

FAS - TURHA VAMMA

Fas-nuorten kokemuksia fasista ja sosiaalisesta tuesta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosiaaliohjaaja

Opinnäytetyö

Syksy 2006

Miia Vuorenpää

Anu Hyyrynmäki

Lahden ammattikorkeakoulu
Lahden sosiaali- ja terveystieteiden laitos
Sosiaaliohjaajan suuntautumisvaihtoehto

MIIA VUORENPÄÄ & ANU HYYRYNMÄKI: FAS – Turha vamma

Opinnäytetyö, 53 sivua, 2 liitettä
Syksy 2006

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää fetaaialkoholisyndrooma- nuorten kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Millaista sosiaalista tukea fas- nuoret ovat saaneet ja kokevatko he tarvitsevansa lisää tukea. Tutkimus on tehty fas- nuorten omasta näkökulmasta. Tutkimuksemme toisena tavoitteena on selvittää fas- nuorten kokemuksia fasista. Miten nämä nuoret ovat selviytyneet fasin kanssa ja onko fas asiana heille vaikea.

Teoriaosuus sisältää tietoa fetaaialkoholisyndroomasta ja sosiaalisesta tuesta. Siinä käsitellään myös vertaistukea ja sosiaalisia verkostoja, lisäksi on tietoa vammaisten henkilöiden lakisääteisistä palveluista ja muista etuuksista.

Tutkimus on toteutettu kolmen nuoren haastatteluilla, heidän kokemuksistaan saamastaan sosiaalisesta tuesta. Kaikki haastattelemamme fas- nuoret ovat olleet sijoitettuina jo useita vuosia. Nuorista kaksi on poikia ja yksi tyttö, ja he ovat kaikki vähintään 18- vuotiaita.

Tutkimus on tehty siksi, että fas- henkilöiden tukiverkkoa on tutkittu hyvin vähän, eikä verkon kattavuudesta ole juurikaan käytännön tietoa. Fetaaialkoholisyndroomaa on alettu Suomessa tutkia yhä enemmän, mutta toistaiseksi tutkimukset ovat koskeneet lähinnä fas- lapsia, siksi valitsimme kohdejoukoksemme fas- nuoret.

Tutkimuksemme tulokset osoittavat, että haastattelemamme fas- nuoret ovat suhteellisen tyytyväisiä saamaansa sosiaaliseen tukeen, vaikka vertaistukea olisi saanut olla enemmän. Haastattelemamme fas- nuoret kokivat myös sosiaalisen verkostonsa heille riittäväksi, sekä perheen merkitys verkoston osana korostui. Vanhemmat koettiin kaikkein tärkeimmäksi tuen lähteeksi ja emotionaalinen tuki kaikkein tärkeimmäksi tueksi.

Fas- nuoret kaipaavat tukea valtiolta sekä sosiaaliselta verkostoltaan läpi elämän, tarvitaan monenlaisia tuen muotoja. Kaiken kaikkiaan tutkimuksemme nuorilla oli hyviä kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta, vaikka siinä joitain puutteita ilmeni.

Hakusanat: fetaaialkoholisyndrooma, fas, sosiaalinen tuki, sosiaalinen verkosto, vertaistuki, fetal alcohol effects, fae, raskauden aikainen alkoholialtistus

Lahti University of Applied Sciences
Faculty of Social and Health Care
Degree Programme in Social Services

MIIA VUORENPÄÄ & ANU HYYRYNMÄKI: FAS – Unnecessary disability

Bachelor's Thesis, 53 pages, 2 appendices
Autumn 2006

ABSTRACT

The main purpose of our study was to find out Fetal Alcohol Syndrome youngsters' experiences of social support. What kind of social support fas youngsters have got and if they feel that they need more support. The study is carried out from the fas youngsters' own point of view. Another goal is to find out fas youngsters' experiences of fas, how these youngsters have coped with fas and if fas is a hard thing for them.

The theoretical part of the study includes knowledge of Fetal Alcohol Syndrome and social support. It also includes knowledge of peer support and social networks, and facts about disabled persons' statutory social services and other benefits.

The study was carried out by interviewing three youngsters about their experiences of social support they have got. All the fas youngsters interviewed by us have been placed by child services for many years. Two of the youngsters are boys and one is a girl, and they are all at least 18 years old.

This study is carried out because of lack of practical knowledge of fas persons' support network, and there is not much practical knowledge of what the network covers. The studies of Fetal Alcohol Syndrome have been increasing in Finland, but so far studies have been mainly about fas children and that's why we chose fas youngsters as the subject of our study.

The conclusions of this study show that all of the interviewed fas youngsters are quite satisfied with the social support they have got, even though there could have been more peer support. Youngsters whom we interviewed also thought that their social network was sufficient for them, and their families were of significance in the social network. The parents were the most important source of support and emotional support was the most important of all.

Fas youngsters need support from the state and from their social network through their lives, including many kinds of support. All in all, youngsters in our study had good experiences of social support they had got, even though there were some shortages in it.

Key words: Fetal Alcohol Syndrome, fas, social support, social network, peer support, Fetal Alcohol Effects, fae, Prenatal Alcohol Exposure

SISÄLLYS:

1 JOHDANTO	1
2 FETAALIALKOHOLISYNDROOMA	2
2.1 Fetaalialkoholisyndrooman (fasin) määrittelyä	5
2.3 Fae-oireyhtymä	7
2.4 Fas-nuoren kuntoutus	7
2.5 Fas-tutkimuksia	10
3 SOSIAALINEN TUKEA	12
3.1 Sosiaalisen tuen määrittelyä	12
3.2 Sosiaaliset verkostot	14
3.3 Vertaistuki	17
3.4 Lainmukaista sosiaalitukea	18
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA -MENETELMÄT	19
4.1 Tutkimustehtävät:	19
4.2 Aineisto ja osallistujat	20
4.3 Tutkimusluvut	20
4.4 Tutkimusmenetelmät	20
4.5 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	22
5 AINEISTON ANALYYSI	24
5.1 Fas-tietoisuus	26
5.1.1 Tiedon saanti	26
5.1.2 Kertojan merkitys	27
5.1.3 Kokemus tiedosta	27
5.1.4 Johtopäätöksiä fas-tietoisuudesta	28
5.2 Vertaistuki	28
5.2.1 Vertaiset	28
5.2.2 Vertaistuen saanti	29
5.2.3 Vertaistuen hyöty	29
5.2.4 Johtopäätöksiä vertaistuesta	30
5.3 Sosiaalinen verkosto	31
5.3.1 Verkoston merkitys	31
5.3.2 Perhe	32
5.3.3 Verkoston ja verkoston tuen riittävyys	33
5.3.4 Johtopäätöksiä sosiaalisesta verkostosta	33
5.4 Määritellyt tuet	34
5.4.1 Aineellinen tuki	34
5.4.2 Toiminnallinen tuki	35
5.4.3 Tiedollinen tuki	35
5.4.4 Emotionaalinen tuki	36
5.4.5 Tukien riittävyys	36
5.4.6 Johtopäätöksiä määritellyistä tuista	37
5.5 Päämäärät	37

5.5.1 Lyhyen ajan päämäärät	37
5.5.2 Pitkän ajan päämäärät	38
5.5.3 Johtopäätöksiä päämääristä	38
5.6 Negatiiviset tunteet	39
5.6.1 Säälin kohtaaminen ja kokeminen	39
5.6.2 Haluttomuus kertoa	40
5.6.3 Johtopäätöksiä negatiivisista tunteista	41
5.7 Positiiviset tunteet	41
5.7.1 Empatia	41
5.7.2 Selviytyminen	42
5.7.3 Johtopäätöksiä positiivisista tunteista	42
5.8 Tulosten yhteenveto	42
6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	44
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	44
6.2 Tutkimuksen eettisyys	46
7 POHDINTA	47
LÄHDELUETTELO	51
MUU KIRJALLISUUS	53
LIITTEET	54

1 JOHDANTO

Lehdissä on ollut paljon alkoholiveron alentamiseen liittyviä keskusteluja, joiden mukaan kirkkaiden viinosten ja alkoholin kulutus on lisääntynyt Suomessa. Miesten ohella myös naisten alkoholin käyttö on Suomessa lisääntynyt ja sen vaikutuksista pitkällä aikavälillä ei tiedetä paljon. Keskustelujen pohjalta herääkin kysymys, miten naisten alkoholinkäyttö vaikuttaa sikiönalkoholioireyhtymän eli fetaali-alkoholisyndrooman (fassin) yleistymiseen?

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa korostetaan tutkittavien omaa näkökulmaa tutkittavaan asiaan. Tarkoituksenamme on tutkia nuorten fas-aikuisten omia kokemuksia fasista ja saamastaan sosiaalisesta tuesta. Idea fas-nuorten sosiaalisen tuen tutkimisesta syntyi fas-lasten sijaisäitien vertaistukiryhmässä, jossa kävimme ennen opinnäytetyön tekoa.

Tutkimuksemme kohdejoukkona on 3 fas-nuorta ja aineistomme koostuu heidän teemahaastatteluistaan. Olemme valinneet aiheemme jo toisena opiskeluvuotena, koska tunnemme fas-diagnoosin saaneen nuoren tytön jo entuudestaan. Hänen takiaan on tullut otettua selvää fasista ja olemme huomanneet, ettei fas-henkilöillä ole esimerkiksi omaa yhdistystä puhumassa heidän puolestaan. Lisäksi olemme huomanneet, että tutkimuksia tästä aiheesta on tehty hyvin vähän.

Tässä tutkimuksessa pääkäsitteitämme ovat fas ja sosiaalinen tuki, joita käsittelemme teoriaosuudessamme. Tutkimuksemme kohdistuu fas-nuoriin, vaikka teoriaosuudessamme puhumme paljon fas-lapsista. Tämä johtuu siitä, että lähes kaikki aikaisemmin tehdyt fas-tutkimukset ovat koskeneet fas-lapsia. Fas-nuoria koskevaa teoriaa ei sen sijaan juurikaan ole löydettävissä, vaikka esimerkiksi Steinhausenin (1996) eräs tutkimus koskee 3-18 –vuotiaita lapsia, jolloin voitaisiin jo puhua nuoristakin. Fas-lapsen ja –nuoren piirteet ovat kuitenkin pitkälti samoja. Lisäksi käsittelemme tutkimuksessamme fas-nuorten saamaa sosiaalista tukea koko heidän siihenastisen elämänsä ajalta, siis myös lapsuudesta. Näin ollen on perusteltua käyttää tutkimuksemme teoriapohjassa myös fas-lapsiin kohdistuvaa teoriaa.

2 FETAALIALKOHOLISYNDROOMA

Määrittelemme ensin tutkimuksemme pääkäsitteet, eli fetaalialkoholisyndrooman (FAS) ja sosiaalisen tuen. Tässä tutkimuksessa käytämme fetaalialkoholisyndroomasta nimitystä fas. Käsittelemme fas-nuorten erityispiirteitä sekä heidän kuntoutustaan ja opetustaan. Pyrimme myös selvittämään erilaisia lainmukaisia vammaisryhmille saatavana olevia sosiaalisia tukia ja tukien saantiedellytyksiä. Tukea teoriapohjaan saadaan mm. muista tutkimuksista ja sosiaalihuoltolaista, jossa määritellään lainmukainen sosiaalinen tuki ja sen saanti edellytykset. Sosiaalihuolto- ja vammaspalvelulain mukaiset sosiaaliset tuet nostimme viitekehikseemme, koska niillä voidaan havainnollistaa, millaisiin tukiin vammaisen henkilö on lain mukaan oikeutettu. Lisäksi ne antavat viitteitä siitä, mitkä voisivat olla yleisimpiä palveluja myös fas-henkilöiden piirissä.

Vuosittain Suomessa syntyy noin 100 fas-lastaa ja noin 200 fae-lastaa, kansainvälisen arvion mukaan 43 fas-lastaa syntyy tuhatta suurkuluttajaäidin synnytyksestä kohden. Oikea fas-diagnoosi varmistuu vasta, kun lapsella on oppimisvaikeuksia kouluiässä, vain osa tunnistetaan vauvaiässä. (A-klinikkasäätiö 1999, 11.)

Alkoholi läpäisee helposti istukan ja kulkeutuu napanuoraa pitkin sikiöön. Syntymätön vauva juo, kun äitikin juo. Mitä enemmän äiti juo, sitä enemmän sikiön kasvu hidastuu. Riskiraskauksia ovat aina suurkuluttaja-äitien raskaudet. Mitä enemmän äiti juo raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana, jolloin sikiön elimet muodostuvat, sitä suurempi riski sikiöllä on saada epämuodostumia, esimerkiksi synnynnäinen sydänvika. Sikiön keskushermoston kehittyminen kestää koko raskauden ajan, jolloin se on erityisen herkkä vaurioitumiselle. Naisen alkoholin käytön kesto vaikuttaa siihen, miten todennäköisesti ja vaikeasti sikiön aivot vahingoittuvat. (A-klinikkasäätiö 1999, 7 - 8.)

Alkoholiannosten määrästä ja ajoituksesta riippuu alkoholin aiheuttamien vaurioiden vakavuus. Mitä suurempia alkoholiannoksia nautitaan ja mitä pidempään alkoholinkäyttö raskauden aikana kestää, sitä suuremmat ovat myös

vauriot sikiössä. Suurkulutuksen rajana pidetään 10 alkoholiannosta tai viisi kertaannosta, näin suurten tai suurempien alkoholiannosten nauttimisesta on todettu olevan selvästi sikiötä vaurioittavia tuloksia. Riskirajaa ei kuitenkaan tiedetä varmasti, jo pienemmätkin annokset vaurioittavat sikiötä. Tupakointi lisää vaurioriskiä, yksilölliset erot ovat kuitenkin huomattavia. Äidin saamalla ravinnolla ja yleisellä terveydentilalla on vaikutusta, kuten myös äidin ja lapsen geneettisellä perimällä (Rosett 1980, 121; Autti-Rämö 1993, 34; Streissguth 1997, 56–57; Koponen 2004, 13.) Sikiövaurioita ei ole kuitenkaan todettu aiheuttavan 1-2 viikoittaisen alkoholiannoksen, eikä myöskään yhden humalakerran (Halmesmäki 1989, Koposen 2004, 13 mukaan).

Sikiön kehitykseen alkoholi voi vaikuttaa suoraan tuhoamalla ja vaurioittamalla kehitymässä olevien aivojen osia. Kun taas epäsuorasti alkoholi voi vaikuttaa kehitykseen aiheuttamalla häiriöitä äidin istukan toiminnassa tai missä tahansa biokemiallisessa toiminnassa. Aivoja vaurioittavia seurauksia voi olla jo yhdessä tai kahdessa suuressa alkoholiannosmäärässä tietyssä varhaisessa sikiön kehitysvaiheessa. (Becker, Randall, Salo, Saunier & Weathersby 1995, 9; Streissguth, Bookstein & Barr 1996, 141 - 142; Viittala 2001, 41.)

Perheessä on voitu elää hyvin raskaita elämänvaiheita. Jos fas-lastaa ei ole diagnosoitu oikein, lasta ei välttämättä ole ymmärretty ja autettu oikealla ja riittävällä tavalla. Fas-oireyhtymän oireet ovat hyvin yksilölliset, eikä tyypillistä fas/fae-lastaa ole olemassa, juuri siksi lapset tarvitsevat hyvinkin laaja-alaisia ja spesifejä tutkimuksia. Silti melko harvinaisia tutkimuksia ovat juuri neuropsykologiset tutkimukset. Yleensä lapset saavat apua psyykkiseen traumaan juuri psyykkisen trauman lähtökohdista käsin, mutta valitettavan usein unohtuu kuitenkin, että monien tekijöiden taustalla voi olla neurologinen vaurio. (Asikainen 2003, 9.)

