



**TURUN
YLIOPISTO**

Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta

Sosiaalityö
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalitieteiden laitos
Turun yliopisto

Laatija:
Anna-Maria Lehikoinen

Ohjaaja:
Yliopistonlehtori Teija Karttunen

20.04.2022
Turku

Turun yliopiston laaturjärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Sosiaalityö

Tekijä: Anna-Maria Lehikoinen

Otsikko: Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta

Ohjaaja: Yliopistonlehtori Teija Karttunen

Sivumäärä: 104 s., 3 liites

Päivämäärä: 20.04.2022

Pro-gradu tutkielmassani tarkastelen autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta. Laadullisen tutkielmani tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia autismikirjon lasten perheillä on lastensuojelun tarjoamasta tuesta, tukitoimista ja työntekijöiden autismiosaamisesta. Lisäksi tutkielmassa selvitetään, millaisen tuen ja tukitoimien perheet kokevat vastaavan parhaiten heidän tuen tarpeisiinsa sekä millaisia toiveita autismikirjon lasten perheillä on lastensuojelua kohtaan. Tutkielmani teoreettinen viitekehys rakentuu autismikirjon käsitteen ympärille, jota tarkastelen diagnostiikan, yksilön, yhteiskunnallisen tuen, vanhemmuuden ja lastensuojelun näkökulmista. Autismiliitto jakoi autismikirjon lasten vanhemmille suunnattua haastattelupyynnöni sosiaalisen median kanavillaan syksyllä 2021. Tutkielmani aineisto koostuu yhdeksästä autismikirjon lapsen perheen haastattelusta, joita analysoin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Aineiston perusteella perheillä oli lastensuojelun tuesta hyviä ja huonoja kokemuksia. Tutkielman mukaan perheet kokivat sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhteen merkittävänä tekijänä tuen kannalta. Perheiden mukaan oli merkittävää, miten heidät kohdattiin lastensuojelussa ja miten he saivat olla osallisia omassa asiakasprosessissaan. Keskeisenä tutkimustuloksena nousi esiin autismikirjon lasten vanhempien kokema vanhemmuuden stressi ja autismikirjon lapsen kasvattamiseen liittyvät vanhemmuuden vaatimukset, joita lastensuojelun sosiaalityöntekijän on keskeistä ymmärtää työskennellessään perheiden kanssa. Aineistosta nousee myös esiin moniammatillisen yhteistyön merkitys autismikirjon lasten hoidossa ja kuntoutuksessa. Perheet kokivat lastensuojelun työntekijöiden ymmärryksen ja osaamisen autismikirjoon heikkona, ja tutkielmassa todetaan, että lastensuojelussa olisi tärkeää vahvistaa työntekijöiden autismiosaamista sekä kehittää autismikirjon lapsille ja perheille suunnattuja tukimuotoja. Tutkielman mukaan autismikirjon lasten perheiden tukitoimia suunnitellessa on keskeistä ottaa huomioon vanhempien voimavarat sekä työskentelyn yhteiset tavoitteet. Tutkielman perusteella resursseja olisi tärkeää kohdistaa lapsen lisäksi myös vanhempien hyvinvoinnin tukemiseen, joka lisäisi vanhempien jaksamista ja pärjäämistä arjessa sekä koko perheen hyvinvointia. Lisäksi autismikirjon lasten perheiden tuen tarpeisiin voitaisiin vastata kehittämällä erityisesti tiedollisen tuen muotoja. Tutkielmassa esitetään ajatus intensiivisen perhetyön tukimuodosta, joka voisi palvella autismikirjon lasten perheiden tuen tarpeita.

Avainsanat: autismikirjo, autismikirjon lapsi, yhteiskunnallinen tuki, vanhemmuuden stressi, lastensuojelun tuki

Sisällysluettelo

1	Johdanto	5
2	Autismikirjo	8
2.1	Autismikirjon käsite, diagnostiikka ja esiintyvyys	8
2.2	Autismikirjon lasten tarpeet, toimintarajoitteet, hoito ja kuntoutus	12
2.3	Yhteiskunnallinen tuki autismikirjon lasten perheille	18
2.4	Autismikirjoa koskeva tutkimus sosiaalitieteissä	24
3	Autismikirjon lapset ja perheet lastensuojelussa	27
3.1	Lapsen autismikirjo ja vanhemmuuden stressi	27
3.2	Lapsen autismikirjo ja lastensuojelun asiakkuus	31
3.3	Lastensuojelun tuki perheille	33
4	Tutkimusasetelma	37
4.1	Tutkimustehtävän ja kysymysten määrittely	37
4.2	Tutkimusaineisto	38
4.3	Analyysimenetelmä	40
4.4	Tutkimusetiikka	42
5	Perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta	45
5.1	Sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhde	45
5.2	Moniammatillinen yhteistyö osana asiakkuutta	54
5.3	Lastensuojelun työntekijöiden autismiosaaminen	57
5.4	Lastensuojelun tuki ja tukitoimet	64
5.4.1	Perheen voimavarojen huomioiminen	64
5.4.2	Työskentelyn tavoitteet	71
5.4.3	Kohdennetut prosessit ja tukitoimet	75
6	Johtopäätökset ja yhteenveto	79
6.1	Tutkielman keskeiset tulokset	79
6.2	Tutkielman arviointi ja jatkotutkimuksen tarve	87
	Lähteet	90

Liitteet	105
Liite 1. Haastattelupyyntö tutkielmaan osallistumisesta	105
Liite 2. Haastattelurunko	107
Liite 3. Tietosuojaseloste	109

1 Johdanto

Keväällä 2021 Autismiliitto teki kannanoton lastensuojelun vaativan sijaishuollon lainsäädännön esitystä koskien, ja toi esiin näkemyksensä siitä, kuinka autismikirjon lasten sijoituksilta voitaisiin välttyä, jos ammattilaiset eri asiakasprosessin vaiheissa tunnistaisivat autismikirjon piirteitä ja autismikirjon lasten palvelutarpeita paremmin. Autismiliitto esitti näkemyksensä, että lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden autismiosaamista ja neuropsykiatrista osaamista olisi tärkeää vahvistaa. (Valjakka, Vienonen & Parviainen 2021.) Aiheesta nousi jonkin verran yhteiskunnallista keskustelua ja kirjoituksia niin palveluntuottajilta, ammattilaisilta kuin autismikirjon läheisiltä, jotka toivat esiin autismikirjon lasten perheiden tuen tarpeen tunnistamatta jäämisen kokemuksia palvelujärjestelmässä (ks. Araneva 2021; Kosola 2018; Perhekuntoutuskeskus Lauste 2021).

Tunnistin aiheesta nousseen keskustelun omasta työkokemuksestani lastensuojelussa. Olen työskennellyt yli kymmenen vuotta sekä ohjaajana lastensuojelulaitoksissa että sosiaalityöntekijän sijaisena lastensuojelussa. Kiinnostukseni aiheeseen heräsi työskennellessäni lastensuojelussa vastaanottoyksikön sosiaalityöntekijän sijaisena, jolloin kohtasin usein autismikirjon lapsia ja perheitä tilanteissa, joissa lapsi sijoitettiin kiireellisesti tai avohuollon tukitoimena kodin ulkopuolelle. Havaitsin, että kohtaamani perheet olivat usein jääneet vaille riittävää varhaista tukea ja päätyneet lastensuojelun tuen piiriin. Vastaanoton moniammatillisen työryhmän sekä lastensuojelun avohuollon työntekijöiden kanssa pohdimme usein, mitä keinoja lastensuojelulla on autismikirjon lasten perheiden tueksi ja miten perheitä voitaisiin heidän tarpeidensa mukaisesti auttaa. Kiinnostuin työkokemukseni ja näiden esiin nousseiden keskustelujen pohjalta selvittämään, millaisia kokemuksia autismikirjon lasten perheillä oli lastensuojelun tarjoamasta tuesta.

Pro gradu -tutkielmassani tarkastelen autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta. Tutkielman tarkoituksena on selvittää ja tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia autismikirjon lasten perheillä on lastensuojelun tarjoamasta tuesta, tukitoimista ja työntekijöiden autismiosaamisesta. Lisäksi tutkielmassa selvitetään, millaisia toiveita autismikirjon lasten perheillä on lastensuojelua kohtaan. Tutkimus toteutettiin haastatteleamalla yhdeksää autismikirjon lasten perhettä, joilla oli kokemuksia lastensuojelun asiakkuudesta.

Tutkielmani aihe on ajankohtainen, sillä autismikirjon diagnoosin omaavien lasten ja nuorten määrä on viime vuosina kasvanut, ja sen johdosta myös erilaisten palvelujen tarve on

lisääntynyt. Arviolta vähintään 1 %:lla väestöstä todetaan jokin autismikirjon häiriö. (Atladottir, Gyllenberg, Langridge, Sandin, Hansen, Leonard, Gissler, Reichenberg, Schendel, Bourke, Hultman, Grice, Buxbaum & Parner 2015, 179–182.) Diagnoosien määrän kasvu johtuu todennäköisimmin laajentuneista diagnoosikriteereistä, ihmisten avun hakemisen lisääntymisestä sekä ammattilaisten lisääntyneestä tietoisuudesta (Lundström, Reichenberg, Anckarsäter, Lichtenstein & Gillberg 2015, 5). Viime vuosina vaikuttanut koronaviruspandemia on nostanut lapsille ja perheille suunnatun palvelujärjestelmän puutteita esiin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) selvityksen mukaan uusien lastensuojeluasiakkuuksien määrät ovat pandemia-aikana kasvaneet, ja lastensuojelun asiakkaiden on ollut entistä vaikeampaa saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvueluita. Selvityksen mukaan perheiden on ollut erityisen hankalaa saada koulutoimen tai oppilashuollon palveluita sekä lasten- ja nuorisopsykiatrian palveluita. (Eriksson, Nelimarkka, Paasivirta, Tiili & Yliruka 2021.) Peruspalveluiden saatavuuden vaikeutuessa myös autismikirjon lasten perheitä päätyy enemmässä määrin lastensuojelun tuen piiriin. Myös THL:n vastajulkaistun lastensuojeluun liittyvän tutkimuksen mukaan kodin ulkopuolelle sijoitetuilla lapsilla esiintyy usein neuropsykiatrisia häiriöitä, mikä tukee hypoteesia, että lastensuojelussa autismikirjioon liittyvää osaamista olisi tärkeää vahvistaa (Kääriälä, Gyllenberg, Sund, Pekkarinen, Keski-Säntti, Ristikari, Heino & Sourander 2021).

Ulkomainen autismikirjioon liittyvä sosiaalityön tutkimus on ollut aktiivista viimeisen vuosikymmenen aikana, mutta suomalaista tutkimusta on tehty aiheen tiimoilta vähän. Suomalaisen tutkimustiedon lisääminen olisi merkittävää, jotta lasten ja perheiden kasvavaan tuen tarpeeseen osattaisiin vastata oikealla tuella ja palveluilla. Tutkielmani tarkoituksena on tuottaa kokemustietoa autismikirjon lasten perheiden tuen tarpeista ja lisätä erityisesti lastensuojelun työntekijöiden ymmärrystä ja osaamista kohdata autismikirjon lapsi ja perhe.

Tutkielmani etenee niin, että kahdessa ensimmäisessä luvussa avaan tutkimusaiheeni teoreettista viitekehystä. Ensimmäisessä luvussa kuvaan autismikirjon käsitettä diagnostiikan, esiintyvyyden, lapsen tarpeiden, toimintarajoitteiden ja kuntoutuksen näkökulmasta kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten avulla. Lisäksi tarkastelen autismikirjoa yhteiskunnallisen tuen näkökulmasta ja kuvaan autismikirjoa koskevaa tutkimusta sosiaalitieteissä. Toisessa teorialuvussa tarkastelen autismikirjoa lastensuojelullisesta näkökulmasta tuoden esiin siihen liittyviä vanhemmuuden haasteita ja yhteyksiä lastensuojeluun, minkä lisäksi tarkastelen lastensuojelun toimintaa ja sen tarjoamaa tukea perheille. Luvussa neljä esittelen tutkielmani tutkimusasetelman ja kuvaan tutkimusprosessin

vaiheita. Luvussa viisi käsittelen sisällönanalyysin tuloksia ja kuvaan perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta. Luvussa kuusi kertaan tutkielmani tuloksia, esitän johtopäätöksiä sekä pohdin jatkotutkimustarpeita.

2 Autismikirjo

Autismikirjo on kokonaisuudessaan monimutkainen ja moninainen kehityksellinen ongelma, jonka käsite on muuttunut aikojen saatossa. Autismikirjoa ei voi käsittää vain yhdellä tavalla esimerkiksi diagnostiikkaa kuvaamalla, vaan sen ymmärtämiseen tarvitaan laajaa tietopohjaa ja analyysitapaa. (Timonen, Castrén & Ärölä-Dithapo 2019, 7.) Tässä teorialuvussa tarkastelen autismikirjoa aluksi diagnostiikan ja esiintyvyyden näkökulmasta, minkä jälkeen kuvaan autismikirjoa lapsen tarpeiden, toimintarajoitteiden, hoidon ja kuntoutuksen näkökulmasta. Kolmannessa alaluvussa avaan tutkielmani kannalta keskeisen tuen käsitteen ja tarkastelen autismikirjoa yhteiskunnan tarjoaman tuen ja palvelujärjestelmän näkökulmasta. Neljännessä alaluvussa kartoitan autismikirjoon liittyvää tutkimusta sosiaalitieteissä.

