

# Arkisuuntautunut työtapa haastavasti käyttäytyvän lapsen perheen tukemisessa

*Noora Mikkonen*

## Johdanto

Tämä artikkeli pohjautuu Kuopion yliopistossa joulukuussa 2006 tarkastettuun sosiaalipedagogiikan pro gradu -tutkielmaan. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa autistisesti käyttäytyvien lasten perheiden arjen tukemisesta. Arjen sujuminen on suuri haaste perheille silloin, kun perheen lapsi tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa, ohjaamista ja opettamista. Mikä tahansa arki ei tue lapsen kasvua, joten vanhemmat tarvitsevat tähän usein ammatti-ihmisten asiantuntemusta (Määttä 2001, 134).

Tutkimus toteutettiin tapaustutkimuksena AKIVA-toimintamalli arjessa -projektissa syksyn 2005 ja kevään 2006 aikana. Projektiin osallistui neljä perhettä, joissa kaikissa oli autistisesti käyttäytyvä lapsi. Tutkimuksessa tarkasteltiin perheiden kokemuksia saamastaan tuesta ja yhteistyöstä ammatti-ihmisten kanssa AKIVA-toimintamalli arjessa -projektissa. AKIVA ilmaisee projektin kohderyhmän A – autistisesti käyttäytyvät, KI – kielihäiriöiset ja VA – valikoivan huomiointikyvyn on-

gelmaiset. Tutkimustietoa kerättiin haastatteluilla, ainekirjoituksilla ja kokoamalla valmiita dokumentteja.

Autismi merkitsee diagnostisesti laaja-alaista kehityshäiriötä, jonka seurauksena yksilön käyttäytymisessä havaitaan autismille tyypillinen yhdistelmä seuraavia vaikeuksia: puuttuva tai poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus, puuttuva tai poikkeava kielellinen ja ei-kielellinen vuorovaikutus, rajoittunut, toistava käyttäytyminen sekä poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin (Ikonen & Suomi 1998, 53). Tutkimusperheiden lapsista osalla oli autismediagnoosi ja osalla ei. Tutkimusperheiden lapset eivät siis olleet puhtaasti autistisia lapsia, mutta heillä esiintyi autistista käyttäytymistä tai tiettyjä erityispiirteitä, jotka toivat mukanaan tavallisen perheen arkielämään haastavia tilanteita ja myös kuntoutuksen tarpeen.

Keskeisiä tarkastelun kohteita tutkimuksessa olivat haastavasti käyttäytyvän lapsen perheen arki, kasvatuksellinen kuntoutus sekä perheen ja ammatti-ihmisten välinen yhteistyö. Haastava käyttäytyminen -termi on tullut käyttöön autismin kirjossa. Tutkimuksessa se viittasi kuitenkin kaikkeen kehityksessään viivästyneiden ja vammaisten lasten poikkeavaan käyttäytymiseen, jonka voidaan nähdä olevan haitallista lapsen omalle kehitykselle ja tuottavan ongelmia hänen lähiympäristölleen. Täten myös autistinen käyttäytyminen voi olla haastavaa käyttäytymistä.

Koska kyseessä oli laadullinen tapaustutkimus, tutkimustehtävä tarkentui tutkimusprosessin kuluessa seuraavaksi päätutkimuskysymykseksi: Millaista tukea autistisesti käyttäytyvien lasten perheet kokivat tarvitsevansa arkeensa?

AKIVA-toimintamallin asettamien toiminta-ajatusten toteutumisen ja toteuttamisen ollessa olennainen osa perheiden arkea pääkysymys eriytyi edelleen alakysymyksiksi:

1. Mitä konkreetista perheet saivat arkeensa projektiin osallistumisen kautta?
2. Miten perheet kokivat projektiin osallistumisen vaikuttaneen perheen arkeen?

3. Miten vanhemmat kokivat seuraavien periaatteiden toteutuneen projektin toiminnassa: perheperustaisuus, kasvatuskumppanuus ja vanhempien valtaistuminen?

Tutkimuksen tarkastelunäkökulmina olivat ekokulttuurinen teoria ja perheperustaisuus. Ekokulttuurisessa teoriassa on oleellista perheen arjen korostaminen. Se osoittaa selkeän yhteyden arjen vakaan sujumisen, vanhempien mielenrauhan ja lapsen myönteisen kehityksen välillä. (Määttä 2001, 137.) Perheperustaisuus puolestaan merkitsee ammatti-ihmisten kannalta siirtymistä asiantuntijakeskeisyydestä kohti perhekohtaisia palveluja, jotta kasvatuksellisen kuntoutuksen tuki kohdistuisi perheen arjen kannalta olennaisiin tarpeisiin.

## Haastavasti käyttäytyvän lapsen perheen arki

**S**uomalaiset tutkimustulokset kertovat vammaisten ja kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden elävän varsin tavanomaista, jopa perinteistä perhe-elämää (Määttä 2001, 65). Perheen päivän kulku määräytyy lasten mukaan kuten muillakin lapsiperheillä: elämään kuuluu hyvin tavanomaisia kenen tahansa lapsen arkipäivään kuuluvia asioita, kuten päivittäiset toiminnot aamupuuhineen, päivähoitoon ja kouluun lähtöineen ja sieltä paluineen ja harrastuksineen. (Mäki & Rusanen 1991, 63–64; Mäki 1993, 2; Saariaho 1993, 37.) Myös sisarusten arki on tutkimusten mukaan tavallista sisarusten välistä elämää: he osoittavat pitämisensä, leikkivät yhdessä, riitelevät ja tappelevat (Mäki 1993, 33; Varhaisvuodet ja erityiskasvatus -tutkimusprojekti, viitattu teoksessa Määttä 2001, 67).