Steinhausen (1996, 227–245) pitää fasin psyykkisiä oireita erittäin monimutkaisina. Hänen mukaansa ne johtuvat sekä häiriintyneestä adaptaatiosta psykososiaaliseen ympäristöön että aivovauriosta. Steinhausen tutkimusryhmässä havaittiin esikouluikäisillä psykopatologisuutta ennustavien poikkeavien piirteiden moninaisuutta, tietty kasvu ympäristö, sukupuoli ja älyllinen

toimintakyky. Kouluiässä poikkeavat tekijät olivat edelleen voimakkain ennakoiva tekijä. Pojat olivat tyttöjä riskialttiimpia molemmissa tutkimusryhmissä psykopatologisuudelle. Laitoksessa kasvaneet lapset: ne, joilla ei ollut kontakteja vanhempiinsa, olivat kaikkein eniten vaurioituneita fyysisesti ja psyykkisesti. Viimeisimmässä seurantatutkimuksessa, jossa tutkittavat olivat 3-18 -vuotiaita fas-lapsia ja nuoria, todettiin, että hyperkineettisyys oli hallitsevin psyykkinen oire, joka säilyi hallitsevana ikäkaudesta toiseen. Kouluiässä taas havaittiin poikkeavia tapoja, univaikeuksia ja stereotypioita sekä emotionaalisia häiriöitä. Kontaktivaikeuksia ilmeni jatkuvasti, mutta toisaalta ikäsidonnaiset vaikeudet, kuten tuhriminen, kastelu ja syömisongelmat vähenivät ajan kuluessa. Lasten ja nuorten keskittymiskyvyttömyys ja sosiaalisissa suhteissa ilmenevät konfliktit olivat vanhempien ja opettajien mielestä suurimmat ongelmat. (Viittala 2001, 53.)

Steinhausen (1996, 244) mukaan fas-lasten kehitys on alttiina monelle toimintarajoitteelle. Fas viestii tietyn oireyhtymän lisäksi sellaisista käyttäytymisen ongelmista ja kognitiivisista vaurioista, jotka rajoittavat sopeutumista ja joita Steinhaus itse pitää jopa oireyhtymää merkityksellisempänä. Nämä rajoitukset ovat hyvin selviä jo syntymähetkellä. Hänen tutkimukseensa osallistuneista 63 prosenttia oli psykiatristen arvioiden mukaan häiriintyneitä. Se siis tarkoitti sitä, että lapset kärsivät joko yhdestä tai useimmin useasta psyykkisestä ongelmasta, joka saattoi kestää aikuisikään asti. (Viittala 2001, 54.)

Jos omat vanhemmat eivät kykene tarjoamaan lapselle riittävän vakaata ja turvallista kasvuympäristöä, ovat huostaanotto ja sijoitus oman kodin ulkopuolelle merkittäviä tekijöitä lapsen elämässä. Näihin kuitenkin tarvitaan asiantuntevia ja hyvin valmennettuja sijaisperheitä huolehtimaan lapsen turvallisuudesta ja kuntoutuksesta. (Asikainen 2003, 9.)

2.1 Fetaali-alkoholisyndrooman (fasin) määrittelyä

Fas tarkoittaa sikiön alkoholioireyhtymää eli äidin raskauden aikana pitkään ja runsaasti käyttämän alkoholin aiheuttamaa sikiövauriota, joka voi tarkoittaa kasvuhäiriöitä, poikkeavia kasvonpiirteitä ja keskushermoston eriasteisia toimintahäiriöitä. Poikkeaviksi kasvonpiirteet tekevät: kapeat luomiraot, huonosti kehittynyt ylähuulivako, ohut ylähuuli tai matala yläleuka. Keskushermoston eriasteiset toimintahäiriöt voivat vaihdella lievistä oppimishäiriöistä aina keskivaikeaan kehitysvammaisuuteen. Lisäksi sikiölle voi aiheutua elimellisiä vaurioita äidin alkoholin käytöstä, kuten esimerkiksi sydänvika. Fas-diagnoosia ei voida lapselle antaa, ellei ole selviä todisteita äidin runsaasta alkoholin käytöstä raskauden aikana, kuten esimerkiksi humalassa synnyttämään tulo. (Asikainen 2003, 12 - 13.)

Diagnoosi tarkoittaa, että äiti on nauttinut alkoholia runsaasti yli riskirajan raskauden aikana. Lisäksi fas-lapsella on vähintään yksi oire jokaisesta seuraavasta ryhmästä:

1. paino, pituus ja/tai pään ympäryys on selvästi alle normaalin
2. pysyvä keskushermoston toimintahäiriö (neurologisia oireita, kehityksen viivästymä tai henkinen jälkeenjääneisyys)
3. ainakin kaksi tyypillisistä kasvonpiirteistä:
 pieni pää
 pienet silmät ja /tai kapea luomirako
 ohut ja sileä ylähuuli ilman pystysuuntaista vakoa ja/tai matala yläleuka

(A-klinikkasäätiö 1999, 11 - 12).

Tyypilliset fasin piirteet ja fasista johtuvat ongelmat vaihtelevat fas-lapsilla. Lapsi voi olla henkiseltä tasoltaan normaali, mutta hänellä on fasille tyypilliset kasvonpiirteet tai päinvastoin. Vapina ja tärinä ovat alkoholin vieroitusoireita, joista vastasyntynyt fas-vauva voi kärsiä. Hänellä saattaa olla myös syömisongelmia ja hän nukkuu usein levottomasti. Lapsen rauhoittaminen on yleensä vaikeaa, ja vauva on hypotoninen eli veltto, mutta vauvalla esiintyy jäykistelyä koko keholla. Vakavimmillaan alkoholialtistus voi aiheuttaa sydämen rakennevikoja, jotka saattavat olla kohtalokkaita vastasyntyneelle. Yleisimmät

epämuodostumat ovat elimellisiä, mutta lapsilla saattaa myös esiintyä ulkoisia epämuodostumia, jotka ovat lähinnä kosmeettisia. (A-klinikkasäätiö 1999, 12 - 13.)

Keskushermoston vaurioitumisaste on kuitenkin oleellisin lapsen kannalta, tämä taas voi vaihdella hyvinkin paljon. Kehitysvammaisuus on vakavin keskushermostonvaurio fas-lapsella. Erilaiset oppimishäiriöt ovat esimerkki lievimmistä vaurioista. Tärkeimpinä näistä ovat tarkkaavaisuushäiriö sekä matemaattiset ja kielelliset vaikeudet. Älyllisesti fas-lapsista suurin osa pystyy suoriutumaan alueelle heikkolahjainen-heikko keskitaso, lisäksi suoriutumisprofiilin epätasaisuus on tyypillistä. Kielellisen kehityksen viivästymä on jopa 80 prosentilla fas-lapsista, myös kävelyn oppiminen viivästyy. Kuitenkin kävelemään opittuaan lapsi tuntuu olevan aina levoton ja liikkeessä. Myös koordinaatio- ja tasapaino-ongelmat ovat yleisiä. (A-klinikkasäätiö 1999, 12 - 13.)

Tarkkaavaisuushäiriö on tunnusomaista fas/fae-lapsille. Se ilmenee jo kahdenkolmen vuoden iässä. Tämä häiriö on myös koulutyötä haittaava erityisvaikeus. On vaikea keskittyä, sillä mieliala vaihtelee nopeasti ja on hyvin herkkä ärsykeille. Fas-lapsilla on usein sosiaalisen käyttäytymisen ongelmia ja käyttäytymishäiriöitä, jotka saattavat ilmetä ystävien saantiongelmana ja hankaluutena sopeutua ryhmään ja tulla hyväksytyksi. (A-klinikkasäätiö 1999, 12 - 13.)

Kasvun myötä monilla lapsilla ulkonäköön liittyvät ja elimelliset vammat lievenevät, mutta neuropsykologiset, psyykkiset ja sosiaalisen elämän ongelmat säilyvät kuitenkin. Streissguthin, Barrin, Koganin ja Booksteinin (1996) tutkimus on yksi harvoista, joissa on tarkasteltu myös aikuisia fas-diagnoosin saaneita henkilöitä. Tutkimuksen mukaan lähes kaikki tutkittavat henkilöt olivat jossain vaiheessa elämäänsä kärsineet psyykkisistä ongelmista. Osa oli ajautunut rikollisuuteen ja monilla oli jäänyt koulu kesken, harvinaisia eivät myöskään olleet päihdeongelmat. Itsenäiseen elämään aikuisiässä kykeni vain harva. (Koponen 2005, 14.)

2.2 Fas-nuoret

Fas/Fae-nuoret ovat sijoitettuna usein perhehoitoon. He voivat olla siellä 18-vuotiaaksi saakka. Kuntien sosiaalihuoltolautakunnalla on velvoite järjestää nuorelle jälkihuolto 21- vuoteen saakka tukemalla sijoitettua nuorta ja sijaisperhettä. Suuri ongelma on mitä fas-nuorelle tapahtuu, kun kunnan velvoitteet päättyvät. Nuori, jolla on fas, tarvitsee apua selviytyäkseen elämässään eteenpäin. Kokemus osoittaa, ettei näillä nuorilla ole tukiverkkoa, joka auttaisi heitä koulutuksen ja työn valinnassa. Suuri riski syrjäytyä yhteiskunnasta on juuri fas-nuorilla. (Rautavuori 2001, 15.)

2.3 Fae-oireyhtymä

Fae-diagnoosi tarkoittaa, että alkoholi-altistus sikiöaikana on varmistettu ja lapsella on oireita kahdessa kolmesta edellä mainitusta ryhmästä. Fae-lapsilla ei yleensä ole tyypillisiä kasvopiirteitä, jotka liittyvät alkoholi-altistukseen. Heillä saattaa kuitenkin olla pieniä epämuodostumia, jotka ovat lähinnä kosmeettisia. Fae-lapsia syntyy kaksi kertaa enemmän kuin fas-lapsia, mutta vielä enemmän syntyy lapsia, joilla voidaan todeta vain keskushermoston häiriö. Myös näistä lapsista on joissain maissa ehdotettu käytettävän nimitystä fae tai arnd (alcohol related neurological defects). (A-klinikkasäätiö 1999, 12.) Fae-diagnoosin saaminen on käytännössä vaikeampaa kuin fas-diagnoosin, koska äidin alkoholin käyttö on pystyttävä todistamaan. Fae-diagnoosin voi kuitenkin saada jo synnytyssairaalassa. (Asikainen 2003, 12.)

2.4 Fas-nuoren kuntoutus

Toistaiseksi fas- ja fae-lasten kuntoutuksesta on tehty vain vähän tieteellisiä tutkimuksia. Autti-Rämön (1997c, 127) mukaan vakaiden, lasta tukevien elämän olosuhteiden varmistaminen on kuntoutustoimenpiteiden suunnittelussa tärkein edellytys. Parhaassa tapauksessa alkoholinvaurioittama lapsi tunnistettaisiin jo

synnytyssairaalassa ja perhe ohjattaisiin avun piiriin. Mikäli lapsen vanhemmilla on alkoholiongelma, yksilöllisen kuntoutussuunnitelman säännölliset toteutumismahdollisuudet ovat hyvin rajalliset. Tällöin yksilöterapiaakin tärkeämmäksi muotoutuu hyvä päivähoito sekä oikean koulumuodon löytyminen ja koulussa sisäisten tukitoimenpiteiden aloittaminen. Terapioiden toteuttaminen ei ole vanhempien motivaatiosta riippuvaista, jos terapia järjestetään päivähoiton tai koulun tiloissa ja niiden toiminta-aikana. (Rautavuori 2001, 16.)

Fas-lasten saaman kuntoutuksen on todettu olevan hyvin sattumanvaraista. Fas/fae-lasten tilannetta hankaloittavat myös vamman aiheutumisesta johtuvat vaikeat ja arat kysymykset. Perheen resurssit hakea kuntoutusta vaikuttavat myös paljon, jos perheessä on päihdeongelma resurssit ovat heikommät, kuin jos lapsi on adoptoitu tai asuu sijaisperheessä. Selvä tiedonpuute näkyy myös sosiaaliviranomaisten ja terveydenhuollon henkilökunnan keskuudessa siitä, mikä fas/fae on ja mitä se niin lapsessa tai nuoressa kuin perheessäkin tarkoittaa tai aiheuttaa, nämä asiat vaikeuttavat myös kuntoutuksen ja tuen saamista. Myös lapsen sijoittaminen perhehoitoon saatetaan joskus mieltää lapsen tarvitsemaksi kuntoutukseksi. Tällöin on ajatuksena, että fas-lapsen ongelmat johtuvat vain elämän epävakasta olosuhteista. Mahdollisten psyykkisten ongelmien lisäksi fas-lapsella on myös neurologisia ongelmia, joiden lieventämiseen kuvattuja kuntoutuksia tarvitaan. (Rautavuori 2001, 17.)

Samat ongelmat kuin muidenkin vammaisten lasten kuntoutuksessa ja hoidossa, tulevat vastaan myös fas-lasten kohdalla: erilaisten tukien ja kuntoutuksien saaminen on yleensä kovan työn takana. Se etteivät vanhemmat osaa hakea lapsilleen oikealaista apua, johtuu yleensä tiedon puutteesta. Kun hoitavia tahoja ja erilaisia ongelmia on paljon, myös tiedonkulku vaikeutuu ja yhteistyön puute alkaa näkyä. Tämä vaikeuttaa lapsen ja vanhempien selviytymistä kuntoutuksien ja tukien verkoissa. Fas-lapset muiden vammaisten lasten tavoin eivät ole aina tasavertaisessa asemassa kuntoutuksen suhteen asuinpaikasta riippuen. (Rautavuori 2001, 17.)

Yksilöllinen tuki- ja palvelusuunnitelma voivat olla hyvä väline, jolla voidaan parantaa perheen selviytymistä palveluviidakossa. Tämä onnistuu kuitenkin vain,

jos perhe on päässyt palveluiden piiriin. Asiakas ja työntekijä etsivät yhdessä ratkaisuja asiakkaan elämänhallinnanongelmiin yksilöllisessä palvelunohjauksessa, joka on sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamalli. Tällä toimintamallilla pyritään takaamaan kuntoutuksen ja muiden palveluiden saatavuus, toimivuus ja tarkoituksenmukaisuus asiakkaan kussakin elämänvaiheessa. (Rautavuori 2001, 17.)

On selvää, että on aina parempi, mitä aikaisemmin asioihin puututaan. Aivojen adaptaatio- ja muovautuvuuskyky saadaankin käytettyä hyödyksi, kun kuntoutusta tarjotaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhaiskuntoutuksen kautta myös todennäköisyys sille, että vammasta johtuvat viivästymät havaitaan ennen kuin niistä ehtii tulla ongelmia, lisääntyy ja sen vuoksi kuntoutus voi olla tehokasta. Valkonen (2003) esittelee kirjassaan Fas-kuntoutusopas myös Morsen ja Weinerin (1996) käsityksen siitä, että hyvän kuntoutuksen perustana on tarkasti tehty diagnoosi. Tämä edellyttää, että häiriön luonne on ymmärretty tarpeeksi hyvin, jotta voidaan suunnitella tehokkaita interventioita. Varsinainen kuntoutus ja sen suunnittelu alkavat yksilöllisestä kuntoutussuunnitelmasta ja moniammatillisesta tutkimuksesta. (Valkonen 2003, 30.)

Fas-lapsen ja nuoren kuntoutus on laaja-alaista ja eri ikäkausina tarvitaan erilaisia tukitoimia. Vauvaiässä saattavat fysioterapia ja puheterapia auttaa mahdollisiin ongelmiin motorisessa kehityksessä ja motoriikassa. Leikki-iässä taas voi olla hyötyä toimintaterapiasta tai erityisesti SI-terapiasta (sensomotorisen integraation terapiasta), jotka voivat auttaa fas-lasten keskittymisvaikeuksiin ja ylivilkkauteen sekä erilaisiin informaation käsittelyn ongelmiin. Mikäli lapsella on kielellisiä ongelmia, kannattaa kokeilla puheterapiaa. Konkreettisen avun lisäksi fas-lapsen perheessä tarvitaan myös tukea ja tietoa lapsen käyttäytymisen syistä ja siitä, miten eri tilanteissa tulisi toimia. Yleensä myös sopeutumisvalmennuskurssit on koettu hyödyllisiksi. (Valkonen 2003, 30.)

Valkosen (2003) mukaan monella fas-lapsella on samanlaiset valmiudet oppia kuin muillakin ikätovereillaan, mutta he voivat tarvita siihen enemmän aikuisen tukea kuin muut. Jotta lapsi saisi heti alusta alkaen mahdollisimman paljon onnistumisen kokemuksia ja tarvittavat tukitoimet opetukseen, on koulun aloitusta

hyvä suunnitella huolellisesti. Valkonen (2003) toteaa myös, että hyvin usein suositellaan pientä opetusryhmää ja koulutettua henkilökohtaista avustajaa. Myös toiminta-, musiikki- tai ratsastusterapia sekä neuropsykologinen kuntoutus voivat olla hyödyksi kouluikäiselle. (Valkonen 2003, 31.)

