 Tutkimuksen toteutus	26
5.1 Tutkimustehtävä	26
5.2 Aineiston keruu ja aineiston kuvaus	27
5.3 Aineiston käsittely ja analyysi	30

5.4 Tutkimuksen eettinen tarkastelu ja luotettavuus	32
6 Tulokset	34
6.1 Vastaajien taustatiedot	35
6.2 Arjen kuvaus	36
6.3 Kokemukset nykyisestä palvelujärjestelmästä ja sosiaalinen tuki	40
6.3.1 Emotionaalinen tuki	41
6.3.2 Aineellinen tuki	44
6.3.3 Tiedollinen tuki	46
6.3.4 Arviointituki	48
6.4 Toiveet tulevaisuuden palvelujärjestelmälle	49
7 Johtopäätökset ja yhteenveto	52
7.1 Toimivat palvelut tämän päivän palveluvalikossa	54
7.2 Katse tulevaisuuden palvelujärjestelmään	57
7.3 Aiempi tutkimus ja tämän tutkielman johtopäätökset	58
8 Lopuksi	60
Lähteet	63
Liitteet	67
Liite 1, kyselylomake	67
Liite 2, kirjoituspyyntö	69

1 Johdanto

Perheeseen toivotaan aina tervettä lasta. Luomme etukäteen mielikuvan siitä, millainen perhe meistä tulee sekä millaisen arjen itsellemme rakennamme ja mitä arjeltamme toivomme. Aina suunnitelmat eivät kuitenkaan pidä ja elämä tuo eteen erilaisia haasteita. Yksi näistä haasteista voi olla lapsen erityisyys. Erityisyys voi tarkoittaa montaa asiaa, mutta yksi erityisyyden muoto on neuropsykiatriset häiriöt, kuten ADHD, ADD, autismikirjon häiriöt, Touretten syndrooma. Nämä häiriöt koskettavat useita perheitä; ADHD:n yleisyys on arviolta noin 5% lapsista ja nuorista, autismikirjon yleisyys taas suomalaisen tutkimuksen mukaan noin 4,6/1000 ja Touretten syndrooman yleisyydeksi arvioidaan 0,3% - 0,9%. (Neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten hoito – ja kuntoutuspolut Suomessa. 2015, 6).

Tässä pro gradu- tutkielmassa tarkastellaan näiden erityislasten perheiden arkea ja kokemuksia tuen saannista palvelujärjestelmässä. Lisäksi tutkielmassa sukellaan näiden perheiden toiveisiin tulevaisuuden suhteen. Millaisia palveluita he toivoisivat tulevaisuudessa olevan tarjolla kaltaisilleen erityisperheille? Tutkielman tavoitteena on rakentaa kokonaiskuvaa siitä, missä tilassa vanhempien näkökulmasta näiden lasten ja perheiden palvelut ovat ja mihin suuntaan niitä olisi tärkeä kehittää. Aineistonkeruun menetelmiä on kaksi; ensin toteutin internetkyselyn ja tämän jälkeen vielä kohdennetun kirjoituspyynnön täsmentääkseni kuvaa siitä, millaisesta arjesta näissä perheissä on kyse.

Kysely toteutettiin yhdessä Pirkanmaan LAPE-hankkeen, Pippurin kanssa. Pippuri on osa hallituksen kärkihanketta, valtakunnallista Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman, LAPE-hankkeen tehtävänä on kehittää lapsi- ja perhepalveluiden verkkoa valtakunnallisesti luoden lapsille ja nuorille paras mahdollinen kasvuympäristö sekä tukea perheiden hyvinvointia. Tavoitteena on rakentaa palvelut, joissa oikea tuki tulee oikeaan aikaan ja näin palveluiden painopiste siirtyy korjaavista palveluista ehkäiseviin palveluihin. Tällä on suoria vaikutuksia myös kustannuksiin. Tavoitteena on muuttaa toimintakulttuuria niin, että palvelut ovat aidosti lapsi- ja perhelähtöisiä, ei hallinto – ja ammattikuntakeskeisiä. Muutostyö on käynnissä vuosina 2017 – 2018 jokaisen maakunnan alueella. (Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut.)

Pirkanmaan LAPE-hanke on valinnut erityiseksi kehittämisen kohteeksi perhekeskustoimintamallin. Perhekeskustoimintamalliin sisältyvät parisuhteen ja

vanhemmuuden tuki, maahanmuuttajapalvelut sekä eropalvelut. Pirkanmaa on sitoutunut edistämään lapsiystävällistä toimintakulttuuria. (LAPE Pirkanmaan internetsivut.)

Tässä tutkielmassa puhun niin ”*nepsy-lapsista*” kuin ”*nepsy-perheistäkin*”, tarkoittaen ”*nepsyllä*” edellä jo mainittuja yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä kuten autismikirjoa, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen häiriöitä (ADHD ja ADD), sekä Touretten oireyhtymää. Nämä eivät kuitenkaan ole ainoita häiriöitä, joissa lapsen käytös voi olla samoin tavoin haastavaa. Monilla lapsilla on myös näiden häiriöiden piirteitä ilman, että niiden diagnosoinnille olisi välttämättä edellytyksiä tai tarvetta.

Aihe on minulle henkilökohtainen, olen itsekkin ”nepsy-lapsen” äiti, erityisen arjen pyörittäjä. Itselläni on siis myös kokemus siitä, mitä nämä palvelut Pirkanmaalla ovat ja miten ne arkea sekä lapsen kuntoutusta tukevat. Erilaisilla vertaisfoorumeilla olen nähnyt sen surun, avuttomuuden ja jopa tuskan, kun vanhemmat eivät koe lastensa ja perheensä saavan tarvittavaa apua ja tukea niin koko perheen arkeen kuin lapsen kuntoutukseenkaan. Toisaalta olen nähnyt myös sen ilon ja voimaantumisen mikä perheillä on silloin, kun asiat sujuvat ja palvelut ovat oikeanlaisia sekä oikea-aikaisia. Ammatillisen kiinnostuksen lisäksi aihe kumpuaa siis myös omasta elämästä ja koenkin, että aiheen tuttuus on ollut ehdoton vahvuus tätä tutkielmaa tehdessä.

Tutkielmaa tehdessäni pääsin mukaan Pirkanmaan Lape-hankkeen ”nepsytyöryhmään”. Työryhmässä pääsin vaikuttamaan ja tuottamaan tietoa niin tutkielmani tulosten avaamisen kuin oman, henkilökohtaisenkin kokemukseni avulla. Työryhmän työskentelyssä oli ilo huomata, kuinka asiantuntevia ja suurella tahtotilalla varustettuja ammattilaisia näiden palveluiden kehittämisen äärellä toimii. Pro gradu -tutkielmissa ei ole ollut tapana suuria kiitoksia osoittaa, mutta haluan kuitenkin ehdottomasti tälle työryhmälle lähettää lämpimät kiitokset tästä matkasta niin opiskelijana kuin äitinäkin.

Tämä tutkielma on laadullinen ja analyysimenetelmänä olen käyttänyt sisällönanalyysia. Kyselytutkimuksesta saadun aineiston olen analysoinut käyttäen teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Teoriaosuuden tähän analyysiin olen poiminut Hinson Langfordin, Bowsherin, Maloneyn ja Lillisin (1997, 96 – 97) rakentamasta sosiaalisen tuen määritelmästä, jossa sosiaalinen tuki on jaettu neljään eri osa-alueeseen. Nämä osa-alueet ovat aineellinen tuki, emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki sekä arviointituki. Erityisperheiden arkea kuvatakseni toteutin kirjoituspyynnön, jonka tuottaman aineiston olen käsitellyt

aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Kirjoituspyynnöllä saatua aineistoa olen käyttänyt vain arjen kuvaukseen.

Tavoitteenani tässä pro gradu – tutkielmassa on, että onnistuisin tuottamaan kattavan kuvan siitä, millaista arki näissä perheissä on, ja millaisin keinoin sen kuormaa voidaan konkreettisesti ja kokonaisvaltaisesti tukea sekä helpottaa. Tavoitteena on myös maalata kuva siitä, millaisena tämän päivän palvelut näyttäytyvät ja mitä perheet toivoisivat tulevaisuuden palveluilta. Alkujaan en ajatellut, että tutkielma muodostuisi käytäntötutkimukseksi, mutta osallistuessani LAPE-hankkeen työryhmään ja viedessäni sinne tutkielmassa esiin nousevia asioita, huomasin käytännön ja tutkimuksen keskustelevan keskenään niin, että voidaan sanoa tämän tutkielman täyttävän myös käytäntötutkimuksen määritelmän. Käytäntötutkimus pyrkii palvelemaan mahdollisimman monia eri tahoja, kuten palvelun käyttäjiä, palvelun tuottajia sekä eri tahojen ammattilaisia soveltuvan tutkimuksen keinoin, jossa ongelmanasettelu ja aihe liittyy käytäntöihin (Satka, Karvinen-Niinikoski & Nylund 2005, 9 – 11). Käytäntötutkimus on ollut itselleni hyvin inspiroiva alue, joten tämä oli itselleni hyvin luonteva tapa työskennellä. Tutkien, mutta tehden sitä kiinteästi niin käytännön työtä tekevien ja kehittävien ammattilaisten kuin itse asiakkaankin kanssa.

Tutkielmani rakentuu niin, että teoriaosuudessa kerron hieman neuropsykiatrisista oireyhtymistä, avaan sosiaalisen tuen käsitettä ja tarkastelen arkea erityislasten perheiden näkökulmasta. Tämän jälkeen esittelen tutkielmani kannalta oleellisia aiempia tutkimuksia ja lopuksi esittelen kyselylomakkeen sekä kirjoituspyynnön avulla saadut tutkimustulokset peilaten niitä niin aiempaan tutkimukseen kuin teoriapohjaankin.

2 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatristen häiriöiden skaala on laaja. Yleisimmin siihen ajatellaan kuuluvan autismikirjon, ADHD:n ja ADD:n, sekä Touretten syndrooman. Oireiden kirjo on erittäin laaja, mutta diagnoosin saaneilla on nähtävissä yhteisiä, samansuuntaisia oireita. Taustalla tiedetään olevan neurobiologinen kehityshäiriö, jonka syntyä ei vielä täysin tunneta. Tiedetään, että perimällä on iso rooli häiriön synnyssä. Lisäksi syntyyn voivat vaikuttaa sikiöaikaiset ulkoiset tekijät. Syy ei kuitenkaan ole kasvatuksessa, joskin oikeanlaisilla kasvatusmenetelmillä häiriöön liittyviä oireita voidaan lievittää. (Tampereen kaupungin nepsy-tukitiimin internetsivutsivut.)

Häiriöt ilmenevät usein eri tavoin ja ovat hyvin yksilöllisiä. Pääasiassa niiden voidaan kuitenkin ajatella näkyvän mm. tarkkaavaisuuden ja keskittymisen haasteina, impulsiivisuutena, oppimisvaikeuksina, sosiaalisiin tilanteisiin ja vuorovaikutukseen liittyvinä vaikeuksina, aistisäätelyn pulmina ja erilaisina käytöshäiriöinä. Oireyhtymiin kuuluu usein myös erilaisia liitännäisongelmia kuten ahdistuneisuutta ja uhmakkuutta. Neuropsykiatriset häiriöt diagnosoidaan pääsääntöisesti käyttäytymisen perusteella. (Tampereen kaupungin nepsy-tukitiimin internetsivutsivut.)

Koska nämä haasteet ilmenevät usein erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa, käytöksessä ja vuorovaikutuksessa, kuormittavat ne koko perhettä ja lähipiiriä. Näin ollen koko kasvuympäristön huomioiminen on tärkeää kuntoutusta suunniteltaessa.

2.1 Autismikirjo

Autismikirjon häiriössä lapsella on haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä usein jollain tapaa rajoittunutta, kaavamaisesta käytöstä. Suomessa vielä voimassa olevan tautiluokituksen mukaan autismikirjoon kuuluu useampia erilaisia häiriöitä, kuten lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä ja epätyypillinen autismi. Tautiluokitus on kuitenkin lähiaikoina muuttumassa niin, että häiriön alaluokista luovutaan ja siirrytään malliin, jossa on vain yksi nimike; autismikirjon häiriö. Häiriön vaikeusaste luokitellaan jatkossa kolmiportaisesti tuen tarpeen mukaan. (Kylliäinen 2017, 9 – 10.)

Autismikirjon lapsen käytös on usein haastavaa. Kaavamainen käytös, toiminnanohjauksen vaikeudet, omaehtoisuus, sosiaalinen kömpelyys ja aistitoimintojen poikkeavuudet haastavoittavat niin lapsen kuin perheenkin arkea ja vuorovaikutusta. Ongelmia on usein laajasti kaikilla sosiaalisen toimintakyvyn alueilla. (Kylliäinen 2017, 14 – 17.) Jotta diagnostiset kriteerit täyttyvät, tulee oireita olla nähtävillä ainakin kahdessa seuraavista osa-alueista: sosiaalinen vuorovaikutus, kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatio sekä mielikuvitus ja käyttäytyminen. (Gillberg 2001, 24).

Autismikirjo ilmenee hyvin vaihtelevin tavoin. Häiriöstä kärsivä henkilö voi olla toiminnallisesti hyvinkin hyvätasoinen ja toisaalta mukana voi toisella olla myös älyllinen kehitysvamma. Toiset ovat kielellisesti äärimmäisen lahjakkaita ja toiset eivät käytä kieltä lainkaan. Toisella saattaa esiintyä hyvin voimakkaita käytöshäiriöitä ja toisilla sitten sellaisia ei esiinny lainkaan. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2009, 63.)

Autismikirjon lapsille on äärimmäisen tärkeää, että arki on mahdollisimman säännönmukaista ja ennustettavaa. Säännönmukaisuus, rutiinit ja ennustettavuus helpottavat lapsen hämmennystä ja ahdistusta ja positiivisen ilmapiirin ylläpitäminen sekä vahvuuksien tukeminen on helpompaa. Autismikirjon lapsille säännöt ovat usein tärkeitä ja niiden noudattaminen on heille helppoa. Olisikin tärkeää, että tietyt perussäännöt olisivat samanlaiset kaikissa yhteisöissä, joissa lapsi toimii. (Ozonoff ym. 2009, 120 – 121.)

2.2 ADHD ja ADD

ADHD tarkoittaa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä. Keskeisinä oireina ADHD:ssa ovat keskittymisvaikeudet, yliaktiivisuus sekä impulsiivisuus. Oireita esiintyy eri ihmisillä hyvin eri tavoin, mutta diagnoosin saamiseksi oireita tulee esiintyä niin, että ne merkittävästi haittaavat henkilön selviytymistä tavanomaisesta arjesta. (Moilanen 2012, 35.) ADHD on siis neurobiologinen häiriö. Myös ADHD:n syntyyn vaikuttavat niin perinnölliset tekijät kuin ympäristötekijätkin. Oireyhtymään johtavat syyt eivät ole täysin selvillä, mutta on syytä olettaa, että häiriön takana ovat moninaiset biologiset, psykologiset sekä sosiaaliset tekijät. (Moilanen 2012, 37 – 38.)

Pääosin häiriö johtuu siitä, ettei dopamiini kulje hermosolujen välillä riittävän tehokkaasti. Ei siis niin, että ADHD lapsen aivot ”kävisivät liikaa kierroksilla”, vaan ennemminkin niin, että välittäjäaineiden tasolla ne käyvät liian hitaasti. ADHD lapsi siis yrittää esimerkiksi jatkuvalla liikkeellä nostaa aktiivitasoaan ja sitä kautta parantaa oloaan. Tutkimuksissa on havaittu poikkeamia vasemmassa aivopuoliskossa sekä etuotsalohkon toiminnassa. Nämä säätelevät mm. tarkkaavaisuutta, järkeilyä, suunnitelmallisuutta, motivaatiota, moraalivalintoja sekä oman toiminnan ohjausta. (Juusola 2012, 29 – 31.) On myös olemassa ns. ADHD:n alatyyppejä, ADD, jossa haasteet ovat pääasiassa keskittymisen ja tarkkaavuuden puolella, eivät niinkään impulsiivisuudessa (Leppämäki 2012, 45 – 46).

Lapsilla oireet näkyvät usein selvimmin lyhytjänteisyytenä, esimerkiksi koulutehtävissä sekä leikissä. Näiden lasten on vaikeaa järjestää tehtäviä sekä toimintoja, tavarat katoilevat ja lapsi häiriintyy herkästi ulkopuolisista ärsykkeistä. Lapsen voi olla vaikea pysyä paikoillaan eikä lapsi aina osaa hallita aktiivisuuttaan niissä tilanteissa, joissa pitäisi olla rauhassa. (Moilanen 2012, 35 – 36.)

Vaikka lapsen ADHD-oireet vaikuttavat koko perheeseen, tuovat nämä lapset vanhemmilleen myös paljon iloa. Nämä lapset ovat herkkiä innostumaan, he ovat usein luovia ja ilmaisevat tunteitaan hyvin aidosti ja välittömästi. He kiinnostuvat asioista ja lähtevät helposti toimintaan mukaan. (Moilanen 2012, 136.)

ADHD:n ilmeneminen muuttuu lapsen kasvaessa ja näkyy hyvinkin eri tavoilla riippuen lapsen iästä ja kehitysvaiheesta. Pienillä, päivähoitoikäisillä lapsilla oireet näkyvät pääasiassa yliaktiivisuutena ja impulsiivisuutena. Kävelemään oppiessaan nämä lapset

usein juoksevat ja pitkäjänteisen leikin rakentaminen kavereiden kanssa on vaikeaa. He usein keskeyttävät niin toisten leikkejä kuin puheitakin ja leikkimotivaatio katoaa helposti. Lapsi voi myös olla hyvin onnettomuusaltis ja joutua herkemmin ongelmiin. Tämä johtuu impulsiivisuuden lisäksi siitä, että lapsi ei yksinkertaisesti huomaa varoa. (Moilanen 2012, 135.)

Kouluikäisellä lapsella keskittymiseen liittyvät haasteet alkavat häiritsemään selvemmin. Koulumaailmassa annettujen monivaiheisten, monimutkaisten ohjeiden vastaanottaminen voi olla hyvin hankalaa eikä lapsi osaa suunnitella, toteuttaa tai saattaa loppuun tarvittavia tehtäviä. (Moilanen 2012, 135 – 137.) Luokkatilanteissa nämä lapset ovat usein levottomia ja reagoivat herkästi häiriöihin. Impulsiivisuus voi johtaa nopeastikin konflikteihin ja tunnetilojen säätelyyn liittyvät haasteet ilmenevät herkästi raivokohtauksina ja käyttäytymiseen liittyvinä haasteina. Oireilu voi kuitenkin vaihdella voimakkaastikin tilanteen mukaan. Usein vahvasti rutiininomaiset, strukturoidut tilanteet ovat ADHD-lapsille helpompia. Myös kahdenkeskiset tai pienessä joukossa tapahtuvat selkeästi ohjatut tilanteet sujuvat paremmin. Vapaamuotoiset tilanteet, kuten välitunnit ja vapaa-ajan ulkoleikit voivat näyttäytyä selvästi vaikeampina ja konflikteja voi syntyä herkemmin. (Moilanen 2012, 135 – 137.)

ADHD-oireilua arjessa voimistavat ympäristötekijät (kuten melu ja suuri ryhmä), vireystilaan liittyvät tekijät (kuten väsymys, nälkä tai jännitys), tekemiseen sekä ohjeisiin liittyvät tekijät (kuten monimutkaiset ohjeet tai pitkäkestoinen työskentely) sekä tilanteeseen liittyvät tekijät (kuten paikallaan pysymisen odotus, vapaamuotoinen tilanne tai epäselvät odotukset toiminnalle). (Moilanen 2012, 137.) Nämä tekijät ovat arkisessa elämässä läsnä päivittäin, joten ADHD-oireinen lapsi joutuu ponnistelemaan päivän aikana jatkuvasti selviytyäkseen kunnialla arjen läpi.

2.3 Touretten oireyhtymä

Touretten syndrooma on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jossa näkyvimpänä oireena ovat toistuvat, tahattomat liikkeet ja äännähdykset, tic-oireet. Nämä oireet voivat olla esimerkiksi silmien räpyttelyä tai yskähdyksiä, mutta ne voivat olla myös hyvin monimutkaisia liikkeiden tai äänien sarjoja, pakonomaista kiroilua tai hyvin impulsiivista käytöstä. (Leppämäki 2017, 25 – 27.)

Touretten oireyhtymässä arviointi perustuu oirekuvaukseen. Ilmenemismuodot voivat olla hyvin erilaisia, toisilla esiintyy vain tic-oireita ja toisilla näiden tic-oireiden lisäksi esiintyy erilaisia samanaikaishäiriöiden yhdistelmiä. Useimmiten nämä mahdolliset muut oireet ilmaantuvat tic-oireiden alkamisen jälkeen, mutta ADHD oireilu alkaa usein jo aiemmin. (Leppämäki 2017, 65 – 66.) Tic-oireet alkavat tavallisesti jo ennen kouluikää. Alkuun ne esiintyvät pääasiassa kasvojen alueella yksinkertaisina, pienehköinä liikkeinä. Ajan kuluessa tic-oireet usein leviävät alaspäin vartaloa ja samaan aikaan ne monimuotoistuvat. Myös äänelliset tic-oireet tulevat yleensä myöhemmin, alkaen lyhyinä äännähdyksinä, monimuotoistuen ajan kuluessa. (Leppämäki 2017, 42 – 44.)

Touretten oireyhtymässä on melko tavallista, että siihen liittyy myös samanaikaishäiriöitä. Yleisimpänä liitännäishäiriönä esiintyy ADHD ja pakko-oireinen häiriö, OCD. Muita liitännäishäiriöitä ovat autismikirjon häiriö, mielialahäiriöt, pelko- ja ahdistuneisuushäiriöt, itseä vahingoittava käytös, uhmakkuus- ja käytöshäiriöt, aistitoiminnan käsittelyn häiriöt, motoriikan vaikeudet ja unihäiriöt. Samanaikaisuutta ilmenee myös niin päin, että muita neuropsykiatrisia haasteita kärsivillä lapsilla tavataan enemmän tic -oireilua. Aina ei siis ole kyse kuitenkaan Touretten oireyhtymästä. (Leppämäki 2017, 95 – 119.)