Kehitysvammaisten lasten perheessä on kuitenkin otettava huomioon enemmän kehitysvammaisen lapsen tarpeet ja niiden mukanaan tuomat käytännön ongelmat. Lapsi sitoo enemmän vanhempiaan, mikä on erilaista kuin terveellä lapsella, ja siksi arjen rutiini voi tuntua uuvuttavalta. Lapsi saattaa valvottaa öisin, hän on levoton, hokee tiettyjä sanontoja yhtämittaa, ei pysy paikallaan kauaa aikaa, ei pysty keskitty-

mään tai vahingoittaa itseään tai muita. Perheiden tilanteessa on tullut esille lapsen hoidon raskaus: lapset vaativat vanhemmiltaan paljon sekä fyysisesti että psyykkisesti ja oman ajan järjestäminen tuottaa usein vanhemmille vaikeuksia. Isoja ongelmia perheiden arjessa aiheuttavat lähinnä edellä mainittuihin käytännön asioiden sujumiseen tai sujumattomuuteen liittyvät asiat. (Saariaho 1993, 37–38; Itälina ym. 1994, 131.) Iris Mäki (1993) onkin tutkimuksessaan kiteyttänyt monivammaisen lapsen osallistumisen perheen arkielämään seuraavasti: ”toisaalta lapsi oli lapsi toisten lasten joukossa, mutta toisaalta kaikki perheen arkielämässä pyöri vammaisen lapsen ympärillä” (Mäki 1993, 31). On kuitenkin todettu, että kaikista vaikeuksista huolimatta perheiden usko elämään ei horju kovin helposti. Vaikka arki sujuu rutiinien merkeissä, elämässä löytyy ja on löydettävä positiivisia asioita, muuten ei jaksaisi päivästä toiseen. (Saariaho 1993, 38, 41.)

## **Arki tutkimuslähtökohdissa – ekokulttuurinen teoria**

**E**kokulttuurisen teorian viitekehyksessä toteutuvan tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on vammaisen tai poikkeavasti käyttäytyvän lapsen perheen arki ja sen sujuminen: perhe itsessään nähdään muuttavana ja kehittyvänä yksikkönä, ja lapsen erityispiirteet synnyttävät uusia tarpeita, joihin vanhempien on reagoitava. (Männistö 1994, 7; Määttä 2001, 34.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perheiden toimintaa ja yksilöllistä vaihtelua tarkastellaan ottaen huomioon perheet osana laajempaa yhteiskunnallista kokonaisuutta, mutta perhettä ei nähdä vain ulkopuolisten voimien uhrina tai objektina, vaan omaa elämäänsä ja ulkoisia oloja aktiivisesti muokkaavana subjektina. (Määttä 2001, 78–79.) Perheessä ja yhteiskunnassa on voimia, jotka ovat perheelle sekä voimavaroja että rajoituksia. Esimerkiksi vammaisen lapsen persoonallisuuden jotkut puolet saattavat

rajoittaa perheen toimintaa, jotkut taas lisätä sen voimavaroja. Arkipäivän toiminnassa perhe pyrkii tasapainottamaan näitä voimia siten, että arkielämä on toimivaa ja perheen arvoja, asenteita, uskomuksia ja toimintatapoja myötäilevää. (Männistö 1994, 3; Määttä 2001, 89.)

Perheen arvoja, asenteita, uskomuksia ja toimintatapoja voidaan nimittää perhekulttuuriksi tai perheen teemoiksi (Määttä 2001, 81). Ne voivat olla esimerkiksi vammaiselle lapselle mahdollisimman luonnollisen lapsuuden tarjoaminen, parhaan mahdollisen tuen, kuntoutuksen ja erityisopetuksen saaminen lapselle tai vanhempien urakehityksen turvaaminen (Tauriainen 1992, 73; Männistö 1994, 3–4). Perheen omat teemat ohjaavat päivittäisten rutiinien muutoksia ja säätelevät viime kädessä, mihin muutokseen perhe on arkielämässään valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi (Määttä 2001, 81–82). Tasapainottaminen puolestaan tapahtuu akkomodaatio- eli mukautumisprosessina. Mukautumisprosessissa perhe tarkastelee omien voimiensa ja yhteiskunnassa vallitsevien voimien suomia mahdollisuuksia ja rajoituksia toteuttaa perheen teemoja. (Gallimore ym. 1989, 218.) Toisin sanoen kodin arkielämä mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti (Määttä 2001, 81).

Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen arjen olevan se keskeinen kohde, johon sekä tutkijoiden että käytännön työntekijöiden tulisi kiinnittää huomionsa (Männistö 1994, 4). Teorian mukaan arkipäivän erilaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tarjoavat lapselle keskeisen kasvualustan (Määttä 2001, 79). Olennaisinta on se, miten ja missä määrin lapsi osallistuu perheen arkipäivän toimintoihin, sillä vammaisen lapsen kehitykselle perheen arki on erittäin tärkeä osa varhaiskuntoutusta yksittäisten terapiakäyntien ohella (Määttä 1995, 8).