Ammatilliseen koulutukseen siirtyminen voi olla fas-nuorelle hankalaa, mahdollisten itsesäätelyn vaikeuksien ja tarkkaavuusongelmien vuoksi. Nuorella voi lisäksi olla heikko opiskelumotivaatio. Tällöin nuorelle voi olla hyötyä valmentavasta ammatillisesta opetuksesta. Tuettu asuminen ja tuettu työ voivat auttaa itsenäisen elämän taitojen ja pitkäjänteisen työskentelyn opettelussa. (Valkonen 2003, 31.)

2.5 Fas-tutkimuksia

Fas on aika tuore diagnoosina. Ensimmäinen fas-lapsi diagnosoitiin Suomessa vuonna 1979. Ilmiö havaittiin Ranskassa jo 1960-luvulla ja kansainväliseen tietoisuuteen se tuli 1973. (A-klinikkasäätiö 1999, 11 - 12.) Tuoreutensa takia aiheesta tehdyt tutkimukset ovat painottuneet pelkästään pahimpiin vaurioihin, ja melkein kaikki fas-tutkimukset ovat painottuneet lääketieteelliseen näkökulmaan niin Suomessa kuin muuallakin, kuten esimerkiksi Autti-Rämön tutkimukset. Runsaasti aiheesta on jo kliinisiä ja kokeellisia tutkimuksia, niissä on raportoitu äidin raskaudenaikaiselle alkoholikäytölle altistuneiden lasten somaattisista ja neurologisista ongelmista. (Viittala 2001, 39.)

Viittalan (2001, 39–41) mukaan Suomessa ei ole tehty sikiönä alkoholin vaurioittamista nuorista tai aikuisista yhtään tutkimusta, mutta taas sitäkin enemmän lapsista. Ilona Autti-Rämö ja Erja Halmesmäki ovat kaksi Suomen johtavaa fas-tutkijaa, jotka ovat tehneet monia tutkimuksia fas-lapsista ja heidän äideistään. Yhdysvalloissa on tehty kaikkein eniten fas-tutkimuksia ja ne ovat myös koskeneet jo aikuisuuteen ehtineitä ihmisiä. Näistä yhdysvaltalaisista tutkimuksista onkin peräisin juuri suurin osa Suomessa käytettävästä fas-tiedosta. Myös Saksassa on perehdytty fasiin hyvinkin perusteellisesti. Yksi johtavia fas-

tutkijoita Saksassa on Majewski, joka on aloittanut fas-tutkimuksensa jo yli kaksikymmentä vuotta sitten.

Tutkimuskatsauksen perusteella lääketieteellä on tutkimuksellinen valta-asema fas-tutkimuksessa. Se tuntuu ymmärrettävältä, koska aihe on verrattain uusi eikä muilla aloilla ole päästy vielä mukaan tähän valtavirtaan. Fas-ongelman tunnistamiseen on tarvittu tietoa, joka on perustana muille lääketieteellisille toimenpiteille, kuntoutukselle ja ennaltaehkäisylle. Lasten ongelmien ymmärtämiseen on myös tieto ollut tarpeen, koska lapsille aiheutuneet haittavaikutukset ovat olleet kiistattomat. Lääketieteellisestikin tutkimusalue on vielä keskeneräinen. Sikiön aikaisen alkoholiaaltistumisen aiheuttaman keskushermostovaurion ja diagnostisien kriteerien tutkimusta kaivataan edelleen. (Viittala 2001, 59.)

Viittala on tällä hetkellä (vuonna 2006) yksi isoista fas-tutkijoista, vaikka hän ei ole tehnyt kuin yhden tutkimuksen (2001). Tätä tutkimusta pidetään kuitenkin perusteoksena ja se on lähteenä kaikissa jälkepäin tulleissa tutkimuksissa. Viittala (2001) tutkii huostaan otettujen fas-lasten elämäntilanteita sekä suojaavia prosesseja ja riskiprosesseja. Hän on haastatellut seitsemää fas-lastaa ja heidän läheisiä ihmisiään.

Tutkimuksessaan Viittala (2001) etsi erilaisia suojaavia prosesseja ja riskiprosesseja haastatteleamalla fas-lapsia. Hän löysikin näitä prosesseja aika paljon. Hän yhdisteli kuitenkin niitä ja kokosi niistä erilaisia välittäviä mekanismeja, joita tuli kaiken kaikkiaan kuusi, eli kolme suojaavien ja kolme riskiprosessien ryhmään kuuluvaa. Riskiprosesseissa nämä mekanismit ovat lastensuojelutoimenpiteet, fas ongelmana fas-lapsille ja erityisopetus poikkeavuutta vahvistamassa. Kun taas suojaavissa prosesseissa nämä ovat lasten ominaisuudet, sijaishuolto ja erityisopetuksen vahvuudet.

Koponen on myös yksi tärkeistä tutkijoista fas-piireissä. Hän on julkaissut aikaisemmin kaksi tutkimusta ja kolmas on juuri tullut julkaisuun. Hän on tutkinut fas-lapsia ja heidän äitejään aika monessa tutkimuksessaan. Hän tekee tutkimuksiaan kehitysvammaliitolle. Tutkimukset on tehty lasten näkökulmasta ja

siitä, kuinka tärkeää on huomioida juuri tämä lapsi. Ennen näitä tutkimuksia Koposelta on ilmestynyt myös yksi raportti fas-aiheesta. Raportin tarkoituksena on antaa tietoa päihteille altistuneista lapsista ja heidän ongelmistaan. Tästä raportista voi lukea aikaisemmista tutkimuksista, joita on ulkomailla tehty fas-lasten kiintymyssuhteista. (Ks. Koponen 2004, 3.)

Ensimmäisessä Koposen tutkimuksessa (2005) on tutkittu sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten elämää ja mitä erilaisia ongelmia aiheen piirissä esiintyy. Tässä tutkimuksessa on käsitelty laaja-alaisesti lapsen koko elämää, tai elämän osia, eli fyysinen, psyykkinen ja henkinen puoli. Toisessa Koposen tutkimuksessa (2005) on keskitytty lapsen kehitykseen ja mikä sitä haittaa ja mikä edistää. Tutkimuksessa on käsitelty sekä perhehoidossa että laitoksessa asuvia lapsia. (Koponen 2005, 3.)

3 SOSIAALINEN TUKI

Sosiaalinen tuki on osa tutkimuksemme taustateoriaa, koska se antaa näkemystä tutkimustulostemme tarkasteluun. Esittelemme eri teorioita ja määrittelyjä sosiaalisesta tuesta, mutta tässä tutkimuksessa tarkoitamme sosiaalisella tuella henkilön oman sosiaalisen verkoston antamaa emotionaalista / henkistä tukea sekä kunnan tai valtion tarjoamia palveluita ja muita etuuksia vammaisryhmille. (Ks. Kumpusalo 1991, 13 - 14.) Keskitymme lähinnä fas- nuorten saamaan emotionaaliseen tukeen, mutta käsittelemme jonkin verran myös muita tuen muotoja.

3.1 Sosiaalisen tuen määrittelyä

Sosiaalisen tuen tutkimusperinteen katsotaan alkaneen stressin ja psykososiaalisten prosessien tutkimuksesta 1970-luvulla. Tutkijat ovat kehittäneet

puskurihypoteeseja, jonka mukaan sosiaalinen tuki suojaa ihmistä joutumiselta stressiä aiheuttaviin tapahtumiin ja toisaalta auttaa selviytymään stressiä tuottavista elämäntapahtumista. (Pierce, 1996.) Koska sosiaaliseen tukeen liittyy voimakas subjektiivinen ja kokemuksellinen ulottuvuus, sen tutkiminen on koettu erittäin vaikeaksi. Käsite on moniulotteinen ja monet tutkijat ovat yrittäneet jo vuosia määritellä sitä; silti yksiselitteistä määritelmää ei ole. Eroja löytyy niin sisällöllisistä painotuksista kuin myös lähestymistavoista. (Karjalainen & Vilkkumaa, 2004, 55.)

Kun on viitattu monenlaisiin sosiaalisten suhteiden piirteisiin, on käytetty käsitettä sosiaalinen tuki (Hause & Kahn, 1985, Välimaan 2005, 42 mukaan). Yleisemmin kirjallisuudessa esiintyneitä sosiaalisen tuen määrittelyjä tai operationalisointeja ovat: 1) sosiaalisten suhteiden määrä eli yhdentyminen tai olomassaolo 2) verkoston rakenne 3) suhteiden toiminnallinen sisältö. Sosiaalinen tuki, jonka mahdollistaa sosiaaliset suhteet, voi olla luonteeltaan monenlaista (Belle, 1989, Välimaan 2005, 43 mukaan). Erilaisista sosiaalisista suhteista voi muodostua erilaisia sosiaalisia tukia, koska sosiaalinen tuki ei ole koskaan yksiselitteinen asia, joka olisi sosiaalisen suhteen tietynlainen piirre. Vuorovaikutustilanteista tekee hyvinkin erilaisia kunkin ihmisen henkilökohtaiset tarpeet ja tilanteen sanelemat ehdot. (Tietjen, 1989, Välimaan 2005, 42 - 43 mukaan.)

Nutbeam (1986) määrittelee sosiaalisen tuen yhteisöjen yksilöille ja ryhmille tarjoamaksi avuksi, joka auttaa heitä selviytymään vaikeista elämäntapahtumista ja muista rasittavista elämäntilanteista. Hänen mukaansa sosiaalisen tuen muotoja on viittä erilaista. Aineellisella tuella tarkoitetaan mm. rahaa, tavaraa, apuvälineitä ja lääkkeitä. Toiminnallinen tuki puolestaan käsittää palvelut, kuljetukset ja kuntoutukset. Neuvot, opastus, opetus ja harjoitukset luetaan kuuluviksi tiedolliseen tukeen. Lisäksi sosiaaliseen tukeen kuuluvat emotionaalinen tuki, kuten empatia, rakkaus ja kannustus, ja henkinen tuki, kuten yhteinen aate, usko ja filosofia. (Ks. Kumpusalo 1991, 13 - 14.)

Caplan (1974) määrittelee sosiaalisen tuen yksilöiden ja yksilöiden ja ryhmien väliseksi kiinnikkeiksi, joiden avulla ihmiset voivat muodostaa omaa identiteettiään. Caplanin mukaan nämä kiinnikkeet mm. mahdollistavat ihmisille

palautteen saamisen omasta käyttäytymisestään ja auttavat heitä henkisten ongelmien käsittelyssä sekä tarjoavat heille todellista tai kuviteltua apua. Kumpusalo puolestaan toteaa, että sosiaalinen tuki on henkilöiden välistä vuorovaikutusta, jossa he antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja aineellista tukea. (Kumpusalo 1991, 13 - 14.)

Kumpusalo (1991) esittelee Cassellin (1976) kehittämän sosiaalisen tuen jaon primaari-, sekundaari- ja tertiaaritasoon. Tämä jako perustuu sosiaalisten suhteiden läheisyyteen ja ajatukseen siitä, että tukea voi antaa maallikko tai ammatti-ihminen. Primaaritasoon kuuluvat läheisimmät uskotut, kuten perhe. Sekundaaritaso taas koostuu ystäväistä, sukulaisista, työkavereista ja naapureista. Muut tuttavat ja viranomaiset jäävät kuuluviksi tertiaaritasoon. (Kumpusalo 1991, 15 - 16.)

Kinnusen (1998) mukaan sosiaalinen tuki muodostuu niistä toimintakäytännöistä, joilla erilaisiin hyvinvoinnin toteutumisiin päädytään. Sosiaalisen tuen tuottajia ovat a) henkilökohtaiseen tuttavuuteen perustuvat toimijat, kuten kanssaihmiset, perheenjäsenet, sukulaiset, naapurit b) vertaisuuteen perustuvat toimijat, kuten erilaiset lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenet c) syy- ja normiperustaiset toimijat, lähinnä palkkatyönään sosiaalista tukea tuottavat julkisten ja yksityisten sektorien ammatti auttajat. (Kinnunen 1998, 37,77.)

3.2 Sosiaaliset verkostot

Ihminen määrittelee oman sosiaalisen identiteettinsä vuorovaikutussuhteiden kautta. Näitä vuorovaikutussuhteita kutsutaan sosiaalisiksi verkostoksi. Vuorovaikutussuhteilta ihminen saa henkistä tukea, materialista apua, palveluja, tietoa sekä uusia ihmissuhteita. (Marsella & Snyder 1981.) Sosiaalista verkostoa ei määrittele sosiaalisten kontaktien tiheys, vaan sosiaaliseen verkostoon voi kuulua niin päivittäin tavattavia perheenjäseniä kuin työtovereitakin sekä vaikka vain kerran vuodessa tavattavia ystäviä ja tuttuja. Kunhan vain yksilö kokee

suhteet tärkeiksi, niin tämänhetkiset ihmissuhteet voivat käsittää hyvin erilaisia ihmisiä. (Seikkula, 1994,16.)

Sosiaalista tukea ja sosiaalista verkostoa ei koskaan tulisi pitää toistensa synonyymeina. Tätä asiaa on miettinyt myös Hessle (1991). Hesslen mukaan sosiaalisen verkoston tutkimus voidaan liittää itse asiassa paremmin sosiologiseen tutkimukseen, kun taas sosiaalinen tuki puolestaan voidaan liittää sosiaalilääketieteeseen tai psykiatriseen tutkimukseen. Sosiaalisen tuen käsite liittyy yksilöön kohdistuvaan tukeen ja tukea antavaan toimenpiteeseen ihmissuhteissa. Kun taas puolestaan sosiaalinen verkosto käsittelee tällaisia ihmissuhteista muodostuvia dynaamisia kokonaisuuksia, jotka ovat aina vastavuoroisia. Jokainen ihmissuhde muodostaa myös sille suhteelle ainutlaatuisen yhteistyöinformaation. Ihmisiä toisiinsa liittävät linkit ovat kuitenkin keskeisintä sosiaalisissa verkostoissa. (Seikkula 1994, 17.)

Näin sosiaalisen tuen tutkimus tapahtuu sosiaalisen verkoston alla, koska sosiaalinen verkosto on paljon laajempi käsite. Yksilön sosiaalinen identiteetti nähdään rakentuvan vuorovaikutussuhteiden kautta. Sosiaalinen identiteetti on yksilön rakenteellinen ominaisuus, joka määrittyy tämän hetken ihmissuhteista. Se muuttuu kuitenkin, kun ihminen on vuorovaikutuksessa sosiaalisen verkostonsa ihmisten tai uusien ihmisten kanssa. Viime vuosikymmenen aikana on alettu kyseenalaistaa mahdollisuutta tarkastella ihmisen sosiaalista asemaa ja merkitystä pysyvänä asenteena. (Gerden 1985, 1990, Marsella & Snyder 1981, Seikkulan 1994,17 mukaan.)

Bronfenbrennerin (1979) malli auttaa hahmottamaan verkostosuhteiden vastavuoroisuutta. Se on yksi tapa tehdä malli elämän vuorovaikutussuhteista. Sosiaalisen verkoston tutkijat ovat tehneet vieläkin yleisemmän tarkastelutavan, jota voidaan käyttää kaikenlaisten sosiaalisten verkostojen analyysiin. Nelilohkokenttä kuvaa käsitettä sosiaalinen verkosto. (Pattison & Pattison 1981; Klefberg ym. 1988a, Seikkulan 1994, 21 mukaan.) Klefbergin johtama ryhmä on kehittänyt mainittujen teorioiden ja Bronfenbrennerin mallin pohjalta kartan ihmisen ihmissuhdekokonaisuuksien arvioimiseksi. (Seikkula, 1994, 21 - 22.)

Vauxin (1988) mukaan ristiriitaisten tutkimustulosten takia ei ole saatavissa selvää vastausta sukupuolen ja sosiaalisen tuen välisestä yhteydestä. Ei ole kuitenkaan selviä eroja miesten ja naisten välillä heidän sosiaalisissa verkostoissaan tai heidän saamissaan tuissa eikä myöskään tuen vaikutuksissa heidän hyvinvointiinsa. (Vahtera 1993, 28.)

Emotionaalisesti tärkeiden ihmissuhteiden määrissä on kuitenkin havaittu eroja joissain tutkimuksissa. Naisilla esimerkiksi oli verkostoissaan enemmän sellaisia ihmisiä, joiden kanssa he pystyivät puhumaan elämän ongelmatilanteista. Naiset kokivat saavansa miehiä enemmän henkistä tukea verkostoltaan ja ystäviltä erikseen henkistä tukea. Naisilla oli myös miehiä enemmän luottamuksellisia ihmissuhteita. Heillä oli miehiä useammin joku muu kuin puoliso luottamusystävänä. Puolison on havaittu olevan miehillä yleensä ainoa henkisen tuen lähde. Nämä tutkimustulokset voidaan myös tulkita niin, että nainen on niin naisten kuin miestenkin verkostoissa henkisen tuen lähde. (Cohen ym. 1985, Vahteran 1993, 28 mukaan.)