Touretteen liittyvä oireilu voi kuormittaa perhettä paljonkin. Lapsen käytös saattaa olla pelottavaa ja luoda stressiä perheeseen vaikuttaen myös kasvatuskäytäntöihin. Tic-oireilu vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin. Siihen voi liittyä häpeää ja huolta, mutta tic-oireet voivat myös merkittävästi vaikeuttaa normaaleista toiminnoista selviytymistä. Esimerkiksi kädessä voimakkaana esiintyvä tic -oireilu voi tehdä kirjoittamisesta hyvin hankalaa. Kuten muutkin neuropsykiatriset haasteet, myös Touretten oireyhtymä voi muokata lapsen minäkuvaa kielteiseksi ja heikentää niin minäkuvaa kuin itsetuntoakin. (Leppämäki 2017, 135 – 136.)

Hoidon ja kuntoutuksen tarve riippuu oireiden voimakkuudesta ja ennen kaikkea siitä, kuinka häiritsevästä henkilö itse ne kokee. Sekundaarisesti kehittyvät oireet, kuten masennus, tai liitännäisoireilu saattavat joskus olla merkittävämpiä kuin itse tic -oireilu. Pääasiassa hoitomuotoina ovat lääkehoito ja erilaiset psykososiaaliset hoitomuodot kuten kognitiivinen terapia. (Leppämäki 2017, 131 – 133.)

3 Arki ja sosiaalinen tuki

On selvää, että neuropsykiatriset häiriöt tuovat arkeen oman lisämausteensa. Käytös näillä lapsilla voi olla äärimmäisen haastavaa ja näin ollen vanhempien tehtävä on ajoittain erittäin vaativa. Vanhempien rooli lapsen kuntoutuksessa on merkittävä ja perheen toiminnan sekä arjen tukeminen onkin ensisijaisen tärkeää. Jotta perheen tukeminen arjessa on mahdollista, on hyvä olla tietoinen siitä, millaista tämä arki erityisperheissä on. Perheen arki rutiineineen ja rituaaleineen ovat tärkeitä lapsen kehitykselle, ne luovat struktuuria lapsen elämään. Rutiinit ovat arjessa toistuvia tilanteita, tehtävänään luoda tietynlaista turvallisuutta arkeen. Rituaalit ovat toistuvia malleja; esimerkiksi juhlapyhät tai ruokailuhetket voivat sisältää sukupolvelta toiselle periytyviä rituaaleja. Nämä rutiinit ja rituaalit pitävät yllä perheen yhtenäisyyttä. (Määttä & Rantala 2016, 94 – 95).

Eeva Jokinen (2005) esittelee teoksessaan ”Aikuisten arki” viisi arjen paradoksia. Hän kirjoittaa, että arki on kaikkialla ja kuitenkin sen havaitseminen on vaikeaa. Toisekseen arki on hänen mukaansa sekä kevyttä että painavaa, sitä ylistetään ja samaan aikaan sitä halveksutaan. Arki on naisten hallussa, he pyörittävät arkea. Viimeisenä paradoksina hän nostaa esiin sen, kuinka arjen tavallisuus on sekä elämää ylläpitävää, että mahdollisesti julmaa ja ulossulkevaa. Eeva Jokinen nostaa esiin ajatuksen siitä, että monissa kohdin olisi osuvampaa puhua arkipolitiikasta muiden politiikkojen sijaan. (Jokinen 2005, 158 – 160.) Eeva Jokisen (2005) nostama paradoksi liittyen naisten pyörittämään arkeen näyttäytyy mielenkiintoisena siksikin, että suurin osa tähän tutkimuksen vastaajista oli juurikin erityislasten äitejä.

Tässä pro gradu -tutkielmassani tuon esiin niitä seikkoja, joita nämä erityislasten vanhemmat pitivät arkeaan tukevinä tai sitä kuormittavina tekijöinä. Pyrin tuomaan esiin sen, kuinka nämä erityisvanhemmat kuvaavat omaa arkeaan erityislastensa vanheppina. Kuten Eeva Jokinenkin (2005, 156) teoksessaan toteaa, on ymmärrettävä arkista logiikkaa, jos haluaa ymmärtää yhteiskunnallista muutosta.

3.1 Ekokulttuurinen näkökulma ja erityinen arki

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen hyvinvoinnilla on vahva yhteys toisiinsa. Hyvinvointikeskustelussa korostuu tänä päivänä voimakkaasti lasten kasvuympäristön toimivuus ja hyvinvointi yksittäisen lapsen hyvinvoinnin sijaan. Kasvuympäristöistä isoin vaikuttaja onkin koti, paikka ja yhteisö jossa lapsi arkeaan pääasiassa elää. Jokainen perhe sitten muodostaa arkensa ja elonsa sen mukaan, millaiset tarpeet ja mahdollisuudet heillä on. (Määttä & Rantala 2016, 68 – 69.)

Tärkeään rooliin nousee myös muu ympäristö jossa lapsi ja perhe elää. Lapselle tärkeää on, että hänellä on koulu tai päiväkotiki, johon meneminen on mieluisaa. Ekokulttuurisessa näkökulmassa korostuvat arjen erilaiset toimintatilanteet jokaisen lapsen olennaisena kehitysympäristönä. Lähestymistapa nostaa esiin sen, kuinka ympäristö vaikuttaa lapsen ja perheen arjessa ja mitkä ovat niitä osa-alueita, joihin olisi tukea tarjottava, jotta lapsen kehitys ja perheen arki olisi turvattu parhaalla mahdollisella tavalla. Merkittävänä tekijänä ajatellaan perheen tukemista arjesta selviytymisessä sekä vanhempien kannustamista niin osallistamalla lapsen kasvatukseen, oppimisen tukemiseen kuin kuntouttamiseenkin. Näin ollen palveluiden tulisi perustua nimenomaan perheen tarpeisiin ja ne tulisi toteuttaa vahvassa yhteistyössä eri ammattilaisten ja perheen kesken. (Määttä & Rantala 2016, 69 – 70.)

Ekokulttuurisen teorian avulla voidaan siis päästä kiinni siihen, miten ympäristö vaikuttaa perheen elämässä ja millaisia ovat ne osa-alueet, joihin puuttuminen tai joiden vahvistaminen voisi olla avainasemassa arjen tukemisessa. Erilaiset ekokulttuurisen ympäristön osa-alueet voivat olla niin voimavaroja tai rajoituksia. (Määttä & Rantala 2016, 72 – 73.) Näitä vaikutuksia katsottaessa keskeiseksi käsitteeksi nousee akkommodaatio. Tämä käsite tarkoittaa juuri niitä muutoksia, joita arjen sujuvuuden sekä pysyvyyden vuoksi perhe joko tietoisesti tekee, tai mahdollisesti jättää tekemättä. Puhutaan arkielämän järjestämisestä. Akkommodaatio tarkoittaa asioita, jotka mahdollistavat perheen selviytymisen omassa arjessaan. Arki muuttuukin erityisen lapsen tuomien vaatimusten mukaan. Muutokset voivat olla isoja, kuten työelämään tai asumiseen liittyviä, tai pieniä, vaikkapa arkipäivän aikatauluihin liittyviä. Vanhemmat opettelevat mahdollisesti paljonkin uusia asioita aina toimintatavoista arvoihin asti. Vanhemmista itsestään onkin löydettävissä

suuria voimavaroja arjen muutosten ja uuden tilanteen haltuun ottamisessa ja uudenlaisen arjen toteuttamisessa. (Määttä & Rantala 2016, 75 – 77.)

Maulin ja Singerin vuonna 2009 toteuttamassa tutkimuksessa tutkittiin sitä, millaisia muutoksia erityislasten perheet tekivät arkeensa sen sujuvuuden lisäämiseksi. Maul ja Singer näkivät akkommodaation perheen proaktiiviseksi pyrkimykseksi löytää tasapaino ja toimivuus arjessaan joskus hyvin ristiriitaistenkin voimien välillä. Tutkimus nosti esiin neljä erilaista teemaa, joissa tulee näkyviin se, kuinka perheet pyrkivät saamaan arkielämänsä mahdollisimman sujuvaksi. Esiin nousseita teemoja olivat menetettyjen mahdollisuuksien korvaaminen uusilla, tiimityönä toimiva perhe, ajankäyttöön liittyvät muutokset ja toimivan päätöksenteon menetelmä. (Maul & Singer 2009.)

Uusien mahdollisuuksien löytäminen liittyi tilanteeseen, jossa vanhempien ajatusmallit muuttuivat hyvinkin nopeasti positiivisemmaksi, sopeutuen tiettyihin rajoituksiin, joita erityislapsen perheen arkeen tulee. Vanhemmat löysivät nopeasti uusia asioita, jotka kuitenkin olivat arjessa mahdollisia. Perheen toimiva tiimityö näkyi yhteistyön tiivistymisenä niin vanhempien välillä kuin myös muiden läheisten sukulaisten välillä. Tämä muutos koettiin positiivisena ja voimavaroja lisäävänä asiana. Ajankäyttöön liittyvät muutokset koskivat niin aikatauluja kuin hyvin konkreettisiakin järjestelyitä mm. työaikaan liittyvissä asioissa. Toiset perheet kokivat arjen rauhoittuneen, mutta toisissa perheissä koettiin elämänrytmin tietyllä tapaa kiihtyneen. Yhteisenä tekijänä perheet kuitenkin kokivat ennakkoinnin ja sen, että kaikki pitää suunnitella ja ennakoida hyvinkin tarkasti. Päätöksenteossa vanhemmat kokivat ajoittain menevänsä niin sanotusti yrityksen ja erehdyksen sekä sattuman kautta. He miettivät, mikä oli päivässä toiminut ja toistivat sen seuraavanakin päivänä. Toimimattomia konsteja taas pyrittiin väistämään. Olennaista kuitenkin on näiden seikkojen huomaaminen ja ottaminen päätöksenteon tueksi. Niin lapset kuin perheet ovat kuitenkin yksilöitä ja se mikä toimii toiselle, ei välttämättä toimi toiselle. Myös ekokulttuuriset ympäristöt ovat perheillä sekä lapsilla erilaisia ja ratkaisut haasteiden selättämiseksi olivat hyvin perhekohtaisia ja ainutkertaisia. (Maul & Singer 2009.)

Arki on lapsiperheissä usein rankkaa ja työllistävää. Ulkopuolelta, kuten työelämästä, tulevat paineet tarvitsevat vastapainoksi lisää arkista ulottuvuutta, jonka avulla ulkoisia paineita voidaan tasapainottaa ja tukea siten perheen arkea. Hyvää arkea tarvitaan ja sen tukeminen

yhteiskunnallisin keinoin onkin tärkeää. Perhepolitiikan sijasta voisi olla hyvä puhua arkipolitiikasta ja miettiä laajemmin niitä tekijöitä, jotka turvaavat ihmisille tasa-arvoisen arjen erilaisten tukien, palveluiden ja kannustimien muodossa. Se, mikä on tasa-arvoista arkea, on historiallisesti neuvoteltavia ja sovittavia asioita. Arjen teoretisoinnin avulla tasa-arvoista ja tarpeellista voidaan arvioida ottamalla huomioon aiemmassa luvussa esiteltyjen arjen paradoksien avulla. (Jokinen 2005, 158 – 161.)

3.2 Erityinen arki ja vanhempien voimavarat

Vierikko ja Helminen kuvaavat teoksessa SOTOKU – sosiaalisen toimintakyvyn ryhmäkuntoutus autismikirjon lapsille ja nuorille (2017) kattavasti sitä, miten haastavaa lapsen erityisvanhemmuus on. Vierikko ja Helminen ovat koonneet artikkeliinsa ”Autismikirjon lasten vanhemmuuden haasteet” aiempaa tutkimusta siitä, millaiset tekijät vaikuttavat erityislaster vanhempien jaksamiseen, voimavaroihin ja sitä kautta perheen arkeen. Käsikirja keskittyy autismikirjon lapsiin, mutta on melko vahvasti yleistettävissä myös muihin neuropsykiatrisista häiriöistä kasvavien lasten perheisiin. Vierikko ja Helminen (2016) nostavat esiin sen, kuinka vanhempien toiminta arjen kasvatustilanteissa on hyvin merkittävässä osassa ja millaiset tekijät tähän toimintakykyyn vaikuttavat. (Vierikko & Helminen 2017, 37 – 41.)

Näiden lasten vanhempien kokeman stressin on arvioitu olevan jopa nelinkertainen verrattuna tavallisten lasten vanhempien kokemaan stressiin. Stressin on todettu lisääntyvän huomattavasti jo siinä vaiheessa, kun vanhempi ensimmäisen kerran kokee, että kaikki lapsen kehityksessä ei ehkä olekaan kunnossa. Tämä tapahtuu usein jo aivan pikkulapsivaiheessa, jopa ensimmäisen ikävuoden aikana. Diagnoosia ei kuitenkaan tehdä vielä siinä vaiheessa ja usein tutkimuksetkaan eivät heti ala. Tämä lisää myös vanhempien psyykkistä kuormitusta. Tämän epävarmuuden aikana vanhemmat usein alkavat kyseenalaistamaan omaa kykyään kasvattaa lasta. (Vierikko & Helminen 2017, 37 – 38.)

Lapsen haasteet tuovat oman kuormituksensa perheen arkeen. Itsenäiseen selviytymiseen ja toiminnanohjaukseen liittyvät haasteet vaativat vanhemmilta tukea ja apua. Näiden perheiden arki vaatiikin enemmän suunnittelua ja organisointia kuin tavallisen lapsiperheen

arki. Vanhempien voimavaroja kuluttaa myös se, että lapsen sosiaalisin taitoihin ja vuorovaikutukseen liittyviä pulmia joudutaan ratkomaan arjessa paljon. Lapsen käyttäytymiseen liittyvät haasteet voivat aiheuttaa myös sen, että perhe eristyy muista ja ajan kuluessa sosiaaliset verkostot rajoittuvat osallistuminen kodin ulkopuoleiseen toimintaan vähenee. (Vierikko & Helminen 2017, 37 – 38.)

Vanhempien selviytymiskeinot nousevat merkittävään asemaan arjen jaksamisessa ja lapsen kanssa toimimisessa. Selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi pystyvyysuskomukset sekä vanhempien käyttämät psyykkiset selviytymiskeinot. Voimakas pystyvyysuskomus voi näkyä arjessa esimerkiksi sinnikkyytinä ja johdonmukaisuutena lapsen ohjaamisessa. Vahva usko pärjäämiseen voi tukea myös vanhempaa toimivampien ja tehokkaampien kasvatustietojen löytämisessä sekä ongelmanratkaisussa. Hyvät psyykkiset selviytymiskeinot taas näkyvät siinä, kuinka vanhempi selviytyy arjen haasteiden ja lapsen vaikeuksien kanssa. Muita toimivia keinoja ovat erilaisten palveluiden piiriin etsiytyminen, tuen hakeminen lähipiiriltä, tiedon etsiminen ja stressiä vähentävien keinojen käyttäminen. Toisten syyttely, kielteinen ajattelu ja eristäytyminen lapsen haastavan käytöksen vuoksi taas voivat toimia negatiivisesti. Nämä voivat kuitenkin olla vanhemmilla käytössä eräänlaisina negatiivisina ja toimimattomina psyykkisinä selviytymiskeinoina. Toimivien selviytymiskeinojen löytäminen on edellytyksenä niin vanhempien kuin koko perheenkin hyvinvoinnille. Sosiaalisen tuen merkitys näyttää olevan hyvin merkittävässä asemassa. Kokemus päivittäin saadusta sosiaalisesta tuesta on todettu olevan yhteydessä jokaiseen näistä edellä mainituista selviytymiskeinoista. (Vierikko & Helminen 2017, 39 – 41.)

3.3 Sosiaalinen tuki

Aiemmassa tutkimuksessa nousi esiin se, että tuen toivottiin olevan kokonaisvaltaisempaa ja huomioivan paremmin perheen, lapsen ja vanhempien kokonaistilanteen. Tästä johtuen itselleni heräsi ajatus katsoa perheiden kokemuksia sekä aineistoa läpi sosiaalisen tuen käsitteen avulla. Sosiaalisen tuen käsitteen avulla pyrin kirkastamaan vanhempien kokemuksiin ja toiveisiin perustuen sitä, miten palveluverkko ja erityisesti siinä toimivat ammattilaiset voisi tukea vanhempia ja lasta kokonaisvaltaisemmin.

Yksinkertaistaen sosiaalisen tuen voi ajatella olevan muiden ihmisten tuottamaa resurssia, joka vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin ja voi siten olla keskeisessä asemassa elämän kriisitilanteista selviämässä. Tuen kokemukseen vaikuttavat kuitenkin erilaiset tekijät – ei ole yksiselitteistä tapaa mitata, miten tuen saaja asian kokee. Sosiaalinen tuki olisikin lähtökohteisesti hyvä määritellä aina suhteessa ympäristöön. Sosiaalisen tuen merkitys korostuu yksilön kyvyssä ja mahdollisuuksissa selviytyä vaikeuksista ja haastavista elämäntilanteista, joten sosiaalisen tukeen voidaan liittää myös muita käsitteitä, kuten selviytymisen käsite sekä sosiaaliset taidot. Selviytyminen liittyy siihen, kuinka yksilö kohtaa erilaiset vaikeudet elämässään ja millaisia taitoja hänellä niiden kohtaamiseen on. Sosiaaliset taidot taas ovat avainasemassa mm. erilaisten sosiaalisten verkostojen luomisessa. (Williams, Barclay & Schmied 2004, 946, 951.)

3.4 Sosiaalisen tuen määritelmä

Sosiaalisen tuen käsitettä ei ole avattu yksioikoisesti ja sitä on aikojen saatossa määritelty useilla eri tavoilla. Käsitteenä sosiaalinen tuki vakiintui 1970-luvulla. Ihmissuhteiden merkitystä yksilön kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille oli tutkittu terveyteen ja sairauteen liittyen jo 1940-luvulla mm. Yhdysvalloissa ja 1970-luvulla tutkimus lisääntyi. Sosiaalisella tuella havaittiin olevan osansa yksilön terveyden edistäjänä ja ylläpitäjänä. Sosiaalisen tuen voidaan ajatella toimivan tavallaan puskurina ja auttavan näin selviytymistä vaikeissa elämäntilanteissa. (Kumpusalo 1991, 13, 17–18.)

Sosiaalisen tuen toimintamekanismi ei ole kuitenkaan aivan yksiselitteinen. Miksi se voi vaikuttaa ihmisten hyvinvointiin, on monen asian summa. Sosiaalinen tuki voi yksinkertaisimmillaan olla vaikkapa neuvomista ja ohjeistusta terveisiin elämäntapoihin liittyen. Nämä kuitenkin vaikuttavat ihmisen fyysiseen terveyteen ja sitä kautta voivat olla merkittävässä asemassa laajemmankin hyvinvoinnin lisääntymiseen. Hyvät, hyväksyntää ja arvostusta tarjoavat ihmissuhteet voivat toimia kannustimena siinä, kuinka yksilö haluaa pitää terveydestään huolta. Jo se, että ihmisellä on tunne tuen saamisen mahdollisuudesta, voi auttaa häntä löytämään keinoja ja selviytymään vaikeassa tilanteessa. (Kumpusalo 1991, 17.)

Esko Kumpusalo (1991) on jakanut sosiaalisen tuen viiteen eri osa-alueeseen. Nämä osa-alueet ovat:

1. aineellinen tuki (kuten taloudellinen tuki, lääkkeet, apuvälineet)
2. toiminnallinen tuki (kuten kuntoutus, palvelut)
3. tiedollinen tuki (kuten opastus, opetus, neuvot)
4. emotionaalinen tuki (kuten kannustus, empatia, rakkaus)
5. henkinen tuki (kuten yhteinen aate, uskonto)

Jokaisessa luokassa voidaan erotella ainakin osittain määrä ja laatu, sekä tuen objektiivisuus ja subjektiivisuus. Aineellisessa luokassa ratkaisevana tekijänä on usein määrä, mutta muuten laatu näyttelee isoa roolia oikea-aikaisuuden kanssa. (Kumpusalo 1991, 14 – 16.)

Myös Hinson Langford, Bowsher, Maloney ja Lillis (1997, 96–97) ovat rakentaneet oman, Kumpusalon (1991) kanssa hyvin samankaltaisen, käsittekköelman kuvaamaan sosiaalisen tuen muotoja. He tulivat tulokseen, että neljä yleisintä, helpoiten kuvattavaa sosiaalisen tuen muotoa ovat;

1. emotionaalinen (kuten empatia, välittäminen, rakkaus, luottamus)
2. aineellinen (kuten taloudellinen apu, palvelut)
3. tiedollinen (kuten tiedonanto ongelmanratkaisuun, tieto yleensä)
4. arviointituki (kuten palaute tuettavan toiminnasta, neuvot, kannustus)

Erilaisten tukimuotojen tavoitteena on auttaa yksilöä vaikeassa elämäntilanteessa niin, että heidän elämänlaatussa on mahdollista parantua. Tukimuodoissa keskeistä onkin se, että ne edesauttavat ja ylläpitävät tuen tarpeessa olevan yksilön tai ryhmän hyvinvointia. (Hinson Langford ym. 1997, 95 – 97.)

Kumpusalon (1991, 16) mukaan sosiaalista tukea voivat tarjota niin maallikot kuin ammattilaisetkin. Kumpusalo puhuu primaari- ja sekundaaritason tuesta, jota voivat tarjota mm. erilaiset järjestöt, vertaiset, tukihenkilöt, perhe, läheiset ja ystävät. Tertiaaritason tukea taas tarjoavat eri alojen ammattilaiset, pääasiassa sosiaalialan ja terveydenhuollon ammattilaiset. Tuen vaikutukset ovat niin suoria kuin epäsuoriaakin, ns. puskurivaikutuksia vaikeista elämäntilanteista selviämiseen. Tertiaaritasolla oikea-aikainen tuki, esimerkiksi lääkitys tai kuntoutus vaikuttavat suoraan tuettavan terveydentilaan ja voimavaroihin. Mutta toisaalta jo tunne siitä, että taustalla on läheisiä tarvittaessa tukemassa, voi auttaa selviytymään omatoimisestikin vaikeista ongelmatilanteista. (Kumpusalo 1991, 17.)