Perheen arkipäivää tukemalla voidaan parhaiten tukea myös lapsen kehittymisen edellytyksiä. Lisäksi arkipäivän sujuminen antaa perheelle voimavaroja ja mahdollisuuden kiinnostua myös muusta. (Männistö 1994, 4, 66.) Ekokulttuurisesti ajatellen asiantuntijat eivät tiedä etukäteen riittävästi perheestä voidakseen tehdä syvällisiä tulkintoja vanhempien reaktioista ja tarpeista. Perheen normaali elämäntapa tuo muka-

naan päivittäisen elämän tilanteita, joiden järjestäminen vaatii teemojen ja voimien yhteensovittamista. Perhettä tukevia työntekijöitä tarvitaan elämänsä eri vaiheissa eri tavoin. (Tauriainen 1992, 76.) Perheen teemojen tunteminen auttaa ammatti-ihmisiä ymmärtämään, miksi vanhemmat ajattelevat, tuntevat ja toimivat tietyllä tavalla, ja siten ohjaamaan lapsen kehitystä tukevat kuntoutukselliset tavoitteet osaksi perheen arkea. Vanhempien uskomukset perheen ja lapsen parhaasta ovat yhteistyön kannalta aina merkityksellisiä ja perheelle tosia riippumatta siitä, voiko ammatti-ihminen ne hyväksyä. (Määttä 1995, 9; 2001, 82.)

## Perheperustaisuus

**A**mmatti-ihmisten näkemykset vanhemmista yhteistyökumppaneina ovat monipuolistuneet kolmenkymmenen viime vuoden aikana. Vanhempien osallistuminen lastensa opetukseen ja kuntoutukseen on paitsi tavoitelausena myös käytäntöinä lisääntymässä. Siitä, miten lapsen vammaisuus vaikuttaa perheeseen ja millä tavoin kasvatukseen ja kuntoutuksen asiantuntijat voisivat perhettä parhaiten tukea, on kuitenkin erilaisia käsityksiä. Kasvatukseen ja kuntoutuksen ammattikäytännöissä professioiden haltijat omine käsityksineen määrittävät yhteistyön pelivaran ja vanhempien osallistumismahdollisuudet. (Tauriainen 1992, 69; Määttä 2001, 25–26.) Ääripäinä voitaisiin nähdä olevan ammatillisesti johdettu työ ja perheperustainen työ. Ammatillisesti johdetussa työssä ammatti-ihmiset arvioivat perheen tarpeet, laativat suunnitelmat ja vastaavat niiden toteutuksesta, jopa perheen näkemysten vastaisesti. Perheperustaisessa työssä arviointia ja palvelujen tuottamista puolestaan ohjaavat perheen jokapäiväiseen elämään vaikuttavat asiat. Perheperustainen työ perustuu ajatukseen siitä, että lasta ei voi riittävästi auttaa tuntematta hänen kasvuympäristönsä – kotinsa – laatua ja toimintaperiaatteita. Suunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa tarvitaan vanhempien asiantuntijuutta. (Määttä 2001, 96–97.)

Perheperustaisuuden kulmakiviä ovat erilaisuuden kunnioittaminen, erilaisten perherakenteiden hyväksyminen ja perheen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Perhe on aina vastuussa siitä, että arkipäivän rutiinit sujuvat. Mikäli se ei onnistu perheen omin voimin, apua ja tukitoimia on annettava riittävästi, niin paljon kuin perhe katsoo tukea tarvitsevansa. Näin toimittaessa on mahdollista saada tulokseksi omillaan toimeentuleva perhe. (Mattus 1999, 7.) Kokonaisvaltaisuus on myös suomalaisen palvelujärjestelmän julkituoma toimintaperiaate. Kun huomion keskipisteenä on ensisijaisesti lapsi ongelmiseen, periaate tarkoittaa lapsen kehityksen kokonaisarviointia. Perheperustaisuus merkitsee käytännössä sitä, että vanhemmat osallistuvat lapsen arviointiin sekä palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen itse määrittelemällään tavalla. Lähtökohtana perheperustaiselle työskentelylle ovat siis perheen itse määrittelemät tarpeet ja perheen voimavarat. Vanhempien pitää saada äänensä kuuluville ja vaikuttamaan, jotta ammatti-ihmisten ja yhteiskunnan tuki kohdistuu perheen kannalta olennaisiin tarpeisiin. Toisaalta vanhemmilla pitää olla täysi oikeus määrittellä yhteistyöhön osallistumisen laatu ja laajuus oman jaksamisensa ja mahdollisuuksiensa mukaan. (Määttä 2001, 38, 94, 109.)

Perheperustaista yhteistyötä tarvitaan monenlaisissa muodoissaan, koska vammaisten lasten perheet ovat erilaisia. Osa vanhemmista tarvitsee intensiivistä perhe- ja kasvatuseuvontaa ja vanhemmuuden tukemista. Monet vanhemmat arvostavat käytännön neuvoja, joilla perheen arki saadaan sujumaan. (Tonttila 2006, 27.) Yhteistyö perheen kanssa ei merkitse enää vanhempien tukemista lapsen hyväksymisessä ja tilanteeseen sopeutumisessa vaan jatkuvaa kuulolla oloa perheen muuttuvien tarpeiden tunnistamiseksi ja avun löytämiseksi (Määttä 2001, 94).

Tuula Tonttilan (2006) mukaan ammattikirjallisuudessa esitetään runsaasti kriteerejä, joilla voidaan tunnistaa ongelmaperhe ja eritellä syitä ongelmien muodostumiseen. Sitä vastoin vain vähän huomiota on kiinnitetty siihen, miten perheen voimavarat ja vahvuudet tulevat esille. Kuitenkin vanhempien ja perheen tukeminen perustuu siihen, että vanhemmat

tiedostavat omat vahvuutensa lapsen kasvattajina ja sen myötä ottavat myös kasvatusvastuun. Perheen kanssa työskentelevien ammatti-ihmisten tehtävänä on auttaa vanhempia löytämään ne hyvät asiat, joiden varassa he tulevat toimeen ja selviytyvät päivästä toiseen. (Tonttila 2006, 27.)