Kaikissa tutkimuksissa ei ole kuitenkaan todettu eroavaisuuksia verkostoissa yleisesti, vain alaryhmissä. Pienet verkostot ovat yleensä nuorilla naisilla, naimisissa olevilla miehillä ja vanhoilla miehillä. Hobfollin (1988) mukaan niistä pienestä määrästä tutkimuksia, joissa on tutkittu sukupuolieroja sosiaalisen tuen kannalta, on aika yhdenmukaisia tuloksia: naiset ovat miehiä valmiimpia puhumaan henkilökohtaisista asioista verkostonsa kanssa, ja he saavat siitä syystä ehkä enemmän sosiaalista tukea ja juuri henkistä tukea miehiä enemmän. Naisilla on myös enemmän ihmisiä verkostoissaan ja he alistuvat helpommin verkostonsa aiheuttamalle kuormitukselle kuin miehet. Naiset myös ilmoittavat saavansa enemmän ja laadultaan parempaa tukea kuin miehet, naiset myös hyötyvät tästä tuesta enemmän kuin miehet, mutta sekä miehet että naiset pitävät suhdetta naiseen enemmän tukea antavana kuin suhdetta mieheen. Naisilla on myös riski saada huonompaa tukea mieheltään, jos heillä on perinteisen naisen roolin sijasta epäperinteisiä rooleja. (Vahtera 1993, 28.)

3.3 Vertaistuki

Yhä lisääntyvän mielenkiinnon kohteena viime vuosien aikana ovat olleet lasten ja nuorten suhteet vertaisten eli saman ikäisten, suunnilleen samalla kehitystasolla olevien toisten lasten tai nuorten kanssa. Nykytiedon mukaan vertaisten kanssa koetaan asioita, jotka vaikuttavat paitsi tämän hetken sopeutumiseen ja hyvinvointiin, niin myös pitkälle tulevaisuuteen, mutta heiltä omaksutaan myös tietoja ja taitoja. Lapsen tai nuoren kanssa samalla tasolla sosiaalisesti, emotionaalisesti ja kognitiivisesti olevat lapset tai nuoret ovat vertaisia. Aina vertaiset eivät ole kuitenkaan samanikäisiä kuin lapsi tai nuori, mutta usein kuitenkin näin on. Suomalaisten lasten ystäväpiirit ovat aika homogeenisia, kun taas joissain kulttuureissa ystäväpiireissä on monen ikäisiä lapsia. (Salmivalli 2005, 15 - 16.)

Iän myötä vertaissuhteista tulee yhä tärkeämpiä. Vertaissuhteet muodostavat uudenlaisen haasteen lapselle ja nuorelle, sillä vertaiset eivät ota lapsesta vastuuta, huolehdi hänestä ja hyväksy häntä ehdoitta kuten vanhemmat, vaan tasavertaisen kumppanin kiintymys tulee ansaita. (Salmivalli 2005, 15 - 16.)

Ystäväpiiri tarjoaa lapselle tai nuorelle ajanvietettä, kumppanuutta ja hän tuntee kuuluvansa jonnekin. Tästä syystä vertaisryhmät jo itsessään ovat palkitsevia. Yhteenkuuluvuuden ja läheisyyden tyydyttäjän paikka, joka on aiemmin kuulunut yksinomaan vanhemmille, siirtyy nuoruusiässä yhä enemmän vertaisille. Ryhmässä opetellaan muun muassa oman paikan ottamista, johtajuutta ja jämäkkyyttä, sekä kompromissien tekoa ja ryhmässä toimimista. Nuoruusiässä vertaiset auttavat lasta myös irrottautumaan vanhemmistaan. Sosiaalinen vertailu, joka tapahtuu vertaisryhmissä, auttaa lasta tai nuorta rakentamaan minäkuvaa ja opettaa hänelle paljon uutta itsestään, mutta selventää myös käsitystä itsestään ja ominaisuuksistaan. Lapsi tai nuori alkaa pitää helposti itseään sosiaalisesti epäonnistuneena, jos hän on vertaisryhmässä useasti torjuttu. Jopa kohtalainen toverisuosio näyttäisi suojaavan lasta vaikeuksilta. (Salmivalli 2005, 32 – 33.)

Kuitenkaan korkea sosiaalinen asema ei välttämättä ole nuoren kehityksen kannalta välttämätön, koska kaikki eivät voi olla suosittuja. Torjutuksi tulleilla

lapsilla on muita suurempi riski jäädä ystäväpiirien ulkopuolelle ja ilman vastavuoroisia ihmissuhteita kokea itsensä yksinäiseksi tai joutua kiusatuiksi. Harjoituskenttä, jolla opitaan monia sosiaalisia taitoja, jää myös yksin olevalta lapselta käyttämättä. (Salmivalli 2005, 32 - 33.) Lapsen sosiaalinen status on erittäin pysyvä, kun lapsi vain saa sen. Torjutun lapsen toimintaa tulkitaan ryhmässä kielteisesti, toimipa kyseinen lapsi miten tahansa. Juuri tästä syystä lapsen statusta on vaikea muuttaa. (Salmivalli 2005, 33.)

3.4 Lainmukaista sosiaalitukea

Vammaisten henkilöiden toimeentulo ja palvelut on selkeästi kirjattuna lakeihin, kuten sosiaalihuoltolakiin ja vammaispalvelulakiin, jotka esittelemme pääpiirteittäin. Fas-nuorten kohdalla lainmukaisesta sosiaalisesta tuesta ja palveluista puhuttaessa ongelmaksi muodostuu kuitenkin se, että heidän vammojensa taso voi vaihdella paljon. Vaihtelu aiheuttaa sen, että fas ei automaattisesti kuulu mihinkään vammaisuuden määritelmään. Lait eivät myöskään määrittele tarkasti niissä tarkoitettuja vammaisia henkilöitä ja heidän vammojaan. Näin ollen fas-nuorten voi olla vaikea löytää paikkaansa palvelu- ja tukijärjestelmästä ilman selkeää opastusta ja neuvontaa sekä etuuksista tiedottamista.

Fasin kannalta olennaista on, että sosiaalihuoltolain mukaan kunnan on huolehdittava sosiaalipalvelujen, kuten esimerkiksi sosiaalityön ja asumispalvelujen sekä vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevan toiminnan ja vammaisten henkilöiden työtoiminnan, järjestämisestä sekä sosiaaliavustusten suorittamisesta asukkailleen. Kunnan tulee myös järjestää ohjausta ja neuvontaa sosiaalihuollon ja muun sosiaaliturvan etuuksista ja niiden hyväksikäyttämistä. Asumispalveluilla laissa tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä. (Sosiaalihuoltolaki 710/1982.)

Vammaispalvelulaissakin on määritelty vammaisille henkilöille lain mukaan kuuluvia palveluja, kuten kuljetus- ja tulkkipalvelut sekä palveluasuminen. Lisäksi vammaispalvelulaissa mainitaan henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen, silloin jos vammaisen henkilö tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua esimerkiksi opiskelussa. Myös palvelu-, hoito- ja kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma on laadittava tarvittaessa. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2005:4,33 - 37.)

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA -MENETELMÄT

Tässä tutkimuksessa selvitetään tutkittavien fas-nuorten henkilökohtaisia kokemuksia fasista ja saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tavoitteenamme on säilyttää kaikissa tutkimuksemme vaiheissa tutkittavien oma näkökulma tutkittaviin asioihin. Aineiston keruussa ja analyysissä käyttämämme menetelmät olemme pyrkineet valitsemaan mahdollisimman hyvin tutkimukseemme sopiviksi. Näin olemme pyrkineet takaamaan tutkimuksemme luotettavuuden.

4.1 Tutkimustehtävät:

- Miten fas-nuoret kokevat fasin?
 - Onko fas asiana heille vaikea vai helppo?
 - Ovatko he halunneet/voineet puhua fasista muille?
- Millainen kokemus fas-nuorilla on sosiaalisesta tuesta?
 - Minkälaista sosiaalista tukea he kokevat saaneensa?
 - Millainen sosiaalinen tuki on ollut kaikkein tärkeintä?
 - Miten saatu sosiaalinen tuki on tukenut heidän selviytymistään?
 - Olisivatko he tarvinneet jotakin sosiaalista tukea lisää?

4.2 Aineisto ja osallistujat

Aineistomme koostuu kolmen fas-nuoren omista kokemuksista fasista ja sosiaalisista tuista, jotka olemme keränneet teemahaastattelujen avulla. Tutkimuksen kohderyhmäksi on rajattu täysi-ikäiset fas-nuoret tutkimusluvan saannin takia. Lisäksi heillä on vähintään 18 vuoden ikäisinä ehkä jo joitain kokemuksia sosiaalisten tukien hakemisesta. Kaikki tutkimukseemme osallistuneet fas-nuoret ovat kasvaneet joko perhekoteissa tai sijaisperheissä.

Nämä kolme fas-nuorta valikoituivat tutkimukseemme siten, että lähetimme Suomen ammatillisiin perhekoteihin sähköpostia, jossa kerroimme tekevämme opinnäytetyötä tästä aiheesta ja hakevamme siihen fas-nuoria. Lähestyimme myös joitain sijaisperheitä samalla tavalla ja sieltä valikoitui osa tutkittavista nuorista. Näillä menetelmillä löytyi siis tutkimukseemme kolme nuorta, joista kaksi oli poikia ja yksi tyttö.

4.3 Tutkimusluvut

Tutkimustamme varten tarvitsee pyytää tutkimusluvut. Fas-nuorilta itseltään tarvitaan lupa, sillä he ovat täysi-ikäisinä ihmisinä oikeutettuja päättämään itse, mihin osallistuvat. Lisäksi perhekodissa asuvista nuorista lupa pitää hankkia myös perhekodin johtajalta. Aina, jos ihminen asuu laitoksessa, pitää lupa kysyä myös laitoksen johtajalta. Perhekoti luetaan lastensuojelulaitokseksi.

4.4 Tutkimusmenetelmät

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus, jota voi luonnehtia myös tapaustutkimukseksi. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2005) mukaan tapaustutkimusta voi luonnehtia yksityiskohtaiseksi, intensiivistä tietoa yksittäisestä tapauksesta kerääväksi tai pienestä joukosta toisiinsa suhteessa

olevista tapauksista. Tutkimuksemme on yksityiskohtaista ja tarkoituksenamme oli kerätä tietoa pienestä joukosta toisiinsa suhteessa olevia tapauksia, näitä tapauksia olivat erilaiset tuet. Tapaustutkimuksessa käytetään usein metodina haastattelua, ja tavoitteena on tyypillisimmin ilmiön kuvailu. (Ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 114 - 130.)

Yksi kvalitatiivisen tutkimuksen erityispiirteistä on tutkittavien oma näkökulma ja sen esiin tuominen. Pidämmekin tutkimuksemme näkökulmana tutkittavien omaa näkökulmaa tutkittavaan ilmiöön, vaikka siihen aina vaikuttaa myös tutkijan oma näkemys asiaan. (Ks. Eskola & Suoranta 1998, 16.) Kvalitatiivisen tutkimuksestamme tekee myös mm. se, että siinä pyritään tutkimaan kyseistä tutkimustehtävää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on usein todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Laadullisessa tutkimuksessa yritetään siis kuvailla tietyn tapauksen todellisuutta mahdollisimman tarkasti, kuitenkin muistaen, ettei todellisuutta voi mielivaltaisesti pirstoa osiin. (Hirsjärvi ym. 2005, 130 - 157.)

Keräsimme aineiston teemahaastatteluilla. Tämä menetelmä sopii tutkimukseemme hyvin, sillä siinä korostetaan haastateltavien omia tulkintoja tutkittavista asioista sekä heidän näille asioille antamiaan merkityksiä. Teemahaastattelu etenee tutkimuksen viitekehyksen kannalta keskeisten, tutkijan ennalta valitsemien, teemojen mukaisesti. Jokaiseen teemaan on myös ennalta mietitty tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelussa tutkijan päätettäväksi jää kuitenkin, esitetäänkö kaikki ennalta suunnitellut kysymykset kaikille haastateltaville ja ovatko kysymysten järjestys ja sanamuodot samat kaikille. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77 - 78.)

Haastattelun aikana nauhoitimme kaikki haastattelut kasetille, josta ne oli helppo litteroida kirjalliseen muotoon sana sanalta. Litteroidut haastattelut, eli aineistomme, analysoimme käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

4.5 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Lisäksi se soveltuu strukturoimattomankin aineiston analyysiin hyvin. Se voidaan myös ymmärtää väljänä teoreettisena kehyksenä, joka sopii erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Voidaan sanoa, että sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysia väljänä teoreettisena kehyksenä. Tällöin sisällönanalyysia ei voi ajatella pelkästään laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä. Johtopäätösten tekemisessä, kuten koko analyysin kaikissa vaiheissa, olennaista on, että tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93, 105, 115.)

Laadullisen aineiston sisällönanalyysi voidaan tehdä kolmella tavalla: aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Tähän tutkimukseemme valitsimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Sisällönanalyysillä pyritään luomaan tiivis ja selkeä sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Siinä joudutaan siis tiivistämään aineistoa, kadottamatta kuitenkaan aineiston sisältämää informaatiota. Tämä on tärkeää, sillä analyysin tarkoitus on lisätä aineiston informaatioarvoa ja selkeyttää sitä, jotta alun perin hajanaisestakin aineistosta voitaisiin tuottaa yhtenäistä, selkeää ja mielekästä informaatiota sekä tehdä luotettavia johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Aineistolähtöisessä analyysissä pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysin tulisi olla aineistolähtöistä, eli aikaisempien havaintojen, tietojen tai teorioiden ei pitäisi liittyä analyysin toteuttamiseen tai sen lopputuloksiin millään tavalla. Tutkimuksessa analyysiin ja sen lopputuloksiin liittyvä teoria koskee ainoastaan analyysin toteuttamista. Tutkimuksemme tarkoitus on luoda sen tuloksien pohjalta teoreettinen ymmärrys fasin ja sosiaalisten tukien riittävyyden kokemuksista haastattelemillamme fas-nuorilla. Näin ollen analyysimme aitouden varmistamiseksi, pyrimme aineiston analyysivaiheessa sulkemaan analyysin ulkopuolelle kaiken sen, mitä entuudestaan tiedämme fasista ja fas-henkilöiden sosiaalisista tuista. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 97.)

4.6.1 Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet

Tuomi ja Sarajärvi (2002, 102) esittelevät kirjassaan kolme aineistolähtöistä analyysimallia. Näistä ensimmäinen, kuvaa erittäin hyvin tässä tutkimuksessa käyttämämme analyysin vaiheita. Sen vaiheita ovat aineiston pelkistäminen ja ryhmittely sekä alaluokkien, yläluokkien ja koko tutkimusta yhdistävien luokkien luominen.

Aivan analyysimme aluksi pelkistimme aineistomme, eli valitsimme aineistosta ne asiat, jotka vastasivat tutkimustehtäviä. Samalla karsimme aineistosta myös pois kaiken epäolennaisen. Varsinainen analyysimme lähti kuitenkin liikkeelle aineistossa ilmenevien alkuperäislauseiden pelkistämisestä yksittäisiksi ilmaisuiksi. Pelkistäminen eli redusointi pohjasi tutkimustehtäviimme. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 102 - 103, 111.)

Aineiston ryhmittelyssä pelkistetyitä ilmauksista etsitään joko eroavaisuuksia tai samankaltaisuutta. Ryhmittelyvaiheessa ryhmittelimmekin pelkistetyt ilmaisut niiden yhtäläisyyden mukaan erilaisiksi joukoiksi. Tässä analyysin vaiheessa kuvasimme yhtäläisyyttä erilaisilla väreillä. Alleviivasimme aineistossa keskenään samaa tarkoittavat ilmaisut samalla värillä. Näin ne oli helppo hahmottaa ja yhdistää sitten keskenään joukoiksi. Tämänkaltainen ryhmittely antaa jo alustavan kuvan tutkittavasta ilmiöstä ja luo siten pohjaa koko tutkimuksen perusrakenteelle. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 103, 112 - 113.)