2.1 Autismikirjon käsite, diagnostiikka ja esiintyvyys

Autismikirjon häiriö (autism spectrum disorder, ASD) on lapsuudessa ilmenevä ja läpi elämän jatkuva aivojen neurobiologinen kehityshäiriö (Koskentausta, Koski & Tani 2018, 1493). Suomessa autismikirjon häiriöt ovat kuuluneet WHO:n (World Health Organization) ylläpitämän kansainvälisen ICD-10 tautiluokitusjärjestelmän mukaan lapsuuden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Näistä yleisimpiä ovat lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi ja Aspergerin oireyhtymä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219.) Tutkielmaa tehdessäni Suomessa ollaan siirtymässä vuonna 2022 ICD-11-tautiluokitusjärjestelmään, jonka myötä myös autismikirjon häiriöön liittyvään diagnosointiin on tulossa muutos. Muutoksen myötä aikaisemmat laaja-alaisiin kehityshäiriöihin luokitellut erilliset diagnoosit ollaan poistamassa ja korvaamassa yhteisellä diagnoosinimikkeellä autismikirjon häiriö. (Raaska & Vanhala 2020, 964.)

Kansainvälisessä käytössä ICD-luokituksen lisäksi on APA:n (American Psychiatric Association) ylläpitämä DSM-järjestelmä, joka on toiminut pohjana ICD-11-luokituksen suunnitelluille muutoksille. DSM-5 tautiluokituksessa lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä ja muut autismikirjon häiriöt yhdistettiin yhdeksi kokonaisuudeksi jo vuonna 2013. (Timonen 2019a, 37–42.) Autismin diagnostisten kriteerien muutoksen taustalla vaikutti uuden tutkimustiedon lisääntyminen ja sen myötä vanhan luokittelun osoittautuminen epätarkaksi. Rajat eri autismidiaagnoosien välillä jäivät epäselviksi, eikä laaja tutkimustyö osoittanut, että Aspergerin oireyhtymä eroaisi olennaisesti autismista. (Leppämäki & Niemelä 2014, 865.)

Lisääntyneen tutkimustiedon myötä on käynyt ilmi, kuinka lapsen ikä, sukupuoli, etninen ja sosioekonominen tausta sekä kognitiivinen kehitystaso vaikuttavat diagnoosiin (Raaska & Vanhala 2020, 966).

Käytän tässä tutkielmassa autismikirjon häiriöstä käsitettä autismikirjo. Tutkimuskirjallisuutta tarkastellessa käy ilmi, että autismikirjo on yleisesti käytetty käsite, jota käyttää myös Suomessa valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö Autismiliitto (Autismiliitto 2022a). Autismikirjosta nähdään joskus käytettävän myös genetiivimuotoa autismin kirjo. Psykologian tohtori Tero Timosen (2019a) mukaan genetiivimuotoa käytettäessä autismin ajatellaan olevan perusta ja muut vastaavan kaltaiset häiriöt sen kirjoa. Hänen mukaansa nominatiivimuodossa autismikirjo käsittää autismin osana laajempaa kehityksellistä kirjoa. (Timonen 2019a, 36.)

Autismikirjon henkilöille keskeisiä ominaisuuksia ovat pysyvät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käyttäytymismallit, kiinnostuksen kohteet tai aktiviteetit, jotka ovat selvästi epätyypillisiä tai liiallisia henkilön ikään ja sosiaalikkulttuuriseen kontekstiin nähden (ICD-11 2022). Autismi käsitetään nykyisin kirjona, jonka vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti oireiden mukaan lievästä vaikeaan. Autismikirjon piirteet ovat näkyvissä jo lapsuudessa, mutta ne voivat johtaa diagnoosiin vasta myöhemmällä iällä, kun sosiaaliset vaatimukset ylittävät henkilön rajoitetun kapasiteetin toimia. (Castrén 2019, 42; Raaska & Vanhala 2020, 964.) Autismikirjon henkilöiden kyvyt ja tarpeet vaihtelevat ja voivat kehittyä ajan myötä. Jotkut autismikirjon henkilöt kykenevät elämään itsenäisesti, kun taas toiset tarvitsevat elinikäistä hoitoa ja tukea. Autismikirjo vaikuttaa usein yksilön sosiaalisiin suhteisiin sekä koulutus- ja työllistymismahdollisuuksiin. (WHO 2022.)

Autismikirjon häiriön syntyyn vaikuttavia tekijöitä ei tunneta vielä tarkkaan. Yksittäiset tekijät tai geenivirheet eivät selitä autismikirjon syntyä, vaan tutkimusten mukaan autismikirjon häiriön taustalla on monia tekijöitä, niin ympäristötekijöitä kuin geneettisiäkin tekijöitä. Tutkimusten mukaan geneettiset tekijät ovat keskeisessä asemassa autismikirjon synnyssä. Tiettyjen geenimuutosten on havaittu olevan yhteydessä autismikirjon häiriöön. (Castrén & Kylliäinen 2013, 571–572.) On tutkittu, että autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisaruksella on lähes 20 %:n riski sairastua autismikirjon häiriöön (Ozonoff, Young, Carter, Messinger, Yirmiya, Zwaigenbaum, Bryson, Carver, Constantino, Dobkins, Hutman, Iverson, Landa, Rogers, Sigman & Stone 2011). Myös äidin tai isän korkean iän ja keskosuuden on

havaittu altistavan autismikirjon häiriölle (Castrén & Kylliäinen 2013, 571–572; Moilanen & Rintahaka 2016, 226). Raskauteen, synnytykseen ja vauva-aikaan liittyviä autismikirjon häiriön riskitekijöitä ovat muun muassa äidin raskauden aikaiset psyykkiset sairaudet, synnytyksenaikainen äkillinen verenvuoto, lapsen ennenaikaisuus, pieni syntymäpaino raskausviikkoihin nähden ja synnytyksen aikainen trauma tai vamma (Hagberg, Robijn & Jick 2018, 1605–1608; Kaplan, Keskin-Arslan, Acar & Sozmen 2017, 2804–2805). Myös vanhempien maahanmuuttajatausta lisää lapsen autismikirjon riskiä (Abdullahi, Cherian, Mutch, Glasson, Klerk & Downs 2018). Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan lapsuusiän autismin riski on suurempi lapsilla, joiden äiti tai molemmat vanhemmat ovat maahanmuuttajia (Lehti, Hinkka-Yli-Salomäki, Cheslack-Postava, Gissler, Brown & Sourander 2013).

Autismikirjon häiriöön liittyy usein muita kehityksellisiä häiriöitä ja rinnakkaissairauksia. Yleisimmin autismikirjon häiriön rinnakkaissairautena raportoidaan aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöt, aggressiivinen käyttäytyminen, epilepsia, unihäiriöt, ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt sekä älyllinen kehitysvammaisuus. (Castrén 2019, 42–43.) Kehitysvammaisten osuus autismikirjossa on tutkimusten mukaan vaihdellut 30–50 % välillä, mutta arvioitu osuus on vähentynyt tietoisuuden kasvaessa autismikirjon häiriöstä myös kognitiivisesti normaalitasoisilla lapsilla (Moilanen & Rintahaka 2016, 226–227). Lordin, Elsabbaghin, Bairdin ja Veenstra-Vanderweelen (2018, 510) mukaan kehitysvamman ja autismikirjon samanaikaisuuden esiintyvyyttä on vaikea arvioida ja esimerkiksi tilastot kouluikäisten lasten autismikirjosta ja kehitysvammaisuudesta vaihtelevat jopa 11–65 %:n välillä. Asiaan liittyen onkin huomioitava, että myös älyllisesti normaalilla henkilöllä autismikirjon häiriö vaikuttaa laaja-alaisesti hänen toimintakykyensä ja elämäänsä (Koskentausta, Koski & Tani 2013, 587).

Tutkimukset ovat osoittaneet autismikirjon ja ADHD:n välillä korkeaa samanaikaisuusastetta. Tutkimusten mukaan autismikirjon häiriön yhteydessä esiintyvän ADHD:n samanaikaisuuden on todettu esiintyvän lapsilla jopa 30–80 %:lla (ks. Leyfer, Folstein, Bacalman, Dinh, Morgan, Tager-Flusberg & Lainhart 2006, 857; Rommelse, Franke, Geurts, Hartman & Buitelaar 2010, 288). Suomalaisen tutkimuksen mukaan autismikirjon diagnoosin saaneilla, yleisiltä kognitiivisilta taidoiltaan normaaleista kouluikäisistä lapsista 44 %:lla esiintyi samanaikaisesti ADHD:ta (Mattila, Hurtig, Haapsamo, Jussila, Kuusikko-Gaufflin, Kielinen, Linna, Ebeling, Bloigu, Joskitt, Pauls & Moilanen 2010, 1085). Myös ADHD:n liittyvässä tutkimuksessa on havaittu autismikirjon häiriön samanaikaista esiintyvyyttä 20–50 %:lla lapsista (Leyfer ym. 2006, 855, 857). Autismikirjon ja ADHD-diagnoosin samanaikaisesti omaavilla lapsilla on

havaittu kullekin häiriölle tyypillisten oireiden vakavuuden korostumista. Tutkimuksen mukaan lapsilla on havaittu vaikeita autismikirjon oireita, kuten erityisiä toistuvia ja stereotyyppisiä käyttäytymismalleja, raivokohtauksia ja vajeita sosiaalisissa taidoissa sekä ilmeiden tunnistamisessa. Myös mukautuvan ja sopeutuvan toiminnan on havaittu olevan rajallisempaa autismikirjon ja ADHD:n esiintyessä samaan aikaan. (Miranda, Tárraga, Fernández, Colomer & Pastor 2015, 89–90.)

Tutkimuskirjallisuudesta löytyy myös tietoa erilaisten psykiatristen häiriöiden yhteydestä autismikirjioon. Mattilan ym. (2010, 1085) tutkimustulosten mukaan autismikirjon lapsista 74 %:lla esiintyi erilaisia psykiatrisia sairauksia. Myös lastenpsykiatri Irma Moilasan ja nuorisopsykiatrian erikoislääkäri Pertti Rintahaan (2016) mukaan autismikirjon lapsista ja nuorista jopa 70 %:lla on jokin muu psyykinen häiriö ja yli 40 %:lla niitä on kaksi tai useampia. Heidän mukaansa psyykkiset häiriöt selittyvät osin lapsen ja nuorten negatiivisilla elämäkokemuksilla. Lisäksi autismikirjon lapsista yli 40 %:lla esiintyy käytöshäiriöitä ja yli 40 %:lla ahdistuneisuushäiriöitä. Usein erityisesti sosiaalinen ahdistuneisuus kasvaa autismikirjon lapsilla iän myötä, kun taas tavallisesti kehittyvillä nuorilla se vähenee. Tämän uskotaan johtuvan osin siitä, että kasvaessaan autismikirjon nuoret alkavat huomata erilaisuuttaan. Autismikirjon lapsilla on havaittu yli 15 %:lla myös masennusta jossain vaiheessa elämänsä aikana. (Moilanen & Rintahaka 2016, 226.)

Autismikirjon esiintyvyyden on arvioitu olevan noin 1 % väestöstä (Matson & Kozlowski, 2011). Tutkimuskirjallisuutta tarkastellessa arvio vaihtelee kuitenkin tutkimuksen ja tutkimusajankohdan mukaan. Esimerkiksi Fombonnen (2009) maailmanlaajuinen, viisi vuosikymmentä käsittävä katsaus arvioi autismikirjon esiintyvyydeksi 6–7/1000 lasta (0,6–0,7 %), mutta suurempia viime vuosien esiintymislukuja on todettu esimerkiksi Yhdysvalloissa, jossa esiintyvyys oli 1,5 %:sta (Lyall, Croen, Daniels, Fallin, Ladd-Acosta, Lee, Park, Snyder, Schendel, Volk, Windham & Newschatter 2017) jopa 2,8 %:iin (Xu, Strathearn, Liu, Zhu, Snetselaar & Bao 2019). WHO:n arvion mukaan autismikirjon esiintyvyys on maailmanlaajuisesti noin 1/160. WHO:n verkkosivuilla todetaan, että joissain tutkimuksissa on saatu huomattavasti suurempia tuloksia, mutta monen matala- ja keskituloisen maan esiintymisluvut eivät ole tiedossa. (WHO 2022.) Autismikirjioon liittyviä tutkimuksia yhdistää havainto siitä, että autismikirjon häiriöiden esiintyvyys on viime vuosikymmeninä lisääntynyt (esim. Fombonne 2009; Matson & Kozlowski 2011). Autismikirjon häiriön diagnoosien määrän kasvun on arvioitu johtuvan häiriöiden määrän lisääntymisen sijaan todennäköisesti laajentuneista diagnoosikriteereistä, ammatillisen tietoisuuden lisääntymisestä ja siitä, että

useampi ihminen hakee apua (Lundström ym. 2015, 5). Autismikirjon häiriön on tutkittu olevan pojilla 1,8–6,5 kertaa yleisempää kuin tytöillä (Moilanen ja Rintahaka (2016, 228).