Yksi sosiaalisen tuen positiivista vaikutusta täydentävänä teoriana toimii sosiaalisen pääoman käsite. Sosiaalinen pääoma on yksilöiden tai ryhmien välisiä, vuorovaikutuksellisia suhteita ja niissä syntyvää vastavuoroisuutta sekä luottamusta. Ruuskanen (2001) kirjoittaa siitä, että sosiaalinen pääoma voi kasaantua fyysisen pääoman tapaan. Sosiaalinen pääoma on inhimillistä pääomaa, joka kasvaa kansaliskasvatuksen, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhteisyyden tukemisen avulla. (Ruuskanen 2001, 47 - 50.) Sosiaalinen pääoma viittaa sosiaalisiin tilanteisiin, joka tukee yksilöiden tai yhteisöjen välistä toimintaa ja kasvattaa luottamusta toimijoiden välillä. Sosiaaliset suhteet ja sosiaaliset instituutiot tukevat niin yksilöiden hyvinvointia kuin yhteiskunnan suorituskykyäkin. (Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaalien internetsivut).

Ruuskanen (2001, 45 - 48) mukaan sosiaalisen pääoman lähteitä ovat yksilön valistunut rationaalisuus, yhteisön vastavuoroisuus, horisontaaliset ja vertikaaliset verkostot, yhteiskunnan lait sekä avoin tiedonvälitys. Ruuskanen kuvaa sosiaalisen pääoman tarkastelutasoja meta-, makro-, meso- ja mikrotasoina. Makrotasolla kyse on yhteiskunnan kyvystä edistää tiedonkulkua ja sen ymmärtämistä. Mesotasolla tarkoitetaan lähiyhteisöjä sekä vastavuoroisuuden normeja ja mikrotasolla tarkoitetaan yksilöiden, yhteisöiden ja muiden muodostamaa suhdeverkostoa, kykyä luottaa ja herättää luottamusta sekä kykyä

hyötyä sosiaalisissa tilanteissa. Metatasossa on kyse kulttuurista ja siihen uppoutumisesta. Mekanismeina näissä tasoissa toimivat luottamus ihmisiin ja instituutioihin sekä onnistunut kommunikaatio. (Ruuskanen 2001, 45 – 48.)

Sosiaalinen tuki on jotain, mikä tapahtuu tai mitä saadaan vuorovaikutuksessa toisiin. Sosiaalinen pääoma on jotain, mikä toteutuu ja mahdollisesti kasvaa yksilöiden, yhteisöjen ja yhteiskunnan välisissä suhteissa tuottaen hyvinvointia. Ajattelenkin nyt, että nämä kaksi asiaa kietoutuvat joillain tavoin toisiinsa, toinen toistaan tukien ja mahdollisesti kasvattaen. Tutkielmassani tarkastelen vanhempien kokemuksia sosiaalisen tuen määritelmän kautta, mutta voidaan ajatella, että samalla on voi jossain määrin olla myös sosiaalisen pääoman kasvattamisesta.

4 Saatu ja koettu tuki aiemman tutkimuksen valossa

Aiempi tutkimus on aina merkittävässä asemassa, mutta nyt näen sen jollain tapaa hyvinkin merkityksellisenä. LAPE-hanke kehittää, tai jopa täysin uudistaa, melko nopealla aikataululla suomalaista lapsi- ja perhepalveluiden kenttää. Koska aikataulu erilaiseen tiedonkeruuseen ja kokeiluun on tiukka, on erittäin oleellista hyödyntää kentällä jo aiemmin tehtyä tutkimusta ja viedä siellä todettuja hyviä asioita eteenpäin. Aiempi tutkimus tarjoaa melko kattavasti tietoa siitä, mitä ja millaista tukea vanhemmat toivovat ja toisaalta myös siitä, minkä he kokevat tällä hetkellä heikkouksiksi.

Erja Sandbergin väitöskirja *"ADHD perheessä"* näyttelee aiemmassa kotimaisessa tutkimuksessa merkittävää roolia. Väitöskirja on tuore, valmistunut vuonna 2016. Väitöskirja käsittelee pääasiassa suomalaisia perheitä, joissa yhdellä tai useammalla jäsenellä on ADHD-diagnoosi tai sen oireita. Koska nämä neuropsykiatriset oireet kulkevat usein käsikädessä ja näyttäytyvät samankaltaisin haastein, saa siitä erinomaisen katsauksen yleisemminkin näiden vanhempien kokemuksiin sekä toiveisiin nykyiseen palvelujärjestelmään liittyen.

Sandbergin väitöskirjassa nousi keskeisenä tuloksena esiin se, että palvelujärjestelmä koetaan hyvinkin pirstaleisena ja avunsaaminen jossain määrin sattumanvaraisena. Perheet eivät saa tarvitsemaansa apua ja tukea tasalaatuisesti ympäri Suomen. Hallintokuntien ylisektorinen yhteistyö tai enemmänkin sen puute nousi aineistossa melko voimakkaasti esiin. Sandbergin (2016, 224) aineistossa jopa kolme viidestä vastaajasta koki, että ylisektorista yhteistyötä ei ole. Perheet myös toivoivat, että ammattilaiset pyrkisivät näkemään hyvän ja vahvistamaan sitä. Sandberg keräsi aineistoa vuosina 2012-2014 ja tutkimukseen osallistui 208 perhettä. Aineiston Sandberg kokosi Facebookin vertaistukipalstan avulla ja tutkimus oli laadullinen.

Tätä väitöskirjaa lukiessa itsellä vahvistuikin ajatus siitä, että toivoisin omassa tutkimuksessani voivani lähestyä aihetta vahvemmin positiivisen näkökulman kautta. Mikä on toiminut, mitä olisi hyvä vahvistaa? Miksi palvelujärjestelmä ja saatu tuki näyttäytyvät jossain määrin hyvin negatiivisena?

Kotimaisella kentällä vanhempien ja vanhempainohjauksen keskeiseen rooliin on luonnollisesti aiemminkin kiinnitetty huomiota. Jyväskylän yliopistosta Marja-Leena Laakso, Kaija Lajunen, Tuija Aro, Kenneth Eklund ja Anna-Maija Poikkeus ovat kirjoittaneet artikkelin vuonna 2011 otsikolla ”*Ylivilkkaiden lasten vanhempien kokemuksia Perhekoulu-interventiosta*”. Artikkelin käsittelee Jyväskylässä vuosina 2001-2010 toteutettua ryhmämuotoista Perhekoulu-ohjelmaa, joka järjestettiin ylivilkkaiden lasten vanhemmille vanhemmuuden vahvistamiseksi. Perhekoulutoiminnan keskeisin vaikuttamisen kohde oli lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus. Lisäksi tavoitteena oli pyrkiä lisäämään vanhemman luottamusta itseensä kasvattajana, opettaa tehokkaampia ohjauskeinoja ja pyrkimys muuttaa vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta myönteisemmäksi. Yhteen perhekouluryhmään otettiin 4-5 lasta vanhempien ja ohjelmaan kuului alkuhaastattelun lisäksi kymmenen ryhmätapaamista, perhe- ja verkostoilta, loppuhaastattelu, tulevaisuuden haasteisiin tähtäävä keskustelu sekä seurantakäynti. Perheiltä kerättiin kyselylomakkeilla palaute, jota artikkeli käsittelee. Kyselylomake saatiin yhteensä 85 vanhemmalta. Perhekoulussa pyrittiin vahvistamaan vanhempien keskinäistä keskustelua esimerkiksi kannustamalla vanhempia kommentoimaan toistensa ajatuksia ja nostamalla ohjaajille esitetyt kysymykset koko ryhmälle mietintään. Yhteenkuuluvuuden ja vertaistuen lisäksi ryhmässä käyty keskustelu edistää myös omien kasvatuskäytäntöjen tarkastelua ja vanhempien itsearvostus vahvistuu myötätunnon ja positiivisen palautteen saamisen kautta. Tutkimuksessa vertaistuki ja keskustelut ryhmän kanssa nousivatkin kiistatta parhaaksi anniksi osallistujien mielestä. Ennako-odotuksia kysyttäessä vertaistuki ei kuitenkaan ollut eniten mainittu, joten vertaistukea ei ehkä edes odotettu tai ymmärretty toivoa ryhmältä. Ryhmän ilmapiiri kuitenkin nousi vastauksissa tunnetasolla ehdottomasti tärkeimmäksi anniksi. (Laakso ym. 2011.)

Kelan tuore tutkimus näiden lasten ja nuorten vanhempien psykososiaalisen tuen tarpeesta on valmistumassa ja sen tulokset osoittavat, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten vanhempien psyykinen hyvinvointi tulee huomioida lasten kuntoutusta rakennettaessa. Tutkimus tarkastelee monimuotoisen perhekuntoutukseen osallistuneiden perheiden vanhempien huolia ja psyykkistä hyvinvointia kuntoutuksen alkaessa. Siihen osallistui vanhempia yhteensä 198 perheestä. Tutkimuksen mukaan yleisimmät huolenaiheet vanhempien kohdalla olivat sekä syyllisyyden tunne että omaan jaksamiseen liittyvät asiat. Näiden lasten käyttäytymisen sekä tunne-elämän pulmien vanhemmille aiheuttama kuormitus tulee tutkimuksen mukaan tunnistaa. Tutkimus valmistuu vuoden

2018 loppuun mennessä. (Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen huoltajan psyykinen hyvinvointi tulee huomioida hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa, Kelan internetsivut.)

Kansainväliseltä kentältä löytyy useita mielenkiintoisia ja aiheeseen sopivia tutkimuksia. Päädyin nostamaan tähän neljä tutkimusartikkelia Israelista, Kanadasta, Yhdysvalloista sekä Ranskasta. Nämä artikkelit nostan tässä esiin siksi, että ne käsittelevät kukin hieman eri näkökulmista samoja teemoja, joiden ympärillä oman tutkielmani tutkimuskysymykset ovat. Vanhempien kokemukset, toiveet ja palvelujärjestelmän näyttäytyminen ovat kaikissa läsnä. Lisäksi valitsemissani artikkeleissa oli tunnistettavissa sosiaalisen tuen käsite. Vaikka kansainvälisen aineiston tutkimusartikkelit olivat hyvin eri puolilta maailmaa, kertoivat ne kuitenkin hyvin samanlaisista toiveista ja kokemuksista. Mielestäni oli äärimmäisen mielenkiintoista todeta, että tästä huolimatta näiden tutkimusten johtopäätökset kertoivat hyvin samaa kuin aiemmat kotimaisetkin tutkimukset. Itselleni heräsikin tästä kysymys siitä, mitkä tekijät näitä erilaisia palvelujärjestelmiä sitten yhdistävät.

Kanadalainen tutkimusartikkeli tekijöinään Susan Siklos ja Kimberly A. Kerns. ”*Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome*” on vuodelta 2006 ja se kuvaa vanhempien kokemuksia sekä toiveita palvelujärjestelmän ja sosiaalisen tuen suhteen. Tutkimukseen osallistui vanhempia, joiden lapsilla oli todettu autismikirjon häiriö ja vanhempia, joiden lapsilla oli todettu Downin syndrooma. Artikkelin vertailee tutkimustiedon pohjalta sitä, onko näillä kahdella ryhmällä kokemuksissaan eroja ja jos on, millaisia. Tutkimukseen osallistui 88 perhettä. Artikkelin kuvaus kiinnostavasti sitä, onko ns. näkymättömän vamman omaavien lasten vanhemmilla jossain määrin erilaiset toiveet ja kokemukset kuin niillä vanhemmilla, joiden lapsilla on tavallaan tunnetumpi, näkyvä vamma. Tutkimuksia lukiessa ei voi välttyä ajatukselta, että onko nepsy-perheiden negatiivisten kokemusten taustalla jossain määrin tämä asetelma. Tutkimuksessa kävikin ilmi, että autismikirjon lasten vanhemmat toivoivat vertailuryhmää enemmän ammattilaisia työskentelemään lapsen ja perheen kanssa, kun taas verrokkiryhmässä toiveet kohdistuivat enemmän kouluun liittyvään tukeen ja lapsen ystävyys-suhteiden tukemiseen. Tämä kuvaa mielestäni jossain määrin hyvin sitä, kuinka nämä ns. näkymättömät vammat eroavat ns. näkyvistä vammoista. Autismikirjon vanhempien toiveet sekä tarpeet tuen suhteen ovat ehkä monimuotoisempia ja ennen kaikkea monisyisempiä. Tukitoimien tulisi vanhempien toiveiden mukaan olla kokonaisvaltaisempia. Tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten

vanhemmat kokivat lapsen käytökseen ja sosiaalisuuteen liittyvät haasteet hyvin vaikeina ja stressaavina. Näitä haasteita ei samassa määrin ollut tutkimuksessa mukana olleen vertailuryhmän eli downin oireyhtymää sairastavilla lapsilla tai heidän vanhempansa eivät kokeneet asiaa niin.

Toinen verrokkiryhmiä tutkinut artikkeli oli tekijöiltä Derguy, Cyrielle & Michel, Grégory & M'balaira, Katia & Roux, Solenne & Bouvard, Manuel. Artikkelin oli melko tuore, vuodelta 2015 ja nimeltään *"Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs"*.

Artikkeli käsittelee tutkimusta, jossa oli tavoitteena selvittää ranskalaisten vanhempien kokemuksia tuesta sekä löytää uusia suosituksia tukijärjestelmiä ajatellen. Artikkelissa nostetaan esiin hyvin vanhempien ajatuksia ja niitä esiteltiin melko yksityiskohtaisesti. Tutkimuksessa oli mukana 78 autismlapsen lapsen vanhempaa sekä kontrolliryhmänä 84 terveen lapsen vanhempaa. Tutkimuksessa vertailtiin näiden kahden ryhmän kokemuksia liittyen tukiverkoston. Tämän tutkimusartikkelin mukaan suurimpina tuen tarpeina autismlapsen lasten vanhemmat kokivat materiaalsen tuen, tiedollisen tuen, vanhempainohjauksen sekä emotionaalisen tuen. Vanhemmat toivoivat saavansa tukea myös itselleen hyvin moniulotteisesti, jotta osaavat ja jaksavat toimia arjessaan erityislapsensa kanssa. Tuen toiveet on nimetty hieman eri tavoin, mutta kuvaavat hyvin sosiaalisen tuen luokittelua, jota tässä omassakin tutkielmassani käytän. Tutkimusartikkeli (Derguy ym. 2015) nosti esiin sen, että vaikka tiedollisen tuen ja taitojen tarjoaminen on erityisen tärkeää, ei se yksinään riitä. Tiedollisen tuen ja vanhempainohjauksen lisäksi riittävän emotionaalisen tuen tarjoaminen vanhemmille on merkittävässä asemassa.

Yhdysvaltalainen, *"Parent-caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system"* on vuodelta 2014. Sen kirjoittajina ovat Amber Moodie-Dyer, Hilary Joyce, Dawn Anderson- Butcher ja Jill Hoffman. Artikkelin käsittelee tutkimusta, johon osallistui 19 autismlapsen lapsen vanhempaa / huoltajaa. Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, miten palvelujärjestelmä ja tukitoimet ovat onnistuneet vastaamaan näiden vanhempien / huoltajien tarpeisiin ja toiveisiin. Tutkimuksessa pyrittiin saamaan vanhemman tai huoltajan toiveet sekä kokemukset mahdollisimman konkreettisesti esiin. Palvelujärjestelmään ja palveluiden saavutettavuuteen liittyvät kokemukset nousivat myös tässä artikkelissa vahvasti esiin ollen sekä negatiivisia että positiivisia, mutta negatiivisia nousi tässäkin tutkimuksessa esiin enemmän. Kuitenkin huomionarvoista juuri tässä tutkimuksessa oli se,

että negatiiviset kokemukset palveluiden saavutettavuudessa saivat vanhemmat etsimään voimakkaammin heidän tilanteeseen sopivia muita palveluita ja uusia avun muotoja. Omassa tutkielmassani tämä näyttäytyi myös, mutta erityisen vahvasti se nousi esiin tiedollisen tuen kohdalla.

Vuonna 2007 julkaistun Israelilaisen artikkelin kirjoittajat ovat Tali Heiman ja Ornit Berger. Artikkelin nimi on nimeltään *"Parents of children with asperger syndrome or with learning disabilities: family environment and social support"*. Tässä Israelin yliopiston tutkimusartikkelissa käsitellään tutkimusta, jossa oli mukana kaiken kaikkiaan 121 vanhempaa, joista 33 vanhemman lapsella oli diagnosoitu Aspergerin syndrooma. Tutkimuksessa oli mukana myös 43 oppimisvaikeuksista kärsivän lapsen vanhempaa sekä verrokkiryhmänä toimivat 45 vanhempaa, joiden lapsella ei ollut diagnoosia lainkaan. Tutkimuksessa tarkasteltiin häiriöiden vaikutuksia perheen kokemuksiin omasta arjestaan sekä saadusta / toivotusta sosiaalisesta tuesta. Artikkelissa nostetaan erityisesti esiin sosiaalinen tuki ja perhe-elämä, arki. Artikkelin kuvaus mielestäni hyvin sitä, kuinka monimuotoisesti Aspergerin oireyhtymä vaikuttaa perheisiin sekä sitä, millaisesta tuesta he voisivat hyötyä. Tutkimusartikkeli nosti esiin tuloksen, jonka mukaan Asperger-lasten vanhemmat kokivat, että arjen selviäminen vaatii enemmän strukturoitua toimimista ja enemmän tarkasti organisoitua rutiininomaista toimintaa. Näillä perheillä vapaammalle, spontaanimmalle olemiselle ei ollut niin paljon mahdollisuuksia. Arjen ja vanhempien strukturoidun ja järjestelmällisen toiminnan tukeminen olisi siis mahdollisesti tärkeää, jotta perheet kokisivat pärjäävänsä arjessaan.

Artikkelissa niin vertailuryhmän, oppimisvaikeuksista kärsivien lasten vanhemmat kuin Asperger-lastenkin vanhemmat, kertoivat laajasta sosiaalisesta tuesta niin läheisten kuin palvelujärjestelmänkin taholta, mutta Asperger-lasten vanhemmat kuitenkin raportoivat tässä kohdassa kokevansa tuen heikommaksi kuin vertailuryhmän vanhemmat. Tämäkin tutkimus kuitenkin osoitti sen, että näille perheille ja vanhemmille sosiaalisen tuen saaminen niin läheisiltä kuin järjestelmältäkin on ensisijaisen tärkeää.

4.1 Aiempi tutkimus ja oma pro gradu -tutkielmani

Keskeisinä tuloksina niin kotimaisessa kuin kansainvälisessäkin tutkimuksessa nousi esiin se, että vanhemmat kokivat palvelujärjestelmän melko pirstaleisena ja avunsaamisen jossain määrin sattumanvaraisena. Diagnoosit viivästyivät ja läpi katsauksen vahvasti esiin nousi se, että vanhemmat toivoivat suuresti jonkun tahon ottavan ”kokonaisvaltaisen kopin” heidän perheensä ja lapsensa tilanteesta. He toivoivat kokonaisvaltaista tukea ilman syyllistämistä. Tutkimuksissa nousi selkeästi esiin myös kuulluksi, nähdyksi ja ymmärretyksi tulemisen tarve. Erityislaster vanhemmat, kuten kai vanhemmat yleensäkin, kokevat paljon syyllisyyden tunteita ja tukiverkostoa kootessa voisi olla mahdollisuus näiden tunteiden vähentämiseen. Tutkimuksista nousi esiin vahvasti se, etteivät lapseen kohdistuvat tukitoimet yksinään riitä, vaan tarvitaan myös vanhempainohjausta ja vanhemmille suunnattua emotionaalista tukea. Vanhemmat toivoivat saavansa tukea myös itselleen hyvin moniulotteisesti, jotta osaavat ja jaksavat toimia arjessaan erityislapsensa kanssa.

Mielenkiintoista tutkimuksissa oli se, että vaikka ne kuvasivat vanhempien kokemuksia hyvin eri puolelta maailmaa, olivat kokemukset ajoittain hyvin yhteneväisiä palvelujärjestelmien ja kulttuurien suuristakin eroista huolimatta. Sinällään voisi olettaa, että pirkanmaalaiset vanhemmat eivät tee tähän poikkeusta. Tuntematta sen tarkemmin kunkin maan palvelujärjestelmää lienee kuitenkin mahdollista olettaa, että palvelujärjestelmissä on eroja. Tästä syystä itselleni heräsikin ajatus siitä, että voisiko näitä jollain tavalla yhteneväisiä kokemuksia selittää sosiaalisen tuen, erilaisten kohtaamisten ja vuorovaikutustilanteiden ja sosiaalisen tukiverkoston kautta. Sosiaalisen tuen merkitys nousee etenkin kansainvälisessä tutkimuksessa vahvasti esiin.

Aiemman kotimaisten tutkimusten lukemisen jälkeen mielikuva palveluista oli melko negatiivinen. Kokemukset olivat isolta osin huonoja ja palvelujärjestelmä näyttäytyi melko toimimattomana näiden perheiden kertomuksissa. Samat asiat nousivat hieman eri tavoin esiin myös kansainvälisistä tutkimuksista, mutta koska niissä liikuttiin hieman enemmän yleisemmällä tasolla, eivät tulokset maalautuneet yhtä negatiivisena. Koko katsauksen läpi tuli kuitenkin esiin se, että monessa kohtaa vanhemmat eivät kokeneet saavansa oikeanlaisia palveluita riittävästi ja palveluiden sekä diagnoosien saaminen oli monesti haastavaa.

Tässä pro gradu - tutkielmassa sukellaan hieman konkreettisemmin siihen, millaisia palveluita nämä erityisvanhemmat toivovat ja toisaalta siihen, millaisia palveluita he nostavat esiin positiivisina, arkea tukevinä kokemuksina. On myös mielenkiintoista katsoa, näyttäytyvätkö pirkanmaalaiset palvelut samoin kuin aiemmassa tutkimuksessa esiinnousseet kokemukset ja sitä kautta miettiä, millaisia palveluita Pirkanmaalle kaivataan ja miten ne ehkä olisivat toteutettavissa. Pääasiassa olen kuitenkin kiinnostunut löytämään jonkinlaisen näkökulman siihen, mikä näitä kokemuksia yhdistää ja millaiset tekijät ovat yhteneviä niin aiemmassa tutkimuksessa kuin pirkanmaalaisille toteutetussa kyselyssäni.