Aineiston ryhmittelyvaihetta seuraa abstrahointi eli käsitteellistäminen. Siinä aineiston alkuperäiset ilmaukset muutetaan johtopäätöksiksi ja teoreettisiksi käsitteiksi. Tässä vaiheessa jo ryhmitellyistä ja pelkistetyistä aineistosta valikoidaan kaikki tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella luodaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämistä jatketaan yhdistelemällä joukkoja ja tekemällä luokituksia niin pitkään kuin se on mahdollista tai aineiston kannalta mielekästä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 114.)

Alaluokat (kategoriat) muodostimme näistä keskenään samaa tarkoittavien ilmauksien joukoista ja nimesimme ne mahdollisimman hyvin niiden sisältöä kuvaavasti. Kaiken kaikkiaan tämän tutkimuksen aineistosta kertyi 22 alaluokkaa. Tuomen ja Sarajärven (2002, 103) mukaan juuri luokkien muodostaminen on analyysin kriittisin vaihe, sillä sen, mihin luokkaan mikäkin ilmaus kuuluu päättää tutkija oman tulkintansa perusteella.

Tutkimuksemme 22 alaluokasta muodostimme yhteensä seitsemän yläluokkaa. Yläluokat muodostimme yhdistämällä samansisältöisiä alaluokkia toisiinsa. Näin esimerkiksi aineellisesta, toiminnallisesta, tiedollisesta ja emotionaalista tuesta sekä tukien riittävydestä muodostui yksi yhteinen yläluokka, jonka nimesimme tueksi. Yritimme nimetä myös kaikki yläluokat niitä ja niiden sisältöä hyvin kuvaavilla nimillä.

Lopulta loimme yhden yhteisen, koko tutkimusta kuvaavan, luokan yhdistämällä kaikki yläluokat yhden nimikkeen alle. Tämän yhdistävän luokan nimeksi tuli viimein Nuorten kokemuksia fasista ja sosiaalisesta tuesta. Uskomme sen kuvaavan hyvin koko tutkimuksen aineistoa ja tutkimustehtäviämme. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 103.)

Kuvatulla tavalla aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä haetaan vastausta tutkimustehtäviin yhdistelemällä luokkia ja niiden sisältämiä käsitteitä. Sisällönanalyysi perustuu tutkijan päättelyyn ja tulkintaan, sillä uutta teoriaa muodostettaessa teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan alkuperäiseen aineistoon. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

5 AINEISTON ANALYYSI

Haastattelimme kolmea sijoitettua fas-nuorta, ja teimme teemahaastattelurungon silmällä pitäen tutkimuskysymyksiämme. Huomasimme kuitenkin tutkimuksen edetessä saaneemme vastauksia myös nuorten kokemuksiin fasista.

Keräämästämme ja litteroimastamme aineistosta muodostimme lopulta 22 alaluokkaa. Näistä 22 alaluokasta muodostimme sitten seitsemän yläluokkaa.

Fas-tietoisuus -yläluokan alle kuuluvat alaluokista tiedonsaanti, kertojan merkitys ja kokemus tiedosta. Yläluokkaan vertaistuki kuuluvat vertaiset sekä vertaistuen saanti ja hyöty –luokat. Sosiaalisen verkoston alle kuuluvat puolestaan verkoston merkitys, perhe, verkoston riittävyys ja verkoston tuen riittävyys –luokat. Kaikki loput tukeen liittyvät alaluokat, joita ovat aineellinen, toiminnallinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki sekä tukien riittävyys, kuuluvat yläluokkaan tuki. Kun taas pitkän ja lyhyen ajan päämäärät kuuluvat päämäärien alle. Säälistä ja kertomisen haluttomuudesta kertovat alaluokat muodostavat negatiivisten tunteiden yläluokan, kun taas empatiasta ja selviytymisestä muodostuu positiivisten tunteiden yläluokka. Poikkeavien ilmaisujen yläluokkaan ei varsinaisesti kuulu erillisiä alaluokkia, sillä se, kuten nimestä voi päätellä, muodostuu muusta aineistosta selvästi poikkeavista ilmauksista. Eikä sitä siksi voi mielekkäällä tavalla jakaa luokkiin.

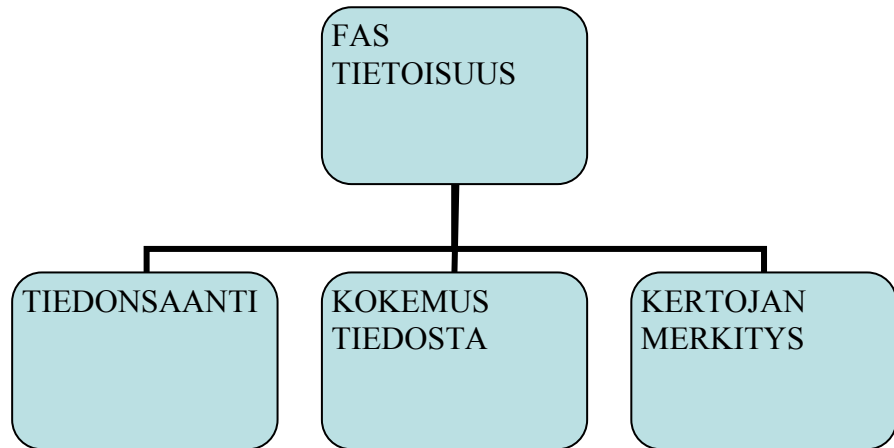
Yläluokista muodostui kaksi pääluokkaa, joita olivat sosiaalinen tuki ja tunteet. Yläluokista sosiaaliseen tukeen (pääluokka) kuuluvat vertaistuki, sosiaalinen verkosto ja tuki. Tunteisiin puolestaan kuuluvat negatiiviset ja positiiviset tunteet. Kaikkia yläluokkia ei kuitenkaan edes yritetty mahduttaa näiden kahden pääluokan sisään. Syynä tähän on muun muassa se, että pääluokista ylijääneitä luokkia, fas-tietoisuus, päämäärät ja poikkeavat ilmaisut, ei voi yhdistää selkeästi minkään muiden luokkien kanssa.

Koko tutkimusta yhdistäväksi luokaksi muodostui nuorten kokemuksia fasista ja sosiaalisesta tuesta, joka mielestämme on juuri se asia, jota lähdettiin alun alkaen tutkimaan. Tämä luokka myös kattaa koko aineiston, mukaan lukien myös poikkeavien ilmauksien yläluokan.

Etenemme analyysissämme pääluokkien mukaisessa järjestyksessä, aloittaen yläluokasta fas-tietoisuus ja alaluokasta tiedonsaanti.

5.1 Fas-tietoisuus

Kuvio 1, kertoo kuinka kolme alaluokkaa sijoittuu yläluokan fas-tietoisuus alle ja mitkä näiden alaluokkien nimet ovat.



Kuvio 1. Fas- tietoisuus.

5.1.1 Tiedon saanti

Haastattelemistamme nuorista yksi kertoi kuulleensa fasista ensimmäisen kerran sosiaalityöntekijältään. Toinen muisteli äidin kertoneen asiasta hänen ollessaan noin 13-vuotias ja kolmas sanoi kuulleensa siitä sijoituspaikassaan. Tosin viimeisin mainitsee kuulleensa asiasta myös muualla ja ensimmäinen ei aluksi muistanut, kuka asiasta kertoi ja koska. Tietäen, että kaikki haastattelemamme nuoret ovat olleet sijoitettuina jo pitkään, tulkitsemme, että toinen haastatelluista nuorista tarkoitti äidillä sijaisäitiään.

Sossulta vissiin oon saanu kuulla

...äiti siitä rupes kertoo, mä olin jotai 13 ku se rupes siitä selittää.

5.1.2 Kertojan merkitys

Kukaan haastattelemistamme nuorista ei aluksi pitänyt merkityksellisenä sitä, kuka fasista heille oli kertonut ja koska. Myöhemmin he kuitenkin myönsivät kertojan merkityksen tai tarkensivat näkemystään esimerkiksi sanomalla, että jos hänen biologinen äitinsä olisi asiasta kertonut, hän ei olisi sitä uskonut.

Vastausten uskomme johtuneen siitä, että nuoret eivät luultavasti olleet koskaan aikaisemmin miettineet asiaa ja siksi heidän saattoi aluksi olla vaikea hahmottaa kokonaisuutta. Oli myös mielenkiintoista, että yksi nuorista kertoi epäilevänsä biologisen vanhempansa luotettavuutta. Tämä voi kertoa esimerkiksi siitä, että nuori on joutunut kokemaan pettymyksiä ja kohtaamaan valheita biologisilta vanhemmiltaan ja näin ollen hän ei enää luota heidän sanaansa.

Sinälläänhän siitä ei oo mitään merkitystä, et kuka siitä kertoo.

Jos vaikka sun biologinen äiti olis kertonu sulle asiasta ni oisko sillä jotain erilaista merkitystä? Ei, ku emmä usko niitä.

5.1.3 Kokemus tiedosta

Kaikki haastattelemamme nuoret sanoivat tietävänsä fasista edes jotain tai sen verran, kun halusivatkin tietää. Yksi haastatelluista korosti erityisesti sitä, miten tärkeää asiasta oli yleensäkin kuulla. Yhteisesti näyttää siltä, että nuorille tiedon määrällä ei juuri ole merkitystä vaan sillä, että nuori saa tarpeeksi luotettavaa tietoa omasta mielestään luotettavalta taholta. Kaksi nuorista sanoi, ettei fas asiana ollut heille vaikea, mutta eivät halunneet puhua siitä. Kaksi nuorista sanoi fasin kanssa eläneensä täysin normaalia elämää. Yksi taas ilmoitti sen, että hänellä on fas ilmenevän aina jossain vaiheessa.

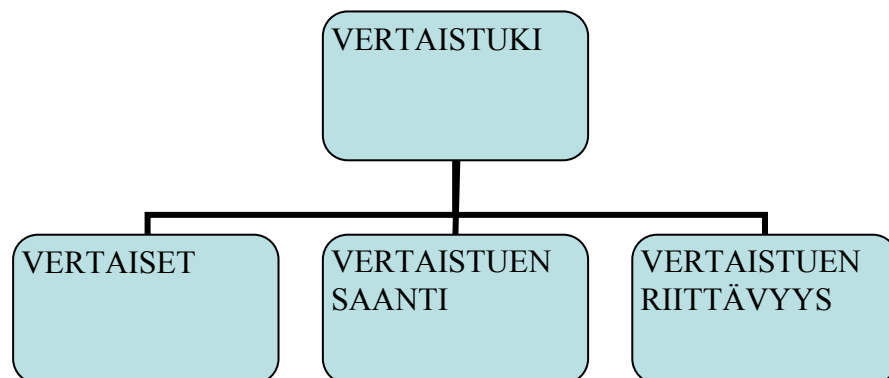
ei se nyt ulkoopäin ees näy, et mulla ois sellanen, et ei se sellai asia oo, mut kyllä se jossai vaiheessa aina ilmenee.

Emmä nyt sille oo niinku tietoo saanu paljoo mutta kyl mä siitä niinku jotain tiedän.

5.1.4 Johtopäätöksiä fas-tietoisuudesta

Kaikki nuoret olivat kuulleet eri kautta fasista, mutta silti se ei tuntunut tuloksissa vaikuttavan asiaan. Nuoret kokivat fasin osana elämäänsä ja tuntuivat olevan aika sinut sen kanssa, koska kaikki nuoret vastasivat kaikkiin kysymyksiimme fasista eikä kukaan tuntunut vaivaantuneelta. Sillä kuka fasista heille oli kertonut, ei selvästikään tuntunut olevan nuorille merkitystä, koska kaikki niin sanoivat eivätkä mielipidettään vaihtaneet haastattelun aikana.

5.2 Vertaistuki



Kuvio 2. Yläluokka Vertaistuki

5.2.1 Vertaiset

Kaksi haastattelemistamme nuorista tunsivat muitakin kenellä oli fas, toinen perhesuhteiden ja toinen työvalmennuksen kautta. Kysyttäessä molemmat myös halusivat tuntea muita fas-nuoria enemmän. Näin ollen vain yksi haastattelemamme nuori tunsivat alkujaan hänelle täysin vieraan fas-henkilön. Toisin

sanoen yksi nuorista ei tuntenut eikä oikeastaan halunnutkaan tuntea muita, joilla oli fas.

No kyl mä tiedän pari henkilöä, tota mil on kans fas...mä tunnen heitä sitä kautta, että me ollaan tavattu ihan tota...tässä työvalmennuksessa.

Haluisit sä tuntee muita kellä on fas? En.

5.2.2 Vertaistuen saanti

Kaksi nuorista oli kokenut käyneensä jonkinlaisessa vertaistukiryhmässä tai he ainakin kokivat olleensa mukana ryhmässä, jossa oli tarkoituksena hakea vertaistukea.

kyllä mä uskoisin et sillä oli haettu vertaistukea.

Yksi nuorista taas kertoi, ettei ole kokenut vertaistukea. Nuoret korostivat vertaistuen tärkeyttä ja toivoivat vertaistukiryhmiä, jossa voisi käydä ja tavata enemmänkin vertaisia.

no voishan sitä käydä jos niitä tulee joskus, mikä ettei.

oishan se varmaan ihan kiva.

5.2.3 Vertaistuen hyöty

Kaikki haastattelemamme nuoret kokivat, että vertaistuesta voisi olla tai on hyötyä. Yksi nuorista kertoi, että vertaistuesta on hyötyä, koska sen avulla saa puhua muille samassa tilanteessa oleville.

saa puhuttua asiasta jollekin, ketkä oikeesti ymmärtää sen.

Kukaan nuorista ei ollut halunnut kertoa ystävilleen fasistaan, riitti, että perhe tiesi.

*on mulla kyllä niinku kavereita sellai, mut ei mulla oo
niinku...oikeastaan emmä, mäkkään oo niistä pystyny niin kovin
puhumaan... musta tuntuu et ne ei haluukkaan puhuu kaikkee.*

Sytä siihen miksi ystäville ei oltu haluttu kertoa fasista oli monia, mutta tärkeimpinä kuitenkin nähtiin: ystävien haluttomuus puhua asiasta ja heidän tietämättömyytensä.

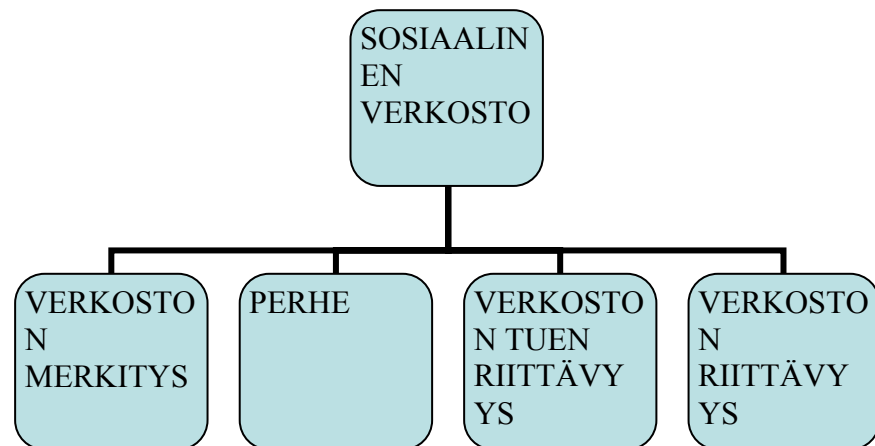
mä en haluu ees kertoa sitä ku mä en jaksa alkaa selittää mikä se on.

Kuten jo mainitsimme, kaksi nuorista sanoi, ettei fasiasiana ollut heille vaikeaa, mutta he eivät kuitenkaan oleet siitä halunneet kenellekään kertoa. Yksi nuorista korosti sitä, että hän kävisi vertaistukiryhmissä, jos sellaisia tulisi. Huomioitavaa on kuitenkin se, että nuori joka alun perin ei halunnut tuntea vertaisiaan, uskoi kuitenkin myöhemmin vertaistukiryhmistä olevan jotain hyötyä.

5.2.4 Johtopäätöksiä vertaistuesta

Kaikki haastattelemamme nuoret kokivat, että vertaistuesta saattaisi olla jotain hyötyä, ja ne nuoret, jotka olivat käyneet vertaistukiryhmissä, kokivat niistä olleen hyötyä. Kukaan nuorista ei kuitenkaan tiennyt onko tällä hetkellä (vuonna 2006) ollenkaan vertaistukiryhmiä käynnissä fas-nuorille. Oman huomions mukaan nuoruus voi olla vaikeaa ilman lisävaikeuksiaikin, ja voi kuvitella kuinka vaikeaa se on jos ei voi ystäville puhua kaikista asioista. Kukaan nuorista ei kuitenkaan ollut kertonut ystävilleen fasistaan, vaan kaikki puhuivat asiasta vain perheensä kanssa. Olisi siis hyvä jos vertaistukiryhmiä alettaisiin järjestää fas-nuorille ja – lapsille. Kuitenkin suurin kysymys on varmaan, että kuka vertaisryhmiä alkaisi pitää ja mistä saataisiin resurssit tähän toimintaan.