2.2 Autismikirjon lasten tarpeet, toimintarajoitteet, hoito ja kuntoutus

Autismikirjioon viittaavat piirteet näkyvät jo varhain ja usein vanhemmat kiinnittävät huomiota lapsen poikkeaviin piirteisiin jo ennen 1–2 vuoden ikää. Autismikirjioon viittaavia piirteitä vauvaiässä voivat olla katsekontaktin vähäisyys, vauvan reagoimattomuus omaan nimeen tai se, ettei vauva esittele esineitä tai osoita etusormella mielenkiinnon kohteitaan. (Moilanen & Rintahaka 2016, 220.) Useimmiten epäily autismista herää, kun lapsen puhe ei kehity tai jo opitut sanat jäävät yllättäen pois käytöstä. Lapsen vuorovaikutus saattaa olla selvästi omista tarpeista lähtevää eikä lapsi käytä tavallisesti eleitä tai ilmeitä viestiäkseen tunteistaan ja tarpeistaan. Lapsella saattaa myös olla voimakasta rutiinisidonnaisuutta jo varhain, ja siirtymätilanteet tuottavat haasteita. Usein lapsella voi esiintyä myös motorisia maneeereita ja poikkeavan voimakasta kiinnostusta lelujen ja esineiden pikkuosiin tai pintoihin. Lapsella saattaa esiintyä myös kiinnostusta epätyypillisiin kohteisiin, kuten vesiputkiin tai sähköjohtoihin. Haasteena lapsen autismikirjon piirteiden tunnistamisessa voi olla se, että lapsella saattaa olla silmiinpistävää motorista levottomuutta ja omaehtoisuutta, jolloin autistisia piirteitä voi olla vaikeaa havaita. (Vanhala 2014, 83–84.)

Autismikirjon diagnosointiin tarvitaan perusteellinen anamneesi ja moniammatillisen työryhmän arvio lapsen leikkitaidoista, kommunikaatiosta, vuorovaikutuksesta, aistitoiminnoista ja kykyprofiilista. Myös muiden mahdollisten liitännäisongelmien ja -diagnoosien arviointi on tärkeää. Diagnostiikassa käytetään apuna erilaisia haastatteluja ja havainnointimittareita. (Vanhala 2014, 85.) Autismikirjon häiriön seulontamenetelmiä on viime vuosina kehitetty ja niitä on maailmanlaajuisesti käytössä yli kaksikymmentä, joista käytetään Suomessa seitsemää. Suomessa autismikirjon diagnostinen arvio tehdään erikoissairaanhoidossa moniammatillisessa työryhmässä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 221–225.)

Moilasan ja Rintahaan (2016, 221) mukaan autismediagnoosi asetetaan keskimäärin 3–4 vuoden iässä. Suomessa tehdyn autismikirjon varhaiseen tunnistamiseen liittyvän tutkimuksen mukaan autismikirjon häiriö tunnistetaan keskimäärin lapsen ollessa kaksivuotias ja diagnoosi asetetaan yleensä noin 4-vuotiaana (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen, Tani & Moilanen

2018, 2052). Tutkimustiedon mukaan kuitenkin kognitiivisesti hyvätasoisilla lapsilla diagnoosi usein viivästyy ja esimerkiksi ICD-10 luokituksen mukainen Asperger-diagnoosi asetetaan usein vasta kouluiässä (CDC 2022; Leckman, Scott, Snowling, Taylor & Thapar 2017; Mandell, Novak & Zubritsky 2005). Psykologi Tony Attwoodin (2015, 42–43) mukaan usein Asperger-lapset, joita ei ohjata diagnostiseen arvioon pystyvätkin peittelemään vaikeuksiaan eikä niitä tämän vuoksi tunnisteta. Joskus autismikirjon diagnoosi tehdään vasta nuoruudessa. Autismikirjon diagnosointi on nuoruudessa vaikeampaa, sillä autismikirjon piirteet ovat useimmiten lapsuudessa helpommin tunnistettavissa. Nuoruusiässä monille on saattanut ehtiä kehittyä samanaikaisia psykiatrisia ja neuropsykiatrisia häiriöitä, mikä vaikeuttaa diagnosointia. (Moilanen & Rintahaka 2016, 224.)

Tutkimusten mukaan tytöillä autismikirjon häiriö tunnistetaan ja diagnosoidaan myöhemmin kuin pojilla, mikä viivästyttää varhaista hoitoa ja tukea (esim. Frazier, Georgiades, Bishop & Hardan 2015; Giarelli, Wiggins, Rice, Levy, Kirby, Pinto-Martin & Mandell 2010). Tytöillä vaikuttaa olevan poikia vähemmän toistavaa ja stereotyyppistä käytöstä sekä ulospäinsuuntautuvia ja sosiaalisia ongelmia (Mandy, Chilvers, Chowdhury, Salter, Seigal & Skuse 2012, 1311). Autismikirjon tyttöjen tuen tarve ei välttämättä tule näkyviin, koska he saattavat reagoida asioihin passiivisesti ja he pyrkivät korvaamaan ja peittämään vaikeuksiaan muilla taidoillaan. Tytöt saattavat jäljitellä muiden käytöstä tai pysytellä isommassa porukassa pyrkien peittelemään autismikirjon piirteitään. Ympäristö saattaa herkästi yliarvioida tyttöjen taidot, koska he käyttäytyvät kuuliaisesti ja tottelevaisesti. (Bargiela, Steward & Mandy 2016, 3290; Waris, Kulomäki & Tani 2011, 1571.) Attwoodin (2015) mukaan autismikirjon tyttöjä on vaikeampi tunnistaa ja diagnosoida juuri heidän selviytymis- ja peittelemiskeinojensa takia. Tytöt saattavat oppia kätkemään autismikirjioon liittyvät ongelmansa koulussa ja jopa diagnostisessa arvioinnissa, eivätkä vanhemmat, opettajat ja ammattilaiset välttämättä huomaa autismiin viittaavia oireita. (Attwood 2015, 43–44.) Autismikirjon tyttöjen oireiden peittelyä kutsutaan oireiden naamioimiseksi, mikä tarkoittaa autismikirjon häiriön oireiden peittämistä sosiaalisissa tilanteissa ulkoa opittuihin sosiaalisiin sääntöihin pohjautuvien, yksilön luonnollisesta käytöksestä poikkeavien selviytymisstrategioiden avulla (Green, Travers, Howe & McDougle 2019, 21–22).

Autismikirjolle tyypillistä ovat erilaiset aistipoikkeavuudet. Autismikirjon lapsella saattaa esiintyä ongelmia kaikkien aistiärsykkeiden havaitsemisessa ja prosessoinnissa. (Vanhala 2014, 84.) Moilasen ja Rintahaan (2016, 227) mukaan jopa 73 %:lla autismikirjon henkilöistä on aisteihin liittyviä yli- tai aliherkkyksiä. Katja Jussilan väitöskirjatutkimuksen (2019) mukaan

54 %:lla autismikirjon lapsista esiintyi erilaisia aistipoikkeavuuksia. Jussilan tutkimuksen mukaan aistiherkkyedet auttavat tunnistamaan lapset, joilla on kohonnut riski autismikirjolle. (Jussila 2019, 50–51.) Aistipoikkeavuudet saattavat johtaa lapsen negatiiviseen ja epätoivottuun käytökseen sekä altistaa masennukselle ja ahdistukselle. Tämän vuoksi ympäristön ja hoitavan tahon toimesta voi tapahtua väärinkäsityksiä lapsen oireiden syistä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Aistipoikkeavuudet voivat autismikirjon lapsella näkyä välttämiskäyttäytymisenä, mutta myös aistihakuisuutena, jolloin he hakevat voimakkaita aistiärsyksiä esimerkiksi visuaalisin ärsykein voimakkaan valon tai värin avulla. Aistipoikkeavuudet voivat näkyä lapsella myös itseä rauhoittavana, toistavana toimintana. (McCormick, Hepburn, Young & Rogers 2016, 572; Vanhala 2014, 84.) Autismikirjon lapsen aistiyliherkkyydet usein kapeuttavat lapsen elämää, kun eri ympäristöissä toimiminen on hänelle tukalaa. Samalla koko perheen arjen sujuminen saattaa hankaloitua. (Jussila 2019, 51–52.) On erittäin tärkeää, että perheet saavat tietoa siitä, miten luoda ympäristö, jossa huomioidaan lapsen aistipoikkeavuuksien aiheuttamat päivittäiset ongelmat ja kuormitus (Klintwall, Holm, Eriksson, Höglund, Carlsson, Barnevik, Olsson, Hedvall, Gillberg & Fernell 2011, 800).

Autismikirjon lasten kognitiiviset kyvyt poikkeavat tavallisesti kehittyneiden lasten kyvyistä ja nämä neurokognitiiviset erilaisuudet usein johtavatkin heidän käyttöksensä poikkeavuuteen. Tutkimuksessa on pyritty selittämään lasten kognitiivisten kykyjen erilaisuutta erilaisin painotuksin. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Autismikirjon henkilöiden kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeutta on pyritty selittämään sentraalisella koherenssiteorialla. Autismikirjon henkilöt ovat taipuvaisia kiinnittämään enemmän huomiota yksityiskohtiin, ja heillä on usein vaikeuksia siirtää kiinnostuksen kohdetta kokonaisuuksiin. Kokonaisuuksien hahmottamisen hankaluus näkyy myös ymmärtämisessä ja kielen käytössä siten, että autismikirjon henkilöllä saattaa jäädä kertomuksen keskeinen sanoma ymmärtämättä, mutta yksittäiset sanat ja asiat jäävät tarkasti mieleen. Eksekutiivinen teoria painottaa autismikirjon henkilöiden vaikeuksia toiminnanohjauksessa, johon kuuluvat esimerkiksi päämäärän valitseminen ja toiminnan suunnittelu sekä toteutus. Tähän liittyy autismikirjon henkilöiden toimintoihin jumiutuminen ja vaikeus muuttaa suunnitelmia tilanteen mukaan. Mielen teorian avulla on pyritty ymmärtämään ja selittämään autismikirjon henkilöiden sosiaalisen käyttäytymisen vaikeuksia ja heidän ajatusmaailmaansa. Sen mukaan autismikirjon henkilöillä on vaikea ymmärtää muiden ihmisten uskomuksia, aikomuksia ja tuntemuksia. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227; Timonen 2019b, 101–102.)

Autismikirjon lapsilla on usein vaikeuksia ystävyyssuhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä. Sosiaalisten taitojen puutteet vaikeuttavat kaverisuhteita ja joillain autismikirjon lapsilla saattaa puuttua halu osallistua toisten lasten leikkeihin. Jotkut autismikirjon lapsista saattavat mieluummin seurata muiden leikkejä sivusta, leikkiä muiden vierellä tai leikkiä itseään selvästi nuorempien tai vanhempien lasten kanssa. (Attwood 2015, 60–61.) Autismikirjon lapset voivat olla hyvin kiinnostuneita muista lapsista, mutta suurimpana haasteena heillä on se, etteivät he tiedä miten ottaa kontaktia toiseen lapseen. He saattavat ottaa kontaktia toiseen lapseen fyysisesti esimerkiksi lyömällä tai tönimällä, jolloin lapsen toiminta ymmärretään negatiiviseksi, vaikka sen tarkoitus olisikin ollut lapsen leikkiin kutsu. (Kangas, Uusiautti & Määttä 2011, 165–166.) Autismikirjon piirteisiin kuuluu usein suoran katsekontaktin välttäminen, joka myös vaikeuttaa autismikirjon lasten vuorovaikutuksen sujuvuutta ja luo väärinymmärryksiä (Wiklund 2016, 91). Tutkimusten mukaan autismikirjon lapsilla on suurempi riski joutua kiusatuiksi käytöksensä ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksien vuoksi (Hebron & Humphrey 2014; Schroeder, Cappadocia, Bebko, Pepler & Weiss 2014). On tärkeää, että autismikirjon lapset saavat aikuisen rohkaisua, ohjausta ja käytännön harjoitusta ystävyyssuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen liittyvissä taidoissa (Attwood 2015, 60).

Autismikirjon häiriöön liittyy usein laaja-alaistakin toimintakyvyn alentumista, joka voi näkyä lapsella sosiaalisen vuorovaikutuksen lisäksi arjen toiminnoissa ja oppimisessa. Lapsilla voi myös esiintyä uni- ja syömishäiriöitä, haastavaa käyttäytymistä sekä erilaisia tunne-elämän häiriöitä, kuten ahdistusta ja pelkoja. (Koskentausta ym. 2013, 587.) Tutkimusten mukaan autismikirjon lasten haastavaan käyttäytymiseen saattaa sisältyä aggressiivista ja stereotyyppistä käytöstä, itsensä vahingoittamista, raivokohtauksia, toistuvaa käyttäytymistä, epätavallista ääntelyä, epätavallista leikkimistä esineillä, hoitajan luota luvattomasti lähtemistä sekä epätavallisia ja toistuvia vartalon liikkeitä. Tutkijoiden mukaan jopa 94 %:lla autismikirjon lapsista esiintyy haastavaa käyttäytymistä. (Jang, Dixon, Tarbox & Granpeesheh 2011, 1030–1031; Matson & Rivet 2008, 328.) Autismikirjon lapsen haastava käytös ja muut vaikeudet vaikeuttavat hänen selviytymistään lapsiryhmässä ja kuormittavat sekä lasta että koko perhettä (Koskentausta ym. 2013, 587).

Autismikirjon lapsilla esiintyvän samanaikaisen uhmakkuushäiriön sekä masennus- ja ahdistushäiriöiden on tutkittu johtavan usein merkittävästi alentuneeseen psyykkisen toimintakyvyn tasoon. Moilasan ja Rintahaan (2016) mukaan onkin erityisen merkittävää, että autismikirjon lapset ja nuoret pääsevät psykiatriin tutkimuksiin ja kokonaisvaltaiseen hoitoon ja kuntoutukseen. (Moilanen & Rintahaka 2016, 226.) Myös Mattila ym. (2010, 1091)

korostavat tutkimuksessaan, miten merkittävää samanaikainen psykiatrinen arviointi on autismikirjon lapsilla ja nuorilla, jotta voidaan suunnitella heille parhain tuki ja hoito.