5 Tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa esittelen tämän pro gradu -tutkielman toteutuksen. Ensimmäisessä luvussa kerron hieman siitä, mistä, miten ja miksi tutkimus lähti liikkeelle. Seuraavissa luvuissa esittelen tutkimuskysymyksen ja kerron hieman ajatuksia sen taustalla. Esittelen myös aineiston keruun ja analyysin sekä pohdin lopuksi tutkielman tekoon liittyviä eettisiä kysymyksiä sekä tutkielman luotettavuutta.

5.1 Tutkimustehtävä

Tämä tutkielma lähti liikkeelle niin omasta mielenkiinnosta nepsy-perheiden tilannetta kohtaan kuin LAPE-hankkeen tarpeestakin. Selvää oli, että palveluita tullaan kehittämään ja yhtenä isona otsikkona tässä työssä olisi asiakkaiden osallistaminen ja kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen. Tavoitteena oli saada rakennettua kuva siitä, millaista näiden perheiden arki on – mikä sitä tukee ja vastaavasti mikä siihen tuo haasteita. Tavoitteeksi asetettiin sen kirkastaminen, millaisista jo olemassa olevista palveluista perheet ovat kokeneet hyötynensä ja millaisia palveluita he toivoisivat löytyvät tulevaisuuden palveluvalikosta. Tältä pohjalta täsmensin tutkimuskysymykset seuraavanlaisiksi:

1. **Millaisena neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat arjen ja siinä selviämisen?**
2. **Miten neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat ovat kokeneet palvelujärjestelmän tarjoaman tuen, muun tuen sekä sosiaalisen tuen ja mitä he toivovat tulevaisuuden palveluilta?**

Näiden tutkimuskysymysten kautta tavoitteena on kirkastaa kuvaa siitä, millaisia palveluita tai tekijöitä palvelujärjestelmästä mahdollisesti puuttuu, mitä olemassa olevia palveluita olisi

hyvä vahvistaa ja millaisin muunlaisin keinoin perheiden arkea voitaisiin tukea. Mitä ovat ne kompastuskivet, mitkä näyttäytyvät negatiivisina näiden perheiden elämässä ja arjessa? Aiemmassa tutkimuksessa on vahvasti noussut esiin vanhempien kokemus siitä, että tukea ei ole tarjolla kokonaisvaltaisesti ja palvelukenttä on hyvin pirstaloitunut. Tavoitteena onkin saada jäsenettyä hieman myös sitä, miten palvelujärjestelmä voisi näihin kokemuksiin vastata. Sosiaalisen tuen nostin keskiöön, sillä tulevana sosiaalityöntekijänä koen sen olevan oman ammatillisuuteni ydintä. Palveluverkko on olemassa, mutta aiemman tutkimuksen mukaan se on koettu hyvin negatiivisena. Monet negatiiviset, ja positiivisetkin kommentit, tuntuivat monesti kohdentuvan henkilöihin tai erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin. Itselleni heräsikin ajatus, onko sosiaalisen tuen muotojen toteutumisella ja kokemuksella tässä mahdollisesti jonkinlainen rooli. Varsinaisiin tutkimuskysymyksiin en kuitenkaan sosiaalista tukea nostanut, se toimii enemmänkin aineiston analyysia ja tulosten tulkintaa ohjaavana teoriana.

5.2 Aineiston keruu ja aineiston kuvaus

Talvella 2017 tein kandidaatin tutkielmani kirjallisuuskatsauksena samasta aiheesta. Siinä kartoitin aiempaa tutkimusta siitä, miten neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat ovat palvelujärjestelmän kokeneet niin Suomessa kuin maailmallakin. Kirjallisuuskatsausta tehdessäni jäin miettimään, miten palvelujärjestelmä on koettu Pirkanmaalla ja minkälaisista tukitoimista vanhemmat ovat kokeneet saaneensa apua arkeensa vaikeassa tilanteessa. Kirjallisuuskatsausta tehdessä itselleni jäi kysymykseksi se, mitä olisi se konkretia ja kokonaisvaltaisuus mitä aiemmassa tutkimuksessa voimakkaasti toivottiin. Minulle on tuosta saakka ollut selvää, että haluan näihin kysymyksiin etsiä vastauksia pro gradu -tutkielmassani. Niinpä lähdin heti tutkimusseminaarin alussa miettimään, mitä kautta ja miten lähtisin juuri tätä asiaa tutkimaan. Syyskuussa 2017 Lapsi – ja perhepalveluiden muutosohjelman, LAPE-hankkeen Pirkanmaan osasto eli ”Pippuri” oli esittäytymässä yliopistolla. Hankkeen yhdeksi kehityskohteeksi he kertoivat perhekeskustoimintamallin sisällä nämä nepsy-perheiden palvelut.

Lähestyin hankkeen henkilöstöä heti lokakuussa 2017 ja sain kuulla, että perhekeskusmallia kehittävän työryhmän alle oli koottu pienempi työryhmä, jolla pääotsikkona oli nämä

minuakin kiinnostavat palvelut ja niiden kehittäminen. He olivat jo alkaneet suunnittelemaan työtään niin, että nykyisten palveluiden kartoituksen lisäksi toteutettaisiin kysely, jolla toivottiin vastauksia siihen, mistä perheet ovat kokeneet arjessa hyötyneensä ja millaisia palveluita olisi hyvä vahvistaa tai tuoda valikkoon lisää. Sain kutsun mukaan työryhmään ja kyselyn suunnittelu pääsi nopeasti alkuun.

Lomakkeen suunnittelun lähtökohdiksi mietimme positiivisuuden. Näitä palveluita leimaa usein tietynlainen negatiivisuus ja esimerkiksi Erja Sandbergin väitöskirjassa (2016) nousi vahvasti esiin se, mikä palveluissa ei toimi. Mietimmekin, että haluamme lähteä liikkeelle siitä, mikä toimii. Toiveenamme oli kerätä hyviä kokemuksia ja käytäntöjä sekä mahdollisesti päästä levittämään näitä muihinkin kuntiin ja vahvistamaan jo olemassa olevaa hyvää. Halusimme rakentaa kyselyn myös niin, että se antaisi vanhemmille mahdollisuuden kertoa omin samoin siitä, millaisia palveluita he toivoisivat ja mitkä asiat he ovat kokeneet hyviksi ja mitkä tai millaiset tuen muodot näyttäytyvät toimivina, voimavarojana tukevana tekijänä. Itselleni oli tärkeää, että vanhempien ääni pääsisi kuuluviin ja olisi kaiken lähtökohtana. Niinpä päädyimme siihen, että kysymykset ovat avoimia ja emme valmiiksi luettele erilaisia palveluita, joista haluamme kuulla kokemuksia. Näin toivoimme saavamme esiin ne asiat, mitkä olivat koettu hyviksi ja toimiviksi. Kysely päätettiin suunnata pirkanmaalaisille vanhemmille. Pohdimme pitkään omia kysymyksiä myös lapsille ja nuorille, mutta päädyimme rajaamaan ne kuitenkin pois tässä kohtaa. Myös ammattilaisnäkökulmaa mietimme, mutta tulimme siihen tulokseen työryhmän kanssa, että tämä kysely keskittyy nyt vain vanhempien tai muiden läheisten kasvattajien kokemuksiin ja toiveisiin.

Lomaketta lähdin muotoilemaan heti ja ensimmäistä versiota testattiinkin nopeasti Tampereen seudun autismiyhdistys TSAU ry:n hallituksella. Vein lomakkeen myös kommentoitavaksi tutkielmaseminaariin. Näiden jälkeen lomake tehtiin sähköiseen muotoon Pirkanmaan LAPE-hankkeen hankesihteri Henna Vanhatalon toimesta.

Aineiston keruun toteutin kahdessa osassa. Pääaineistona toimii yhdessä Pirkanmaan LAPE-hankkeen kanssa toteutettu internetkysely (Liite 1). Kyselyn levitys tapahtui pääasiassa Facebookin suljetuilla vertaistukiryhmissä. Vertaisryhmiä oli yhteensä 5 kappaletta ja ne ovat suunnattu nepsy-lasten vanhempien vertaistuellisille keskusteluille. Mukana olleet ryhmät ovat nimeltään Aspergerlasten vanhemmat, Pro nepsy lapset ja nuoret, ADHD-lasten vanhemmat, nepsylasten vanhemmat sekä TSAUN (Tampereen seudun autismiyhdistys ry) perheet. Kyselylomakkeeseen päädyin sen nopeuden vuoksi.

Myös mahdollisuus tavoittaa iso joukko kohderyhmää houkutteli niin lomakemuodon kuin sosiaalisen mediankin hyödyntämiseen.

Kyselyyn tulleista vastauksista tähän pro gradu -tutkielmaan valikoitui 41 eri vastaajaa. Nämä vastaukset tulivat vuoden 2017 loppuun mennessä ja tässä kohtaa katsoin, että aineistoa on koottuna riittävästi. Lomake löytyy verkosta osoitteesta <https://lapepirkanmaa.fi/kysely-neuropsykiatrisia-erityisvaikeuksia-omaavien-lasten-ja-nuorten-perheille/> (linkitetty 17.11.2017). Jakaessani lomaketta vertaisfoorumeille, liitin mukaan vielä alustuksen, jossa alleviivasin arjen näkökulmaa. Olen itse jäsen näissä vertaisfoorumeissa, joten en halunnut tehdä saatteesta liian virallista. LAPE-hankkeen sivuilta löytyi virallisempi alustus ennen kyselyyn pääsemistä.

"HOX PIRKANMAA! Pirkanmaan LAPE-hankkeen tavoitteena on muun työn lisäksi kartoittaa ja kehittää toimivia palveluita nepsylasten perheille. Uunituore kysely haluaakin nyt kartoittaa teidän ajatuksianne - millaisia olisivat toimivat palvelut tulevaisuuden suomessa? Entä mikä on ollut hyvää ja mistä juuri teidän perheenne on saanut arkeenne apua sekä tukea? Sana on nyt vapaa ja toivommeikin pitkiä kirjoituksia arjestanne ja kokemuksistanne palvelujärjestelmäviidakossa. Itse olen mukana työstämässä vastauksistanne sosiaalityön pro gradu-tutkielmaa Tampereen yliopistossa. Olen siis myös henkilökohtaisesti äärimmäisen kiitollinen vastauksistanne, mutta tässä on nyt mahdollisuus saada hyvää aikaan Pirkanmaalla. Kyselyssä on taustatietojen lisäksi kahdeksan avointa kysymystä, se siis vie hetken aikaa. Toivottavasti löydät pienen hetken arjen keskellä <3"

Kyselylomakkeessa on siis lyhyiden taustatietojen lisäksi kahdeksan avointa, nykyistä palvelujärjestelmää, tuen saamisen kokemusta sekä tulevaisuuden toiveita koskevaa kysymystä. Kyselyn lopussa on täysin avoin, "sana on vapaa" osuus.

Palvelujärjestelmää koskevissa kysymyksissä kysytään tuen saamisesta varhaiskasvatuksesta, koulusta, neuvolasta, kouluterveydenhuollosta. Lisäksi tiedonsaantia ja erityisen tason palveluihin ohjautumisesta on omat kysymyksensä. Kyselyssä vanhempia pyydetään pohtimaan myös sitä, millaisina he toivoisivat palveluiden näyttäytyvän tulevaisuudessa, jotta ne olisivat toimivia ja helposti saavutettavia. Mukana lomakkeen teossa olivat projektikoordinaattori Maria Antikainen (Valkeakoski, perhekeskustoimintamalli), projektikoordinaattori Sari Miettinen (PSHP, erityis- ja vaativan tason palvelut), Nanna Miettunen (Pikassos, erityis- ja vaativan tason palvelut) sekä kokemusasiantuntijat. Laajempi työryhmä kokoontui aiheen ympärille neljä kertaa talven 2017-2018 aikana.

Kyselyyn tulleet vastaukset ovat hyvin erilaisia. Toiset vastaajat olivat kirjoittaneet hyvinkin pitkästi ja laajasti, toiset taas vastasivat muutamalla sanalla. Sivumäärällisesti vastauksista koostuu tekstiä 36 sivun verran, rivinvälinä 1,5 ja kirjasinkokona 12. Viimeiseen avoimeen ”sana on vapaa” kohtaan 41 vastaajasta vastasi 40. Moni kirjoitti hyvin pitkästikin ja vastauksista huomasi sen, että niin ajatuksia kuin toiveitakin aiheeseen liittyen on paljon ja ne halutaan saada kuuluviin.

Kyselyn kautta tulleiden vastausten lukemisen jälkeen halusin vielä hieman syventää näiden perheiden arkeen liittyvää tematiikkaa ja tämän toteutin kirjoituspyynnöllä, jonka osoitin vertaispalstalla kahdelle jo aiemmin kiinnostuksensa osallistumiseen ilmaiseelle vanhemmalle (Liite 2). Nämä kirjoitelmat sain tammikuun 2018 aikana. Kirjoituspyynnössä korostin sitä, että kiinnostukseni on arjessa, mutta vastaajat voivat kirjoittaa siitä niin kuin itse haluavat. Kirjoitustyötä helpottaakseni laitoin kuitenkin pyyntöön muutamia apukysymyksiä. Apukysymyksissä pyysin vanhempia muistelemaan arkea silloin, kun huoli lapsen asioista heräsi. Toisena ohjaavana apukysymyksenä pyysin heitä kertomaan tämän hetkisestä arjestaan ja lopuksi kysyin heiltä vielä tulevaisuudesta, millaisena he tulevaisuuden arjen nyt näkevät. Kirjoitelmat ovat kumpikin pituudeltaan 3 sivua.

5.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin keinoin voidaan luoda aineistosta kuvaus ja analyysi objektiivisesti sekä systemaattisesti. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään luomaan sisällönanalyysin avulla tiivistetyssä ja yleisessä muodossa oleva kuvaus. Menetelmän keinoin aineisto saadaan järjestettyä niin, että johtopäätöksiä on mahdollista tehdä. Vaarana kuitenkin on, että mikäli johtopäätöksiin ei jatketa huolellisesti, jää tutkimus jollain tapaa keskeneräisen oloiseksi. Olennaista siis on, että analyysin jälkeen ei vain kuvata tuloksia, vaan tehdään niistä myös perusteltuja johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi. 2002, 105-106.)

Kyselyn tarkemmaksi metodiksi valitsin teoriaohjaavan sisällönanalyysin, sillä halusin ottaa analyysiin mukaan sosiaalisen tuen määritelmän. Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan teoriaohjaava analyysi pitää sisällään teoreettisia kytkentöjä ja teorian tehtävänä on toimia analyysissa etenemisen apukeinona. Analyysiyksiköt poimitaan aineistosta, mutta teoria

ohjaa ja auttaa analyysia. Analyysista voidaan löytää ja tunnistaa teorian vaikutus, mutta kyse ei ole kuitenkaan teorian testaamisesta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 98.)

Aineiston analyysivaiheessa lähdetään siis liikkeelle hyvinkin aineistolähtöisesti. Pidemmälle päästäessä mukaan kuitenkin tuodaan ohjaava teoria, tässä tapauksessa sosiaalisen tuen käsite, ja vastaajien kokemuksia tarkastellaan teorian tuoman jaottelun mukaan. Omassa työssäni käytin Hinson Langford ja kumppaneiden (1997) tekemää määritelmää, jossa he jakavat sosiaalisen tuen neljään eri osaan. Teoriasidonnaisessa analyysissa on usein kyse abduktiivisesta päättelystä. Prosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja ohjaava teoria. Näitä pyritään yhdistelemään monin keinoin, välillä jopa pakottaen, mutta myös luovasti ajatellen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 99.)

Aluksi kävin kyselyaineiston läpi huolellisesti. Aineiston tultua tutuksi, aloin poimimaan aineistosta toistuvia teemoja tai yksittäisiä sanoja. Loin yläluokat emotionaalinen tuki, aineellinen tuki, tiedollinen tuki sekä arviointituki Hinson Langfordin ja kumppaneiden (1997) neliosaisen jaottelun mukaan ja tämän jälkeen koodasin ne, jotta niiden poimiminen aineistosta oli helppoa. Nostin paperiseen muotoon tulostetusta aineistosta esiin siellä esiintyviä kokemuksia sen mukaan, minkä yläluokan alle ne tulkintani mukaan sopivat. Pyrin etsimään toistuvia sanoja yläluokkien mukaan. Samalla tulivat helposti näkyväksi myös ne sanat ja teemat, jotka sopivat useammankin luokan alle.

Aineiston kävin läpi kahdella erilaisella lähestymistavalla. Ensimmäisessä tavassa kävin aineiston läpi niin, että vastaukset oli ryhmitelty kyselylomakkeen mukaan. Toisessa lähestymistavassa ryhmittelin vastaukset niin, että kunkin vastaajan kaikki vastaukset olivat koottuna kokonaisuudeksi ja kokonaisvaltaisemman kuvan saaminen kunkin vastaajan kokemuksesta oli mahdollinen. Molemmissa tavoissa käytin seuraavia koodisanoja;

Emotionaalisen tuen alle laitoin sanat ymmärtäminen, kuunteleminen, vertaistuki, tuki, välittäminen, jaksaminen, apu ja etsin sitten vastauksista kommentteja, joissa nämä sanat toistuvat. **Aineellisen tuen** alle laitoin sanat, jotka kuvasivat jotakin palvelua, lääkitystä, tutkimusta tai taloudellista tukea. Tällaisia sanoja oli puheterapia, toimintaterapia, kotipalvelu, vammaistuki, omaishoidontuki. **Tiedolliseen tukeen** kuuluviksi luokittelin vastauksia, joissa esiintyivät sanat konkretia, informaatio, tietoa, neuvo, ohjaus, apu. **Arviointituki** on kaikista haastavin ja siinä oli ehkä eniten päällekkäisyyksiä. Tähän luokkaan valikoin sanat kuten kannustus, neuvominen, neuvot, palaute, arvostus, asenne.

Lisäksi kävin aineistoa läpi useaan otteeseen niin, että katsoin vastauksia yhden tukimuodon ”läpi”. Osa vastauksista ei tuntunut sopivan minkään luokan alle ja osa olisi sopinut useammankin luokan alle. Toisaalta kokonaisvaltaisessa tuessa tämä onkin varmasti tavoiteltava, joten joitain vastauksia ryhmittelin useammankin luokan alle.

Arkikirjoitelmat analysoin käyttäen löyhästi aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tavoitteena ei ollut varsinaisesti analysoida niitä kovin syvällisesti, vaan saada kuva siitä, millaisena arki vanhempien näkökulmasta näyttäytyy. Analyysia tehdessäni pidin kuitenkin mukana myös sosiaalisen tuen määritelmän, joten voisi ajatella, että jonkin verran lähestyin näitä kirjoitelmia myös teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin.

Etsin teksteistä sellaisia kuvauksia, joissa mainittiin jossain muodossa sana ”arki” tai ”kokemus”. Tämän jälkeen pyrin pelkistämään nämä kirjoitelman osat niin, että sain koottua ne erillisiksi lauseiksi. Tätä tein kuitenkin melko väljästi, sillä pidin kirjoitelmien pääasiallisena tavoitteena maalata kuvaa siitä, millaista arki näissä perheissä on ja on ollut. Kirjoitelmat kuvasivatkin mielestäni hyvin monipuolisesti näiden perheiden arkea. Päädyin selkiyttämään aineiston analyysia niin, että kirjoitelmista tulleita vastauksia käytin ainoastaan tulosluvussa 6.2, Arjen kuvaus. En siis poiminut näistä kirjoitelmista enää kokemuksia analyysiin, jossa kävin läpin kyselyn tuottamat vastaukset. Samoin en myöskään nosta kyselyssä tulleesta aineistosta asioita arjen kuvausta käsittelevään lukuun. Aineistot kerättiin eri tavoin ja selkeyden vuoksi ajattelen, että ne pääsevät parhaiten esiin, kun niiden analyysi ja esittely on erotettu toisistaan.

5.4 Tutkimuksen eettinen tarkastelu ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen kentällä yksiselitteisten mittarien erittely on jossain määrin haastavaa. Ei ole olemassa mitään yksityiskohtaisia ohjeita siitä, miten luotettavuutta tulee arvioida. Tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena ja sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu luotettavuutta katsottaessa. Myös osa-alueiden suhde toisiinsa on merkityksellisessä asemassa luotettavuutta arvioitaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 134 – 135.)

Oleellisiksi tekijöiksi luotettavuutta arvioidessa nousevat tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkijan omat sitoumukset, aineistonkeruu, tiedonantajat, tutkijan sekä tiedonantajien suhde, tutkimuksen kesto, aineiston analyysi ja tutkimuksen raportointi. Näiden teemojen

läpinäkyvyys ja perustelu nousevat merkittävään asemaan luotettavuutta tarkasteltaessa. Luotettavuutta katsottaessa oleellista on myös se, että tutkija kertoo lukijoilleen mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti sen, miten tutkimus on kokonaisuudessaan tehty. Jotta tämä olisi mahdollista, ylläolevan listauksen kohtiin on tärkeää löytää vastaus tutkimusraportista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135 – 139.)

Aiheen henkilökohtaisuus oli asia, mikä oli itselläni vahvasti mielessä koko prosessin ajan. Jos kuulun itsekin kohderyhmään, miten varmistan sen, että omat ennakkoajatukseni ja omat kokemukseni eivät väritä sitä, mitä ja miten nostan aineistosta esiin. Tuomi ja Sarajärvi (2002) puhuvat kirjassaan puolueettomuudesta. Puolueettomuus on sinällään hyvä erottaa varsinaisesta luotettavuudesta ja siinä on kyse siitä, kuinka paljon tutkija antaa oman kokemuksensa ja taustansa vaikuttaa siihen, miten hän kuulee ja havainnoi tutkittavaa ilmiötä. Laadullisessa tutkimuksessa myönnetäänkin se, että tutkijan oman taustan ja kokemuksen sivuuttaminen on mahdotonta, mutta sen mahdolliset vaikutukset on pidettävä mielessä ja niiden suhteen on oltava avoin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133.)