Kun ammatti-ihmiset alkavat nähdä vammaisten lasten vanhemmat ensisijaisesti tavallisina vanhempina, joilla on haastava kasvatustehtävä edessään, voidaan ammattikäytännöissä siirtyä kohti kasvatuskumppanuuden (partnership) ja vanhempien valtaistumisen (empowerment) aikaa. Kasvatuskumppanuus tarkoittaa ammatti-ihmisten vastuullisuutta vanhempien suuntaan sekä tasa-vertaisuuden tunnustamista. (Määttä 1995, 9–10.) Valtaistuminen merkitsee vanhempien muuttumista passiivisista tuettavista aktiivisiksi palvelujen käyttäjiksi tai kuluttajiksi (esim. Adams 1996).

## **Kasvatuskumppanuus**

**P**erhepalvelujen kehittämisen nykyajan haaste on vuorovaikutuksellisen kumppanuuskulttuurin aikaansaaminen palveluihin (STM 2005, 15). Näkemykset siitä, miten lapsia kasvatetaan, mitä lapset saavat tehdä ja mitä eivät, mikä on toivottavaa käytöstä ja mikä taas ei, eivät suinkaan ole yhteneväisiä. Ne ovat muun muassa aika- ja kulttuurisidonnaisia, perhekohtaisia ja jopa yksilöllisiä. (Pohjola 2005, 45, 51.) Myös työntekijöiden ja perheiden näkemykset perheelle tärkeästä tuesta voivat olla erilaisia (Männistö 1994, 69). Vanhempien ja ammattilaisten keskinäisen kasvatuskumppanuuden onkin todettu tukevan lasten ja nuorten hyvinvointia. (STM 2005, 15.)

Kumppanuus syntyy yhteisestä päämäärästä, tavoitteista ja yhteistoimintamuodoista, joista sovitaan yhdessä eri osapuolten kanssa. Kasvatuskumppanuus edellyttää myös yhteisten kasvatuskäsitysten jakamista. (STM 2005, 15.) Tasavertaisuuteen perustuva yhteistyö edellyttää avointa tiedonkulkua pois kulissien takaisesta puheesta, jossa helposti korostuu vammaisen lapsen perheelle ja vanhemmille aiheuttamat ongelmat. Vanhemmilla tulee olla kaikki se tieto, minkä ammatti-ihmiset



ovat lapsesta hankkineet, kun ratkaisuja tehdään, ja heille jää viime kädessä vastuu ratkaisuista. (Määttä 1995, 10.) Kumppanuuden edellytyksenä on, että toimijat sitoutuvat tasavertaiseen ja luottamukselliseen yhteistyöhön ja kumppaneiden kunnioittamiseen. Kumppanuus-yhteistyö rakentuu käytännön työn kautta ja on dialogista vuorovaikutusta ja vastavuoroista oppimista. (STM 2005, 15.) Tämä tarkoittaa sitä, että kukin osapuoli tuo oman asiantuntemuksensa neuvottelujen pohjaksi. Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on molemmilla olennaista tietoa lapsesta. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen erilaiset elinympäristönsä parhaiten, kun puolestaan ammatti-ihmisillä on sellaista erityisosaamista, jota kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa tarvitaan. (Määttä 2001, 100–101.)

Tutkimusten mukaan haastavasti käyttäytyvien lasten perheet tarvitsevat ammatti-ihmisiltä tukea käytännöllisiin sekä arkielämän järjestämiseen ja lapseen liittyviin asioihin. On todettu, että vanhemmat kokevat tarvitsevansa tietoa lapsen kanssa toimimisesta: lapsen kanssa kommunikoinnista, lapsen kanssa leikkimisestä ja lapsen kasvattamisesta. Kovinkaan moni vanhempi ei koe tarvitsevansa ammatti-ihmisiltä lisää henkistä ja henkilökohtaista tukea, kuten apua omien ongelmien pohtimiseen. Sen sijaan vanhemmat tarvitsevat itselleen mahdollisuuksia omaan aikaan, vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin. Lisäksi on todettu, että varsinkin perheiden äidit kokevat tarvitsevansa lisää tapaamismahdollisuuksia muiden vammaisten perheiden kanssa. (Mäki & Rusanen 1991, 92–93; Männistö 1994, 24–29.) Myös Tonttila (2006) on tutkimuksessaan todennut muiden vammaisten perheiden tapaamisen olevan äideille merkittävää: äidit kokivat sen auttavan omaa selviytymistä monin tavoin (Tonttila 2006, 132).

## **Valtaistuminen**

**V**anhempien ja työntekijöiden yhteistyötä voidaan luonnehtia käsitteellä empowerment. Empowerment-käsitettä käytetään tänä päivänä erittäin runsaasti ja sen käyttö on vain lisääntynyt viime vuosien

aikana. Käsitteen suomentamisesta käydään kuitenkin edelleen keskustelua. (Vuorinen 2000, 25; Määttä 2001, 38.) Sosiaalitieteissä ehkä yleisimmin käytetty vastine on ollut valtaistuminen. Valtaistumisen lisäksi löytyy käsitteitä kuten täysivaltaisuus (esim. Kuru 1999), voimaantuminen (esim. Siitonen 1999) ja 'elämän sosiaalinen muotoaminen' (Vähämöttönen 1999, viitattu teoksessa Vuorinen 2000, 26). Lopulta on kuitenkin kyse samasta periaatteesta eli niistä keinoista, joiden kautta yksilöt, ryhmät ja yhteisöt saavat mahdollisuuden ottaa hallintaansa olosuhteet ja saavuttaa omat tavoitteensa ja tätä kautta kykenevät auttamaan itseään ja toisia parantamaan elämänsä laatua (Adams 1996, 5).