Autismikirjo määritellään diagnostiseksi häiriöksi ja tämän vuoksi kiinnitetäänkin usein paljon huomiota siihen liittyviin ongelmiin. Asetelma tulee helposti negatiiviseksi ja lapsi saatetaan nähdä autistina eikä lapsena, jolla on autismi. Tuleekin muistaa, että autismikirjon henkilön käyttäytymiseen vaikuttaa paljon henkilön omien valmiuksien lisäksi ympäristö, jossa hän elää ja sen tarjoamat rakenteet, mahdollisuudet ja esteet. (Timonen 2019c, 109.) Autismikirjon häiriöön ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta autismikirjioon liittyviä vaikeita oireita ja käyttäytymistä voidaan lieventää erilaisin kuntouttavien menetelmin. Autismikirjon varhainen tunnistaminen onkin merkittävää varhaisen hoidon ja kuntoutuksen kannalta. Mitä varhaisemmin hoito ja kuntoutus aloitetaan, sitä paremmat mahdollisuudet niillä on muuttaa lapsen kehityspolku tavallisempaan suuntaan. (Moilanen & Rintahaka 2016, 221.) Useat varhaiseen kuntoutukseen liittyvät tutkimukset ovat osoittaneet, että mitä nuorempi lapsi on kuntoutuksen alkaessa, sitä paremmat vaikutukset kuntoutuksella on hänen käyttäytymiseensä, sosiaalisiin taitoihinsa sekä kognitiivisiin ja verbaalisiin kykyisinsä (esim. Koegel, Ashbaugh & Bradshaw, 2014; Mazurek, Curran, Burnette & Sohl, 2019).

Autismikirjon lasten hoito ja kuntoutus tapahtuvat Suomessa erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidossa lapselle tehdään psykiatrinen arvio, jonka perusteella lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma yhdessä perheen, terapeuttien ja esimerkiksi koulun tai päiväkodin kanssa. Lapsen kuntoutukseen voi kuulua esimerkiksi psykoterapiaa, sosiaalisten taitojen kuntoutusta, toimintaterapiaa, puheterapiaa tai neuropsykologista kuntoutusta. (Sinkkonen & Korhonen 2016, 284, 290–294.) Suomessa Kela järjestää erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja, joista autismikirjon perheille suunnattuja ovat esimerkiksi LAKU-perhekuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit. (Kela 2022a; Kela 2022b.) Autismikirjon lasten hoidon ja interventioiden määrä ja laatu vaihtelevat suuresti eri maiden ja alueiden välillä (Lord ym. 2018, 513). Suomessa autismikirjon lasten kuntoutuksessa yhdistellään erilaisia kuntoutusmenetelmiä lapsen yksilöllisten tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan. Merkittävänä osana kuntoutusta pidetään lapsen ja hänen perheensä sekä hänen kanssaan toimivien ammattilaisten yhteistyötä, yhteistä näkemystä toimintamalleista ja kuntoutuksen tavoitteisiin sitoutumista. (Koskentausta ym. 2013, 587; Vanhala 2014, 87.)

Autismikirjon lasten hoitoon liittyvien interventioiden yleisenä tavoitteena on parantaa heidän elämänlaatuaan opettamalla heille taitoja, joiden pohjalta vähennetään itsenäisen elämän esteitä

(Hämäläinen 2019, 34). Autismikirjon lasten varhaista kommunikoinnin kuntoutusta pidetään erityisen tärkeänä, koska kommunikointitaidot vaikuttavat keskeisesti lapsen elämänlaatuun ja ennusteeseen (Moilanen & Rintahaka 2016, 228; Nivarpää-Hukki, Tanskanen & Tarpila 2012, 27–28). Autismikirjon lapsille tyypillistä on vahva visuaalinen hahmottaminen ja heikko kuulonvarainen hahmottaminen, jonka vuoksi kommunikoinnin kuntoutuksessa käytetään paljon kuvia. Autismikirjon lasten kuntoutuksessa muita keskeisiä osa-alueita ovat jäljittelytaitojen sekä vuorovaikutustaitojen ja sosiaalisten taitojen kehittäminen, tunteiden tunnistamisen opettelu, aistimusten säätelyyn vaikuttaminen sekä toiminnanohjauksen ja oman kehon hahmotuksen kehittäminen. (Moilanen & Rintahaka 2016, 228.) Lasten kuntoutuksessa on tärkeää ottaa huomioon myös autismikirjioon tyypillisesti kuuluvat joustamattomat ajatus- ja käyttäytymismallit (Hämäläinen 2019, 34).

Autismikirjon lasten ja nuorten arjen tulisi olla kasvatuksellista kuntoutusta, johon tarvittavat terapiamuodot, kuten puhe- ja toimintaterapia liittyvät tärkeiksi kuntoutuksen osatekijöiksi. Kun terapiat toteutetaan lapsen arkiympäristössä kotona, päiväkodissa ja koulussa yhteistyössä vanhempien ja muiden läheisten kanssa, voidaan parhaiten vastata arjen haasteisiin, jolloin myös lapsella opeteltavat taidot yleistyvät. Autismikirjon lapset ja nuoret tarvitsevat apua ympäristön jäsentämisessä, minkä vuoksi päivittäisen toimintaympäristön, aikataulujen ja sosiaalisten tilanteiden selkeyttäminen sekä ennakointi esimerkiksi kuvien, esineiden ja toistuvien rutiinien avulla on keskeistä. Kuntoutuksessa uusien taitojen harjoittelussa erityisesti aikuisten systemaattinen ohjaus, toimivat houkuttimet tai palkkiot ja tehtävien muokkaaminen oppimisen myötä ovat tärkeitä. Kuitenkin onnistumisen kokemusten ja lapsen sisäisen motivaation kasvun myötä on toivottavaa, että ulkoisten palkkioiden käyttö voisi ajan myötä jäädä pois. Autismikirjon lapsen painostamista ei suositella, koska se ahdistaa lasta ja voi lisätä lapsen toimintakyvyttömyyttä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 228; Vanhala 2014, 87.)

Autismikirjon lasten kuntoutusta koskevien suositusten antaminen on osin vaikeaa, sillä vaikka kuntoutusmenetelmiä on lukuisia, niitä koskeva tieteellinen näyttö on puutteellista. Käytetyimpiä kuntoutusmenetelmiä ovat kuitenkin käyttäytymisperustaiset, sovellettuun käyttäytymisanalyysiin (Applied Behavior Analysis, ABA) pohjautuvat menetelmät, joissa oppimisen kautta pyritään kehittämään autismikirjon lapsen tai nuoren tarvitsemia taitoja. (Hämäläinen 2019, 34; Koskentausta ym. 2013, 588.) Keskeisinä kuntoutuksen periaatteina voidaan pitää muun muassa sitä, että interventioiden tulisi tapahtua lapsen luonnollisessa ympäristössä ja niissä keskitytään taitojen yleistämiseen. Vanhempien ja perheenjäsenten on osallistuttava aktiivisesti interventioiden toteuttamiseen. Kuntoutusohjelmien vaikuttavuutta

lisää merkittävästi niiden intensiivinen toteutus ja se, että vanhemmat koulutetaan toteuttamaan interventioita. (Hämäläinen 2019, 48–50.)

Autismikirjon lapsen kuntoutuksessa on merkittävää huomioida koko perheen tuki. On erittäin tärkeää, että perheellä ja lapsen kanssa toimivilla aikuisilla on riittävästi tietoa ja ymmärrystä autismista ja autismikirjon lapsen toimintakykyä tukevista asioista. (Koskentausta ym. 2013, 590.) Autismikirjon lasten perheet tarvitsevat tietoa ja ohjausta arjen tilanteisiin, ja tuen tarjoaminen erityisesti alkuvaiheessa on merkittävää, jotta vanhemmat pystyvät toteuttamaan kuntouttavia käytäntöjä. Vanhempien jaksaminen on tärkeää huomioida ja ohjata heidät tarvittaessa saamaan psyykkistä keskusteluapua. (Vanhala 2014, 87–88.) Maahanmuuttajataustaisten perheiden kanssa perheen kulttuurin huomioiminen kuntoutuksen suunnittelussa on tärkeää, sillä eri kulttuureissa ja uskonnoissa esiintyvät sairauskäsitykset voivat vaikuttaa esimerkiksi perheen asenteisiin kuntoutusta kohtaan (Kuittinen & Isosävi, 2013).

Autismikirjon häiriöön ei ole itsessään olemassa lääkehoitoa, mutta sen kanssa esiintyviä samanaikaisia häiriöitä ja niiden oireita voidaan lievittää lääkehoidon avulla. Lääkehoidolla voidaan lievittää esimerkiksi lapsen aggressiivisuutta, hyperaktiivisuutta, impulsiivisuutta ja ärtyneisyyttä. (Moilanen & Rintahaka 2016, 231.) Lääkehoidon suotuista vaikutuksista lisää lapsen kykyä osallistua kuntoutukseen ja sen hyötyä. Lääkehoidolla ei kuitenkaan saavuteta tuloksia, jos poikkeavan ja epätoivotun käytöksen syynä on ympäristön ymmärtämättömyys autismikirjon lapsen vaikeuksiin ja tietämättömyys oikeista tavoista toimia hänen kanssaan. Haastavaa käyttäytymistä voi myös ylläpitää mielekkään toiminnan puute tai kommunikointikeinojen riittämättömyys. Näiden tekijöiden selvittäminen onkin ensiarvoisen tärkeää ennen mahdollisen lääkehoidon aloittamista. (Koskentausta ym. 2013, 590; Moilanen & Rintahaka 2016, 230; Vanhala 2014, 86.)

2.3 Yhteiskunnallinen tuki autismikirjon lasten perheille

Tutkielmani yksi keskeisin käsite on tuki, joka on käsitteenä laaja. Käsitän tuen tässä tutkielmassa Shelley E. Taylorin (2011) kuvaaman sosiaalisen tuen käsitteen kautta. Taylorin mukaan sosiaalisen tuen muotoihin kuuluvat emotionaalinen, tiedollinen sekä aineellinen tuki. Emotionaaliseen tukeen sisältyy lämmön ja empaattisuuden tarjoaminen asiakkaalle. Tiedollisella tuella asiakkaalle voidaan tarjota tiedollista tukea, jolla autetaan häntä

ymmärtämään stressaavaa tilannetta, asiaa tai tapahtumaa paremmin. Aineellisen tuen avulla voidaan tarjota asiakkaalle erilaisia palveluja ja taloudellista apua. Sosiaalisen tuen määritelmä sisältää myös sen käsityksen, että tällaiset resurssit ovat saatavilla, jos niitä tarvitaan. (Taylor 2011, 192–193.)

Suomessa julkisen palvelujärjestelmän tehtävä on tukea perheiden hyvinvointia ja terveyttä tarjoamalla niitä edistävää hoitoa ja palveluja (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009). Tarkastellessa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perheen näkökulmasta hoidon ja palvelujen kokonaisuutta yhteiskunta tarjoaa apua useammalta taholta kuten perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalihuollon ja vammaispalvelun kautta. Vastuu neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen hoidon järjestämisestä on ensisijaisesti oman asuinkunnan perusterveydenhuollossa ja koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa sen osana. Tarpeen vaatiessa lapsi lähetetään sairaanhoitopiiriin järjestämään erikoissairaanhoidon. (Lämsä, Appelqvist-Schmidlechner & Tuulio-Henriksson 2015, 126; STM 2022a.) Terveystoiminnan ohjaamisen painopiste on tiedolla ohjaamisessa, mikä konkretisoituu esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön (STM), Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Terveystoiminnan ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) antamina kansallisina suosituksina (Lämsä ym. 2015, 126). Autismikirjon häiriöille ei ole ollut olemassa Käypä hoito -suositusta, mutta tutkielman teon aikaan sitä ollaan valmistelemaan siihen osoitetussa työryhmässä. Käypä hoito -suosituksen on suunniteltu valmistuvan vuoden 2022 lopussa. (Autismiliitto 2022b.)

Perusterveydenhuollon piiriin kuuluvat terveyskeskukset, äitiys- ja lastenneuvolat sekä koulu- ja opiskeluhuolto. Perusterveydenhuollon tärkeimpiin tehtäviin kuuluvat mielenterveyden edistäminen sekä häiriöiden tunnistaminen ja ennaltaehkäisy. Perusterveydenhuollosta on saatavana myös neuvola- ja koulupsykologien, toimintaterapeuttien ja puheterapeuttien asiantuntemusta. Lastenneuvolassa selvitetään alle kouluikäisten lasten ongelmia, kun taas kouluikäisten lasten ongelmien selvittely käynnistyy usein koulu- ja opiskeluterveydenhuollon kautta. Kouluterveydenhuollossa lapsi voi tavata koulupsykologia tai koulukuraattoria. Koululääkäri voi tehdä lapselle lähetteen erikoissairaanhoidon tarkempiin tutkimuksiin. (Sinkkonen & Korhonen 2016. 272.)