Itse pyrin varmistamaan puolueettomuuden koko matkan ajan. Toisaalta voidaan ajatella, että käytin omaa vertaisuuttani kuitenkin myös hyväksi aineistoa kerätessä. Kyselyä levitin pääasiassa suljetuilla vertaisfoorumeilla, joissa on löydettävissä myös se tieto, että kuulun itsekin kohderyhmään. Näille suljetuille foorumeille ei myöskään pääse mukaan ilman, että kuuluu kohderyhmään. Vastajaat ovat siis voineet helposti päätellä minun olevan vertainen. Tämän tiedostin ja ajattelin sen mahdollisesti toimivan myös vahvuutena ja kannustimena sille, että useampi henkilö haluaa kyselyyn vastata.

Vastauksia lukiessa ja analyysia tehdessä pyrin kiinnittämään erityistä huomiota siihen, että tuon esiin sen, mitä vastauksissa todella sanotaan. Keskityin siihen, että en lähde tulkitsemaan vastauksista mitään sellaista, mitä siellä ei ole. Varoin siis tietoisesti viemästä päättelyä eteenpäin, jos en ollut aivan varma, mikä päättelyäni johdatteli. Tämä saattaa tutkimuksessa näyttäytyä jopa hieman varovaisina johtopäätöksinä, mutta pidin kuitenkin puolueettomuuden varmistamista sen arvoisena. Toisaalta kuitenkin keskityin paljon myös siihen, että tuon kaiken oleellisen ja sanotun esiin. Tässä koin oman kokemuksen olevan vahvuus, sillä termien, lyhenteiden ja ajoittain myös ”rivien välin” lukeminen sekä ymmärtäminen oli henkilökohtaisen kokemuksen ansiosta helppoa ja sujuvaa.

6 Tulokset

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen tulokset. Ensin kerron lyhyesti vastaajien taustatiedoista ja sen jälkeen varsinaiset tulokset. Käsittelen ensin kirjoituspyynnön kautta tulleet vastaukset luvussa 6.2, jonka nimesin arjen kuvaukseksi. Tähän päädyin siksi, että toivon lukijan saavan alkuun mahdollisimman kattavan kuvan siitä, millaisena nepsy-perheiden arki voi heidän omasta näkökulmastaan maalautua. Kyselyn kautta saadun, pääaineiston tulokset esittelen tämän jälkeen. Molemmat tutkimuskysymykset kulkevat mukana läpi tuloslukujen, mutta arjen kuvausta käsittelevä luku vastaa laajemmin kysymykseeni siitä, millaisena vanhemmat arjen ja siinä selviämisen kokevat. Kyselylomakkeella saadussa aineistossa viitataan paljon kuitenkin myös kokemukseen arjesta, joten teema kulkee mukana läpi koko tulosluvun. Palvelujärjestelmän tarjoamaan tukeen liittyvään tutkimuskysymykseen vastaukset käsittelen luvussa 6.3 ja toiveita tulevaisuuden palvelujärjestelmälle käsitellään vahvimmin luvussa 6.4.

Kyselytulosten käsittelyssä käytän sosiaalisen tuen määritelmään Hinson Langfordin, Bowsherin, Maloneyn ja Lillisn (1997, 96–97) luomaa luokitusta, jossa sosiaalinen tuki on jaettu neljään eri osa-alueeseen, jotka ovat;

1. emotionaalinen (kuten empatia, välittäminen, rakkaus, luottamus)
2. aineellinen (kuten taloudellinen apu, erilaiset palvelut)
3. tiedollinen (kuten tiedonanto ongelmanratkaisuun, tieto yleensä, koulutus)
4. arviointituki (kuten palaute tuettavan toiminnasta, neuvot, kannustus)

Tähän jaotteluun päädyin siksi, että aiemman tutkimuksen perusteella jäin miettimään muiden ihmisten, pääasiassa ammattilaisten, sekä erilaisten vuorovaikutustilanteiden vaikutusta siihen, miten nämä perheet kokevat yleensäkin tukea ja apua saavansa. Niin kansainvälisessä kuin kotimaisessakin tutkimuksessa tulokset olivat hyvin saman suuntaisia huolimatta siitä, että palvelujärjestelmät ovat hyvin erilaisia. Olikin helppo kysyä, voisiko kokemuksia jollain tapaa edes osittain selittää sillä, miten sosiaalisen tuen eri muodot aineistosta löytyvät.

Itselleni oli myös tärkeää saada vanhempien ääni kuuluviin. Tästä syystä päädyin siihen, että nostan melko paljon suoria lainauksia esiin aineistosta. Ajattelen myös, että se elävöittää tekstiä ja tuo todellisen sanoman vahvemmin esiin.

6.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselytutkimuksesta poimin mukaan 41 vastaajaa. Tämä joukko valikoitui täysin vastausjärjestyksen mukaan ja näiden vastausten tultua koin, että kyselyn osalta aineistoa oli riittävästi. Tämän jälkeen tulleissa vastauksissa aineisto alkoi melko paljon jo toistamaan itseään ja tähän mennessä tulleista vastauksista koin saavani jo riittävästi aineistoa vastaamaan tutkimuskysymyksiini.

Vastaajissa oli 3 isää ja 38 äitiä, joista yksi ilmoitti olevansa sijaisäiti ja yksi uusioperheen äiti. Vastaajista suurin ryhmä, 16 vastaajaa ilmoitti nykyiseksi kotikunnakseen Tampereen. Toiseksi eniten vastaajia oli Lempäälästä, sieltä löytyi 5 vastaajaa. Kangasalalaisia vastaajia oli 4. Ylöjärveltä, Nokialta ja Vesilahdelta oli kustakin 3 vastaajaa, Pälkäneeltä 2 vastaajaa. Valkeakoskelta, Ikaalisista, Sastamalasta, Pirkkalasta ja Ruovedeltä kustakin 1 vastaaja.

17 vastaajaa ilmoitti, että perheeseen kuului useampi neuropsykiatrisista haasteita kärsivä jäsen.

Kirjoituspyyntöön vastasi 2 äitiä, toisen kotikuntana Tampere ja toisen Kangasala.

6.2 Arjen kuvaus

”Arki on hyvää, kun lapsi on tasapainossa itsensä ja tunteidensa kanssa. Hän on valoisa ja positiivinen. Arki on raskasta, kun se ei toimi. Esimerkiksi lapsi raivoaa, syyttää muita teoistaan, valehtelee eikä anna periksi vaan pakenee vastuutaan ja velvollisuuksiaan.”

Neuropsykiatrisista häiriöistä tiedetään koko ajan enemmän ja enemmän, mutta koska ne ovat monella tapaa käytökseen vaikuttavia häiriöitä, ovat ilmenemismuodot hyvin monenlaisia. Kyselytutkimuksessa nousi vahvasti esiin kuvaus siitä, kuinka vanhemmat kokevat arjen raskaana ja erityislapsen käytöksen vaikuttavan negatiivissävytteisesti koko perheen toimintaan. Näin ollen päädyin siihen, että olisi hyvä saada jonkinlainen kuvaus siitä, millaista näiden perheiden arki voi olla eri vaiheissa. Millaista arki on, kun haasteet alkavat näkymään vahvemmin, millaista arki on tänään ja millaisia ajatuksia näillä perheillä itsellään on tulevaisuuden arjen suhteen. Tähän kysymykseen hain vastausta kahden kirjoitelman avulla.

Arjen kokemus kuvautuu molemmissa kirjoitelmissa huolen heräämisen aikaan melko sekavana. Toinen kirjoittaja kuvaa, kuinka huoli heräsi kolmannella luokalla arjessa näkyvien hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja syy-seuraussuhteiden pulmina sekä valehteluna. Kirjoittaja kertoo, että tutkimukset käynnistyivät vasta viidennellä luokalla ja silloinkaan ne eivät vielä johtaneet mihinkään todellisiin tukitoimiin. Arki oli kirjoittajan kertoman mukaan hyvin kuormittavaa. Vuosia on siis todennäköisesti kulunut hyvin kuormittavassa tilanteessa.

Toinen kirjoittaja kuvaa jo vauvavuonna arjen olleen raskasta. Lapsi ei nukkunut ja oli pääosin hyvin tyytymätön ja itkuinen. Kirjoittajalla oli ollut hyvin vahvana tunne siitä, että hän ei selviä arjesta, ei yksinkertaisesti jaksa arkea lapsen kanssa.

”Jotain kertoo sekin, että halusin ehdottomasti lapselle täysipäiväisen hoitopaikan pikkusiskon syntyessä, vaikka ikää hänellä oli vain kaksi vuotta. Muistan sen tunteen, että en vain pärjää arjessani, en jaksa. Mikään ei toiminut tai mennyt sujuvasti.”

Kirjoittaja kuvaa myös vahvoja, raastaviakin syyllisyydentunteita. Hän kertoo kokeneensa, että lapsen pulmat saattaisivat johtua vanhempien toiminnasta ja siitä, että he ovat tehneet kaiken väärin. Kirjoittaja myös pohtii, että olisiko hänellä mahdollisesti ollut synnytyksen jälkeinen masennus, jonka vuoksi lapsi olisi ollut niin vaikea. Toisaalta hän myös kuvaa, kuinka syyllisyys oli se, mikä ajoi hänet hakemaan apua ja vastauksia. Hän kertoo tiedon tuoneen helpotusta ja helpottaneen syyllisyyttä.

”Ja toisaalta lukemalla sai paljon vinkkejä siihen, miten mikäkin tilanne voisi ratketa ja mistä tietyt tilanteet voisivat johtua. Huomasin, että vaikka kyse on isoistakin haasteista, on niiden taustalla usein loppujen lopuksi hyvin yksinkertainen mekanismi. Tämä ymmärrys on auttanut arjessa paljon!”

Tämä kuvaa tulkintani mukaan hyvin jo varhaisen tiedollisen tuen tarvetta ja sen merkitystä vanhempien ja koko perheen vointiin. Kirjoittaja kuvaa, kuinka lapsen kanssa oli hyviäkin aikoja ja asioita, mutta arjen yllä leijui koko ajan musta pilvi.

”Parhaiten mieleen on jäänyt arjen raskaus ja sellainen epätoivo, ääri rajoilla roikkuminen. Ja sellainen arvaamattomuus. Ja turhautuminen, voimaton ja avuton olo. En tiennyt mistä oli kyse tai mitä pitäisi tehdä. Se negatiivisuus ja uhmakkuus ovat meillä olleet ne, miksi lähdettiin hakemaan apua. Sellaisen lapsen kanssa asuminen on äärettömän rankkaa. Kun mistään ei innostu, mikään ei tartu ja raivo voi syntyä mistä vaan.”

Kuvauksesta näkyy mielestäni selvästi tarve niin tiedolliselle, aineelliselle kuin emotionaaliselletkin tuelle. Toisaalta kirjoittaja kuvaa, ettei tiennyt mitä tehdä tai mistä oli kyse, joten arviointituellakin varmasti olisi paikkansa kannustajana ja myönteisen palautteen antajana. Lisäksi kirjoittaja kuvaa, kuinka rutiininomaisen, täydellisen strukturoidun arjen keskellä asiat pysyvät jokseenkin hallinnassa. Hän kuvaa arjen olevan ”täysin erilaista” kuin tavallisten lasten perheissä. Tunteet näyttävät jollain tapaa niin kokonaisvaltaisen

negatiivisina, että hyvin kattavan ja kokonaisvaltaisen sosiaalisenkin tuen tarve on mielestäni ilmeinen. Kirjoittaja kertoo, että lopulta asiat lähtivät eteenpäin kolmannen luokan aikana, kun koulukin lopulta alkoi näkemään haasteita. Vauvavuoden ja kolmannen koululuokan väliin mahtuu monta vuotta, mutta tämän jälkeen asiat olivat kirjoittajan mukaan edenneet nopeasti ja diagnoosikin varmistui. Perheneuvola otti tilanteesta kopin, kuntoutus ja lääkitys saatiin kuntoon, jonka seurauksena kirjoittaja kertookin tilanteen rauhoittuneen erittäin hyvin.

”Sen on tässä matkan varrella oppinut, että tämä menee aalloissa. Nyt meillä on hyvä kausi. Meillä on lääkkeet ja kuntoutukset pyörivät. Meillä on hyvä taustatuki perheneuvolasta ja koulukin sujuu. Lapsi on jo aika iso, joten ehkä ne isommat särmät ovat jo vähän hioutuneet? Mutta innostua en uskalla, pelkään sitä hetkeä, kun taas sukelletaan. Tiedän, että voin soittaa perheneuvolaan, jos paha hetki tulee. Se helpottaa tosi paljon. Mutta asiakkuus sinne päättyy iän vuoksi pian, se hirvittää. Kuka on taustatukena sitten? Jos oikein paha kausi tulee, se vetää koko perheen mukanaan alas. Se on ihan äärettömän pelottavaa ja siksi on tärkeää, että meillä on joku ihminen tai tiimi jolle soittaa ja joka ottaa heti kopin.”

Molemmissa kirjoituksissa arkea sävyttää voimakkaasti myös huoli. Molemmilla kirjoittajilla lapset ovat nyt jo isompia, joten teksteissä välittyy melko voimakkaana huoli siitä, mitä tulevaisuus lapsille itselleen on tuomassa. Toinen kirjoittaja vielä huolehtii myös perheen saamasta tuesta, mutta kummankin katse suuntaa selvästi jo eteenpäin siirtyen omien tukitoimien mietinnästä lapsen arkiselviytymiseen liittyviin huoliin.

”Lapsi ei ymmärrä lainkaan mikään on oikein ja mikä on väärin sekä mitä seurauksia asioilla on. Äitinä minulla on pelko, että hän ajautuu väärille urille, eikä ymmärrä lainkaan osuuttaan asiaan. Tulevaisuuden huolet liittyvät paljon aikuisuuden vastuuseen sekä velvoitteisiin. Lapsi ei hahmota tätä lainkaan. Katson, että hän tarvitsee vielä esim. jälkihuollon palveluita, jotka ohjaavat häntä oikeaan suuntaan. Vertaistuki voisi auttaa myös näin myöhäisemmässä vaiheessa meitä molempia.”

Arjen kokemus ja huolet muuttavat selkeästi ja odotetustikin muotoaan lapsen kasvaessa. Tukitoimien toive siirtyy melko luonnollisestikin voimakkaammin suoraan lasta tukevien toimien suuntaan. Kirjoituksista löytyykin eräänlainen huoleen ja arkeen liittyvän kuormituksen kehityskaari. Haasteiden ilmenemisen alkuvaiheessa arkea sävyttää raskaus ja toisaalta myös näiden kirjoitelmien mukaan taistelu sekä monenlaiset kysymykset. Tukitoimien saaminen ja vastausten löytäminen vie aikaa, jopa vuosia. Arjessa on läsnä epä tietoisuus ja syyllisyys, myös tietyllä tapaa työläys näkyy voimakkaasti. Lapsen haasteet vaikuttavat hyvin kokonaisvaltaisesti perheen arkeen.

Kirjoituksista voisi tehdä päätelmän, että tukitoimien käynnistymisen ja haasteiden tunnistamisen sekä tunnustamisen myötä arki saattaa jonkin verran tasaantua. Ehkä tämä kertoo sopeutumisesta ja siitä, että arki kulkee eteenpäin myös haasteiden kanssa. Etenkin toisessa kirjoitelmassa tämä tulee hyvin voimakkaasti esiin ja luottamus palvelujärjestelmäänkin on olemassa.

Lapsen kasvaessa huoli ja toiveet arjen tukitoimille muuttavat muotoaan. Ne liittyvät enemmän lapsen omaan elämään ja siinä pärjäämiseen. Kantavatko siivet? Muistaako yhteiskunta ottaa kopin, jos omat siivet eivät kannaa ja vanhemmat eivät ole enää lapsen arjessa niin tiiviisti täysi-ikäisyyden myötä läsnä? Toinen kirjoittaja nostaakin esiin kehitysjatituksen siitä, että näitä lapsia ja nuoria pitäisi voimakkaammin valmentaa ja kasvattaa kohti aikuisuuden arkea.

”Kehittämiskohteena olisi se, että nepsy-nuoria, aikuistuvia henkilöitä tuettaisiin riittävän varhaisessa vaiheessa aikuisuuteen ja heidän täyttäänsä 18 vuotta, tulisi tukitoimia jatkaa jossakin muodossa.”

Erityislapseen liittyvän huolen lisäksi toinen kirjoittajista nostaa esiin sisarukseen liittyvät ajatukset. Koska arki on ollut erityisyyden värittämää, miettii hän sisarus vointia sekä kasvua ja kehitystä. Kirjoittaja pohtii, miten sisarus on kokenut sen, että voimavaroja ei ole aina riittänyt hänen huomioimiseen ja arjen rutiinit sekä struktuuri on rakennettu erityislapsen tarpeista.

”Välillä mietin, onko meillä liian vähän iloa. Ja kuinka isosti tosiaan yksi lapsi voi ohjata koko perheen toimintaa ja tunnelmaa. Sisarus olisi varmasti saanut enemmän, jos isosisarus ei kuluttaisi voimavaroja niin paljon. Aika karultahan se kuulostaa, mutta niin se on.”

Arkea kuvaavia kirjoituksia lukiessa positiivisten kuvausten löytäminen on vaikeaa. Positiivisina asioina kirjoittavat kuitenkin nostavat esiin ihmissuhteet; niin matkan varrelle osuneet yksittäiset ammattilaiset kuin oman lähipiirinkin ihmiset. Kumpikin kirjoittaja kertoo, että omaan lähipiiriin on myös osunut ammattilaisia, jotka ovat olleet tukena ja apuna matkan varrella. Kumpikin kirjoittaja kuvaa myös oman, positiivisen asenteen merkitystä ja sitä, että asioista on voinut puhua avoimesti. Omasta jaksamisesta on kirjoittajien mukaan äärimmäisen tärkeää pitää hyvää huolta. Ulkoilu, liikunta ja matkustelu ystävyysuhteiden lisäksi nousivat kirjoitelmissa esiin.

6.3 Kokemukset nykyisestä palveluverkosta ja sosiaalinen tuki

Nykyinen palvelujärjestelmä kuvautui aineistossa melko negatiivisena ja toimimattomana. Palveluita on tarjolla, mutta aineisto antaa sen kuvan, että ne eivät kuitenkaan vastaa tarpeeseen. Vahvasti tässäkin aineistossa näkyy sattumanvaraisuus – jos kohdalle osui oikeanlainen osaaja, koettiin tuen olevan hyvää. Pirstaleisuus nousi esiin kautta koko aineiston. Aineistosta löytyy vahvaa kritiikkiä ja monella vastaajalla oli vahva näkemys siitä, mitä ja millaista tukea tulisi olla tarjolla. Aineistoa tarkasteltaessa vastaajakohtaisesti siitä kuitenkin näkyy myös se, että hyviäkin kokemuksia on olemassa ja toimiessaan tukijärjestelmä voi olla myös onnistunut, positiivinen kokemus. Palveluista löytyy hyvin erilaisia kommentteja – toinen kertoo perheneuvolatyöskentelyn olleen antoisaa ja toisen kokemus perheneuvolasta on täydellisen negatiivinen. Se mikä toimii toisella ei toimi toisella, mutta peruspalveluiden voisi ajatella olevan kaikille tasalaatuista ja samanlaisten palveluiden olettaisi olevan tarjolla kaikille. Jostain syystä aineiston mukaan näin ei kuitenkaan ole ja itselleni jääkin ajatus siitä, onko voimakkaiden erojen taustalla kohtaamistilanteet, kuulluksi tulemisen tunne tai joku muu, vuorovaikutukseen liittyvä tekijä. Kaikki vastaajat olivat Pirkanmaalta, mutta jonkin verran kyse voi toki olla alueellisistakin

eroista, mutta voimakkaita eroja oli myös esimerkiksi Tampereen kotikunnakseen ilmoittaneiden vastauksissa.

6.3.1 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki on löydettävissä hyvin vastauksista. Se mainitaan niin hyvissä kokemuksissa kuin toiveissa ja puutteissakin. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan kohtaamista ja kuuntelemista niin, että tuettavalle syntyy tunne siitä, että kuuntelija on hänen puolellaan. Emotionaalinen tuki koostuu useista elementeistä pitäen sisällään myös välittämisen ja lohduttamisen. Emotionaalisen tuen rooli on myös vahvistaa tuettavan ajatuksia omasta arjestaan ja samanaikaisesti sen tehtävä voi olla kannustaa omien asenteiden, tunteiden ja näkemysten arviointiin sekä ohjata tuettavaa myös ottamaan aktiivisemmän roolin toimijana ja osallistujana. (Rosenfeld & Richman 2003, 71.) Vastauksissa emotionaalinen tuki yhdistyykin useammassa kohdassa arviointituen kanssa, ajoittain on vaikea erottaa näitä kahta toisistaan.

Emotionaalista tukea on vastauksissa koettu saaduksi kaikilla tasoilla, niin läheisiltä, vertaisilta kuin ammattilaisiltakin. Se, mikä vastauksissa jonkin verran nousee esiin, on toiveet ja toisaalta osalla myös positiivinen kokemus juurikin liittyen ammattilaisilta saatavaan emotionaaliseen tukeen. Emotionaalinen tuki mainitaan äärimmäisen tärkeänä, mutta samalla se aineistossa monessa kohtaa yhdistyy toisenlaiseen, kuten arviointitukeen tai konkreettiseen, tiedolliseen tukeen ja siihen, miten niiden saaminen on koettu.

”Erityisesti tuolloinen psykologi oli huikea. Sain yksilöajalla purkaa omaa riittämättömyyden tunnettani ja itkeskellä rauhassa mutta mikä parasta, saimme konkreettisia vinkkejä, kirjasuosituksia ja välineitä (kuten tiimalasi ruokapöytään) siirtymätilanteita rauhoittamaan.”

Tässä vastauksessa kuvautuu hyvin emotionaalisen ja tiedollisen tuen selvästi toimiva yhdistelmä. Vastaja kertoo, kuinka on kokenut saavansa vahvaa emotionaalista tukea perheneuvolan psykologilta, mutta samalla heille on tarjottu konkreettista, tiedollista apua.

Emotionaaliseen tukeen liittyvät kokemukset koskevat aineistossa niin vanhempia itseään kuin sitä, että sen avulla on koettu saadun apua myös lapselle tai nuorelle itselleen. Tällaisena esimerkkinä esiin nousevat vastaukset, joissa mainitaan lapsen tai nuoren oma tukihenkilö ja samaan aikaan vanhemmille tarjottu keskusteluapu. Tällaisena esimerkkinä esiin nousee mm. Kelan tarjoama LAKU-kuntoutus, perheneuvola ja lapsen sairaalajaksot.