5.3 Sosiaalinen verkosto



Kuvio 3. Yläluokka Sosiaalinen verkosto

5.3.1 Verkoston merkitys

Kukaan haastatelluista nuorista ei aluksi tiennyt, mitä sosiaalisella verkostolla tarkoitettiin, mutta lyhyen selityksen jälkeen he tuntuivat kuitenkin ymmärtävän, mistä asiasta puhuttiin. Haastattelujen perusteella nuoret hahmottivat sosiaalisen verkostonsa koostuvan lähinnä perheestä, ystävistä ja koulusta. Heidän haastattelun osana piirtämänsä verkostokartat kuvaavat myös hyvin samaa asiaa, sillä niissäkin suurin osa ihmisistä on sijoitettu perhesarakkeeseen. Kahdessa verkostokartassa sukusarakkeeseen on sijoitettu suhteessa paljon ihmisiä, kun taas yhdessä ei ole kuin kolme. Kiinnostavaa on myös se, että viranomaisia nuorten on vaikea hahmottaa osaksi verkostoaan. Tätä kuvaavat verkostokarttojen merkinnät, joista yhdessä ei ole ollenkaan merkintöjä viranomaissarakkeessa, ja kahdessa muussakin vain yksi tai kaksi. Haastattelumme pohjalta voimme todeta, että kaikki nuoret kokevat sosiaalisen verkostonsa erittäin tärkeäksi. Tätä he kuvaavat esimerkiksi ilmauksin:

no emmä tiää, mut ilman verkostoa ni mä en varmaa pystyis elää

emmä haluis olla yksin

*mä koen sen sillai turvalliseks ja ne ihmiset... no oikeestaan mul on
sillon turvallinen ja hyvä olla sillee.*

Verkoston merkitystä kuvasi hyvin se miten, paljon yksi nuorista painotti turvallisuuden tunnetta. Sama nuori kertoi verkoston auttavan häntä käsittelemään sellaisia asioita, joita hän ehkä muuten pitäisi vain sisällään.

5.3.2 Perhe

Verkostokarttojen kaikista viidestäkymmenestä neljästä merkinnästä on perhesarakkeessa seitsemäntoista. Se tarkoittaa noin 31 prosenttia kaikista merkinnöistä. Perhe tuntui olevan nuorille selvästi tärkein sosiaalisen verkoston osa, sillä kaikki haastattelemamme nuoret korostivat perheen merkitystä useaan otteeseen. Nuoret myös hahmottivat suurimman osan verkostokarttansa henkilöistä perheeseen jo sitä kysyttäessä ennen verkostokarttojen tekoa.

Missä sun sosiaalisessa verkostossa on isoin osa ihmisistä? No perheessä varmaan.

Kun kysyimme nuorilta, mitä heille tuli mieleen sanoista äiti ja isä, nuoret vastasivat:

no siis pitää huolta ja välittää

ne on tärkeimmät ihmiset mulle.

Näiden vastauksien perusteella ymmärsimme, että kun haastattelemamme nuoret puhuivat äidistä ja isästä, niin he tarkoittivat sijaisvanhempiaan. Yksi nuorista eritteli selvästi vastauksissaan sijaisvanhemmat biologisista vanhemmistaan.

5.3.3 Verkoston ja verkoston tuen riittävyys

Haastattelussa kysyimme nuorilta heidän omaa kokemustaan sosiaalisesta verkostostaan ja sen riittävydestä. Yhteisesti kaikki haastattelemamme nuoret kokivat oman sosiaalisen verkostonsa riittäväksi heille. Yksi nuorista käytti itse sanaa riittävä kuvaamaan sosiaalista verkostoaan jo ennen kuin me olimme kysyneet asiaa. Verkostokartoissa herätti huomiota sijoittelu, suurin osa ihmisistä oli piirretty aivan keskustan viereen, tai aivan äärilaitaan. Nuoret, jotka piirsivät jotain viranomaissarakkeeseen, piirsivät henkilöt täysin eripuolille, toinen itselleen läheiseksi ja toinen hyvin kaukaiseksi.

Kysyttäessä nuorilta verkostolta saadun tuen riittävydestä saimme kaikilta vastaukseksi, että tuki oli ollut riittävä ja kiitettävää. Haastattelun mittaan kävi koko ajan paremmin selville, kuinka tärkeää verkoston tuki oli ollut ja kuinka nuoret olivat siihen tyytyväisiä. He eivät kuitenkaan pystyneet kysyttäessä erittelemään, minkälaista tukea he olivat verkostolta saaneet.

no semmosta niinku riittävää... ja sit semmosta, et en oo niinku huomannukaan, mut ne on auttanu.

Ihan kiitettävää tukea on tullut

mun sosiaalinen verkosto on vähän niinku semmonen...riittävä.

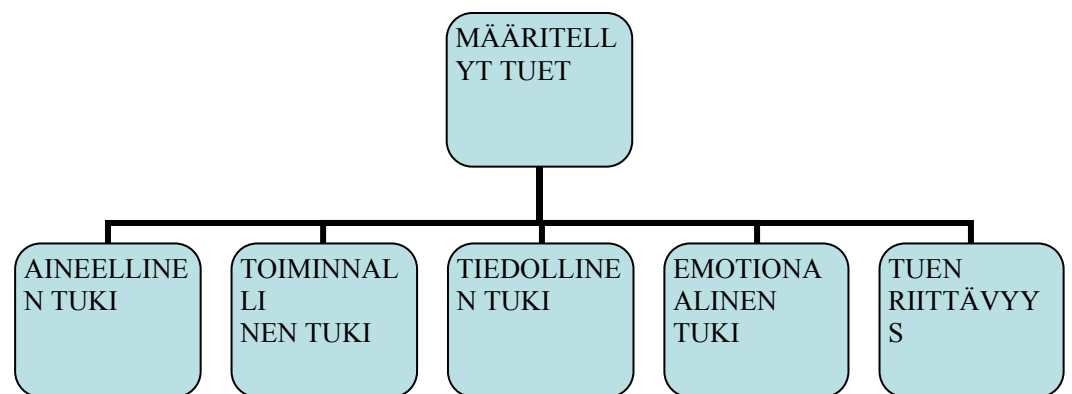
Haastattelussa pyysimme nuoria myös nimeämään heille kaikkein tärkeimmän sosiaalisen tuen, johon kaksi vastasi vanhemmilta saadun tuen. Kaikki nuoret korostivat kuitenkin henkistä tukea. Poikkeuksena yksi nuorista oli saanut myös tukea eräältä säätiöltä, jota hän piti myös tärkeänä.

5.3.4 Johtopäätöksiä sosiaalisesta verkostosta

Kaikki haastattelemistamme nuorista kertoivat perheen olevan tärkein verkoston osa, ja nuoret painottivat koko ajan perheen roolia. Myös biologisen perheen ja

perhehoitoperheen ero ei huomannut, koska kukaan nuorista ei eritellyt perheitään. Tästä siis voisi vetää johtopäätöksen, että nuoret tarkoittivat perhehoitoperhettä puhuessaan perheestä. Kaikki nuoret tuntuivat myös olevan täysin tyytyväisiä verkostonsa kokoon, eivätkä he halunneet siihen lisäyksiä. Verkostokarttojenkin pohjalta voisi sanoa, että nuorilla on aika isot tukiverkostot heidän tukenaan ja turvanaan. Iloinen asia oli myös se, että verkoston antaman tuen riittävyyteen kaikki nuoret olivat erittäin tyytyväisiä.

5.4 Määritellyt tuet



Kuvio 4. Yläluokka Määritellyt tuet

5.4.1 Aineellinen tuki

Kaksi haastattelemaamme nuorta oli saanut tai sai rahallista tukea, näille kahdelle raha tuli Kelasta.

rahaaki on tullu ainaki kelalta... kelalta mä saan kuntotustukee ja sieltä ne pääasiassa tulee.

Oon saanu rahallisia tukia.

Yksi nuorista ei sen sijaan tiennyt, oliko hän saanut rahallista tukea.

5.4.2 Toiminnallinen tuki

Toiminnallisesta tuesta keskusteltaessa kävi ilmi, että kaikilla haastatelluista oli ollut avustaja koulussa.

ala-asteen mä kävin niinku normaalisti, mut sitten niinku yläasteella tuli avustaja ja oli sit vaan sen aikaa et kävin peruskoulun loppuun...sitten mulla on edunvalvoja.

Oli mulla avustaja koulussa.

Poikkeuksena yhdellä haastatelluista oli edunvalvoja.

5.4.3 Tiedollinen tuki

Yksi haastatelluista nuorista oli käynyt työvalmennuskurssin ennen ammattikoulun aloittamista.

Oon ollu työvalmennuksessa.

Toinen oli saanut tukea eräältä säätiöltä ja mennyt sen kautta erilaisiin koulutuksiin.

sieltä on tullu työpaikkoja ja semmosia...menin mä niitten kautta noihin erilaisiin koulutuksiin.

Yksi nuorista sen sijaan ei ollut saanut tai ei osannut hahmottaa tiedollista tukea.

5.4.4 Emotionaalinen tuki

Haastatteluista ilmenee, että emotionaalinen tuki on ollut kaikkein tärkein tuki haastatelluille nuorille.

Mikä on ollut sulle kaikkein tärkein tuki? Se on ollut tää henkinen tuki.

Kuten jo edellä mainitsimme, nuoret korostivat haastattelussa henkistä tukea ja sitä, että oli joku kenelle voi puhua asioista. Näiden nuorten mukaan emotionaalista tukea on tullut lähinnä perheeltä, ystäviltä ja sukulaisilta.

5.4.5 Tukien riittävyys

Haastattelemamme nuoret kokivat tuet riittäviksi itselleen. Se on ehkä kuitenkin hiukan ristiriidassa sen kanssa, että yksi nuorista muisti saaneensa vähemmän tukia kuin kaksi muuta. Nuoret olivat sitä mieltä, että he eivät olisi kaivanneet mitään tukia lisää. Eräs nuori sanoi kuitenkin, että ehkä ajan myötä voisi olla, että jotain lisää kaipaisi.

Onko ne sun sosiaaliseltaverkostolta saamat tuet olleet riittäviä vai oisitko toivonut jotain lisää? No emmä tiää on ne olleet ihan riittäviä, mut voi niitä sit lisää tulla ajan myötä.

Kaikille nuorista piti selittää, mitä eri tuilla tarkoitettiin. Pohdimmekin, olivatko nuoret lopultakaan, selityksistä huolimatta, hahmottaneet koko tukien verkkoa. Tämä voi olla vaikuttanut heidän vastauksiinsa.

emmä ite tiä oliko ne nyt niin riittäviä, kyl mä uskoisin.

Tukien verkko on kuitenkin aika laaja ja monimuotoinen eivätkä nuoret juurikaan olleet perehtyneet siihen aikaisemmin.

5.4.6 Johtopäätöksiä määritellyistä tuista

Haastattelemamme nuoret olivat kaikki saaneet määritellyjä tukia, jotkut kylläkin aika vähän. Voi kuitenkin todeta, että fas-nuoret saavat valtion vammaisille tarkoitettuja tukia sekä emotionaalista tukea. Nuoret myös kokivat tuet täysin riittäviksi itselleen. Kuitenkin nuoret myös pohtivat, että ajan kanssa tukia voi tarvita vielä lisää. Positiivisena puolena huomasimme, että työn saanti, mitä monet tutkimukset olivat pohtineet, oli yllättävän helppoa fas-nuorille. Luulemme sen johtuvan osittain siitä, että ainakin nämä nuoret olivat valmistumassa sellaisiin ammatteihin, mitä tehdään omin käsin ja mikä kiinnosti heitä itseään. Osittain se voi johtua hyvästä tukiverkosta, koska yksi nuorista oli jo saanut erään säätiön kautta työkokeilupaiikkoja ja koulutuksia.

5.5 Päämäärät

5.5.1 Lyhyen ajan päämäärät

Haastateltavat kertoivat, että heillä oli vielä opinnot kesken. Kaikki nuoret mainitsivatkin päämääräkseen koulun loppumisen ja valmistumisen, kaksi nuorta jopa aivan ensimmäiseksi päämääräkseen. Yhdelle nuorista oli hyvin vaikea

keksiä mitään päämäärää, tuntui jopa siltä, ettei hän olisi edes halunnut ajatella tulevaisuuttaan.

tulevaisuuden päämäärä on se, et nyt mä ainakin lopetan kohta opiskelun, et se on iso asia tietysti mun elämässä kun mä lähdän pois itsenäiseen elämään.

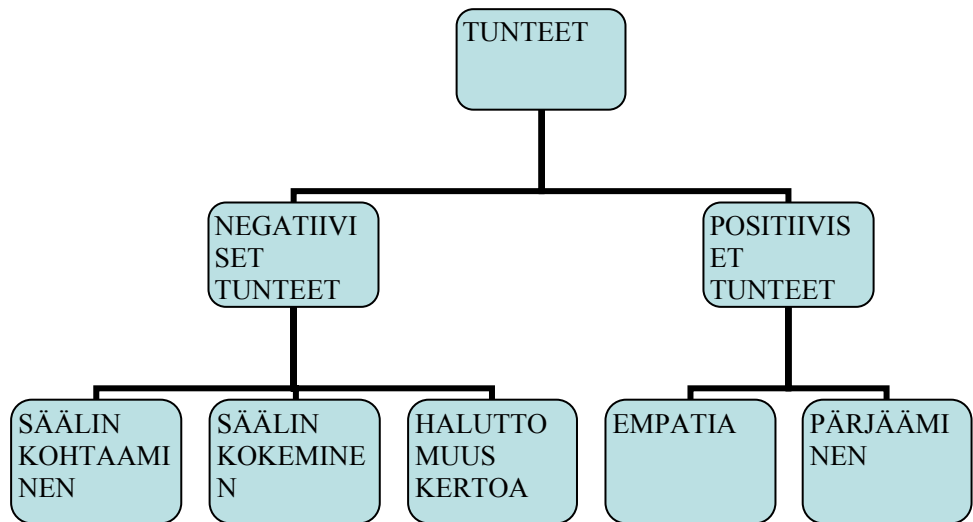
5.5.2 Pitkän ajan päämäärät

Kahdella nuorella oli myös pitemmän ajan päämääriä, jotka olivat yllättävän samanlaisia: molemmat halusivat perustaa perheen ja päästä töihin. Toisaalta nuoret myönsivät myös, etteivät he olleet vielä edes tarpeeksi miettineet asioita.

Nyt tietysti töihin ja jos sitä perhettäki joskus perustas. Vaikka on niit toki sellasiaki asioita mitä ei viä ees miettiny ku on tota kouluaki vielä sen verran jäljellä.

5.5.3 Johtopäätöksiä päämääristä

Kaikilla nuorilla oli samansuuntaisia päämääriä. Oikeastaan kaikki nuorten päämäärät koskivat lähes täysin samoja asioita. Joitakin poikkeuksia kuitenkin oli, kuten yksi nuorista mietti yksin asumista, kun taas muut eivät sitä lainkaan pohtineet. Toisaalta erot voivat johtua myös siitä, että toiset nuoret eivät vain osanneet ajatella kaikkia vaihtoehtoja. Huomasimme myös, että kaksi nuorista katsoi aika kauas päämäärissään, kun taas yhdelle oli vaikea miettiä minkäänlaisia tulevaisuuden näkymiä itselleen.



Kuvio 4. Tunteet

Kuvio 4, kertoo pääluokan tunteet alle sijoittuvista yläluokista ja alaluokista.