Juha Siitonen (1999) on päättänyt olemassa olevan kirjallisuuden pohjalta seuraavaan voimaantumismääritelmään:

- 1) *Voimaantumisen prosessiluonne: Voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi eikä voimaa voi antaa toiselle. Se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jota ei tuota tai aiheuta toinen ihminen. Voimaantuminen on prosessi tai tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet voivat olla merkityksellisiä, ja tämän vuoksi voimaantuminen voi olla josain tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin toisessa.*

Voimaantumisen osaprosesseja niiden välisiä merkityssuhteita voidaan yrittää teoreettisesti jäsentää, mutta voimaantumisen syy- ja seuraussuhteita on vaikea osoittaa, koska jokainen ihminen voimaantuu itse. Ihminen ei voimaannu ulkoisella pakolla tai toisen ihmisen päätöksen seurauksena.

- 2) *Voimaantunut ihminen: Voimaantunut ihminen on löytänyt omat voimavaransa. Hän on itse itseään määräävä ja ulkoisesta pakosta vapaa. Voimaantumisprosessissa toinen ihminen ei ole häntä voimaannuttanut, vaan hän on itse tullut voimaantuneeksi.*

Voimaantuneen ihmisen ominaisuuksista on erittäin vaikea laatia selkeää määritelmää, jota voitaisiin käyttää perustana voimaantuneen ihmisen ominaisuuksien mittaamisessa tai arvioimisessa. Tämä johtuu

siitä, että voimaantumisen ominaisuudet ilmenevät eri ihmisissä eri ominaisuuksina, käyttäytymisenä, taitoina ja uskomuksina, ja voimaantumisen ominaisuudet voivat myös vaihdella voimakkuusasteeltaan, ympäristön ja ajankohdan mukaan. (Siitonen 1999, 93.)

Ihmisten kanssa tehtävä asiakastyö on aina tuen ja kontrollin yhdistämistä. Kontrollilla on kuitenkin ollut varsin negatiivinen leima suomalaisessa auttamistyössä. Monet auttajatahot haluavat kuulua tukipositioon, mutta vältellä tai piilotella työhönsä liittyvää kontrollielementtiä. Kuitenkin kaikkeen vuorovaikutukseen kuuluu myös kontrollielementtejä. Ratkaisevaa auttamistyön kannalta ei kuitenkaan ole, ovatko työntekijän toimenpiteet tuki- vai kontrollipainotteisia, vaan ovatko toimenpiteet voimaannuttavia vai alistavia. Voimaannuttavaa tukea on uusien näköalojen avaaminen, oman kokemuksen ja ymmärryksen jakaminen sekä kannustus. Voimaannuttavaa kontrollia on huolten esiin nostaminen, rajojen asettaminen epätoivottavalle käyttäytymiselle ja rajoista kiinnipitäminen. Alistavaa tukea taas on yliymmärtäminen, puolesta tekeminen, riippuvuuden luominen ja ylläpitäminen. Alistavaa kontrollia on yleisten periaatteiden ja omien arvojen puskeminen ilman riittävää herkkyyttä toimintakulttuurien erilaisuudelle ja tilanteiden ainutlaatuisuudelle. (Eriksson & Arnkill 2005, 31–32.)

Perheperusteisessa ja valtaistavassa työssä on kyse siitä, että vanhempia rohkaistaan itse arvioimaan ja päättämään, mitä he ja lapsi tarvitsevat. Vanhemmat saavat todellista valtaa lapsensa opetuksen ja kuntoutuksen suhteen. Toimintamalli tarkoittaa ammatti-ihmisten kannalta sitä, että yhteistyö vanhempien kanssa ei voi noudattaa tiettyä yhtä kaavaa. Kaiken kaikkiaan valtaistumisessa on kyse vanhempien mahdollisuuksista vaikuttaa olosuhteisiin ja saavuttaa itse asettamiaan päämääriä lapsen ja perheen suhteen. Kuitenkin edelleen tarvitaan ammatti-ihmisten myönteistä tukea ja asiantuntijatietaa. (Määttä 2001, 38.)

## Tutkimustulosten yhteenvetoa

Tutkimuksessa tarkasteltiin autistisesti käyttäytyvien lasten perheiden arkipäivää ja arkipäivän sujumista. Keskeistä oli kartoittaa perheiden kokemuksia arkeen tarvittavasta ja saadusta tuesta. Viitekehysenä olivat AKIVA-toimintamalli arjessa -projektin kannalta keskeiset perheiden ja lasten arkeen vaikuttavat elementit, joiden kautta prosessia voitiin seurata. Tutkimustuloksien esittäminen rakentui projektin kontekstin pohjalta kolmeen eri kuvaukseen: 1. perheiden arjen prosessiluonteiseen kuvaukseen, jossa tarkasteltiin erityisesti lapsen edistymistä projektin aikana, 2. perheiden kokemusten kuvaukseen siitä, kuinka he kokivat projektiin osallistumisen vaikuttaneen heidän arkeensa ja 3. projektin aikana tehdyn yhteistyön kuvaukseen, jossa kuvattiin perheiden kokemuksia ammatti-ihmisten kanssa toimimisesta ja heidän toiminnastaan. Tuen kannalta kaikki edellä mainitut kuvaukset liittyvät kiinteästi toisiinsa: kokemukset riittävästä tuesta vaikuttavat perheen hyvinvoinnin vahvistumiseen (Uusimäki 2005, 34).