Perheneuvolat tarjoavat perheille apua, kun perheellä on huolta lapsen käytöksestä, kehityksestä, tunne-elämästä, kaverisuhteista tai pärjäämisestä päiväkodissa, koulussa tai harrastuksissa. Lisäksi perheneuvolasta saa tukea vanhemmuuteen, kasvatukseen tai parisuhteeseen sekä erilaisiin ristiriitatilanteisiin tai elämän kriiseihin. (STM 2022b.) Joillain

paikkakunnilla on tarjolla myös kunnallista lastenpsykiatriasta avohoitoa, jossa lasta voidaan arvioida, tutkia, hoitaa ja kuntouttaa. Lähete näihin palveluihin tehdään yleensä lapsesta huolestuneen tahon aloitteesta esimerkiksi päiväkodista, koulusta tai psykologin toimesta. (Sinkkonen & Korhonen 2016, 273.)

Erikoissairaanhoidossa lapsen hoidon tarpeen arvioinnin edellyttämät tutkimukset ja erikoislääkärin arviointi on toteutettava kuudessa viikossa lähetteen saapumisesta. Lisäksi lapsen hoito on järjestettävä kolmessa kuukaudessa hoidon tarpeen toteutamisesta. (STM 2022a.) Erikoissairaanhoitoon hoidon porrastuksen mukaisesti keskitetään ensisijaisesti vaikea-asteiset häiriöt. Näihin kuuluvat esimerkiksi masennus, syömishäiriöt, vakavat vuorovaikutushäiriöt, hallitsematon aggressio, laaja-alaiset kehitykselliset häiriöt kuten autismikirjon häiriö sekä neuropsykiatriset häiriöt, joihin liittyy käytöksen ja tunne-elämän ongelmia. Alle 13-vuotiaat lapset kuuluvat lastenpsykiatrian hoidon piiriin ja tätä vanhemmat nuorisopsykiatrialle. Lasten- ja nuortenpsykiatrialla on käytettävissä moniammatilliset tiimit, joihin kuuluvat erikoislääkärit, sairaanhoitajat, psykologit, toimintaterapeutit ja sosiaalityöntekijät. Erityissairaanhoito voi tarjota intensiivisiä avohoitopalveluja tai osastohoitoa. Päivystyksen kautta voidaan saada akuuttia apua silloin, kun lapsi on itsetuhoinen, oireilee psyykkisesti tai hänen käytöksensä on vaarallista. (Sinkkonen & Korhonen 2016, 274–275.)

Lapsille tarjotaan varhaiskasvatuksessa ja opetuksessa erityisiä tukitoimia, jotka jaetaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen oppimisen ja koulunkäynnin tukeen (OAJ 2022). Lapselle kohdistettu tuki suunnitellaan yksilöllisesti yhteistyössä perheen kanssa. Tukikeinoin pyritään edesauttamaan lapsen pärjäämistä päiväkodissa ja koulussa. Yleinen tuki päivähoitossa pitää sisällään yhteistyön vanhempien kanssa, oppimisympäristön ja menetelmien mukauttamisen, erityislastentarhan konsultaatiot sekä pienryhmissä toteutettavat opetus- ja kuntoutusohjelmat. Lapselle voidaan tehostetun tuen tarpeessa myöntää avustaja tai osoittaa paikka pienemmästä ryhmästä. Erityiseen tukeen edellytetään erityisen tuen suunnitelma, johon liitetään lapsen kuntoutussuunnitelma. Erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi sijoitetaan tarpeen mukaan erityisryhmään tai integroituun erityisryhmään. Koulussa tukikeinoja ovat muun muassa opetuksen eriyttäminen, tukiopetus, erityisopetus, henkilökohtainen tai ryhmäkohtainen avustaja, oppiaineiden yksilöllistäminen ja oppimista tukevat erityiset oppimismateriaalit. Oppivelvollisuutta voidaan myös pidentää lapsen tarpeen mukaan. Lapsi voidaan sijoittaa tuen tarpeen mukaan yleisopetukseen, pienryhmään, erityisluokalle, nivelluokalle tai erityiskouluun. (Sinkkonen & Korhonen 2016, 287–288.) Yleensä päiväkodin ja koulun erityisryhmissä on valmiuksia autismikirjon lapsen kuntoutukseen ja opettamiseen. Jos lapsi sijoitetaan

yleisopetukseen, on tärkeää varmistaa henkilökunnan ohjaus ja tuki autismikirjon lapsen kohtaamisessa sekä kuntoutuksen ja opetuksen toteuttamisessa. (Moilanen & Rintahaka 2016, 228.)

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) turvataan kuntalaisille yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet. Sosiaalihuollossa on mahdollista saada yksilön, perheen ja yhteisön toimintakykyä, sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta ja osallisuutta edistävää ja ylläpitävää tukea. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1 §, 3 §.) Uudistetun sosiaalihuoltolain tavoitteena onkin madaltaa tuen hakemisen kynnyksiä ja turvata oikea-aikainen tuki perheille (Sinkkonen & Korhonen 2016, 275). Sosiaalihuollon asiakkuus voi alkaa perheen omasta yhteydenotosta sosiaalitoimeen tai jonkun muun tahon tekemästä ilmoituksesta sosiaalihuollon tarpeesta perheessä. Perheen asian tullessa vireille arvioidaan kiireellisen avun tarve ja tehdään palvelutarpeen arviointi, jonka avulla kartoitetaan, millaisesta avusta perhe voisi hyötyä ja millaiset ovat perheen voimavarat. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 36 §.)

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) on määritelty lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea. Sosiaalihuoltolaissa erityisen tuen tarve koskee henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 3 §.) Erityisen tuen tarve liittyy säännöksen sanamuodon mukaisesti lapsen ominaisuudesta johtuvaan erityiseen vaikeuteen saada tai hakea sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Lainkohdassa mainitun lapsen kohdalla erityinen tuki on tarpeen, jotta hän saa kaikki kokonaisvaltaisen hyvinvointinsa ja tasapainoisen kehityksensä turvaksi tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. (Araneva 2016, 47.) Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi elää vaarantavissa kasvuolosuhteissa, jotka eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä, tai hän itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 3 §).

Autismikirjon lapsen perheen tullessa sosiaalihuoltoon asiakkaaksi tehdään lapselle asiakassuunnitelma. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle on oltava oma asiakassuunnitelma, johon sisältyvät arvio tuen tarpeesta, lapselle ja perheelle osoitetut palvelut, tukitoimet ja niiden yhdessä asetetut tavoitteet. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 39 §.) Autismikirjon lasten perheille on tarjolla yleisen sosiaalihuoltolain mukaiset tukipalvelut, joita ovat muun muassa kotipalvelu,

tilapäinen lastenhoito, perhetyö, tuki asiointiin, tukiperhe ja tukihenkilö (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 14 §).

Autismikirjon lasten perheille on tarjolla myös erityislainsäädännön perusteella kunnallisia sosiaalipalveluja kuten vammaispalvelut ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelma. Suurin osa sosiaalihuoltolain mukaisista sosiaalipalveluista on kuitenkin määrärahasidonnaisia palveluja, joiden myöntämisessä kunta voi käyttää harkintaa lain asettamissa puitteissa. Palvelujen myöntämisen pitää kuitenkin aina perustua yksilölliseen palvelutarpeen arviointiin, eikä yhtään asiakasryhmää voida kunnan ohjeistuksen perusteella sulkea pois palvelun piiristä. (STM 2022b.) Perheiden näkökulmasta tämä voi aiheuttaa ristiriitaisiakin kokemuksia palveluiden saatavuudesta. Käytännössä palvelujärjestelmän ammattilaisilla, kuten sosiaalityöntekijöillä, on eräänlainen portinvartijan rooli, jossa palveluiden saaminen perustuu viranomaisen omaan tulkintaan ja harkintaan (Määttä & Keskitalo 2014, 84; Valkama 2012, 72). Lainsäädäntö on palveluiden kohdalla usein suuntaa-antava ja osin epämääräinen jolloin portinvartijalle jää laajasti tulkinnan ja harkinnan varaa (Valkama 2012, 76). Vammaispalveluiden tarjonta on kuntakohtaista. Vammaispalveluiden kautta autismikirjon lasten ja perheiden voi olla mahdollista saada esimerkiksi apuvälinepalveluita, henkilökohtaista apua, kuljetuspalveluita, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta tai omaishoidon tukea. (STM 2022c.)

Sosiaalityöntekijän tehtävänä on arvioida autismikirjon lapselle tarjottavien tukien laajuus. Jos lapsella erityistä tukea tarvitsevan lapsen kriteerit täyttyvät, tulee sosiaalityöntekijälle myös enemmän mahdollisuuksia palvelujen tarjoamiseen. Säädösten mukaan tuessa kyse ei ole lapsesta aiheutuvien kustannusten kompensoinnista, vaan tuen tarjoamisessa on mahdollista käyttää tilannekohtaisesti suurtakin harkintaa (Arajärvi 2011, 56). Sosiaalityöntekijän on muiden kunnan viranomaisten kanssa edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä. Sosiaalityöntekijän on kiinnitettävä työssään erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 8 §, 4 §.)

Ulla Särkikangas (2020) nostaa väitöskirjatutkimuksessaan esiin erityisperheiden vaikeuksia palvelujärjestelmässä. Tutkimuksen mukaan lapsen erityisyys asettaa perheen uuteen tilanteeseen, jossa he joutuvat vailla riittävää tukea ja keinoja rakentamaan arkaan erityislapsen hoidon ja palveluiden vaatimusten keskellä. Tutkimuksen mukaan vanhempien vastuulle saattaa tulla eräänlaisia palveluiden käytön koordinoinnin tehtäviä, ja heidän nähdään

paikkaavan ammattilaisten osaamattomuutta ja jopa palvelujärjestelmän puutteita ja virheitä. Perheiden kannalta näyttäytyy ristiriitaisena, että palveluiden tarkoitus on auttaa perheitä arjessa, mutta käytännössä palvelut saattavat kuluttaa juuri niitä resursseja, joita perhe tarvitsee oman arjen toiminnan tueksi. (Särkikangas 2020, 199–200.)

Riikka Lämsän ym. (2018) tutkimuksen mukaan palvelujärjestelmän aukkoisuus ja pirstaleisuus näkyy monella tavalla neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä elämässä. Monilla tutkimukseen osallistuneista perheistä oli kokemus, että he ovat olleet palvelujärjestelmässä väliinputoajia, eli he eivät ole saaneet palvelujärjestelmästä oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Perheillä oli kokemuksia neuropsykiatrisen diagnoosin saamisen viivästyisestä, vääränlaisesta hoidosta ja koulussa tarjotun tuen riittämättömyydestä. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten vanhemmat joutuivat usein ottamaan kohtuuttoman suuren roolin nuoren elämässä ja ylikuormittuivat tilanteesta. Lämsän ym. (2018) mukaan tällä hetkellä terveydenhuollon palvelujärjestelmä ei pysty tuottamaan riittävän kattavia, pitkäkestoisia ja alueellisesti tasalaatuisia palveluja neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja nuorille. Tutkijoiden mukaan vuodelle 2023 suunnitellussa sote-uudistuksessa olisi erityisen tärkeää huomioida neuropsykiatrisen palvelujärjestelmä ja vahvistaa sitä. (Lämsä ym. 2018, 131–132.)

Särkikankaan (2020) mukaan yksi keskeisin kehityskohde erityisperheille suunnatuissa palveluissa olisi oikeanlaisen, oikea-aikaisen ja -muotoisen tiedon tarjoaminen erityisperheille. Perheet tarvitsevat tietoa keskitetysti esimerkiksi erilaisiin diagnooseihin, palveluihin että arjen toimintaan ja hallintaan liittyen. (Särkikangas 2020, 203.) WHO:n (2022) mukaan onkin erityisen tärkeää, että autismikirjon diagnoosin jälkeen lapsille, nuorille ja vanhemmille tarjotaan asiaankuuluvaa tietoa, palveluita ja käytännön tukea heidän yksilöllisten ja kehittyvien tarpeidensa mukaisesti. Autismikirjon lasten terveydenhuollon tarpeet ovat monimutkaisia ja vaativat erilaisia integroituja palveluita, joihin sisältyy terveyden edistäminen, hoito ja kuntoutus. Terveydenhuollon ja muiden tahojen, erityisesti koulun ja sosiaalihuollon yhteistyö on palvelujen suunnittelussa merkittävää. (WHO 2022.)

2.4 Autismikirjoa koskeva tutkimus sosiaalitieteissä

Autismikirjioon liittyvää tutkimusta tarkastellessa nousee esiin, että suomalaista tutkimusta autismiin liittyen tehdään melko vähän. Suomalainen tutkimustieto painottuu selvästi lääketieteelliseen tutkimukseen. Sosiaalitieteellistä tutkimusta autismikirjioon liittyen ei ole Suomessa toistaiseksi tehty. Muutamia pro gradu -tutkielmia sen sijaan löytyy sosiaalityön alalta. Niissä on tutkittu esimerkiksi lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden tuottamia kategorioita puheessaan autismikirjon lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista (Pajarinen 2020) ja ammattilaisten näkemyksiä autismikirjon henkilöiden päihderiippuvuuksista ja – kuntoutuksesta (Selin 2019). Pro gradu -tutkielmia löytyy myös koskien autismikirjon lasten vanhempien kokemuksiin vanhemmuudestaan (Koivukangas 2012) sekä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kokemuksiin lapsiperhepalveluista (Ekebon 2020). Tietävästi autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta ei ole aikaisemmin Suomessa tutkittu.