5.6 Negatiiviset tunteet

5.6.1 Säälin kohtaaminen ja kokeminen

Negatiivisista tunteista puhuttaessa, kaikki nuoret sanoivat kohdanneensa sääliä joskus elämässään. Kaikki haastatellut myös käänisivät asian niin, että he olivat itse joskus säälineet jotakin muuta henkilöä. Kukaan heistä ei maininnut tullessaan itse joskus sääilyksi. Mietimme voisiko tämä kertoa siitä, miten vaikeita aiheita fas ja siihen liittyvät tunteet olivat haastattelemllemme nuorille. Toisaalta näiden nuorten voi olla ollut myös hankala havainnoida toisten ihmisten tunteita. Kysyttäessä nuoret eivät osanneet eritellä sitä, mistä säälin tunteet olivat johtuneet. Myöhemmin he kuitenkin kuvaavat, miten säälin tunteet ovat heränneet:

ku oon ollu tossa päivätoiminnassa, ni niitten työt ei aina onnistu niinku pitää ni on tullu vähän mietittyä

et käy sääliks jotain toista ihmistä ku näkee sen jossai pahassa tilanteessa

Nuorten kuvauksista näkee kuitenkin säälin tunteiden liittyneen joihinkin hankaliin tai vaikeisiin tilanteisiin. Kaiken kaikkiaan haastatelluille nuorille tuntui olevan helpompaa kuvata negatiivisia tunteitaan jonkin tilanteen kautta kuin selittämällä tunnetta sanoin. Ymmärrämme, että tunnetiloja voi olla vaikea kuvata sanoin.

5.6.2 Haluttomuus kertoa

Olemme jo aikaisemmin maininneet, että kukaan haastatelluista nuorista ei ollut halunnut kertoa ystävilleen fasista tai siihen liittyvistä asioista. Vastauksien perusteella voisi ymmärtää, että asia on nuorille erittäin vaikea ja arka, eivätkä he oikein halua puhua siitä muille ihmisille.

En oo halunnu puhuu siitä, tai pystyny puhuu ääneen

Toisaalta taas haluttomuus kertoa voi johtua myös muiden tietämättömydestä ja ennakkoluuloista, sillä ainakin yhden nuoren kertoma viestittää kuvan pettymyksistä ja luottamuksen menettämisestä toisiin ihmisiin.

Mä en usko niitä(biologiset vanhemmat)...En mä jaksa alkaa selittää mikä se on

Tämä on ristiriidassa sen kanssa, että kaikki nuoret kiistivät fasin olevan heille asiana vaikea.

5.6.3 Johtopäätöksiä negatiivisista tunteista

Negatiivisia tunteita nuoret toivat oikeastaan esiin kysymättäkin, hyvänä esimerkkinä haluttomuus kertoa fasista. Meidän ei ollut tarkoitus käsitellä negatiivisia tunteita juurikaan haastattelun aikana, mutta koska nuoret toivat niitä esiin, me aloimme myös keskustella niistä. Ne tuntuivat olevan nuorille tärkeä teema. Vaikka tuntuikin, etteivät nuoret jostain syystä itse asiaa tiedostaneet. Negatiivisia tunteita nuorten oli vaikea kohdistaa itseensä. Heidän oli helpompi käsitellä vain omia tunteitaan. Tässä suhteessa hyvä tukiverkko on hyödyllinen, koska se voi auttaa nuorta käsittelemään negatiivisia tunteita.

5.7 Positiiviset tunteet

5.7.1 Empatia

Kukaan nuorista ei tiennyt mitä empatia tarkoittaa. Kaikki haastattelemamme nuoret olivat kuitenkin omasta mielestään kohdanneet empatiaa. Nuorten mukaan empatiaa on tullut lähinnä läheisiltä sekä ystäviltä ja kavereilta.

No kyl määhän nyt jonkin verran oon, mutta tota niin olen tavannu ihmisiä tai on ollu sellasia tilanteita.

Haastattelun aikana tarkensimme moneen otteeseen sanan empatia merkitystä, mutta jäimme kuitenkin miettimään, ymmärsivätkö nuoret lopultakaan termiä oikein tai samalla tavalla kuin me.

5.7.2 Selviytyminen

Keräämästämme aineistosta voimme poimia haastattelemiemme nuorten yleistä selviytymistä kuvaavia asioita.

En tarvi ainakaan vielä mitää enemmän, on sillai sopusuhtasesti

No kyllä niinku näin on pärjänny ihan kivasti

Mielenkiintoista tässä oli se, että nuorten selviytymistä emme varsinaisesti kysyneet erikseen haastattelussa, mutta kaikki haastatellut toivat itse selviytymisensä hyvin esille haastattelun aikana.

5.7.3 Johtopäätöksiä positiivisista tunteista

Nuorilla oli tarve selviytyä elämästä ja se myös näkyi haastatteluissa. Joka toinen lause sisälsi sanoman omasta selviämisestä. Vaikka nuoret todistelivat selviytymistään, niin haastattelussa kävi myös ilmi, että kyllä he apuakin saavat ja tarvitsevat. Empatia tuntui olevan vaikea käsite nuorille, mutta kuitenkin kaikki vastasivat empatiaa käsitteleviin kysymyksiin.

5.8 Tulosten yhteenveto

Haastattelussa nuoret vaikuttivat pääpiirteittäin tyytyväisiltä niin tukiin kuin muuhunkin niihin liittyvään. He kokivat tuet täysin riittäviksi itselleen eivätkä kaivanneet mitään lisää.

Meillä oli jo ennen haastattelujen tekoa hypoteesina, että fas ja käsiteltävät asiat olisivat nuorille vaikeita käsitellä tai hankalia ymmärtää. Tulokset kokonaisuudessaan tukevat hypoteesiamme, sillä monet käsitteet vaativat

selvennystä eivätkä nuoret tuoneet juurikaan esille negatiivisia tuntemuksiaan fasista. Kuitenkin kysyttäessä nuorilta onko fas heille vaikea asia, kaikki kielsivät asian, mutta eivät olleet myöskään halunneet kertoa fasista perheen ulkopuolisille. Perhe on kuitenkin vain yksi neljäsosa heidän sosiaalisesta verkostostaan.

Tutkimuksemme tulosten mukaan melkein kaikki fas-nuoret pitivät sijaisvanhempiaan oikeina vanhempinaan. Biologisista vanhemmista oli vaikea puhua tai nuoret eivät suostuneet puhumaan heistä ollenkaan. Viittalankin (2001) mukaan toimiva sijaishuolto on fas-lapsen elämässä yksi suojaavista prosesseista, juuri tämä on todentunut myös meidän tutkimuksessamme. Vaikkakin Viittala tutki fas-lapsia, niin suurin piirtein samoja asioita on nähtävissä myös nuorten puheissa. Tutkimuksessaan Viittala (2001) korostaa myös toimivan erityisopetuksen tärkeyttä fas-lapsille. Tämä näyttää olevan tärkeää myös meidän tutkimuksessamme mukana olleille nuorille, sillä kaikilla haastatelluilla oli ollut koulunkäyntiavustaja ja kaksi heistä oli käynyt tai kävi erityiskoulua. Rautavuoren (2001) mukaan fas-nuorilla on suuri riski syrjäytyä heidän pienen tukiverkkonsa vuoksi. Erityisesti heikkouksia on ollut työ- ja koulutusvalintoja tukevissa tukiverkon osissa. Meidän tutkimuksemme puolestaan osoittaa, että tutkimillamme nuorilla on hyvä ja laaja-alainen tukiverkko näihin asioihin nähden, sillä kaksi tutkimukseemme osallistuneista nuorista oli käynyt työvalmennuksissa ja erilaisissa koulutuksissa. Tässä asiassa meidän tutkimuksemme on ristiriidassa Rautavuoren (2001) tutkimuksen kanssa, joskin pitää muistaa, etteivät tuloksemme ole yleistettävissä.

Sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin löytyy jonkin verran viitteitä tutkimuksemme aineistosta. Aineistostamme löytyy selkeästi mainintoja vain koulunkäyntiavustajasta, työllistymistä tukevasta toiminnasta ja sosiaaliavustuksista. Muut lain kohdat tuntuvat olevan hiukan tulkinnanvaraisia, niissä puhutaan vammaisesta henkilöstä, mutta ei tarkenneta mitä sillä tarkoitetaan.

6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Mietittäessä laadullisen tutkimuksen luotettavuutta nousee ensimmäiseksi mieleen kysymykset objektiivisesta tiedosta ja totuudesta. Tämä taas liittyy pitkälti siihen, miten totuus ymmärretään. Tuomi ja Sarajärvi (2002) esittelevät neljä totuusteoriaa: totuuden korrespondenssiteorian, totuuden koherenssiteorian, pragmaattisen totuusteorian ja konsensusukseen perustuvan totuusteorian. Korrespondenssiteoriassa väite on totta vain jos se vastaa todellisuutta, kun taas koherenssiteoriassa väite on totta silloin, kun se on yhtäpitävä tai johdonmukainen muiden väitteiden kanssa. Pragmaattisen totuusteorian mukaan uskomus on puolestaan tosi, jos se toimii ja on hyödyllinen, konsensusukseen perustuva totuusteoria taas uskoo, että ihmiset voivat yhteisymmärryksessä luoda totuuden. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 131 - 132.)

Kysymys objektiivisesta tiedosta pohjaa myös osin mainittuihin totuusteorioihin, sillä vain korrespondenssiteoria luottaa objektiivisen tiedon olemassaoloon: tosi tieto täsmää havainnoitejamme maailmasta. Tutkimuksessamme selvitämme kuitenkin nuorten omia kokemuksia fas:sta ja sosiaalisista tuista. Tässä kohtaa ongelmaksi nousee se, että yksittäisten ihmisten kokemuksia maailmasta ei voi pitää objektiivisena tietona, sillä ne pohjaavat aina kyseisen henkilön omiin henkilökohtaisiin havaintoihin ja merkitysmaailmaan. Tästä syystä ehdottoman objektiivisen tiedon saanti tutkimuksessamme on mahdotonta. (Ks. Tuomi & Sarajärvi, 2002, 132.)

Laadullinen tutkimus sinällään on kuitenkin sekä konsensusukseen perustuvan että pragmaattisen totuusteorian mielestä ”totta”. Teorian muodostuksen näkökulmasta katsottuna tähän liittyy vahvasti myös totuuden koherenssiteoria. Pohdittaessa objektiivisuuden ongelmaa on kuitenkin syytä nostaa myös luotettavuuden ja puolueettomuuden käsitteet pohdinnan alle. Tässä tutkimuksessa voisi esimerkiksi miettiä sitä, kuuleeko ja ymmärtääkö tutkija todella haastateltavaa itseään vai

suodattuvatko tiedot tutkijan oman ymmärryksen läpi? Vaikuttavatko tutkijan oma merkitysmaailma ja koulutus siihen miten ja mitä hän havainnoi? Vaikka siihen emme pyrikään, vaan yritämme tutkijoina olla mahdollisimman puolueettomia, niin näin varmasti on, ainakin jossain määri. (Ks. Tuomi & Sarajärvi, 2002, 132 - 133.)

Tämän tutkimuksen tuloksia, kuten yleensäkin laadullisen tutkimuksen tuloksia, ei voi yleistää, sillä tutkimukseemme osallistui vain kolme haastateltavaa nuorta. Uskomme tulosten kuitenkin kuvaavan hyvin näiden kolmen nuoren tuntemuksia ja kokemuksia. Tässä mielessä luotettavuutta tutkimukseen tuovat käytetyt menetelmät. Nauhoitimme kaikki haastattelut kasetille ja litteroimme ne sana sanalta. Näin välttyimme tiedon muuttumiselta saatettaessa sitä kirjalliseen muotoon. Myöskään aineistolähtöinen sisällönanalyysi ei anna mahdollisuuksia tietojen muuttumiseen analyysin eri vaiheissa.

Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida pitää reliaabeleina, eli luotettavina, samalla tavalla kuin määrällisen tutkimuksen tuloksia. Koska tässä tutkimuksessa on kolme tutkimuskohdetta, kaikki tutkimustuloksemme ovat näiden tutkimuskohteiden henkilökohtaisia mielipiteitä ja kokemuksia. Joten tästä syystä tuloksemme eivät ole toistettavissa, vaan ne ovat sattumanvaraisia. Laadullisessa tutkimuksessa ei tosin ole tarkoituskaan saada toistettavia tai yleistettäviä tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2004, 216.)

Tutkimuksen validiudella, eli pätevyydellä, tarkoitetaan sitä onko tutkimustuloksista saatu tietoa siitä mitä on ollut tarkoituskin tutkia. Laadullisessa tutkimuksessa validius tarkoittaa tulkintojen yhteensopivuutta selitysten kanssa. Tutkimuksemme on tapaustutkimus, jossa tutkitaan fas-nuorten omia kokemuksia. Näin voimme todeta, etteivät perinteiset arvioinnit luotettavuudesta ja pätevydestä sovi tutkimukseemme. (Hirsjärvi ym. 2004, 216 - 217.)

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkittavien henkilöiden anonymiteetti on tutkijan kannalta tärkeä eettinen kysymys. Tämä kuitenkin täytyy pystyä tutkittaville lupaamaan ja tutkijan on myös tämä lupaus pystyttävä pitämään. Tutkittavaa ei tutkimuksesta saa tunnistaa, tietysti tutkittava itse itsensä tutkimuksesta tunnistaa, mutta muiden ei sitä pitäisi pystyä tekemään. Eli oleellista on se, että mitä tietoa tutkimuksessa voi julkistaa ja mitä ei. Tutkimuksen aikana voi kuitenkin saada tietoonsa sellaisiakin asioita tutkittavista henkilöistä, mitä ei voi eettisistä syistä julkistaa. Olemmekin tässä tutkimuksessa pyrkineet jättämään kaikki haastateltavien tunnistetiedot, eli asiat, jotka antaisivat viitteitä tutkittavien henkilöllisyydestä, pois. (Ks. Syrjälä & Numminen 1988, 160 - 164.)

Tutkittavalta on saatava suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja sen mekin pyysimme kaikilta haastateltavilta nuorilta. Suostumuksen saaminen edellyttää, että tutkittava on ymmärtänyt oikein tutkimuksen sisällön ja tarkoituksen, sillä tutkittavan harhaan johtaminen olisi eettisistä syistä väärin. Varmistuaksemme, että tutkittavamme olivat ymmärtäneet tämän tutkimuksemme tarkoituksen, lähetimme heille tutkimussuunnitelmamme ennen heidän suostumistaan tutkimukseemme. Tutkittavan on ehdottomasti oltava vapaaehtoinen, eli osallistuttava omasta tahdostaan eikä kenenkään painostuksesta tutkimukseen. Kysyimme vielä ennen haastattelun alkua haastateltavilta suostumuksen tutkimukseen ja haastattelun nauhoitukseen. Lupaa tutkimukseen osallistumisesta haettaessa on yritettävä myös tarkistaa, että tutkittava on pätevä tekemään päätöksiä. Tämä asia voi olla tutkijalle vaikea ja kaikkea ei aina pysty varmistamaan, mutta on kuitenkin muistettava olla mahdollisimman tarkka. (Syrjälä & Numminen 1988, 161, Hirsjärvi ym. 2004, 26 - 27 mukaan.)

Tutkimuksessa ei saa plagioida toisten tekstejä. Lähteenä käyttäminen ei koskaan tarkoita toisten tekstien kopioimista. Lähteistä on myös aina laitettava tekstin väliin viitteet, mistä mikäkin teksti on katsottu. Ongelmana tässä voi olla myös se, ettei tutkija tiedä mikä on yleistä tietoa ja mikä erityistietoa. Tähän kuitenkin vastauksena on terve järki, kaikki mitä kouluttamaton ihminen ei tiedä on erityistietoa. (Hirsjärvi ym. 2004, 110 - 111.)

7 POHDINTA

Tavoitteenamme oli selvittää fas-nuorten kokemus fasista ja saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tarkoituksenamme oli selvittää, olivatko tuen saanti ja tarve kohdanneet. Kolmen nuoren teemahaastatteluista saimme monipuolisesti tietoa tutkimistamme asioista. Toki aineistostamme täytyi karsia tiettyjä asioita kokonaan pois, koska ne eivät olleet tutkimuksemme kannalta olennaisia tai eettisistä syistä emme niitä voineet käyttää. Yritimme kuitenkin tuoda aineistosta kaiken tutkimustehtävien kannalta tärkeän esille. Yritimme myös tehdä kyselemistämme asioista nuorille selkeitä ja heitä lähellä olevia, koska vieraat termit, joita käytämme ammattikielessä saattavat vieraannuttaa asiat liian kauas todellisuudesta. Karsimisista huolimatta saimme mielestämme selkeän ja kattavan kuvan nuorten kokemuksista tutkimukseemme.

Tutkimuksemme on laadullinen tapaustutkimus, koska tutkimusjoukkonamme oli vain kolme fas-nuorta ja tutkimme heidän mielipiteitään ja kokemuksiaan. Laadullinen tutkimus oli meille tutkijoina parempi toteuttaa juuri tästä aiheesta, koska määrälliseen tutkimukseen emme luultavasti olisi saaneet tarpeeksi tutkittavia, koska jo nämä kolme oli aika vaikeaa löytää. Tapaustutkimus oli tutkimustyypeistä paras mahdollinen tutkimustehtäviimme nähden, koska tutkimme nuorten omia kokemuksia ja he hahmottavat asian omasta näkökulmastaan.