### Perheiden arjen tukeminen

Tutkimustulokset osoittivat autistisesti käyttäytyvän lapsen tuovan perheen arkeen monenlaisia haastavia tilanteita, jotka aiheuttivat tiedon ja tuen tarvetta, erilaista eri perheissä. Perheiden tuen tarpeiden voitiin nähdä liittyvän erityisesti erilaisiin käytännöllisiin arkielämän järjestämiseen liittyviin asioihin. Ammatti-ihmisiltä tarvittiin tietoa ja keinoja muun muassa siihen, miten toimia lapsen kanssa haastavissa tilanteissa ja kuinka edistää kommunikointia lapsen ja ympäristön välillä. Toisaalta perheiden arjessa tuen tarpeet liittyivät vahvasti omaan jaksamiseen ja lapsen sitovuuden ongelmaan.

AKIVA-toimintamalli arjessa -projektissa jokaisen perheen tilanteeseen paneuduttiin yksilöllisesti: perheitä kuultiin siitä lähtökohdasta, mitkä olivat perheiden sen hetkiset tarpeet, ja perheiden sekä lapsen tilan-

teen arviointi ja kartoittaminen jatkuivat samalla periaatteella koko projektin toiminnan ajan. Perheiden tuen tarpeisiin pyrittiin vastaamaan kasvatuksellisen kuntoutuksen keinoilla, joihin sisältyivät muun muassa kommunikoinnin kehittäminen, kokopäivästrukturi ja strukturoidut opetustuokiot. Perheet kokivat saaneensa ammatti-ihmisiltä tukea arkea vaikeuttaviin tilanteisiin. Perheiden jokapäiväiseen elämään vaikuttavien asioiden ohjauksessa arviointia sekä yhdessä laadittujen suunnitelmien toteuttamisen kautta on siis mahdollista tukea perheitä arjen haasteissa.

Perheen itse määrittelemät tarpeet, vanhempien voimavarat ja perheiden arjen sujumisen tukeminen vaativat perheiltä ja ammatti-ihmisiltä vastavuoroista oppimista ja tasavertaista työskentelyotetta. Täten pyritään siihen, että perheiden tarpeet ja ammatti-ihmisiltä saatu tuki kohtaisivat tehtyjen suunnitelmien lisäksi käytännössä – perheiden arjessa. Tutkimustulokset osoittivat, että ammatti-ihmisten kanssa yhdessä laaditut suunnitelmat ja ammatti-ihmisiltä saadut konkreettiset keinot helpottivat perheiden arkea, minkä lisäksi lapsen oppiminen mahdollistui. Suunnitelmien laatiminen ja niiden toteutus ei kuitenkaan aina ole helppoa, mikä tuli tuloksissa vahvasti ilmi. Tähän vaikuttivat etenkin vanhempien voimavarat. Lisäksi esimerkiksi lapsen alhainen motivaatio tai sairastelu vaikutti siihen, etteivät suunnitelmat aina toteutuneet käytännössä.

## **Yhteistyöllä kohti perheiden hyvinvointia**

**P**erheiden kokemukset siitä, kuinka projektiin osallistumisen koettiin vaikuttaneen perheiden arkeen, vaihtelivat. Tässä yhteydessä merkittäviä tekijöitä olivat vertaistuki, ammatti-ihmisten toiminta sekä perheen ja ammatti-ihmisten välinen yhteistyö. Vertaistuen saamiseen vaikuttivat perheiden kokemukset vanhempainryhmän yhtenäisyydestä. Yhteistyön koettiin toteutuneen yleensä perheperustaisesti, mutta kokemuksiin vaikutti muun muassa se, kuinka perheitä lähestyttiin, miten perheet kokivat ammatti-ihmisten asiantuntijuuden ja kuinka perheiden tarpeet huomioitiin.

Perheperustaisesti toteutuvassa ja vastavuoroiseen kasvatuskumppanuuteen pohjautuvassa yhteistyössä merkittävä tekijä oli tutkimuksen tulosten perusteella perheiden näkökulma asiantuntijuuteen. Perheen tuntiessa omat voimavaransa sekä oman perheensä tilanteen voitiin perheiden arjen sujuvuutta tukea parhaiten kannustamalla heitä sekä antamalla riittävästi tukea heidän itse tekemilleen ratkaisuille. Tämä ei kuitenkaan vähentänyt ammatti-ihmisten asiantuntijuuden merkitystä perheiden arjen tukemisessa. Tärkeää perheen saaman tuen kannalta oli ammatti-ihmisten yleinen tieto ja ymmärrys erityislapsen ja hänen perheensä arjen tarpeista. Tällöin he mahdollisesti pystyivät antamaan perheiden arjen tarpeisiin vastaavaa tukea ja neuvoa. Myös avoin ja kaikkia osapuolia huomioiva tiedonkulku oli tärkeä tekijä perheperustaisesti toteutuvan yhteistyön onnistumisessa.

Ammatti-ihmisten toiminnan ja muilta perheiltä saadun vertaistuen koettiin olevan myös merkittävimpiä vanhempien valtaistumiseen liittyviä tekijöitä. Näiden voitiin nähdä olevan projektin toimintaympäristössä niitä merkityksellisiä tekijöitä, joiden kautta vanhemmille syntyi valtaistumisen kokemuksia. Tästä voidaan päätellä, että ammatti-ihmisten auttaessa vanhempia uskomaan vanhempien oman toiminnan tuottavan tuloksia sekä rohkaistessa ja kannustaessa vanhempia jaksamaan, voidaan lisätä vanhempien valtaistumista. Lisäksi vertaisperheiden tapaaminen, kuuleminen ja kuulluksi tuleminen sekä keskinäinen ymmärrys voivat mahdollisesti antaa vanhemmille henkistä tukea omaan jakamiseen ja täten myös kokemuksia valtaistumisesta.