Laajemmin tarkasteltuna vammaisiin lapsiin liittyvää sosiaalityön tutkimusta Suomessa on kuitenkin tehty. Sosiaalihuoltoon, lastensuojeluun ja vammaisiin lapsiin liittyen löytyy useita pro gradu -tutkielmia, joissa on tutkittu esimerkiksi kehitysvammaisia lapsia lastensuojelussa (Leppänen 2010) ja vammaisten lasten osallisuutta (Lassila & Vainikka 2020). Myös tutkimustietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten tai erityislasten vanhemmuuteen ja tukitoimiin liittyen löytyy Suomesta jonkin verran. Esimerkiksi Ulla Särkikangas (2020) on tutkinut väitöskirjassaan sosiaali- ja terveystalouden käyttöä erityisperheiden arjessa. Anne Waldenin (2006) väitöskirjatutkimus käsittelee neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Erja Sandberg (2016) on tehnyt väitöskirjan ADHD perheessä - *Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*, jossa hän tutkii ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilannetta ja kokemuksia eri hallintokuntien tukimuodoista ja niiden yhteistyöstä.

Muuta tietoa tutkimusaiheeseen liittyen antaa Autismiliiton tutkimuskysely autismikirjon lasten vanhempien jaksamisesta ja voimavaroista (Liimakka 2017) sekä Riikka Lämsän ym. (2018) tutkimus neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Molemmassa tutkimuksissa nousivat esiin perheiden kokemukset palvelujärjestelmän toimimattomuudesta ja avun ja tuen riittämättömyydestä. Autismiliiton kyselyyn vastasi lyhyessä ajassa lähes 400 vanhempaa, minkä voidaan nähdä kertovan siitä, että aihe koskettaa vanhempainryhmää, joka haluaa tuoda kokemuksiaan ja hätäänsä esiin. Lastensuojeluun

liittyen THL:n kohorttitutkimuksessa (2021) on taas tutkittu kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten neuropsykiatristen häiriöiden yleisyyttä. THL:n tutkimus osoittaa, kuinka neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja nuoria on lastensuojelun piirissä paljon, minkä vuoksi myös neuropsykiatrista osaamista lastensuojelussa tarvitaan. (Kääriälä ym. 2021.)

Autismiin liittyvää tutkimusta tehdään maailmalla runsaasti. Autismikirjoja on tutkittu muun muassa lääketieteessä, psykologiassa, kasvatustieteessä ja lisääntyvin määrin sosiaalityössä. Omassa tutkielmassani hyödynnän tutkimustietoa, joka kuvaa autismikirjon oireita, esiintyvyyttä, hoitoa ja kuntoutusta sekä sen vaikutuksia yksilöön, vanhemmuuteen ja perheeseen. Lisäksi tarkastelen tutkielmassani sosiaalityöntekijöiden autismiosaamiseen ja heidän rooliinsa liittyvää sekä lastensuojeluun ja autismitutkimukseen keskittyvää tutkimustietoa.

Lapsen autismitutkimuksen vaikutusta vanhemmuuteen on tutkittu paljon viimeisen kymmenen vuoden aikana. Vanhemmuuteen liittyvää vanhemmuuden stressiä ovat tutkineet muun muassa Louisa Silva ja Mark Schelok (2012) sekä Nicholas Falk, Kimberley Norris ja Michael G. Quinn (2014), Ana Miranda, Raul Tárraga, M. Inmaculada Fernández, Carla Colomer ja Gemma Pastor (2015). Benjamin Zablotzky, Catherine Bradshaw ja Elizabeth Stuart (2013) sekä Pilar Pozo, Encarnación Sarriá ja Ángeles Brioso (2014) ovat tarkastelleet tutkimuksissaan autismitutkimuksen lasten vanhempien stressitasoa, perheiden elämänlaatua ja psykologista hyvinvointia. Autismitutkimuksen lasten vanhempien minäpystyvyyden kokemusta ja vanhemmuutta ovat tutkineet Debra Rezendes ja Angela Scarpa (2011) sekä Jennifer Kurzrok, Eileen McBride ja Ruth Grossman (2021). Myös lapsen autismitutkimuksen vaikutusta vanhempien parisuhteeseen ovat tutkineet muun muassa Emma Langley, Vasiliki Totsika ja Richard Hastings (2017).

Autismitutkimuksen lapsiin ja lastensuojeluun liittyvää tutkimusta on alettu tehdä vasta 2010-luvulla. Tutkimuksia liittyen autismitutkimuksen lasten kaltoinkohteluun löytyy verrattain paljon. Tähän aiheeseen liittyen tutkimusta ovat tehneet Christina McDonnell, Andrea Boa, Catherine Bradley, Kristen Seay, Jane Charles ja Laura Carpenter (2019) sekä Jennifer Hall-Lande, Amy Hewitt, Shweta Mishra, Kristine Piescher ja Traci LaLiberte (2015). Näissä tutkimuksissa todetaan, että autismitutkimuksen lapsilla on tavallisesti kehittyneisiin lapsiin verrattuna suurempi riski tulla kaltoinkohdelluiksi ja päätyä lastensuojelun asiakkuuteen. Myös Kevin Ka Shing Chan ja Chun Bun Lam (2016) ovat tutkineet yksilöön ja ympäristöön liittyviä tekijöitä, jotka selittävät autismitutkimuksen lasten vanhempien lapsiin kohdistamaa henkistä ja fyysistä väkivaltaa.

Sosiaalityön tutkimuksia autismitutkimuksesta on tehty muun muassa sosiaalityöntekijän rooliin liittyen. Laura Baylot ja Susan Elswick (2011) ovat tutkineet sosiaalityöntekijän roolia

autismikirjon lapsen arvioinnin ja diagnosoinnin prosessissa. Sarah Dababnah, Susan Parish, Lauren Brown ja Stephen Hooper (2011) korostavat tutkimuksessaan sosiaalityöntekijän roolia lasten autismikirjon piirteiden varhaisessa tunnistamisessa ja sen merkitystä lapsen ja perheen tuen kannalta. Myös terveysosiaalityön puolella esimerkiksi Rae Morris, Barbara Muskat ja Andrea Greenblatt (2018) ovat tutkineet sairaalan sosiaalityöntekijän kokemuksia työskentelystä autismikirjon lasten ja perheiden kanssa.

Lauren Bishop-Fitzpatrickin, Sarah Dababnahin, Mary Baker-Ericzén, Matthew Smithin ja Sandra Magañaan (2018) mukaan autismikirjo on sosiaalityön tutkimukselle suuri haaste, johon sosiaalityön tulee vastata. Tutkijat korostavat sosiaalityön tutkimusten merkitystä ja työntekijöiden koulutusta autismikirjosta. (Bishop-Fitzpatrick ym. 2018.) David Preece ja Rita Jordan (2007) sekä Jolynn Haney ja Jennifer Cullen (2018) ovat tutkineet sosiaalityöntekijöiden tietämystä ja käsityksiä autismikirjosta. Preecen ja Jordanin (2007) tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijöiden tietämys lasten autismikirjosta on heikkoa. Haneyn ja Cullenin (2018) mukaan taas sosiaalityöntekijöillä on hyvin tietoa autismikirjosta ja heidän käsityksensä autismikirjon henkilöistä pohjautuivat heidän vahvuksiinsa.

3 Autismikirjon lapset ja perheet lastensuojelussa

Autismikirjon lasten vanhemmat kohtaavat vanhemmuudessaan ainutlaatuisia haasteita, joita muut vanhemmat eivät kohtaa. Autismikirjon lapsen kasvattaminen aiheuttaa vanhemmuudelle erityisiä vaatimuksia sekä fyysistä ja emotionaalista kuormitusta. Lapsen autismikirjo vaikuttaa vanhempien lisäksi myös koko perheeseen. (Aguiar & Pondé 2019.) Tässä luvussa tarkastelen autismikirjoa lastensuojelullisesta näkökulmasta kuvaten lapsen autismikirjoon liittyviä vanhemmuuden haasteita ja avaten vanhemmuuden stressin käsitettä. Lisäksi tarkastelen lapsen autismikirjon ja lastensuojelun yhteyksiä aiemman tutkimustiedon avulla. Viimeisessä alaluvussa kuvaan lastensuojelun toimintaa ja tarjoamaa tukea perheille.

3.1 Lapsen autismikirjo ja vanhemmuuden stressi

Autismikirjon lasten vanhempien on havaittu kokevan suurempaa vanhemmuuden stressiä, kuin tavallisesti kehittyneiden lasten vanhemmat (esim. Estes, Olson, Sullivan, Greenon, Winter & Dawson 2013; Falk, Morrison & Quinn 2014; Miranda ym. 2015; Silva & Schalock 2012). Vaikka stressi on luonnollinen vanhemmuuteen ja vastuuseen liittyvä kokemus, autismikirjon lasten vanhempien kokema lapsen hoitoon liittyvä stressi voi olla laadultaan erilaista kuin tavallisesti kehittyneiden lasten vanhempien kokema stressi (Pastor, Fernandez, Inmaculada, Tarraga-Minguez & Navarro-Peña 2015). Tutkimusten mukaan autismikirjon lasten vanhemmat kokevat myös enemmän vanhemmuuden stressiä verrattuna vanhempiin, joiden lapsilla on muita neurologisia kehityshäiriöitä, kuten oppimishäiriöitä, älyllisiä ja kehityksellisiä häiriöitä tai kehitysvamma. (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello & Larcen 2016; Hayes & Watson 2013).

Vanhemmuuden stressi on tietynlainen stressi, joka syntyy, kun vanhemman käsitykset vanhemmuuden vaatimuksista ylittävät heidän oman kykynsä selviytyä ja täyttää vaatimukset. Vanhemmuuden rooliin liittyvät vaatimukset aiheuttavat vanhemmassa ahdistusta ja vanhempi voi kokea, ettei pärjää vanhempana. (Deater-Deckard 2004, 5; Holly, Fenley, Kritikos, Merson, Abidin & Langer 2019, 685.) Vanhemmuuden stressi eroaa käsitteellisesti muista stressin muodoista, joita vanhempi voi kokea esimerkiksi taloudellisiin vaikeuksiin, työhön tai negatiivisiin elämäntapahtumiin liittyen, vaikka vanhemman roolia ja muita elämän stressitekijöitä koskeva stressi liittyvätkin usein toisiinsa (Holly ym. 2019, 685).

Lapsen autismikirjioon liittyvä vanhemman stressi alkaa usein ennen virallista diagnoosia, kun vanhempien ensimmäiset huolet heräävät lapsen kehityksestä, sosiaalisesta käyttäytymisestä ja kommunikaatiosta (Bolton, Golding, Emond & Steer 2012, 253). Useissa tutkimuksissa on todettu, kuinka autismikirjon lasten vanhemmat kokevat erityistä stressiä lapsen diagnoosiin liittyen. Tutkimusten mukaan lapsen autismikirjon diagnoosin saaminen voi pitkittyä ja lapsen hoitoa saatetaan siirtää ammattilaiselta toiselle (Moh & Magiati, 2012, 300). Vanhemmat saattavat kokea myös vaikeuksia käsitellä lapsensa diagnoosia ja kokevat suurta stressiä, huolta ja syyllisyyttä (Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012, 193).

Autismikirjon lasten vanhempien kokemaa vanhemmuuden stressiä ja siihen liittyviä tekijöitä on tutkittu paljon. Tutkimusten mukaan muun muassa lapsen ongelmakäyttäytyminen lisää autismikirjon vanhemman stressiä (esim. Estes ym. 2013; Hall & Graff 2012; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot & Begeer 2014; Siu, Yi, Chan, Chio, Chan & Mak 2018). Vanhemmat ovat usein huolissaan roolistaan lapsen haastavan käytöksen kehityksessä. Erityisesti lapsen yliaktiivisuuden, itsesäätelyn ongelmien, itsepäisyyden sekä epäsosiaalisen ja aggressiivisen käytöksen on havaittu lisäävän vanhemman stressiä. Sosiaalisesti sopimaton ja häiritsevä käyttäytyminen aiheuttaa todennäköisemmin ulkoista paheksuntaa muiden ihmisten osalta, mikä vaikuttaa vanhemmuuden stressiin. Tutkimusten mukaan autismikirjon lasten vaikea käytös asettaakin vaatimuksia koko perheelle. (Hall & Graff 2012, 208–209; McStay ym. 2014, 508.)

Mirandan ym. (2015, 9) mukaan vanhemmat kokevat usein vanhemmuuden stressiä liittyen siihen, miten he muodostavat läheisen suhteen lapseensa. Autismikirjon lapsia voi olla vaikea ymmärtää heidän epätyypillisen vuorovaikutuksensa vuoksi. Autismikirjon lapset voivat olla haluttomia esimerkiksi viestimään sanallisesti tai olemaan fyysisessä kontaktissa vanhempiensa kanssa. Autismikirjon lapset voivat vaikuttaa ”mahdottomilta tavoittaa”, mikä kuvaa vanhempien kokemusta siitä, kuinka vaikealta heistä tuntuu muodostaa vastavuoroista suhdetta lapsensa kanssa. (Falk ym. 2014, 3185.)

Mihaela Grasu (2018) on tutkimuksessaan todennut, että autismikirjon lapsen saaminen on yksi suurimmista haasteista, mitä vanhemmat voivat saada. Hänen tutkimuksensa mukaan vanhemmat kokevat vaikeuksia lapsensa autismikirjon diagnoosin hyväksymisessä sekä vaikeuksia selvittää lapsen ongelmallisen käyttäytymisen kanssa. Lisäksi autismikirjon lasten perheet kärsivät riittävien interventioiden ja tuen puutteesta sekä kokevat sosiaalista

leimautumista. (Grasu 2018, 39–40.) Miranda ym. (2015) ovat tutkimuksessaan havainneet, että neurokehityksellisen häiriön omaavan lapsen vanhemmat kokevat enemmän vaikeuksia oman vanhemmuuden roolinsa täyttämässä sekä suurempaa jännitettä vanhemman ja lapsen välisessä suhteessa. Tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten vanhemmat kokevat muita vanhempia useammin stressiä siitä, kuinka heidän vanhemman roolinsa rajoittaa heidän vapauttaan, aiheuttaa heidän oman identiteettinsä menettämistä sekä lastensa tarpeiden ja vaatimusten kontrolloivan heidän elämäänsä. (Miranda ym.2015, 9.)