” Lakuterapiassa vanhemmat ja lapset ovat saaneet puhua ja tehdä yhdessä asioita.”

” Sairaalajaksot ovat edistäneet lapsen vointia ja itseluottamusta uskomattoman paljon. Vanhempien keskustelutukena perheohjaajat ja psyk.sh:t helpottavat.”

Vanhempien ja neuropsykiatrista haasteista kärsivän lapsen itsensä lisäksi perhe kokonaisuutena nousee myös vastauksista. Emotionaalisen tuen tarjoaminen sisaruksille on asia, josta tietoa löytyy vielä jossain määrin kovin vähän, mutta joka selvästi olisi tärkeää.

” Perheneuvolan tuki niin vanhemmille kuin lapsellekin ja sopeutumisvalmennukset koko perheelle.”

Ylläolevassa vastauksessa ei tuoda esiin konkreettisia, hyviä tukitoimia, mutta siinä näkyy kokonaisuuden ja koko perheen huomioinnin toive hyvinkin selkeästi. Useissa vastauksissa tuotiin toive siitä, että tuen tulisi olla koko perheen kokonaisvaltaisesti kohtaavaa tukea. Toiveessa on vanha emotionaalinen lataus, mutta mukaan sekoittuu toive myös niin aineellisesta, tiedollisesta kuin arviointituestakin. Vaikka useassa vastauksessa emotionaalinen tuki nousikin vahvuudeksi, on aineiston perusteella hyvin selvää, että sitä ei ole kaikille tarjolla riittävästi.

Aineistosta kuvautuu myös ammattilaisten tavoite tarjota emotionaalista tukea. Yksi vastaajista kirjoittaa näin;

”Kysytty on, että miten jaksetaan, mutta ei sitten ole kuitenkaan tarjottu mitään tukea.”

Vertaistuen rooli korostuu emotionaalisen tuen kohdalla odotetusti. Aineistosta nousevat positiivisina kokemuksina niin Facebookin vertaisryhmät kuin vertaisyhdistyksetkin. Aineistossa näkyy myös huoli vertaisten jaksamisesta. Vastauksista mainitaan keskustelut vertaispalstoilla ja kokemus siitä, että myös muilla jaksaminen on niin heikkoa, ettei arki tahdo sujua. Vaikka oma jaksaminen on vastaajilla osittain hyvinkin huonolla tolalla, on vastauksissa selkeästi nähtävissä tahto olla mukana vertaistoiminnassa myös tuen antajana.

”Vertaistuki helpottaa kun tajuaa, että ei olla ainoita.”

Emotionaalisen tuen kohdalla toiveet ja onnistuneet kokemukset liittyvät pääasiassa vanhempiin itseensä. Koko perhekin, mutta vahvimmin emotionaalisen tuen tarve on vanhemmilla. Aineistosta voi myös löytää muutamia mainintoja siitä, kuinka emotionaalisen tuen tarve on myös lapsella tai nuorella itsellään. Vastauksissa on myös huoli nuorista ja nuoret aikuisista. Kommentteissa tuli esiin vanhempien toive siitä, että myös nuorille aikuisille olisi tarjolla emotionaalista tukea. Vertaistuki nousi selvästi hyväksi kokemukseksi vanhempien kohdalla.

Kuulluksi tulemisen tarve ja oman lapsen asiantuntijuuden myöntäminen on nähtävissä vastauksissa. Vanhemmat toivovat, että heidän asiantuntijuutensa tunnustettaisiin ja heidän näkemyksensä niin lapsen kuin perheenkin tilanteesta kuultaisiin ja sitä arvostettaisiin. Tämä olisi emotionaalisen tuen kokemukselle varmasti yksi ydintarve ja joissain tilanteissa myös etu kokonaistilanteen parantumiselle. Yksi vastaajista toteaa näin;

”Meitä kuunneltiin ja uskottiin. Minulle ja pojan isälle oli tärkeää tulla kuulluksi perheneuvolassa, mikä lopulta ehkä pitkällä viiveellä edisti myös pojan koulujärjestelyitä nepsy-tarpeet huomioiden.”

Erilaiset kokonaisvaltaista tukea tarjoavat tahot kuten perheohjaajat ja sopeutumisvalmennuskurssit näyttäytyivät melko positiivisesti myös emotionaalisen tuen tarjoajina. Kohtaamisen tarve ja toive kuulluksi tulemisesta on selvästi tärkeitä

emotionaalisen tuen saamisen kannalta. Lisäksi kokemus siitä, että vanhempia ei syyllistetä ja tilanteen purkamista ei aloiteta vanhemmuuden negatiivissävytteisestä tutkimisesta, näyttäytyy tärkeänä tekijänä.

6.3.2 Aineellinen tuki

Aineellisella tuella ajatellaan tarkoitettavan hyvin konkreettista tukea. Taloudellinen tuki, erilaiset palvelut ja hyödykkeet kuuluvat tähän luokkaan. Aineellisen tuen antaminen voi emotionaalisen tuen tavoin näyttäytyä välittämisenä, mutta se on kuitenkin eroteltu omaksi, selkeäksi luokakseen. (Hinson Langford ym. 1997, 96.). Esko Kumpusalo (1991) on luonut palveluille oman luokan, toiminnallinen tuki, mutta Hinson Langfordin ja kumppaneiden (1997) määritelmässä aineellinen tuki kuitenkin pitää sisällään myös erilaiset palvelut. Itse ajattelen, että sosiaalisen tuen ollessa kyseessä nämä palvelut ovat pääosin sellaisia, joissa syntyy mahdollisuus hyvään sosiaaliseen suhteeseen ja sitä kautta myös sosiaalisen tuen mahdollisuuteen.

Aineistossa aineellinen tuki nousee esiin niin lapsen tai nuoreen kohdistuvan tuen kuin vanhempien jaksamiseen ja arjen sujumiseen liittyvien tukimuotojen muodossa. Tällaisia palveluita ovat mm. toimintaterapia, puheterapia ja kotipalvelu. Myös konkreettiset tutkimukset ja niihin pääsy voidaan ajatella kuuluvan aineelliseen tukeen. Perinteisempänä aineellisena tukena aineistossa näkyy lääkityksen saaminen, vammaistuki sekä omaishoidontuki. Niin lääkityksen, tutkimusten kuin erilaisten terapiamuotojen kohdalla näkyy vahva kokemus siitä, että niiden saavuttamisen tulisi olla helpompaa ja nopeampaa. Ne vastaajat, jotka olivat saaneet nämä nopeasti alulle, nostivat asian erityisen positiivisena kokemuksena esiin. Aineistossa kuitenkin näkyy myös se, että ison joukon kohdalla nopeus ei toteudu ja jonot ovat pitkiä. Tämän koettiin kuormittavan perhettä ja vanhempien jaksamista. Yksi vastaaja kirjoittaa näin;

”Oman lapsen kohdalla olemme joutuneet tekemään todella paljon töitä lapsen tukitoimien saamiseksi oikealle tasolle. Tämä on väsyttänyt meillä äidin lähes uupumuksen tasolle ja jos äiti uupuu, ei lapsi saa kotonakaan tarvitsemaansa tukea. Olisi hyvä, jos apua saisi hieman helpommin.”

Myös joitain hyvin perusasioita nousee esiin, toivotaan esimerkiksi liikuntaa ja muita harrastusmahdollisuuksia lapselle enemmän. Eräs vastaajista kertoo uimakoulun tuoneen yllättävän avun lapsen sosiaalisten tilanteiden pelkoon. Monenlaiset palvelut voivat siis olla hyvinkin merkityksellisiä tuen tarjoajia.

Nopeuden ja matalan kynnyksen lisäksi vastauksissa on nähtävissä toive siitä, että olisi mahdollisuus myös kotiin tuotaviin palveluihin. ”Vanhan ajan” kotipalvelua toivotaan ja sen uskotaan olevan konkreettinen tukimuoto, mutta haasteeksi muutama vastaaja nostaa palveluiden virka-aikasidonnaisuuden. Vanhempien ollessa työelämässä palveluiden käyttö ja hyöty olisi vahvempaa, mikäli ne eivät olisi sidottuja virka-aikaan. Vastauksista löytyy myös kokemus siitä, että aineellista tukea, kuten vammaistukea, ei ole osattu hakea koska sen saamisen mahdollisuudesta ei olla oltu tietoisia. Yksi vastaaja kirjoittaa;

”Vammaistuki meni myös vuosia ohi, koska kukaan ei meitä sitä ohjannut hakemaan. Samoin vuoden ajalta matkakorvaukset 50km/suunta/viikoittain. Kukaan ei kertonut etuuksista. Tämän vuoksi pyysin sosiaalityöntekijän tapaamista, tosin kotikunnassani en tänäkään päivänä ole työntekijää tavannut. Tays:sa sain sosiaalityöntekijän tapaamisen mukavan pian.”

Tässä esimerkissä voi ajatella aineellisen tuen kietoutuvan tiedolliseen tukeen – ilman tiedollista tukea on käynyt niin, että aineellinenkin tuki on jäänyt saamatta. Tähän on vaikuttanut vastaajan tilanteessa se, ettei hän ole saanut aikavarausta sosiaalityöntekijän luo jossa nämäkin sosiaalisen tuen muodot olisivat saattaneet nousta esiin.

6.3.3 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on Hinson Langfordin ja kumppaneiden (1997) mukaan sellaista, jossa yksilö saa tarvitsemaansa tietoa niin, että voi kokea hallinnantunnetta arjessaan ja jonka avulla hän voi suunnitella elämäänsä eteenpäin. Tiedollisen tuen voidaan ajatella olevan sellaista, jonka avulla yksilö voi itse auttaa itseään. Tiedolliseen tukeen liittyen kyselyssä oli puhtaasti oma kysymyksensä.

Tiedollinen tuki näkyy aineistossa kahdella tasolla. Ensimmäinen taso on luonnollisesti vanhemmat ja perheet itse; he toivovat tietoa ja kun sitä on saatu, ollaan tähän saatuun tietoon oltu tyytyväisiä. Toinen taso on vahva toive siitä, että eri ammattiryhmille, pääasiassa kouluihin ja päivähoitoon, toivotaan vahvasti lisää tiedollista osaamista. Tämän voi ajatella välillisesti liittyvän hyvinkin vahvasti tiedolliseen tukeen liittyviin kokemuksiin. Tiedollinen tuki kietoutuu myös osittain muiden tukimuotojen kanssa. Esimerkiksi erilaisten palveluiden, kuten toimintaterapian, puheterapian tai perhetyön, voidaan ajatella tarjoavan muunlaisten tukien lisäksi myös tiedollista tukea. Aineistossa kuitenkin eri ammattilaiset tiedollisen tuen tarjoajina nousevat hyvin hajanaisesti esiin. Osa vastaajista mainitsee perheneuvolan tiedon tarjoajana. Yksi vastaaja tuo esiin ristiriidan siinä, että tiedollisen tuen tuomat vinkit eivät aina siirry käytäntöön;

”Perheneuvolasta olimme saaneet hyviä käytännön vinkkejä asioiden sujumiseksi (esim. selkeä päiväjärjestys yms. perusasioita), mutta kouluympäristössä opettajat eivät osanneet käyttää niitä riittävästi.”

Useampi vastaaja kertookin kokemustaan siitä, että kaikilla ammattiryhmillä ei ole riittävästi tietoa ja osaamista neapsylapsen tai -nuoren ja perheen kanssa toimimiseen. Useat vastaajat toivovat esimerkiksi koululle ja päivähoidolle lisää koulutusta ja tietoa. Myös kouluterveydenhuoltoon ja neuvolaan toivottiin lisää koulutusta, vaikkakin kouluterveydenhuollon koettiin myös onnistuneen tehtävässään. Vastauksissa nousi tiedollisen tuen kohdalla sattumanvaraisuus. Yksi vastaajista esimerkiksi kertoi, kuinka opettajalla oli meneillään neuropsykiatrisen valmentajan koulutus ja sitä kautta tietoa sekä

osaamista oli tarjolla hyvin. Toinen vastaaja mainitsee, että koska opettajalla itsellään oli erityislapsi, oli hänellä tarjota vahvaa tietoa ja osaamista vastaajan lapsen suhteen. Vastauksissa nousevat esiin persoonaan liittyvät, positiiviset piirteet ja tietynlainen tahtotila – tai sen puuttuminen.

Myös sopeutumisvalmennukset sekä sairaalajaksot näyttäytyvät melko kattavina tuen tarjoajina, joissa tiedollinen tuki on vahvassa roolissa. Yliopistollinen sairaala saakin tiedollisella saralla melko paljon kiitosta. Tiedollista tukea koskevassa kysymyksessä vastauksista enemmistö kertoi, että neuropsykiatriisiin haasteisiin liittyvä tieto oli etsitty itse mm. netistä ja yhdistyksiltä. Vastaajista jopa 16 kertoo etsineensä tiedon täysin itsenäisesti.

”Tieto on pitänyt etsiä itse ja jopa diagnoosien saamiseksi on pitänyt itse etsiä todella paljon tietoa ja lukea kirjallisuutta ym. Vaikka useat tahot sanovat ja testeillä on todettu, että haasteita on, ei koskaan ole kukaan katsonut kokonaisuutta ja lapsen etua.”

Toinen vastaaja taas kuvaa hyvin sitä, kuinka moninaisista väylistä tiedollista tukea on mahdollista saada;

”Pene, Tays, erityislastentarhanopettaja, perhetyö. Eniten kuitenkin TSAU ry:n vertaisryhmä ja Facebookin vertaisryhmä.”

Vastauksista nousee kokonaisuutena se, kuinka nämä vanhemmat ovat itse ryhtyneet hyvinkin aktiivisesti opiskelemaan aiheesta ja etsimään tietoa jopa ulkomailta asti. Tämä näkyi myös aiemmassa tutkimuksessa (Moodie-Dyer ym. 2014.) sinällään ihan positiivisenakin elementtinä. Mielenkiintoisena yksityiskohtana mainittakoon se, että muutama vanhempi mainitsee ”olevansa itsekkin alalla” tavalla tai toisella.

6.3.4 Arviointituki

Arviointitukea voidaan ajatella eräänlaisena vahvistavana tukena. Arviointituki on positiivista, myönteistä palautetta, jonka avulla voidaan pyrkiä vahvistamaan oikeanlaista toimintaa. (Hinson Langford ym. 1997, 97.) Arviointituki ei pidä sisällään samanlaista tunnetta, mikä kuuluu emotionaaliseen tukeen, mutta se ei myöskään sisällä niin konkreettista tukea kuin aineellinen tuki. Itse ajattelen, että tästä tuen muodosta voisi käyttää myös termiä kannustustuki.

Raja emotionaaliseen tukeen on häilyvä, mutta osittain kuitenkin hyvin selkeä. Ajattelen, että arviointituki näyttäytyy eräänlaisena tietoon nojautuvana kannustuksena, kun taas emotionaalinen tuki on vähemmän tietoperustaista hyväksyntää, välittämistä, kuulemista ja rinnalla kulkemista. Aineistossa ajattelen siis arviointituen nousevan esiin tietynlaisena kannustamisena ja positiivisena palautteena. Esimerkkinä sekä emotionaaliseen, mutta myös arviointitukeen sopivana kokemuksena toimii seuraava vastaus;

” Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä.”

Kommentti liittyy kokemukseen perheneuvolassa olleista sosiaalityöntekijän ja psykologin tapaamisista. Kommentista kuitenkin voi päätellä tapaamisten sisältäneen myös konkreettisempaa, tietoon perustuvaa pyrkimystä tarjota apua, mutta samalla läsnä on ollut myös vahvaa kannustusta. Vastaaja jatkaa;

” Kannustava ja ymmärtävä asenne perheneuvolan henkilökunnalta on ollut hienoa.”

Mukana on siis linkittyneenä myös vahvasti emotionaalinen tuki. Toisaalta herääkin ajatus siitä, voiko arviointituki ollakaan onnistunutta ilman samanaikaista kokemusta emotionaalisesta tuesta. Arviointitukeen liittyvien vastausten yhteydessä on usein mainittuna osaava henkilökunta. Henkilökunnan ammattitaito on siis merkittävässä roolissa arviointituen saamisen kokemuksissa. Arviointituki on merkityksellinen vanhempien ohjauksessa, mutta se nousee esiin myös lasta tai nuorta itseään kohdattaessa;

” Nykyisen koulun pienluokan opettajan kanssa yhteistyö on ollut antoisaa ja heidän taholtaan hyvin kannustavaa ja ymmärtäväistä. Pienluokalla lapsi on saanut tarvitsemaansa tukea ja koulunkäynti on alkanut sujua, kiitos osaavan, ymmärtäväisen, kekseliään ja joustavan opettajan.”

Osaavuuden lisäksi aineistossa nousee esiin myös ammattilaisten asenne. Niin opettajien kuin muidenkin perheen kanssa työskentelevien asenne maalautuu aineistossa melko merkittävänä. Aineistossa onnistumisen kokemuksissa mainitaan muun muassa se, kuinka jonkun työntekijän asenne on ollut kannustava ja asiallinen. Asenteen voisi ajatella olevan merkittävä osa onnistuneen arviointituen kokonaisuutta.

6.4 Toiveet tulevaisuuden palvelujärjestelmälle

Toiveet tulevaisuuden palveluiden suhteen olivat keskenään hyvin samankaltaisia ja kertoivat paljon samaa, mitä aiempikin tutkimus. Pääteemoiksi nousivat matala kynnyks, nopeus, koordinointi/ hoidon keskittäminen ja perheen asiantuntijuuden tunnistaminen sekä tunnustaminen. Myös vanhempien tukeminen ja ammattilaisten tiedon lisääminen näyttäytyy ensisijaisena tärkeinä toiveina. Tutkimuksessa nousi esiin juuri niitä konkreettisia toiveita sen suhteen, mitä palvelujärjestelmässä olisi perheiden mukaan hyvä olla tarjolla. Tässä vastauksessa kiteytyy paljon sitä, mitä tulevaisuuden palveluilta aineistossa toivottiin.

”Hoito on keskitettyä. On helppo olla yhteydessä hoitavaan tahoon, koska sairaanhoitajalla on soittoaika kuten esim. astmapolilla. Lääkäri ja hoitajat tuntevat perheesi, eikä tarvitse arvuutella mistä hoitoa tällä kertaa saa. Vanhempiin suhtaudutaan lapsensa asiantuntijoina, eikä joka kerralla kysyt, että oletteko koittaneet strukturointia. Tipotien Nepsyprojektilla on enemmän työntekijöitä, joten konkreettista apua saa helpommin.”

Sosiaalisen tuen muotojen toteutuminen näkyy myös tulevaisuuden toiveita kartoittavan kysymyksen vastauksissa. **Aineellinen tuki** nousi esiin toiveina perinteisenä, myös virka-ajan ulkopuolella myös kouluikäisten lasten vanhemmille tarjottavana kotiapuna. Vastauksissa

näkyvät myös ajatukset siitä, että lasten koulukäynti onnistuisi omassa lähikoulussa erilaisien tukitoimien ja avustajaresurssien avulla. Tulevaisuuden palveluissa toivottiin olevan myös enemmän niin sanottuja asperger-luokkia. Tulevaisuudessa toivottiin olevan enemmän myös harrastusmahdollisuuksia näille erityislapsille ja erilaisten palveluiden toivottiin löytyvän helpommin, mielellään ”yhdeltä luukulta”.

Tiedollisen tuen tarve näyttäytyi vahvimmin toiveena siitä, että hoito ja tuki on keskitettyä. Toive siitä, että perheellä ja lapsella olisi arjessaan mahdollisuus kääntyä tietyn henkilön puoleen, joka sitten osaisi tarjota tietoa niin lapselle, vanhemmille kuin opettajille tai päivähoidon henkilökunnallekin. Toiveissa on nähtävissä myös ajatus siitä, että tieto olisi nopeasti saavutettavissa heti, kun huoli herää ja diagnooseja ei vielä ole. Myös toive siitä, että tieto kulkisi verkostomaisesti eri hallintokuntien välillä, on aineistossa nähtävissä. Tulevaisuuden toiveissa tiedollisen osaamisen kohdalla korostuu myös toive siitä, eri ammattikunnille olisi tarjolla enemmän koulutusta ja sitä kautta osaamista näiden lasten ja perheiden kanssa toimimiseen.

Emotionaalisen tuen tarve nousee tulevaisuuden toiveissa esiin vertaistukitoiminnan järjestelmällisemmällä tarjoamisella. Myös perheterapeuttista tukea toivotaan ja tukihenkilöiden roolia niiden lapsen tai nuoren ja vanhemmankin kohdalla korostetaan. **Arviointituki** nousee esiin toiveena siitä, että tulevaisuudessa vanhempien asiantuntijuus tunnustettaisiin ja tunnustettaisiin. Vanhemmat toivovat, että palvelut keskittyisivät hyvän ja positiivisen vahvistamiseen niin omalla kuin lapsenkin kohdalla. Vanhempien kuuntelu mainitaan toiveena. Alla yhden vastaajan kommentti, jossa arviointitukeen liittyy toive myös tiedollisesta tuesta.

”Nepsy-asioista tietävä, osaava ja lasta ja perhettä positiivisesti kannustava henkilökunta sekä päivähoitossa että koulussa (myös yläkoulussa ja lukiossa).”

Tulevaisuuden palveluista kysyttäessä sosiaalisen tuen muodot sekoittuvat, limittyvät ja loittuvat keskenään. Useissa vastauksissa on nähtävissä se, että niiden toimiva kokonaisuus olisi paljon sitä, mitä palveluilta toivotaan. Tulevaisuuden palvelut olisivat sellaisia, joissa niin lapsi tai nuori itse kuin perhekin saisi vahvan emotionaalisen tuen, tietoa olisi tarjolla niin heille kuin ammattilaisillekin, palvelut ja muu aineellinen tuki olisi helposti, matalalla kynnyksellä saavutettavaa ja niin vanhempia kuin lapsiakin kuunneltaisiin, heitä kannustettaisiin positiivisesti ja heitä pidettäisiin oman tilanteensa erityisasiantuntijoina.

Valtakunnallisen LAPE-hankkeen yksi tehtävä on ollut selvittää ja kehittää monitoimijaista palvelutarpeen arviointia. Suunta on vastausten mukaan oikea;

”Palvelut yhdeltä luukulta. Jokainen perhe ohjattaisiin suoraan yhden työntekijän asiakkaaksi. Tämä henkilö selvittäisi Koko perheen tilanteen ja kokoaisi tarvittavan työryhmän.”