Haastatteluja tehdessämme hämmästyimme, kuinka avoimen tuntuisesti nuoret pystyivät vieraille ihmisille puhumaan niin vaikeista kuin helpoistakin asioista. Käsittelemämme aiheet eivät välttämättä olleet helppoja ja ne herättivät nuorissa monenlaisia tunteita. Tuntui kuitenkin, että he uskalsivat puhua suoraan ja näyttää sekä negatiiviset että positiiviset tunteensa. Tämä asia ehkä eniten yllätti meidät tutkijoina, sillä olimme varautuneet erilaiseen vastaanottoon. Aineiston monipuolisuuden takasi juuri se seikka, että nuoret olivat avoimia. Vaarana tässä avoimuudessa oli kuitenkin se, että nuoret saattoivat vastata niin kuin luulivat tutkijoiden haluavan heidän vastaavan. Tätä emme kuitenkaan voi tietää. Joissakin kysymyksissä saattoi olla myös väärinymmärryksen mahdollisuus, sillä esimerkiksi yhden kysymyksen kaikki nuoret ymmärsivät erilailla kuin olimme

etukäteen tarkoittaneet. Tällaiset seikat saattoivat johtaa siihen, ettemme saaneet kaikkea olennaista kysymyksillämme selville.

Haastattelut teimme jokaisen nuoren itse valitsemissa paikoissa, useimmiten heidän kotonaan. Positiivisia puolia sille, että haastattelu tapahtui nuorille turvallisessa paikassa, oli muutamia. Esimerkiksi ihmettelemämme avoimuus saattoi johtua juuri siitä, että nuoret kokivat paikan sellaiseksi, jossa uskalsivat puhua erilaisia asioita. Huonona puolena siinä, että olimme esimerkiksi nuoren kotona, olivat muista ihmisistä johtuvat häiriötekijät, kuten muut kotona olevat ihmiset. Yritimme kuitenkin valita rauhallisen paikan haastattelun suorittamiseen. Siitä huolimatta esimerkiksi sisarusten kiinnostus haastattelua kohtaan saattoi aiheuttaa häiriöitä. Sekin, että käytimme tutkimusmenetelmänämme teemahaastattelua, sisältää paljon erilaisia virhelähteitä, joita käymme läpi tässä pohdinta osuudessa (Ks. Hirsjärvi ym. 2004, 194 - 195).

Olimme ensikertalaisia tutkimuksen teossa, tämä saattoi myös vaikuttaa saamaamme aineistoon. Täydentäviä kysymyksiä olisi voinut olla enemmän, ja niiden mitä esitimme, muotoja olisi voinut harkita etukäteen enemmän. Mietimme myös, että olimmeko tämän vuoksi johdattelevia, koska nuoret joissain tilanteissa vaihtoivat mielipidettä täydentävän kysymyksen jälkeen. Virhearviona näemme näin jälkikäteen myös sen, että haastattelurunkoa ei ollut testattu etukäteen ollenkaan. Hyvänä asiana näimme sen, että meillä ja nuorilla ei ollut kovin montaa vuotta ikäeroa, koska nuoret olivat rentoja haastattelutilanteessa ja puhuimme samaa kieltä nuorten kanssa.

Tutkimuksemme koski nuorten omia kokemuksia, kokemuksista puhuttaessa tiedon luotettavuutta voivat heikentää monet seikat. Ensimmäisenä mieleen nousee se, ovatko haasteltavat muistaneet tai tietäneet kaiken oikein, sillä kysymyksemme koskivat koko heidän elämänsä aikaisia asioita. Aika voi haalistaa tai vääristää muistoja, eivätkä he voi itse muistaa mitä ihan pienenä heille on tapahtunut. Mieleen tulee myös, aiheemme arkuuden takia, ovatko nuoret myös halunneet unohtaa joitain asioita elämästään. Haastattelussa on myös saattanut nousta esiin asioita, joita nuoret eivät ole halunneet käsitellä. Tällaisia seikkoja tutkijan on lähes mahdotonta tunnistaa ja siten näitä virheitä on

mahdotonta poistaa kokonaan. Kaikesta huolimatta nämä seikat on hyvä tutkijan tiedostaa tutkimusta arvioidessaan.

Nuoret eivät tienneet haastattelun tarkkoja teemoja etukäteen, ennen haastatteluja, joten he eivät pystyneet valmistautumaan haastatteluihin kaikella mahdollisella tavalla. Huomasimme kuitenkin, että joihinkin asioihin olisi ollut hyvä valmistautua etukäteen, sillä jotkin asiat tuntuivat olevan sellaisia, mitä nuoret eivät olleet koskaan aikaisemmin miettineet. Näin ollen he joutuivat vastaamaan ensimmäisen ajatuksensa asiasta, eli sen mitä ensimmäiseksi mieleen tuli. Uskomme kuitenkin tärkeiden asioiden nousevan ensimmäisenä mieleen.

Haastattelu oli paras menetelmä tähän tutkimukseen, sillä tutkimuksen kohteena olivat nuorten kokemukset ja ajatukset. Haastattelu antoi mahdollisuuden haastateltaville sanoa asiat ja ajatuksensa omin sanoin juuri niin kuin ajattelivat. Hyvä ratkaisu meiltä tutkijoina oli vaihtaa ensin ajattelemamme kyselylomake haastatteluun.

Otosjoukon pienuuden vuoksi tutkimuksemme tulokset eivät ole yleistettävissä yleisellä tasolla. Ne ovat kuitenkin tarpeeksi kattavia vastaamaan sijaisäitien pyyntöön. Ne ovat juuri sitä tietoa mitä he käytännössä kaipasivatkin. Pitäen silmällä, että tutkimuksemme aihe kuitenkin tuli sijaisäitien vertaistuki ryhmästä ja juuri heidän pyynnöstään olemme sen tehneet sosiaalisista tuista. Tutkimuksemme tulokset ovat tältä kannalta hyödynnettävissä ja lisäävät tietoa kyseisestä aiheesta. Tutkimuksemme on vastannut hyvin tarkoitustaan.

Tuloksia tarkasteltaessa on hyvä muistaa, että tutkimuksemme on tehty näiden kolmen fas-nuoren näkökulmasta ja tulokset tuovat ilmi heidän kokemuksiaan. Jonkun toisen fas-nuoren näkökulma tutkittavaan asiaan voi olla täysin toinen.

Sisällön analyysi vei ehkä kaikkein eniten aikaa tutkimuksessamme. Se tuntui ehkä aluksi hiukan vaikealta, emmekä meinanneet saada kiinni ideasta, mutta kun alkoi vain tehdä sitä, niin analyysia alkoi syntyä. On kuitenkin vaikea pohtia mitä aineistosta kannattaa käyttää ja mitä ei, koska reaalisuuden nimissä kaikkea ei voi käyttää. Kuitenkin mielestämme tämä analyysitapa eli sisällön analyysi oli paras

juuri tähän tutkimukseen, koska siinä sai monipuolisesti käytettyä aineistoa ja loppujen lopuksi se on aika selkeä. Analyysimme onnistui loppujen lopuksi hyvin ja olemme itse melko tyytyväisiä analyysiimme, mutta tietysti myös huonoja kohtia löytyy.

Analyysi olisi ehkä helppo jättää luokitteluun, mutta se tarvitsee myös kirjoittaa auki. Kirjoitusvaiheessa voi tutkijalle tulla monenlaisia virheitä, koska tuloksia tulkitaan kuitenkin aina oman kokemusmaailman pohjalta, tästä syystä myös tutkimuksemme voi olla hiukan epäluotettava. Tämä asia on herättänyt suurta pohdinnan aihetta siitä, kuinka paljon omaa kokemuspohjaa voi tulkinnoissa hyödyntää ja kuinka paljon pitäisi olla taustateorioita muista tutkimuksista. Tutkimuksemme suurin ongelmakohta olivat ehkä juuri muut tutkimukset, koska Suomessa ei niitä ole paljon tehty ja ulkomaalaisia ei oikein Suomesta meinaa saada. Joten tutkimuksemme tulosten analyysi ja johtopäätökset on tehty muutaman tutkimuksen pohjalta ja sen teorian mitä olemme tutkimuksemme alussa jo esitelleet.

Mielestämme hyviä jatkotutkimusaiheita voisivat olla: sijaisäitien kokemuksia fas-lasten sosiaalisen tuen saannin ja tarpeen kohtaamisesta. Mitä vaikeuksia on ollut tukien saamisessa ja hakemisessa? Mikä tuki on ollut heidän mielestään tärkein? Olisivatko he kaivanneet lapsille joitain tukia lisää? Tällaista aihetta ei ole paljoa tutkittu. Kaikki sijaisäidit, joiden kanssa olimme puheissa tutkimuksemme tiimoilta, toivoivat myös omaa ääntään paremmin kuuluviin. Tutkittavia kyllä löytyy varmasti tämän kaltaiseen tutkimukseen, joten toivomme myös, että opiskelijoita löytyy tutkimusta tekemään.

LÄHDELUETTELO

Asikainen 2003, Fas-palveluopas, opas perheille ja yhteistyötahoille, 2. painos, Helsinki, Kirjapaino Keili oy.

Valkonen 2003, Fas-kuntoutusopas, näkökulmia fas- ja fae- lasten kuntoutukseen, Helsinki, Kirjapaino Keili oy.

Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2005, Tutki ja kirjoita, 10. osin uudistettu painos, Helsinki, Tammi.

Helsingin sanomat 2006 [verkkajulkaisu], keskioluen polkumyynti kielletään, [viitattu 8.3.2006], saatavissa

<http://www.hs.fi/kotimaa/artikkeli/Keskioluen+polkumyynti+kiellet%C3%A4%C3%A4n/1135218991555>.

Kumpusalo 1991, Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys, Helsinki, Valtion painatuskeskus.

Eskola & Suoranta 1998, Johdatus laadulliseen tutkimukseen, Jyväskylä, Gummerus Kirjapaino Oy.

sosiaalihuoltolaki

Viittala 2001, "Kyllä se tommosellaki lapsella on kovempi urakka": sikiöaikana alkoholille altistuneiden huostaanotettujen lasten elämäntilanne, riskiprosessit ja suojaavat prosessit, Jyväskylän yliopisto.

Tuomi&Sarajärvi 2002, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, Jyväskylä, Gummerus Kirjapaino Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2005:4, Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen, Selvitys vammaislakien yhdistämisestä, Helsinki, Yliopistopaino.

Rautavuori 2001, Fas-lapsi, nainen, perhe ja yhteiskunta, Helsinki, Hakapaino oy.

A-klinikkasäätiö 1999, Vauvani parhaaksi alkoholi haitaksi, Painotalo Auranen.

A-klinikkasäätiö 1999, Fas-lapsi raskauden aikaisen alkoholinkäytön riskit, Painotalo Auranen.

Koponen 2005, Haavoittuva lapsi, Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämä, Helsinki, Painotalo Miktor ky.

Koponen 2005, Katkennein siivin elämään, Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset, Helsinki, Kirjapaino Keili oy.

Koponen 2004, Vaietut kohtalot, Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset, Helsinki, Kirjapaino Keili oy.

Salmivalli 2005, Kaverien kanssa, Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys, Keuruu, Otavan kirjapaino oy.

Vahtera 1993, Työn hallinta, sosiaalinen tuki ja terveys, Nykypaino oy.

Seikkula 1994, Sosiaaliset verkostot, Ammattiauttajan voimavara kriiseissä, Tampere, Tammer-paino oy.

Karjalainen & Vilkkumaa (toim.) 2004, Kuntoutus kanssamme, Ihmisen toimijuuden tukeminen, Saarijärvi, Gummerus kirjapaino oy.

Välimaa 2000, Nuorten koettu terveys kyselyaineistojen ja ryhmähaastattelujen valossa, Jyväskylä, Jyväskylä university printing house and er-paino ky.

MUU KIRJALLISUUS

lastensuojelulaki

Käkelä 1997, Fas-lapset – alkoholin vammauttamat, *Lapsemme* 1/97.

Miinalainen 1994, Pro gradu- tutkielma, Fetaalialkoholisyndroomalapsen kehitys ja tuen tarve. Tapaustutkimus kolmesta sijaisperheessä elävästä fas-lapsesta, Jyväskylän yliopisto erityispedagogiikanlaitos.

Romanov 1988, Äidin alkoholinkäytön haitat sikiölle ja vastasyntyneelle, Helsinki, Yliopstopaino.

Sillanaukee & Roine & Seppä 1996, Alkoholi-altistuksen aiheuttamat somaattiset vauriot, *Duodecim* 112 (20).

Autti-Rämö 1997, Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen kognitiiviset vaikutukset, *Duodecim* 113 (4).

LIITTEET

LIITE 1.

TUTKIMUSLUPA HAKEMUS

1. Tutkijoiden nimet?
Miia Vuorenpää ja Anu Hyyrynmäki
2. Tutkijoiden käymä oppilaitos ja koulutusohjelma?
Lahden ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysalan oppilaitos
Sosiaalialan koulutusohjelma
3. Tutkimuksen nimi?
Fas- nuorten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta
4. Lyhyt kuvaus tutkimuksesta?
Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kolmen fas- nuoren kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta haastattelujen avulla. Sosiaalisen tuen alle olemme valinneet emotionaaliseen tukeen liittyvät asiat. (tutkimussuunnitelma liitteenä)
5. Tutkimuksen käyttö tarkoitus?
Opinnäytetyö
6. Tutkimuksen aikataulu?
Tutkimuksen olisi tarkoitus valmistua syksyllä 2006

Tutkittavat pysyvät ehdottomasti anonyymeina, eikä mitään tunniste tietoja esiinny työssä!

- Annan luvan tutkimukseen
 En anna lupaa tutkimukseen

päiväys ja allekirjoitus _____

Kiitos jo etukäteen, terveisin Miia Vuorenpää ja Anu Hyyrynmäki

LIITE 2.

Teemahaastattelu:

VERTAISTUKI

1. Miten sait tietää fas:sta?
 - 1.1 Miten koet fas:in?
 - 1.2. Onko sillä kuka asiasta kertoi, koska ja missä, vaikutusta siihen miten koet fas:in?
2. Tunnetko muita kenellä on fas?
 - 2.1. Haluaisitko tuntea?
3. Tiedätkö mitä tarkoitetaan vertaistuella?
4. Käytkö vertaistuki ryhmissä?
 - 4.1. Haluaisitko käydä?
 - 4.2. Koetko että siitä voisi olla hyötyä?

TUNTEET

5. Tiedätkö mitä tarkoittaa empatia?
 - 5.1. Oletko kohdannut empatiaa?
 - 5.2. Keneltä?
6. Oletko kohdannut sääliä?
 - 6.1. Mistä luulet säälin tunteiden johtuvan?
7. Mitä tulee mieleesi sanasta vanhempainrakkaus?
 - 7.1. Entä lastensuojelu?
 - 7.2. Entä äiti ja isä?
8. Mitä tunteita nämä asiat sinussa herättävät?

SOSIAALINEN VERKOSTO

9. Ymmärrätkö käsitteen sosiaalinen verkosto?
 - 9.1. Millainen sosiaalinen verkosto sinulla on?
 - 9.2. Keitä sosiaaliseen verkostosi kuuluu?
 - 9.3. Minkälaista tukea olet saanut sosiaaliselta verkostoltasi?
 - 9.3.1. Oletko saanut riittävästi tukea sosiaaliselta verkostoltasi?
 - 9.3.2. Olisitko tarvinnut jotain vielä lisää? Mitä? Miksi?
 - 9.4. Koetko sosiaalisen verkoston tärkeäksi? Miksi?

TUET JA RIITTÄVYYS

10. Mitä muita sosiaalisia tukia olet saanut?
 - 10.1. Ovatko nämä mielestäsi riittäviä?
 - 10.2. Koetko tarvitsevasi jotain vielä lisää? Mitä? Miksi?
11. Minkä sosiaalisen tuen koet tärkeimmäksi? Miksi?

TULEVAISUUS

12. Mitä päämääriä sinulla on elämässä tällä hetkellä?
 - 12.1. Minkä seikkojen arvelet estävän päämäärään pääsyssä? Miksi?
 - 12.2. Minkä seikkojen arvelet auttavan päämäärään pääsyssä? Miksi?