Lapsen autismikirjo vaikuttaa vanhempien lisäksi usein koko perhejärjestelmään. Kohonnut vanhemmuuden stressi, konfliktit ja lapsen käytösongelmat vaikuttavat autismikirjon lasten vanhempien parisuhteeseen sekä suurempiin avioerojen määriin verrattaessa tavallisesti kehittyneiden lasten vanhempiin. (Freedman, Kalb, Zablotsky & Stuart 2012; Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg & Floyd 2010; Langley, Totsika & Hastings 2017). Hartleyn ym. (2010) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten vanhempien avioerojen määrät ovat jopa kaksi kertaa korkeammat kuin tavallisesti kehittyneiden lasten vanhemmilla. Lapsen autismikirjo vaikuttaa myös sisarus- ja perhesuhteisiin sekä perheen yleiseen hyvinvointiin. Nämä vanhempiin ja perheeseen vaikuttavat asiat voivat luoda negatiivisen palautteen syklin, joka vastavuoroisesti vaikuttaa autismikirjon lapseen ja hänen hoitoonsa. (Karst & Van Hecke 2012, 267.)

Tutkimuksissa on havaittu, että autismikirjon lasten vanhemmat kärsivät muita vanhempia useammin erilaisista mielenterveysongelmista (ks. esim. Cox, Eaton, Ekas, Van Enkevort 2015; Falk ym. 2014, Ludlow, Skelly & Rohleder 2012; Kuusikko-Gauffin, Pollock-Wurman, Mattila, Jussila, Ebeling, Pauls & Moilanen 2013). Coxin ym. (2015) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten äidit kokivat alhaisempaa psyykkistä hyvinvointia verrattuna tavallisesti kehittyneiden lasten äiteihin. Autismikirjon lasten äidit kärsivät useammin ahdistuksesta ja masennuksesta kuin muut äidit. (Cox ym. 2015, 233.) Tutkimuksissa vanhempien sukupuolten välillä on havaittu myös eroja. Jonesin, Totsikan, Hastingsin ja Petalasin (2013) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten äidit ilmoittivat kokevansa useammin ahdistusta, stressiä ja masennusta kuin isät. Tutkimuksen mukaan lapsen käyttäytymisen ongelmat liittyivät kuitenkin voimakkaasti sekä äitien että isien kokemaan ahdistukseen. (Jones ym. 2013, 2094–2095.) Kuusikko-Gauffinin ym. (2013, 529) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten äideistä 15,6 % kokivat sosiaalista ahdistusta. Tulos oli korkeampi verrattuna muihin äiteihin, joilla lukema oli 6,7 %.

Falkin ym. (2014) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten äitien ahdistukseen vaikuttivat äidin ikä, äidin kyky asettaa lapsen käytökselle rajoja sekä lapsen autismikirjon oireiden vakavuus. Äitien masennukseen vaikuttivat taas lapsen aggressiivisuus, vanhemman kokema sosiaalisen tuen puute ja vanhemman ulkoistettu hallintakäsitys. Vanhempien mielenterveysongelmiin vaikuttavia tekijöitä yhdisti vanhemman kyky vaikuttaa lapsen emotionaaliseen kehitykseen ja käyttäytymiseen sekä kyky rajoittaa lapsen huonoja käytösmalleja. Jos vanhemmat kokivat, ettei heidän toiminnallaan ollut suoraa tai riittävää vaikutusta lapseen, tämä lisäsi vanhempien mielenterveysongelmia. (Falk ym. 2014, 3198.)

Autismikirjon lasten vanhemmat kohtaavat suuria haasteita lapsensa kasvatuksen ja hoidon moninaisten tarpeiden hallinnassa. Tähän sisältyy usein monien hoitokontaktien koordinoitua ja lapsen kuntoutukseen sitoutumista. Vanhemmuuden minäpystyvyys (self-efficacy) on vanhemman luottamuksen tunne siitä, että hän kykenee hoitamaan tehtäviä, jotka ovat osa lapsen kasvattamista. Vanhemmat, joilla on vahva minäpystyvyyden tunne, ovat vähemmän stressaantuneita ja pystyvät paremmin hallitsemaan perhe-elämän vaatimuksia. Tämä on erityisen tärkeää autismikirjon lasten vanhemmilla, jotka kokevat enemmän vanhemmuuden paineita. (Kurzrok, McBride & Grossman 2021, 1395.) Vanhemmilla, joilla on heikentynyt minäpystyvyyden tunne, on usein vaikeuksia tehdä vanhemmuuteen liittyviä päätöksiä, he kokevat riittämättömyyden ja häpeän tunteita sekä lisääntyntä vanhemmuuden stressiä (Scannell 2020, kappale 3.1). Rezendesin ja Scarpan (2011, 6) tutkimuksen mukaan lapsen käytösongelmat ja vanhemmuuden stressi heikentävät autismikirjon lapsen vanhemman minäpystyvyyden tunnetta ja pitkäaikaiset riittämättömyyden kokemukset vanhempana voivat lisätä vanhemman stressiä, ahdistusta tai masennusta.

Falk ym. (2014) tuovat esiin tutkimuksessaan, kuinka autismikirjon lasten vanhemmat kohtaavat haasteita, joita muut vanhemmat eivät yleensä koe. Autismikirjon lapsia voi olla vaikea ymmärtää heidän epätyypillisen henkilökohtaisen reagoitokykynsä ja sopeutumattoman ulkoisen käytöksensä vuoksi. Tämän vuoksi seurauksia tehokkaasta, johdonmukaisesta kasvatuksesta on vaikeaa arvioida autismikirjon lapsen kohdalla. Vanhemmat, jotka onnistuvat asettamaan rajat ja auttamaan lapsensa emotionaalista kehitystä, eivät välttämättä saa selkeää vahvistusta positiivisten muutosten suhteen lapsen käyttäytymisessä ja siksi vanhemmat voivat kokea itsensä riittämättömiksi vanhemmiksi. (Falk ym. 2014, 3198.)

Hayesin ja Watson (2012, 639) korostavat tutkimuksessaan, kuinka vanhemmuuden stressi ei ole kuitenkaan ainoa autismikirjon lapsen vanhemmuuteen liittyvä kokemus. Osa tutkijoista on

tuonut esiin, kuinka autismikirjon lapsen vanhempien vaikeuksista ja stressistä on tehty paljon tutkimuksia, mutta ei niinkään autismikirjon lasten vanhemmuuteen liittyvistä positiivisista asioista (Hayes & Watson 2012, 639; Davies & Honeyman 2013, 119). Daviesin ja Honeymanin (2013, 119–120) tutkimuksen mukaan vammaisen lapsi perheessä voi lisätä perheen vahvuutta ja läheisyyttä, syventää uskoa, luoda suurempaa kunnioitusta elämää kohtaan, lisätä suvaitsevaisuutta muita kohtaan ja mahdollistaa uusia ystävyysuhteita. Myös Ooin, Ongin, Jacobin & Khanin (2016, 757) mukaan autismikirjon lapsen kasvattaminen lisäsi vanhempien arvostusta elämää kohtaan, hyväksyntää ja kunnioitusta muita ihmisiä kohtaan sekä syvensi vanhemman itseymmärrystä.

3.2 Lapsen autismikirjo ja lastensuojelun asiakkuus

Tutkimusten mukaan autismikirjon lapset kohtaavat lapsuudessaan usein haitallisia kokemuksia, jotka voivat vaarantaa heidän fyysisen ja psyykkisen terveytensä (Berg, Shiu, Acharya, Stolbach & Msall 2016; Rigles 2016). Kernsin, Newschafferin, Berkowitzin ja Leen (2017) tutkimuksen mukaan autismikirjon lapsen kohtaavat useammin haitallisia lapsuuden kokemuksia kuin muut lapset ja ero on erityisen voimakasta pienituloisissa perheissä, joissa on taloudellista stressiä. Ylimääräiset taloudelliset, sosiaaliset ja emotionaaliset haasteet, jotka liittyvät autismikirjon lapsen hoitoon, voivat olla erityisen raskaita perheille, joilla on jo valmiiksi rajalliset taloudelliset resurssit ja voivat aiheuttaa perheessä suurta räsitystä. (Kerns ym. 2017, 2278–2279.) Hooverin ja Kaufmanin (2018, 130) mukaan autismikirjon lapset joutuvat kolme tai neljä kertaa useammin kiusatuiksi kuin muut ikäisensä lapset ja kiusaamisella on kielteisiä vaikutuksia sekä lapsen koulumenestykseen että lisääntyneisiin mielenterveysongelmiin, joihin kuuluu erityisesti lisääntynyt itsetuhoisuuden riski. Myös Kernsin ym. (2017, 2279) tutkimuksessa on havaittu, että lapsuuden haitalliset kokemukset vaikuttavat autismikirjon lasten lisääntyneisiin mielenterveysongelmiin ja muihin terveysongelmiin.

Useissa tutkimuksissa on todettu, että vammaiset lapset ovat muihin lapsiin verrattuna suuremmassa riskissä kokea henkistä tai fyysistä väkivaltaa (esim. Jones, Bellis, Wood, Hughes, McCoy, Eckley, Bates, Mikton, Shakespeare & Office 2012; Maclean, Sims, Bower, Leonard, Stanley & O'Donnell 2017). USA:ssa tehdyssä tutkimuksessa tarkasteltiin autismikirjon ja lastensuojelun yhteyksiä ja todettiin, että autismikirjon lapset kokevat lisääntyneissä määrin kaltoinkohtelua ja kohtaamisia lastensuojelujärjestelmän kanssa (Hall-

Lande ym. 2015). Hall-Landen ym. (2015, 244) tutkimuksen mukaan autismikirjon lapset kokivat fyysistä väkivaltaa ja laiminlyöntiä useammin kuin muut lapset, mikä oli myös ensisijainen syy lastensuojeluasiakkuudelle. McDonnellin ym. (2019, 583) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten kaltoinkohtelu oli yhteydessä lasten ylivilkkauteen, aggressiivisuuteen ja lisääntyneisiin raivokohtauksiin. Hall-Landen ym. (2015) mukaan autismikirjon lasten haastava käyttäytyminen oli yksi keskeinen syy, jonka vuoksi perheet tulivat lastensuojelun tuen piiriin. Lapsen haastava käytös lisää stressiä perheen sisällä, mikä voi vaikuttaa myös vanhempien lisääntyneisiin mielenterveysongelmiin. (Hall-Lande ym. 2015, 245–246.)

Tutkimuksissa on havaittu, että autismikirjon lapsilla on muihin lapsiin verrattuna myös riski joutua useammin ja monitahoisemmin pahoinpidellyiksi (McDonnell ym. 2019, 582). Chanin ja Lamin (2016) tutkimuksen mukaan vanhempien lapsiin kohdistamaan henkiseen väkivaltaan vaikuttavat autismikirjon lapsen oireiden vakavuus, vanhemmuuden stressi, perheen taloudelliset vaikeudet ja sosiaalinen syrjintä. Vanhemmuuden stressi ja autismikirjon lapsen vakava oireilu ovat useimmiten syitä myös vanhemman lapseen kohdistamaan fyysiseen väkivaltaan. Vanhemmuuden stressi on yhteyksissä vanhempien lapsiin kohdistamaan henkiseen ja fyysiseen väkivaltaan todennäköisesti siksi, koska vanhemmuuden stressi voi aiheuttaa vanhemmalle vakavan ahdistuksen tilan, jolloin heidän kurinpidolliset toimensa voivat olla vähemmän säädeltyjä ja impulsiivisempia. (Chan & Lam 2016, 111.)

Myös Suomessa on tutkittu vammaisiin lapsiin kohdistuvaa väkivaltaa. Anna Heinosen ja Noora Ellosen (2013) mukaan vammaiset lapset ovat suuremmassa riskissä kokea kurinpidollista väkivaltaa kuin muut lapset. Heidän mukaansa lasten muisti- ja oppimishäiriöt, mielenterveysongelmat ja usean vamman samanaikaisuus lisäävät kurinpitoväkivallan riskiä. (Heinonen & Ellonen 2013, 181.) Tanja Koivulan (2019) tutkimuksessa verrattiin äitien kohdistamaa henkistä ja fyysistä väkivaltaa erityistä tukea tarvitsevia lapsia kohtaan. Tutkimuksessa kävi ilmi, että äidit käyttivät enemmän henkistä väkivaltaa lapsiin, joilla oli vamma tai pitkäaikaissairaus. Tutkimuksen mukaan lapset, joilla oli neurologisia tai psyykkisiä vammoja, kokivat myös useammin lievää fyysistä väkivaltaa äitien taholta. (Koivula 2019, 55.)