Vanhempien jaksamista toivotaan tuettavan myös niin, että palveluiden saavutettavuus ei kuormittaisi voimavaroja entisestään – palveluita toivotaan niin kotiin, koululle kuin muutenkin niin, ettei niiden vuoksi tarvitsisi ajalle kymmeniä kilometrejä.

”Palvelut eivät saisi koostua ympäriinsä kerätystä silpusta, vaan jollakin taholla pitäisi olla kokonaisnäkemys: pelkät verkostopalaverit eivät ole mikään apu!”

Tulevaisuuden toiveita lukiessa vastaukset eivät näyttäyty kovinkaan monimutkaisina tai suurina toiveina. Kohtaamista, tietoa, neuropsykiatrisia valmentajia, nopeutta, oikea-aikaisuutta ja palveluiden keskittämistä toivotaan lähes jokaisessa vastauksessa. Vanhempien jaksamisen tukeminen nousee esiin voimakkaasti kuten myös se, että eri ammattilaisten tietotaito olisi näiden asioiden osalta vahvemmallalla pohjalla. Vanhemmat toivovat, että syylistämisen aika olisi ohi. 2030-luvun Suomessa palveluita on keskitetty monella tapaa, myös niin, että esimerkiksi kuntoutusta ja terapiaa voidaan kytkeä koulupäivien yhteyteen.

7 Johtopäätökset ja yhteenveto

Tulokset eivät juurikaan eronneet siitä, mitä aiemmissa tutkimuksissa on jo tuotu esiin; palveluverkko koetaan pirstaloituneena, avun saaminen sattumanvaraisena ja palvelut jokseenkin vaikeasti saavutettavina. Vanhemmat kokevat, että eivät tule kuulluiksi ja palvelun saaminen on usein ”taistelun” tulos. Tuloksista käy kuitenkin ilmi myös se, että olemassa olevissa palveluissa on sinällään olemassa paljon hyvää ja paljon toimivia tukimuotoja. Aineistosta nousee kuitenkin voimakkaasti esiin myös se, että peruspalveluiden tasolla tuen kokemukset jäävät melko heikoiksi. On selvää, että näiden palveluiden tasolla voitaisiin tehdä paljon enemmän, erityispalveluiden piiriin päätyminen voisi monen kohdalla mahdollisesti olla estettävissä. Toisaalta 17 vastaajaa koki, että heitä ei kuitenkaan ole ohjattu eteenpäin erityispalveluiden piiriin, vaikka tarve olisi saattanut olla olemassa. Vain 9 vastaajaa koki, että ohjaus erityis- tai vaativan tason palveluihin on tehty. Muut vastaukset eivät antaneet suoraa kuvaa siitä, miten palvelupolku on mahdollisesti mennyt. Seuraava lainaus kuvaa sitä, kuinka toisaalle ohjaaminenkaan ei aina ole automaattisesti perheen näkökulmasta hyvä kokemus:

”Joka paikasta pistetään seuraavaan paikkaan tutkittavaksi. Tuntuu ihan loputtomalta suolta avun hakeminen, kun ei tiedä koska ja kuka joskus tekee diagnoosin, jos tekee. 4 vuotta nyt päiväkodin aloitteesta tehtyjen tutkimusten aloittamisesta eikä loppua näy. Oireilija on alkanut kääntyä sisäänpäin ja vanhemmillakin alkaa epätoivo hiipiä kuvaan mukaan.”

Vanhemmat ovat jo aiemmissa tutkimuksissa tuoneet esiin sen, että toivoisivat tuen olevan kokonaisvaltaisempaa. Tämä toive on tavallaan itsestään selvä, mutta omaa pro gradu - tutkielmaa pohtiessa mietin paljon sitä, mitä tuo kokonaisvaltaisuus ihan konkreettisella tasolla mahtaa tarkoittaa. Kyselyä tehdessä toivoinkin vastaajilta mahdollisimman paljon juuri konkreettisia esimerkkejä siitä, mistä ja miten apua sekä tukea on saatu. Konkreettisia esimerkkejä vastauksissa olikin, mutta jollain tapaa edelleen tuo kokonaisvaltaisuus ikään kuin leijui ilmassa.

Aineiston analysointi ja läpikäyminen sosiaalisen tuen määritelmän kautta avasi vihdoin itselleni tätä asiaa ja kokemusta. Sen lisäksi, että palvelut sekä toimijat ovat maantieteellisesti ja hallinnollisesti liian pirstaloituneet, ei niissä tule tulkintani mukaan kokonaisvaltainen sosiaalinen tuki toteutuneeksi. Vastauksissa oli paljon hyvin positiivisiakin kommentteja, joissa vastaajien kokemus oli se, että he ovat saavuttaneet tarvittavat palvelut. Näitä lukiessa oli helppo huomata, että näiden vastaajien kokemuksissa tuli täytetyksi niin emotionaalisen, tiedollisen, aineellisen kuin arviointituenkin tarpeet. Kohtaamiset palvelujärjestelmässä olivat empaattisia, ymmärtäviä ja kannustavia. Tämän lisäksi nämä vastaajat kokivat, että heille oli tarjoiltu konkreettisia vinkkejä ja tietoa, sekä palveluihin kiinni pääseminen oli ollut suhteellisen nopeaa. Näissä vastauksissa korostui myös ajoittain myös jonkun tietyn, yksittäisen henkilön rooli ja keskeinen asema. Voi siis ajatella, että näiden vastaajien kohdalla kaikki neljä sosiaalisen tuen kohtaa toteutuivat.

Negatiivisimmissä kokemuksissa näkyy osaltaan se, että vanhemmat eivät kokeneet minkään osa-alueen täyttyneen. Tai jos näin olikin, mainittiin vastauksissa "taistelu" tai "vaatiminen" tukitoimien edellytyksenä. Joissain vastauskokonaisuuksissa joku osa-alue oli tullut hyvin täytettyä, mutta toisissa alueissa oli vahvoja puutteita ja näin ollen vastaajan kokemus kuvautui negatiivisena ja tunne kokonaisvaltaisesta tuesta jäi puuttumaan. Aineistoa läpikäydessä sosiaalisen tuen määritelmän kautta onkin helppo tulla siihen tulokseen, että näiden tukimuotojen saaminen on jonkinlaisessa, ehkä merkittävässäkin roolissa siinä, miten palveluverkon onnistuminen koetaan. Ja toisaalta varmasti myös siinä, miten perheet tulevat kuulluiksi ja sitä kautta ohjautuminen oikeanlaisiin tukitoimiin olisi osuvampaa ja onnistuneempaa.

Lapset, nuoret ja perheet ovat hyvin erilaisia ja neuropsykiatriset haasteet hyvin kirjava joukko erilaisia pulmia. Ne näyttäytyvät hyvin eri tavoin eri ihmisillä. Siinä missä toisella haasteet kärjistyvät koulussa, toisella ne kärjistyvät vain kotona. Kolmannella haasteet näkyvät joka paikassa ja neljännessä perheessä näitä haasteita on useammalla perheenjäsenellä. Jossain perheessä haasteena ovat aamut, toisessa perheessä kuormittavin tekijä on lapsen uhmakkuus. Sinällään ajateltuna onkin melko ymmärrettävää, ettei palveluiden koeta vastaavan kysyntään niin selkeästi. Näin monimuotoisen ja toisaalta ajoittain vaikeasti selkiytettävän haastejoukon kohdalla yksiselitteisesti kaikkien tarpeisiin vastaavien palveluiden rakentaminen selkeäksi kokonaisuudeksi on vaikea tehtävä. Ajattelen, että tämä palautuu takaisin siihen, että perhe tulee kohdata ja heidän asiantuntijuutensa tulee tunnustaa. Ketterät, monipuoliset palvelut ja niiden nopea

saavutettavuus saattaisivat olla avain siihen, miten tukiverkko näiden perheiden kohdalla rakentuisi toimivaksi kokonaisuudeksi.

Vanhempien toiveita, ajatuksia ja kokemuksia lukiessa itselleni ei kuitenkaan jäänyt sellainen olo, että tällaisen palveluverkon rakentaminen olisi millään tapaa mahdotonta tai varsinaisesti edes kallista. Vanhemmat toivovat kohtaamiltaan ammattilaisilta osaamista ja tietoa liittyen neuropsykiatriisiin häiriöihin. He toivovat, että syyllistämisen aika olisi ohi ja jokainen ammattilainen tiedostaisi sen, että pohjimmiltaan kyse on aivoissa olevasta neurobiologisesta häiriöstä, ei vanhempien osaamattomuudesta kasvattaa lastaan. Vanhemmat toivovat, että olisi joku yksi taho tai jopa yksi ihminen, joka kulkisi pääsääntöisesti heidän perheensä rinnalla. Joku, johon voisi olla matalalla kynnyksellä yhteydessä ja joka kulkisi rinnalla erilaisten tutkimusten ja tukitoimien läpi. He toivovat, että niin osaaminen kuin palvelutkin olisivat jollain tapaa keskitettyinä ja niiden saavuttaminen olisi helppoa jo silloin, kun huoli vasta herää.

7.1 Toimivat palvelut tämän päivän palveluvalikossa

Selvää on, että jo olemassa olevissa palveluissa on paljon hyvää ja joiden vahvistaminen olisi varmasti vastaus monen perheen toiveisiin. Tampereen kaupungin nepsy-tukitiimi on yksi tällainen useassa vastauksessa esiin noussut palvelumalli. Nepsy-tukitiimi on onnistunut viemään tietoa koulu- ja päivähoitomaailmaan, auttanut ratkaisemaan arjen pulmia kodeissa, kulkenut nuoren rinnalla ja antanut vanhemmille niin emotionaalista tukea, tiedollista tukea ja arviointitukeakin. Tiedollisen tuen osalta nepsy-tukitiimi nousi melko vahvana esiin ja vanhemmille järjestetyt koulutusillat koettiin hyväksi, joskin ajoittain pintapuolisiksi. Nepsy-tukitiimin ylläpitämä apuvälinelainaamo on varmasti tuonut osansa myös hyvin konkreettisen lisän aineellisen tuen kenttään. Kritiikkiä tämä toimintamalli saanee myös muiden tapaa siitä, että jonotusajat ovat pitkät ja resurssit liian pienet.

”Nepsytiimin kotona ja koulussa käynti on ollut konkreettista apua.”

Myös Kelan tuottama, nyt jo päättynyt, Lasten perhekuntoutuksen kehittämishanke eli LAKU-hanke, saa aineistossa kiitosta osakseen. LAKU-hanke on onnistunut huomioimaan koko perheen ja katsomaan tämän tilannetta kokonaisvaltaiseksi. Erityislasten perheissä arjen haasteet ovat sellaisia, että yhteinen, mukava tekeminen ei ole aina niin yksinkertaista, mutta LAKU-kuntoutus on tässä ilmeisen hyvin onnistunut. Tämä kuntoutus on osaltaan vastannut myös aineistossa esiin nousseeseen vanhempien huoleen liittyen sisaruksiin.

LAKU-hankkeen tavoitteena oli kehittää ja arvioida Kelan vakiintuneeseen toimintaan soveltuvia kohderyhmiä ja kuntoutusmalleja lasten kuntoutuksen kentällä. Hankkeessa toteutettiin monimuotoista perhekuntoutusmallia ja tarkennettiin yhteistyötä mm. kunnan omien toimijoiden ja sairaanhoitopiirien välillä luoden toimivia palveluketjuja näiden välille. Tavoitteena oli myös tukea arjen sujumista niin kotona, koulussa ja päivähoitossa kuin muissakin sosiaalisissa ympäristöissä. Kuntoutus on tarkoitettu koko perheen tueksi. (Laku-hankesuunnitelma, Kelan internetsivut.) Tämän kaltaista toimintaa toivottiin aineistossa lisää.

”Laku-kuntoutustyyppinen perheen kuntoutus tarvittaisi Pirkanmaalle. Totaku-kuntoutus (toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden ryhmäkuntoutus) on liian yksilökeskeinen ja jättää perheen dynamiikan, johon adhd vaikuttaa vahvasti, aikalailla huomiotta. Koko perheen jaksaminen ja vuorovaikutus on isossa riskissä kääntyä negatiiviseksi, siihen tarvitaan tukea.”

Aineistosta löytyy positiivisia kommentteja sopeutumisvalmennuksista sekä yliopistollisesta sairaalasta. Sopeutumisvalmennukset nousivat esiin tiedollisen tuen osalta ja yliopistollinen sairaala kokonaisvaltaisemman tuen tarjoamisen osalta. Sairaalan toimintaa pidettiin osaavana ja ammattitaitoisena etenkin lapsen tutkimuksiin liittyvissä asioissa, mutta sinne pääseminen on ilmeisen vaikeaa ja usein pitkän tien tulos.

”Sopeutumisvalmennuskurssit antaneet kaikista eniten.”

”Tays osastojakso tarjosi riittävän tiedon arjen tuen järjestelyyn.”

Näitä positiivisia kokemuksia yhdistää kokonaisvaltaisuus ja eri osa-alueiden huomiointi. Onnistuneessa kokemuksessa on selvästi mukana vanhempien emotionaalinen tuki, konkreettiset arkeen vietävät keinot, kuten kiinnipitokoulutus, aineellinen tuki niin lääkitysten, terapian tai vammaistuen muodossa ja toisaalta myös arviointituki kannustavana ja refleктоivana kohtaamisena. Kaikissa vastauksissa ei kuitenkaan eritellä sitä toimijaa, joka on koettu joko positiivisena tai negatiivisena. Niinpä onkin mahdoton vetää johtopäätöksiä sen suhteen, onko joku tietty toimija ollut suuremmankin joukon kohdalla positiivinen kokemus, tai mikä yksilöity toimija on mahdollisesti tuottanut vastaajalle voimakkaan positiivisen tai negatiivisen kokemuksen.

Perheet toivovat konkreettista apua arkeen, sinne missä lapsi tai nuori päivittäin haasteita kohtaa. Toisen kohdalla valtavan avun toisi se, kun olisi taho joka voisi auttaa vaikeissa aamulähdöissä. Toinen toivoo keskusteluapua itselleen tai ehkä lapsenvahtia siihen hetkeen, kun vanhemmat tarvitsevat aikaa parisuhteelleen, tuolle perheen moottorille. Jonkun kohdalla erityisen tärkeäksi nousee mahdollisuus levätä yksin yön yli edes muutaman kerran vuodessa tai tukiperheen saaminen rinnalle. Oleellista olisi, että perheillä olisi joku taho, joka osaisi yhdessä perheen kanssa katsoa tilannetta kokonaisvaltaisesti ja toimia suunnistusapuna erilaisten palveluiden viidakossa. Näitä palveluita kuitenkin on, niiden saavuttaminen vaan on ollut näille perheille ilmeinen haaste. Jo olemassa olevien palveluiden vahvistamisen lisäksi tilausta olisi myös uusille, vakiintuneille toiminnoille. Aineistossa näkyy toive muun muassa siitä, että lapsella tai nuorella olisi matalalla kynnyksellä mahdollisuus omaan neuropsykiatriseen valmentajaan.

Sosiaalisen tuen antajana voi toimia moni henkilö tai taho. Aineistosta nousi esiin erityisen positiivisena erilaiset yksittäiset toimijat. Kokonaisvaltaisen sosiaalisen tuen tarjoajana voi toimia yllättäväkin taho, kuten puheterapeutti tai toimintaterapeutti, joka kannustavalla asenteella, myönteisellä kohtaamisella ja tiedollisella tuella voi tarjota hyvinkin kokonaisvaltaisen tuen saamisen kokemuksen. Ei ole siis niin yksiselitteistä minkä tahon avulla tai miten yleensäkin kokonaisvaltaisen tuen saamisen kokemus syntyy.

7.2 Katse tulevaisuuden palvelujärjestelmään

Sosiaalinen tuki ja sen tarve on monellakin tapaa kaksijakoinen. Eri muotojen tarve nousee esiin niin vanhempien kuin lapsen tai nuorenkin kohdalla. Hyvä kokemus tarjoilisi sosiaalisen tuen osa-alueet kokonaisvaltaisesti niin perheen vanhemmille kuin lapselle itselleenkin. Uskoisin, että tämän toteutuessa perheet kokisivat saaneensa kokonaisvaltaisen avun ja tuen. Aineistosta jää sellainen kuva, että kohtaamisen merkitys nousee tässäkin hyvin keskeiseen rooliin. Palvelut, joissa kohtaaminen on yksi keskeinen työtapana, ovat aineiston mukaan onnistuneet luomaan tunteen hyvästä, toimivasta palvelusta. Esimerkiksi sopeutumisvalmennukset, neuropsykiatriset valmentajat, kotipalvelu ja perheohjaajat voivat olla näitä, perheet kokonaisuutena onnistuneesti arjessa kohtaavia tahoja. Tutkimukset ja ennen kaikkia niihin pääsy on luonnollisesti myös keskeisessä roolissa. Varsinaisista tutkimuksista ei sinällään voinut löytää aineistosta konkreettisia kokemuksia, mutta niiden nopea käynnistyminen sekä eteneminen olisivat selkeästi avainasemassa. Jonotus tulee varmasti aina olemaan osa todellisuutta, mutta ehkä olennaista olisikin se, että jo jonotuksen aikana perheillä olisi olemassa vahva tuki, joka pitäisi sisällään myös sellaisten tukitoimien aloittamisen, jotka perhe itse kokee itselleen joka päiväisessä arjessaan hyödyllisiksi. Kohdatuksi tuleminen on todennäköisempää, kun perheen ei tarvitse kertoa tarinaansa uudelleen ja uudelleen uudelle työntekijälle. Sinällään voisi ajatella, että jonkinlaisen koordinoitumallin luominen kentälle voisi olla avainasemassa parempien kokemusten ja tuen toteutumisen edistämiseksi. Monitoimijamainen arviointi on ehkä tulevaisuutta, mutta sitä rakennettaessa on hyvä huomioida ketteryden lisäksi se, kuinka perhe saadaan pidettyä keskiössä niin, että he kokevat tulleensa niin kuulluiksi kuin kohdelluiksi myös oman tilanteensa aitoina asiantuntijoina.

Monipuolinen, helposti saavutettava palveluverkko on äärimmäisen tärkeä, mutta aineiston perusteella on mielestäni nähtävissä se, että sen hyödyntämiseksi perhe tarvitsee toimivaa, jokaiseen osa-alueeseen yltävää sosiaalista tukea. Vierikko ja Helminen (2017, 40 - 41) ovatkin nostaneet esiin sen, että sosiaalisen tuen onnistuminen tukee vanhempien pystyvyysuskomusta ja muita positiivisia selviytymiskeinoja.

Sosiaalinen tuki ja sen tarve on monellakin tapaa kaksijakoinen. Eri muotojen tarve nousee esiin niin vanhempien kuin lapsen tai nuorenkin kohdalla. Onnistunein kokemus tarjoilisi sosiaalisen tuen osa-alueet onnistuneesti niin perheen vanhemmille kuin lapselle

itselleenkin. Uskoisin, että tämän toteutuessa perheet kokisivat saaneensa kokonaisvaltaisen avun ja tuen.

7.3 Aiempi tutkimus ja tämän tutkielman johtopäätökset

Aineisto ja siitä nousevat päätelmät sopivat hyvin siihen, mitä jo aiempikin tutkimus on nostanut esiin. Aiempi tutkimus esittää toiveen kokonaisvaltaisuudesta, hallintorajojen ylittävästä yhteistyöstä, arvostavasta kohtaamisesta ja nopeasta, matalan kynnyksen palveluista. Sattumanvaraisuus nousee esiin myös aiemmassa tutkimuksessa. Eri ammattilaisten tietämyksen ja osaamisen toivotaan myös lisääntyvän liittyen neuropsykiatrisiin erityispiirteisiin. Pirkanmaalaiset vanhemmat toivovat näitä samoja asioita.

Aiemmasta tutkimuksesta haluan tuoda tähän Siklosin ja Kernsin (2006) artikkelin, jossa he kiteyttivät autismikirjon lasten vanhempien toiveita. Artikkelissa näyttäytyvät toiveet olivat seuraavat;

- Kattavan tiedon ja neuvonnan saaminen liittyen lapsen sairauteen tai oireyhtymään, jotta päätöksen teko lapsen erityistarpeet huomioiden olisi mahdollisimman hyvää.
- Mielipiteiden kuulemista palveluita ja tukitoimia suunniteltaessa, ei ainoastaan kriisin keskellä
- Aktiivista huomioimista ja mukaan ottamista lapsen hoidoissa ja terapioidissa. Kunnioitusta ja ymmärrystä niin lapsen kuin perheenkin tarpeita kohtaan
- Ammattilaisia, joihin voi olla tarvittaessa helposti yhteydessä sekä ammattilaisia, joilla on erityisosaamista lapsen erityispiirteiden alueelta

Nämä osa-alueet eivät juurikaan eroa siitä, mitä tämän tutkielman aineistosta nousi esiin. Myös Siklosin ja Kernsin (2006) aineistosta, kuten muutenkin aiemmasta tutkimuksesta, voi näistä toiveista nostaa näkyväksi toiveet sosiaalisen tuen suhteen; he toivovat niin tiedollista tukea, emotionaalista tukea, aineellista tukea kuin arviointitukea, kannustustakin. Sen

lisäksi, että palveluiden ja tukitoimien saavuttamisen toivottaisiin olevan nopeampaa, nousee niin aiemmassa tutkimuksessa kuin tässäkin tutkielmassa esiin arvostavan kohtaamisen ja sosiaalisen tuen toive näkyviin. Ihminen ihmiselle, vanhempien asiantuntijuutta kuunnellen ja arvostaen. Perheissä on paljon hyvää, sen vahvistaminen on ensisijaisen tärkeää niin aiemman tutkimuksen kuin tämänkin tutkielman valossa.