Valtaistumisen kokemuksiin vaikuttivat lisäksi vanhempien kokemukset voimavaroista. Perheiden saadessa ammatti-ihmisiltä riittävästi tukea siihen, kuinka toimia lapsen kanssa hänen kehitystään tukevalla tavalla nyt tai tulevaisuudessa sekä vanhempien ollessa tietoisia oman perheensä tuen tarpeesta, perheet toteuttivat suunnitelmia omien ratkaisujensa pohjalta. Arjen helpottuminen lisäsi vanhempien voimavaroja, mutta aina ei kuitenkaan näin ollut.

Ammatti-ihmisten ja perheen välisen yhteistyön onnistuneisuuden voidaan siis päätellä olevan yksi merkittävimmistä perheiden arkea tukevista tekijöistä. Vaikka perheiden arjen haastaviin tilanteisiin saama tuki olisi riittävää ja perheiden arki sujuvampaa, ei yhteistyö suju aina toivotulla tavalla. Tulokset osoittivat, että merkittävänä yhteistyötä vaikeuttavina tekijöinä ovat ammatti-ihmisten ja perheen mahdollisesti erilaiset näkemykset perheelle tärkeästä tuesta. Näkemysten erilaisuus voi heijastua osaltaan kaikkeen yhteistoimintaan.

Ammatti-ihmisten ja perheen samanlaiset näkemykset arkeen tarvittavasta tuesta ovat merkityksellisiä perheen voimavarojen kannalta. Vanhempien aktiivisuus on suuri vaatimus haastavasti käyttäytyvien lasten perheissä, sillä suunnitelmien toteuttaminen kotona perheen arjessa vaatii vanhemmilta omaa aktiivisuutta ja jaksamista. Tuen kohdistuessa perheiden kannalta olennaisiin arjen tarpeisiin, voimavarat voivat lisääntyä tai pysyä ainakin samoina, jolloin suunnitelmia jaksetaan toteuttaa kotona. Ammatti-ihmisten toiminnan ollessa kannustavaa vanhemmat rohkaistuvat neuvottelemaan perheen tilanteesta ja toimimaan omien ratkaisujensa pohjalta.

Jos tavoitteet ja vanhempien odotukset puolestaan eivät kohtaa, suunnitelmien toteuttaminen ei välttämättä ole niin aktiivista ja vanhemmat voivat epäillä omien voimavarojensa riittävyyttä. Lisäksi tutkimustulokset osoittivat, että yhteistyön onnistuneisuuteen vaikuttaa jo ensimmäinen tapaamiskerta ammatti-ihmisten ja vanhempien kesken. Yhteistyö voi vaikeutua, jos vanhemmille syntyy esimerkiksi kokemus yksipuolisesta tiedon antamisesta tai vanhemmat kokevat ammatti-ihmisten asiantuntijuuden johtavan siihen, että tiettyjä asioita pidetään itsestäänselvyyksinä. Yhteistyön onnistumiseen tarvitaan siis molempien osapuolten osallistumista toimintaan ja sitoutumista yhteisiin tavoitteisiin.

## Perheiden arki ekokulttuurisen teorian valossa

**P**erheiden arkea tarkasteltaessa lapsi oli aktiivisesti mukana kaikessa arjen toiminnassa ja hänen kanssaan tehtiin tavallisia arkeen kuuluvia asioita. Lisäksi lasten arkipäivään kuului kuntoutuksellisia tilanteita, esimerkiksi strukturoituja opetustuokioita ja kuvin kommunikointia molemminpuolisen ymmärtämisen lisäämiseksi. Ekokulttuurisen teorian mukaan toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa ei ole ensisijaisesti kysymys harkittujen opetustilanteiden järjestämisestä, mutta koska erityisesti autistisesti käyttäytyvillä lapsilla on sosiaalisia ja kommunikoinnin vaikeuksia, voidaan olettaa, että arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteiden tavoitteellisuus on hyvin merkittävää etenkin uusien taitojen oppimisessa.

Ekokulttuurisen teorian valossa perheiden teemoissa korostuivat lapsen kehityksen, erityisesti sosiaalisten taitojen ja kommunikoinnin kehityksen tukeminen sekä vanhempien oman vapaa-ajan lisääminen ja lapsen itsenäinen toiminta. Perheillä ei välttämättä ollut keinoja tukea lapsen kehitystä tai mahdollisuutta saada enemmän omaa vapaa-aikaa, jolloin arkipäiväinen elämä vaikeutui ja voimavarat olivat vähissä. Perheiden arkeen voidaan nähdä syntyvän perheen arjen ja teemojen välinen ristiriita. Ristiriidan ratkaisemiseksi perheet halusivat ammatti-ihmisiltä konkreettisia keinoja lapsen kanssa toimimiseen ja tietoa lapsen kehityksen tukemisesta, jolloin arki saataisiin sujumaan parhaalla mahdollisella tavalla. Useimmat vanhemmista ottivatkin ammatti-ihmisiltä tietoa vastaan innokkaasti ja toteuttivat suunnitelmia kotona, jolloin perheet kokivat arjen helpottuneen ja omien voimavarojen lisääntyneen lapsen oppiessa uusia taitoja tai muuttaessa käyttäytymistään.

Kaikki vanhemmat eivät välttämättä jaksaneet olla arkielämän velvollisuuksien keskellä yhtä aktiivisia, minkä lisäksi perheen toimintaa rajoitti osaltaan lapsen sitovuus. Perheiden toiminnan rajoitukset heijastuivat kokemuksiin siitä, ettei arkipäivän sujuminen välttämättä antanut perheelle voimavaroja tai mahdollisuutta omaan vapaa-aikaan. Tällöin



perheen arjessa ja perheen arjen muutosta ohjaavissa teemoissa ilmeni ristiriita, jonka ratkaisua ei täysin saavutettu. Syynä tähän voi olla esimerkiksi perheen ja ammatti-ihmisten erilaiset näkemykset perheen arkeen tarvittavasta tuesta tai kuntoutuksen toimintamallin ja perheiden tarpeiden ristiriitaisuus. Myös perheen teemojen hierarkkisuus tai tiedostamattomuus voi vaikeuttaa perheen voimavarojen lisääntymistä: jos perheen toimintaa ohjaavien teemojen tärkeysjärjestys ei tällaisessa ristiriitatilanteessa muutu, ei myöskään perheen arjessa oletettavasti tapahdu muutosta.

Ekokulttuurisen teorian kontekstissa keskeisenä tarkastelun kohteena onkin se, mihin muutoksiin perhe on arkielämässään valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi. Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että aikaisempien toimintatapojen ja arjen rutiinien muuttaminen toteutui perheissä vaihtelevasti. Muutokset arjessa olivat suhteellisen vaikeita silloin, kun lasta pidettiin hyvin omatoimisena ja uskottiin hänen olevan halukas oppimaan itsenäisesti asioita ilman vanhempien aktiivista ohjausta. Lapsen itsenäisen toiminnan ollessa perheen arkea ohjaavana teemana ammatti-ihmisten tarjoaman tuen ja tiedon vastaanottaminen ei ollut perheessä niin aktiivista kuin silloin, kun perheen toimintaa ja arjen muutosta ohjasi vahvasti lapsen kehityksen edistäminen. Kun perheen teemana oli lapsen kehityksen edistäminen, uudet toimintatavat muuttuivat nopeasti osaksi perheen arjen rutiinia. Lapsen oppiessa toimimaan arjen uusien rutiinien mukaisesti, vanhemmat kokivat toimintatapojen olevan hyödyllisiä ja siten helpottavan arkea. Uusien toimintatapojen myötä tullut arjen rutiinien muutos vaati myös uskallusta vanhemmilta: joskus pidettiin helpompana tehdä asioita lapsen puolesta kuin antaa lapselle itselleen mahdollisuus harjoitella esimerkiksi omatoimisuustaitoja.

Ekokulttuurinen teoria asettaa omat vaatimuksensa tutkijoille sekä käytännön työntekijöille: huomio tulisi kiinnittää vammaisen tai kehityksessään poikkeavan lapsen perheen arkeen ja sen sujumiseen sekä tilannetta tulisi tarkastella tukea tarvitsevan perheen asettamista lähtö-

kohdista. Se, mihin asioihin yksittäinen perhe kaipaa tukea, syntyy teemojen, voimien ja arkielämän toiminnan ristiriidassa. Ekokulttuurisen teorian mukaan haastavasti käyttäytyvien lasten perheiden arkea voidaan parhaiten tukea tuntemalla sitä ohjaavat teemat. Kuitenkin on tärkeää huomioida myös perheen tarpeiden ja tukea antavan tahon vastavuus, jolloin voidaan osaltaan edistää perheen arjen toiminnan, teemojen ja voimien mukautumisprosessia. Kaikkien perheiden tarpeisiin ei voida vastata samanlaisin keinoin, ja perheet tekevätkin itse omat arkeensa liittyvät valinnat ja ratkaisut.

## Lähteet

- Adams, R.* 1996. *Social Work and Empowerment*. London: Mcmillan, 4.
- Eriksson, E. & Arnkil, T. E.* 2005. *Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista*. Helsinki: Stakes.
- Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S. & Bernheimer, L.* 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216–230.
- Ikonen, O. & Suomi, A.* 1998. Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Autismi. Teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena, 53–72.
- Itälänna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T.* 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Kuru, T.* 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskoson ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mattus, M-R.* 1999. Perhelähtöinen arviointi: haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- Mäki, I.* 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mäki, I. & Rusanen, M.* 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Männistö, E.* 1994. Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990–1993. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Määttä, P.* 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden tutkimuslaitos, 3–11.
- Määttä, P.* 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Pohjola, K.* 2005. Perhe ja lapsen perhe. Teoksessa M. Reijonen (toim.) Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot. Jyväskylä: PS-kustannus, 43–60.
- Saariaho, M-L.* 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993.
- Siitonen, J.* 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto.
- STM* 2005. PERHE-hanke. Perhepalvelujen kumppanuusohjelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2005:4.
- Tauriainen, L.* 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 69–81.
- Tonttila, T.* 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto. (Viitattu 7.9.2006). Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/>
- Uusimäki, M.* 2005. Perhetyö palvelujärjestelmässä. Teoksessa M. Reijonen (toim.) Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot. Jyväskylä: PS-kustannus, 17–42.
- Vuorinen, J.* 2000. Koti ja koulu keskustelee – jatkoa vanhalle vai jotain uutta? Teoksessa J. Vuorinen (toim.) Arviointi ja kehityskeskustelu. Jyväskylä: PS-kustannus, 10–29.