Yhdistävänä tekijänä läpi aiemman tutkimuksen sekä tämän tutkielman oli se, että vanhemmat toivoivat suuresti jonkun tahon ottavan ”kokonaisvaltaisen kopin” heidän perheensä ja lapsensa tilanteesta. He toivoivat kokonaisvaltaista tukea ilman syyllistämistä. Molemmista näkyy selkeästi myös kuulluksi, nähdyksi ja ymmärretyksi tulemisen tarve. Erityislasten vanhemmat, kuten kai vanhemmat yleensäkin, kokevat paljon syyllisyyden tunteita ja tukiverkostoa kootessa voisi olla mahdollisuus näiden tunteiden vähentämiseen. Mielenkiintoista tutkimuksissa on se, että vaikka ne kuvaavat vanhempien kokemuksia Pirkanmaalta Kanadaan, ovat kokemukset osittain hyvin yhteneväisiä palvelujärjestelmien ja kulttuurien suuristakin eroista huolimatta.

Aiemman tutkimuksen tuottaessa melko negatiivisiakin kokemuksia halusin lähteä liikkeelle nimenomaan positiivisen kautta. Kysymykset muotoiltiin niin, että niillä pyrittiin saamaan esiin se, mikä nykyisissä palveluissa on ollut hyvää ja mikä on auttanut perheitä. Näitäkin vastauksista löytyy hyvin, mutta paljon oli tämänkin tutkielman vastauksissa näkyvissä negatiivisia kokemuksia ja jonkinlaista turhautumista palvelujärjestelmän toimimattomuuteen. Onko niin, että hyvää ei ole vai onko niin, että se on vaikea nähdä sen toimimattoman alta? Näiden lasten kanssa, kuten lasten kanssa yleensäkin, perusohjeena on se, että keskity hyvään ja vahvista sitä. Tämä ohjenuora tuli useamman kerran mieleen tuloksia lukiessa. Myös näiden perheiden kanssa toimiessa tämä ohjenuora on varmasti tarpeen, jotta palvelujärjestelmän hyvä ja toimiva pääsisi vahvemmin esiin.

8 Lopuksi

Tämän työn tekeminen on ollut äärimmäisen palkitsevaa. On ollut ilo huomata, että Pirkanmaalla asian äärelle on kokoontunut kattava joukko sellaisia ammattilaisia, joilla on todellinen tahtotila saada lasten, nuorten ja perheiden palvelut kohdalleen. Työryhmätyöskentelyssä itselleni jäi vahvasti sellainen olo, että näiden perheiden huoli ja palveluverkkoa koskevat epäkohdat on kuultu ja tavoitteena on sen muuttaminen hyvin rohkeastikin. Aika näyttää, miten palvelut kehittyvät ja ylittääkö tämä tahtotila ja rohkeus myös resursseista ja kohdennuksista päättäviin tahoihin saakka. Selvää kuitenkin on niin vanhempien kuin heidän kanssaan työskentelevien tahojenkin näkökulmasta, että tarve on ilmeinen. Toisaalta Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman tavoitteisiin on kirjattu hyvin kattavastikin juuri niitä asioita, jotka työni aineostossakin esiin nousivat.

Sosiaalinen tuki ja sen osa-alueiden tunnistaminen on monella tapaa sosiaalityön ydintä ja sosiaalityöntekijöiden vahvaa osaamisaluetta. Sosiaalityön roolista on käyty viime aikoina paljon keskustelua ja etenkin moniammatillisissa, terveydenhuollon kanssa yhteisesti jaetuilla kentillä sen roolia on ehkä jopa mediakeskusteluissa vähätelty. On väläytelty, että uuden sote-mallin tullessa, monia perinteisempiä sosiaalityön tehtäviä voisi siirtää esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänkuviin.

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma, LAPE-hanke, on vahvasti mukana näiden palveluiden murroksessa ja uudelleen järjestelyssä. Mielestäni onkin nyt ensisijaisen tärkeää, että sosiaalityön tarpeesta tuotetaan paljon tietoa ja sen paikkaa monenlaisessa työssä ihmisten parissa korostetaan. Tämä pro gradu -tutkielma mielestäni tukee tätä – sosiaalisen tuen rooli näyttäytyy vahvana tekijänä kokonaisvaltaisessa työssä perheiden parissa ja siksi sosiaalityöntekijöiden roolia kentällä olisi mielestäni hyvä nimenomaan vahvistaa, ei missään nimessä heikentää. Vahvistamalla sosiaalista tukea jo peruspalveluissa, voimme todennäköisesti ehkäistä edes hieman perheiden virtaa erityis- ja vaativan tason palveluihin. Voisiko tämä tarkoittaa sosiaalityön roolin vahvistamista esimerkiksi jo neuvolatyössä? Voisiko sosiaalityöntekijä olla se, joka näiden perheiden asioita koordinoi esimerkiksi tulevaisuuden perhekeskusmallissa? Tai voisiko tulevaisuuden perhekeskukset pitää sisällään jonkinlaiset nepsy-tukitiimit, joihin nämä perheet voisivat ohjautua heti huolen herätessä? Kysymyksiä heräsi paljon ja sosiaalisen tuen määritelmän mukaan ottaminen osoittautuikin toimivaksi ideaksi.

Vastausten "lajittelu" sosiaalisen tuen määritelmän mukaan ei kuitenkaan ollut aivan yksinkertainen tehtävä. Kokemukset menivät monesti useammankin otsikon alle kietoutuen ja lomittuen toistensa kanssa. Mutta kuten teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on mahdollista, voidaan aineistosta nousevia asioita kuitenkin asettaa eri otsikoiden alle ajoittain jopa puolittain pakottaen tai luovuutta käyttäen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 99). Osasta vastauksia nämä pääotsikot löytyivät hyvin helposti ja niiden sijoittuminen oli täysin selkeää, mutta osan kanssa sain ajoittain käyttää niin luovuutta kuin pientä pakottamistakin.

Arkea koskevia kirjoitelmia lukiessa mieleeni nousi useampia lisäkysymyksiä, joita olisin halunnut vanhemmille esittää. Ajattelenkin nyt, että arjen kuvauksen saamiseksi olisi ollut antoisampaa tehdä tämä osio haastattelun keinoin. Haastattelu sellaisenaankin olisi varmasti antanut enemmän, mutta mahdollinen haastattelu perheiden arkisissa ympäristöissä olisi varmasti tuonut todella paljon syvyyttä ja ymmärrystä läpi koko aineiston. Aikataulullisista syistä päädyin kirjoituspyyntöön ja kirjoitelmat toimivatkin hyvin, mutta niistä heräsi kuitenkin kysymyksiä, joihin olisin mielelläni paneutunut syvemmin.

Tuloksia analysoidessa jäin pohtimaan sitä, mikä merkitys tuloksille on sillä, että suurin osa vastaajista on äitejä. Olisivatko tulokset erilaisia, jos vastaajissa olisi enemmän isejä mukana? Esimerkiksi Kelan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajien psyykkiseen hyvinvointiin liittyvässä tutkimusraportissa käy ilmi, että äideistä noin 54% ja isistä vain 25% koki merkittävää syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteeseen liittyvää huolta. Lievää huolta kertoi kokevansa 30% äideistä ja 55% isistä. Kelan tutkimusraportin mukaan isien kokemusten voikin ajatella olevan hieman positiivisempia. Olisikin mielenkiintoista nähdä, millaisia tämän kyselyn tutkimustulokset olisivat, jos isät olisivat vastanneet enemmän. Toisaalta vertaispalstoillakin äidit ovat vahva enemmistö ja vaikka isät olisivatkin palstoille liittyneet, keskustelevat he siellä huomattavasti vähemmän. Liittyykö tämä ilmiö siihen, että Jokisenkin (2005) esiin tuoman arjen paradoksin mukaan arki ja siihen liittyvät asiat ovat enemmän naisten maailmaa, en tiedä. Jatkotutkimuksena olisikin mielenkiintoista katsoa, miten eri tavoin isät nämä asiat kokevat ja millaisena he arjen erityislapsen tai nuoren perheessä kokevat. Analyysin aikana pohdin myös sosiaalisen pääoman käsitettä ja sitä, miten onnistuessaan sosiaalisen tuen muodot voivat mahdollisesti sitä kasvattaa. Olisi mielenkiintoista perehtyä myös siitä näkökulmasta aineistoon ja pirkanmaalaisten perheiden hyvinvoinnin tukemiseen.

Aiheen henkilökohtaisuus ei noussut matkan varrella niin isoon rooliin, kun olin etukäteen ajatellut. Koin, että omien kokemusten siirtäminen syrjään tapahtui lähes automaattisesti ja pystyin pääasiassa katsomaan aineistoa täysin neutraalein lasein. Tässä yhtenä tekijänä auttoi ehkä se sattuma, että oman perheen tilanne näiden asioiden suhteen oli tätä tutkielmaa tehdessä tasapainossa. Aineistossa esiin nousseet tunteet, toiveet ja kokemukset ovat kuitenkin hyvin tuttuja ja oivallus sosiaalisen tuen merkityksestä vastasi itsellenikin siihen, miten itse olen matkan erityislapsen vanhempana kokenut.

Loppuun vielä haluan todeta, että työskentely LAPE-hankkeen työryhmän kanssa on ollut erinomainen lisä tämän tutkielman tekemiseen. On ollut äärimmäisen palkitsevaa viedä terveisiä työryhmään ja odotan kovasti sitä, että saan työryhmälle lopullisen työn luovuttaa. He ovat kuunnelleet tuloksia ja toisaalta ryhmän jäsenet ovat tuoneet omalta kentältään näiden perheiden parista hyvin samanlaisia terveisiä itsekkin. Ryhmä on kevään 2018 aikana työstänyt muun muassa kriteereitä sille, mitä jokaisen näiden perheiden parissa työskentelevän ammattilaisen tulisi tietää perheistä, heidän arjestaan ja haasteistaan. Ryhmä on miettinyt sitä, voisiko jokaisen perhekeskuksen alueella olla joku ammattilainen, joka vastaisi näiden perheiden toiveisiin saada rinnalleen jonkun, joka ottaisi kokonaisvaltaisen kopin heidän asioistaan ja osaisi kunkin perheen ympärille koota oikeanlaiset ammattilaiset ja oikeanlaiset sekä oikea-aikaiset palvelut. Jatkotutkimuksena olisikin myös mielenkiintoista joidenkin vuosien kuluttua mielenkiintoista nähdä, kuinka LAPE-hanke onnistuu uudentlaisia tapoja, tietoa ja ehkä ammattilaisiakin juurruttamaan näiden perheiden ympärillä olevaan palvelujärjestelmään. Olisi myös mielenkiintoista nähdä, mikä sosiaalityön rooli tässä kentässä tulee olemaan.

Lähteet

Derguy, Cyrielle & Michel, Grégory & M'balaira, Katia & Roux, Solenne & Bouvard, Manuel (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of intellectual & developmental disability*. 40:2, 156 – 166.

Gillberg, Christopher (2001) *Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. Jyväskylä: ATENA kustannus.

Heiman, Tali & Berger, Ornit (2007) Parents of children with asperger syndrome or with learning disabilities: family environment and social support. *Research in developmental disabilities*. 29:4, 289 – 300.

Hinson Langford, Catherine Penny & Bowsher, Juanita & Maloney, Joseph P. & Lillis, Patricia P. (1997) Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 95 – 100.

Jokinen, Eeva (2005) *Aikuisten tavallinen arki*. Helsinki: Gaudeamus.

Juusola, Mervi (2012) *Levottomat aivot. ADHD ja Asperger vahvuuksina*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/sosiaalinen-paaoma> Viitattu 28.2.2018

Kumpusalo, Esko (1991) *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991.

Kylliäinen, Anneli (2017) Autismikirjon häiriö. Teoksessa Kylliäinen, Anneli & Helminen, Terhi & Rantanen, Kati (toim.) SOTOKU – Sosiaalisen toimintakyvyn ryhmäkuntoutus autismikirjon lapsille ja nuorille. Tampereen yliopisto. Psykologian opetus- ja tutkimusklinikan julkaisuja 2/2016, 9 – 19.

Laakso, Marja-Leena & Lajunen, Kaija & Aro, Tuija., Eklund & Kenneth., & Poikkeus, Anna-Maija (2011) Ylivilkkaiden lasten vanhempien kokemuksia Perhekoulu-interventiosta. Kasvatus; Suomen kasvatustieteellinen aikakausikirja 2/2011, 118 – 130.

Laku-hankesuunnitelma, Kelan internetsivut: <http://www.kela.fi/documents/10180/751941/LAKU-hankesuunnitelma.pdf/e1a317a5-40a7-483b-a097-8a29f5af537c> Viitattu 20.1.2018

LAPE Pirkanmaan internetsivut: <https://lapepirkanmaa.fi/pirkanmaan-lape-pippuri/> Viitattu 6.2.2018

Leppämäki, Sami (2012) ADHD:n alatyypit ADD. Teoksessa Dufva, Virpi & Koivunen Mirjami (toim.) ADHD. Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 45 – 47.

Leppämäki, Sami & Savikuja, Tuula (toim.) (2017) Touretten oireyhtymä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Moilanen, Irma (2012) ADHD. Teoksessa Dufva, Virpi & Koivunen Mirjami (toim.) ADHD. Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 35 – 42.

Moilanen, Irma (2012) Lapsen ADHD. Teoksessa Dufva, Virpi & Koivunen Mirjami (toim.) ADHD. Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 135 – 149.

Maul, Christine.A. & Singer, George.H.S (2009) "Just good different things". Specific accommodations families make to positively adapt to their children with developmental disabilities. Topics in Early Childhood Special Education 29:3, 155 – 170.

Martelin, Tuija & Hyyppä, Markku T. & Joutsenniemi, Kaisla & Nieminen, Tarja (2009) Hyvä kumppani ja kivat kaverit tuovat terveyttä arkeen. Duodecim Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00107 Viitattu 21.1.2018.

Moodie-Dyer, Amber & Joyce, Hilary & Anderson-Butcher, Dawn & Hoffman, Jill (2014) Parent-caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. *Journal of family social work.* 17: 4, 344 – 362.

Määttä, Paula & Rantala, Arja (2016) Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen huoltajan psyykinen hyvinvointi tulee huomioida hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa, Kelan internetsivut: http://www.kela.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/mHBZ5fHNro4S/content/neuropsykiatrisesti-oireilevan-lapsen-huoltajan-psykinen-hyvinvointi-tulee-huomioida-hoitoa-ja-kuntoutusta-suunniteltaessa?_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_redirect=%2Fajankohtaista%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-2%26p_p_col_pos%3D1%26p_p_col_count%3D2%26_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_delta%3D20%26_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_keywords%3D%26_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_advancedSearch%3Dfalse%26_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_andOperator%3Dtrue%26p_r_p_564233524_resetCur%3Dfalse%26_101_INSTANCE_mHBZ5fHNro4S_cur%3D2 Viitattu 30.1.2018

Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito – ja kuntoutuspolut Suomessa. Kelan internetsivut: http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopaperi78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50 Viitattu 8.2.2018

Ozonoff, Sally & Dawson, Geraldine & McPartland, James (2009) Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille. Kuopio: UNIpress Suomi.

Rosenfeld, Lawrence B. & Richman, Jack M. (2003) Social Support and Educational Outcomes for Students in Out-of-Home Care. *Children & Schools* 25:2, 69 – 86.

Ruuskanen, Pekka (2001) Sosiaalinen pääoma – käsitteet, suuntauokset ja mekanismit. VATT-tutkimuksia 81. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus.

Sandberg, Erja (2016) ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.

Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski Synnöve & Nylund, Marianne (2005) Teoksessa Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna. Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Gaudeamus Oy. 9 – 11.

Siklos, Susan & Kerns, Kimberly A. (2006) Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. Journal of autism and developmental disorders. 36: 7, 921 – 933.

Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut: <http://stm.fi/lapsi-ja-perhepalvelut/kuvaus> Viitattu 6.2.2018

Tampereen kaupungin nepsy-tukitiimin internetsivut: <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/lasten-terapiapalvelut/neptunus/tunnistaminen.html>. Viitattu 15.12.2017

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vierikko, Elina & Helminen, Terhi (2017) Autismikirjon lasten vanhemmuuden haasteet. Teoksessa Kylliäinen, Anneli & Helminen, Terhi & Rantanen, Kati (toim.) SOTOKU – Sosiaalisen toimintakyvyn ryhmäkuntoutus autismikirjon lapsille ja nuorille. Tampereen yliopisto. Psykologian opetus- ja tutkimuskeskuksen julkaisuja 2/2016, 37 – 45.

Williams, Philippa & Barclay, Lesley & Schmied, Virginia (2004) Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. Qualitative health research 14:7, 942 – 960.

LIITE 1.

Onko lapsellasi neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia? Millaista apua ja tukea haluaisit nähdä tulevaisuuden palveluvalikossa?

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) on vuosina 2017 - 2018 toteutettava hallituksen kärkihanke, jonka avulla tehdään muutosta kohti lapsi- ja perhelähtöisiä palveluja sekä lapsen oikeuksia ja tietoperustaisuutta vahvistavaa toimintakulttuuria. Muutosohjelman tavoitteena on vahvistaa lasten, nuorten ja perheiden omia voimavaroja, elämänhallintaa sekä osallisuuden ja kohtaamisen kokemuksia.

Tämä kysely on tarkoitettu pirkanmaalaisille neuropsykiatrisia erityisvaikeuksia omaavien lasten ja nuorten perheille. Sen tavoitteena on kerätä tietoa nykyisistä palveluista ja antaa eväitä tulevien palveluiden kehittämiseen. Kyselyn aineistoa voidaan käyttää myös tutkimukseen. Vastaajia ei voi jälkikäteen mahdollisista tutkimuksista tunnistaa.

Taustatiedot

Vastaaja

- äiti
- isä
- joku muu lapsen läheinen, kuka?

Kotikunta

Pirkanmaan kunnat pudotusvalikkoon

Joku muu, mikä?

Lapsen ikä _ (pudotusvalikko)

Onko perheessänne muita neuropsykiatrista piirteitä omaavia jäseniä?

1. Nyt on lupa unelmoida; Eletään vuotta 2030. Nepsy-lasten, nuorten ja perheiden palvelut sekä tukitoimet on saatu rakennettua niin, että arki on sujuvaa ja arjen haasteisiin on tarjolla toimivia, helposti saavutettavia tukitoimia. Mitä ja millaisia nämä palvelut sekä tukitoimet olisivat?

2. Millaiset tukitoimet, palvelut ja apukeinot ovat olleet merkityksellisiä teidän perheenne kohdalla nykyisessä palvelujärjestelmässä? Mainitse konkreettisia esimerkkejä;

3. Millaista tukea ja apua perheenne on saanut neuvolasta / kouluterveydenhuollosta? Mainitse konkreettisia esimerkkejä;

4. Millaista tukea ja apua perheenne on saanut varhaiskasvatuksesta ja / tai koulusta? Mainitse konkreettisia esimerkkejä;

5. Mitkä muut tahot ovat tarjonneet teille tukea ja apua? Mainitse konkreettisia esimerkkejä;

6. Oletteko saaneet tarvittaessa ohjauksen eteenpäin erityispalveluiden piiriin?

7. Oletteko saaneet riittävästi tietoa neuropsykiatrisista erityisvaikeuksista ja jos, mistä olette tietoa saaneet?

8. Sana on vapaa; mitä muuta haluaisit sanoa?

LIITE 2.

Teen sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa Tampereen yliopistossa ja aiheenani on neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemukset ja toiveet liittyen palvelujärjestelmään. Aiheeseen liittyvä kysely on toteutettu yhdessä Pirkanmaan LAPE-hankkeen (Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma) kanssa ja siihen tulleista vastauksista on noussut muutama teema, joita haluan hieman syventää tutkielmassani.

Toivoisinkin nyt sinun kirjoittavan omia kokemuksiasi seuraavien otsikoiden alle. Sana on vapaa ja voit kirjoittaa asioita, jotka ovat mielessä päällimmäisenä. Kysymykset kertovat aihealueista, joista olen kiinnostunut. Pääasiassa kiinnostukseni on arjessa ja siitä, miten sinä vanhempana sen koet; milloin arki toimii, milloin ei. Miten koet juuri teidän perheen arjen? Olen kuitenkin kiinnostunut kuulemaan kaikesta aiheeseen liittyvästä, minkä juuri sinä koet merkitykselliseksi matkanne varrella. Toivoisin, että kirjoittaisit noin 1-5 sivun verran, mutta pituus on vain ohjeellinen.

Kirjoitustasi käytetään pro gradu -tutkielmassani ja säilytän kirjoitukset salasanalla suojatussa kansiossa. Myös Pirkanmaan LAPE-hanke voi hyödyntää vastaustasi. Kirjoitukset käsitellään nimettömänä ja niistä häivytetään mahdolliset tunnistetiedot. Tutkielman ohjaajana toimivat Johanna Korpi-
nen ja Kirsi Juhila Tampereen yliopistosta.

Toivoisin sinun kirjoittavan arjestasi;

Millaista arki oli diagnoosin saamisen tai tutkimusten käynnistymisen aikaan?

Mistä huoli heräsi, kenelle se heräsi ensin? Oliko joku palvelutaho tai ammattilainen, joka oli mukana tässä alussa? Miten arki tuolloin sujui, miten pulmat näkyivät arjessa? Mistä sait/saat voimia tutkimuksiin?

Millaista arki on tänään?

Millainen huoli on nyt? Mikä saa arjen sujumaan, mikä sitä tukee? Mikä hankaloittaa arkeanne? Miten palveluverkko näkyy arjessanne, tukeeko se arjen toimimista? Voit kertoa niin pienistä kuin suuremmistakin asioista, joiden olet kokenut tukeneen arkea ja siinä jaksamista. Miten sinä jaksat, mistä saat voimia arkeesi? Millaista arki on kun se on hyvää? Entä millaista se on silloin kun se ei toimi?

Millaisena näet arjen tulevaisuudessa?

Liittyykö tulevaisuuteen joitain huolia? Millaisia palveluita näet tulevaisuudessa arjen tukena? Mitkä asiat näet tämän päivän voimavaroina, joiden avulla rakennetaan mahdollisimman hyvä tulevaisuuden arki niin vanhemmalle kuin lapselle?

Taustatiedot

Vastaja; äiti / isä / joku muu läheinen

Kotikunta _____

Lapsen ikä _____

Vastaukset voit lähettää minulle sähköpostilla osoitteeseen juvonen.jenni.j@student.uta.fi tai postilla osoitteeseen xxx. Jos sinulle heräsi kysymyksiä, voit myös soittaa minulle numeroon xxx

Toivon vastauksia 21.1.2018 mennessä. Iso kiitos juuri sinulle!