Mikä tahansa lapsen liittyvä ominaisuus, joka tekee lapsen kasvatuksesta vaikeampaa voi lisätä vanhemman ankaraa kurinpitoa. Lapsen autistiset oireet voivat aiheuttaa vanhemmalle suurta turhautumista, mikä todennäköisesti lisää vanhemman negatiivista käyttäytymistä. Lisäksi autismikirjon lapsen kommunikaation vaikeuksien, sosiaalisen reagointikyvyn

puutteiden ja stereotyyppisen käyttäytymisen vuoksi vanhemmat saattavat pitää lastaan välinpitämättömänä ja kokea vähemmän ankarien kurinpitokeinojen kuten jäähyn toimimattomana, ja sen vuoksi turvautua väärinkäytöksiin ja väkivaltaan. (Cham & Lam 2016, 111–112.) Myös Hall-Landen ym. (2015, 245) mukaan mahdollinen syy autismikirjon lapsiin kohdistuvaan kurinpitoväkivaltaan on se, ettei heihin välttämättä tehoa tavalliset kasvatuskeinot tai käyttäytymisen hallintakeinot.

Cidav, Xie ja Mandell (2018) ovat tutkineet autismikirjon lasten määrää sijaishuollossa USA:ssa ja todenneet, että autismikirjon lapsilla on kohonnut riski joutua sijoitetuksi kodin ulkopuolelle. Tutkimuksen mukaan autismikirjon lapsilla oli 2,4 kertaa suurempi todennäköisyys tulla sijoitetuksi kodin ulkopuolelle verrattuna muihin lapsiin. Cidavin ym. (2018) mukaan mahdollisia syitä lapsen sijoitukselle oli, etteivät vanhemmat pystyneet hallitsemaan autismikirjon lapsen kasvattamiseen liittyvää kuormittavuutta ja siitä johtuvaa stressiä. Vanhemmat saattavat myös joskus vapaaehtoisesti antaa vakavasti oireilevan lapsensa sijoitukseen, kun he eivät kykene hallitsemaan lapsensa käytösongelmia. Kolmantena syynä tutkijat esittävät, että vanhemmat antavat lapsensa sijoitukseen, jotta lapsi saisi asianmukaista hoitoa ja tukitoimia, jotka eivät olisi muuten saatavilla. Tämä on aiheuttanut suurta huolta kansallisella tasolla. (Cidav ym. 2018, 179–180.)

Suomessa THL:n tutkimuksen (2021) mukaan kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista 62 %:lla diagnosoitiin jokin psykiatrinen tai neurokehityksellinen häiriö ennen 18 vuoden ikää. Tutkimuksen mukaan kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista 26,1 %:lla oli jokin neurokehityksellinen häiriö, kun kotona asuvista lapsista vastaava luku oli 7,2 %. Tutkimus antaa viitteitä siihen, kuinka paljon Suomessa sijaishuollossa on lapsia, joilla on neurokehityksellisiä häiriöitä, joihin autismikirjo kuuluu. (Kääriälä ym. 2021.)

3.3 Lastensuojelun tuki perheille

Lastensuojelun on tarkoitus turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun (STM 2022d). Lastensuojelulain (417/2007) 2 §:n mukaan lapsen vanhemmilla ja muilla huoltajilla on ensisijainen vastuu lapsen hyvinvoinnista. Heidän tulee turvata lapselle tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi siten kuin lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetussa laissa säädetään. Lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten tehtävänä on tukea vanhempia ja huoltajia

heidän kasvatustehtävässään ja tarjota perheelle tarpeellista apua riittävän varhain sekä tarvittaessa ohjata lapsi ja perhe lastensuojelun piiriin. Lastensuojelun on tuettava vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa järjestämällä heidän tarpeisiinsa vastaavia palveluja ja tukitoimia. (Lastensuojelulaki 417/2007, 2 §.)

Lapsen lastensuojeluasiakkuus alkaa silloin, kun sosiaalityöntekijä toteaa palvelutarpeen arvioinnin perusteella, että lapsen kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai lapsi itse vaarantaa käyttäytymisellään terveyttään tai kehitystään ja lapsi tarvitsee lastensuojelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia. Lastensuojelun asiakkuus alkaa myös silloin, jos lastensuojeluasian vireille tulon johdosta ryhdytään kiireellisiin toimiin lapsen terveyden ja kehityksen turvaamiseksi, tai kun lapselle ja perheelle annetaan ennen palvelutarpeen arvioinnin valmistumista lastensuojelulain mukaisia palveluja tai tukea. (Lastensuojelulaki 1302/2014, 27 §.)

Lapsen etu on otettava ensisijaisesti huomioon lastensuojelun tarvetta arvioitaessa ja lastensuojelua toteutettaessa. Lastensuojelussa on toimittava mahdollisimman hienovaraisesti ja käytettävä ensisijaisesti avohuollon tukitoimia, ellei lapsen etu muuta vaadi. (Lastensuojelulaki 417/2007, 4 §.) Avohuollon tukitoimien ensisijaisuus ilmentää sosiaalihuollossa noudatettavaa pienimmän tehokkaan tai lievimmän riittävän puuttumisen periaatetta ja viranomaistoiminnassa yleisesti noudatettavaa suhteellisuusperiaatetta. Suhteellisuusperiaatteen mukaan viranomaisen käyttämät auttamiskeinot tulee olla oikeassa suhteessa auttamisen päämääriin ja tavoitteisiin nähden. Tavoitteena on löytää keino, joka voi parhaiten tukea lasta ja perhettä ja joka vähiten puuttuu perheen autonomiaan ja yksityisyyteen. (Araneva 2016, 178.)

Lapsen tullessa lastensuojelun asiakkuuteen on aloitettava viipymättä avohuollon tukitoimet. Avohuollon tukitoimia toteutetaan mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä lapsen vanhempien tai muiden lapsen hoidosta vastaavien henkilöiden kanssa. (Lastensuojelulaki 1302/2014, 34 §.) Avohuollossa työskentely perustuu asiakkaan kanssa yhdessä laadittuun asiakassuunnitelmaan, jota edeltää sosiaalityöntekijän tekemä arvio lastensuojelun tarpeesta. Vastuu lastensuojelutarpeeseen vastaavien tukitoimien järjestämisestä on sosiaalityöntekijällä. Sosiaalityöntekijän tehtävänä onkin neuvotella niin sanottu ”tukipaketti”, joka vastaa lapsen ja perheen tuen tarpeisiin. (Heino 2013, 104–105.) Lapsen asioista vastaavan sosiaalityöntekijän on seurattava aktiivisesti avohuollon tukitoimenpiteiden ja muiden mahdollisten palveluiden

vaikuttavuutta, asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä arvioitava palvelukokonaisuuden vastaavuutta lapsen ja perheen tarpeisiin (Araneva 2016, 259).

Lastensuojelulain 36 § sisältää luettelon tärkeimmistä tukimuodoista, joita järjestetään avohuollon asiakkaana olevalle lapselle ja hänen perheelleen. Avohuollon tukitoimiin kuuluvat tuki lapsen ja perheen ongelmatilanteen selvittämiseen ja lapsen taloudellinen ja muu tuki koulunkäynnissä, ammatin ja asunnon hankinnassa, työhön sijoittumisessa, harrastuksissa, läheisten ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä muiden henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttämisessä. Lisäksi avohuollon tukitoimiin kuuluvat lapsen kuntoutumista tukevat hoito- ja terapiapalvelut, tehostettu perhetyö, perhekuntoutus sekä muut lasta ja perhettä tukevat palvelut ja tukitoimet. Lapsi voidaan myös sijoittaa lyhytaikaisesti avohuollon tukitoimena, jos se on tarpeen lapsen tuen tarpeen arvioimiseksi, lapsen kuntouttamiseksi tai lapsen huolenpidon väliaikaiseksi järjestämiseksi. (Lastensuojelulaki 1302/2014, 36 §, 37 §.) Lapselle ja perheelle valitun tukitoimenpiteen tai tukitoimenpiteiden on oltava sopivia ja riittäviä lapsen tarpeisiin nähden, jotta lapsen edun edellyttämä hoito ja huolenpito tulevat turvatuksi (Araneva 2016, 258).

Kunnat vastaavat lastensuojelupalvelujen järjestämisestä. Avo- ja sijaishuollon sekä perus- että erityistason lasten, nuorten ja perheiden palvelujen tarve, saatavuus ja sisällöt vaihtelevat paljonkin alueittain ja kunnittain. Kunnat määrittelevät myös sosiaalityöntekijöiden tehtäväkuvat paikallisesti ja ne vaihtelevat käytännössä eri tavoin. (Heino 2013, 102.) Lastensuojelupalvelut voidaan tuottaa kunnassa itse tai hankkia ostopalveluna eri palveluntuottajilta. Ostaessaan palvelut muualta, on kunnan tehtävä valvoa palveluntuottajien toimintaa. (STM 2022d.)

Jos kotiin viety tuki ei riittävästi turvaa lapsen kehitystä niin lapsen hoito ja huolto järjestetään muualla kuin lapsen kotona. Lastensuojelulain 38 §:n ja 40 §:n mukaisesti lapsi voidaan kiireellisesti sijoittaa kodin ulkopuolelle tai viime sijassa huostaanottaa (Lastensuojelulaki 1302/2014). Kun lapsi huostaanotetaan, julkinen valta vastaa lapsen huolenpidosta ja päättää esimerkiksi siitä, missä lapsi asuu. Lapsen huostaanotto ei itsessään turvaa lapsen etua vaan tärkeintä on, millaisessa paikassa lapsi huostaan otettuna asuu sekä millaista huolenpitoa ja hoitoa hänelle järjestyy. (Heino 2013, 105.) Lapsen sijaishuolto voidaan järjestää perhehoitona sijaisperheessä tai laitoshuoltona lastenkodissa, nuorisokodissa tai koulukodissa. Lisäksi muita lastensuojelulaitoksiin rinnastettavia yksiköitä ovat esimerkiksi vastaanottokodit ja laitosluvan saaneet ammatilliset perhekodit. (Saastamoinen 2010, 89.) Sijaishuoltopaikat eroavat

käytännössä paljon toisistaan ja ne voivat olla erikoistuneita hoitamaan tietyn ikäisiä tai tarpeisia lapsia, kuten esimerkiksi rikoksilla tai päihteillä oireilevia tai psyykkisesti sairaita lapsia (Heino 2013, 106). Sijaishuoltopaikan valinnassa huomioidaan huostaanoton perusteet, lapsen tarpeet sekä lapsen läheisten ihmissuhteiden ylläpitäminen ja hoidon jatkuvuus. Lisäksi huomioon tulee ottaa lapsen kielellinen, kulttuurinen sekä uskonnollinen tausta. Perhehoito on ensisijainen vaihtoehto sijaishuoltoa järjestäessä, mutta jos sitä ei voida järjestää lapsen edun mukaisesti, lapsi sijoitetaan laitoshuoltoon. (Lastensuojelulaki 316/2011, 50 §.)

Lastensuojelulain 75 §:n mukaan sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen on järjestettävä lapselle tai nuorelle jälkihuolto sijaishuollon päättymisen jälkeen. Oikeus jälkihuoltoon on lapsilla ja nuorilla, jotka ovat olleet huostassa tai vähintään puoli vuotta yhtäjaksoisesti avohuollon sijoituksessa. Oikeus jälkihuoltoon säilyy viisi vuotta lapsen sijoituksen jälkeen ja päättyy viimeistään, kun nuori täyttää 25 vuotta. (Lastensuojelulaki 542/2019.) Lapsen jälkihuollon sisältö ja laajuus kytkeytyvät tuen tarpeeseen perustuvaan asiakassuunnitelmaan (Araneva 2016, 385).

Lastensuojelulaissa säädetään lastensuojelun järjestämisestä ja kehittämisestä. Tarja Heinin (2013) mukaan palvelujärjestelmän kehittämistehtävä ei viittaa vain palvelurakenteen kehittämiseen, vaan kysymys on erityisesti palvelujen sisällöistä ja siitä, kuinka ne vastaavat lasten tarpeisiin. Tarvittaessa kunnan on järjestettävä erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia ja nuoria tukevaa toimintaa. Lisäksi lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu on järjestettävä sisällöltään ja laajuudeltaan sellaiseksi kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Sekä avo- että sijaishuollon järjestäminen edellyttää huomioimista, että jokainen lapsi saa tarpeensa mukaisesti perus- ja erityispalveluja ja että toiminta on koordinoitua ja yhteistyö sujuu yli hallintorajojen. (Heino 2013, 103; Lastensuojelulaki 417/2007, 11 §.)

4 Tutkimusasetelma

Neljännän luvun tarkoituksena on selventää tutkielmani tarkoitusta, tavoitteita sekä tutkimusprosessin vaiheita. Ensimmäisessä alaluvussa määrittelen tutkielmani tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset. Toisessa alaluvussa kerron tutkielmani aineistosta ja sen keräystavasta. Kolmannessa alaluvussa kerron käyttämästäni analyysimenetelmästä ja aineiston käsittelystä. Neljännessä alaluvussa tarkastelen tutkielmani luotettavuutta ja tutkimusetiikkaa.

4.1 Tutkimustehtävän ja kysymysten määrittely

Tutkielman tutkimustehtävänä on selvittää autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta. Olin tutkielmassa kiinnostunut selvittämään perheiden näkökulmasta, millaisena he kokevat lastensuojelun työntekijöiden osaamisen ja ymmärryksen lapsen autismikirjon häiriöön sekä millaisia kokemuksia heillä on lastensuojelun tuesta ja tukitoimista, ja miten he kokevat niiden vastanneen heidän tuen tarpeisiinsa. Tutkimuksen keskiössä on perheiden näkökulma ja heidän kokemuksensa ja toiveensa lastensuojelulta.

Tutkielman tutkimustehtävää selvitetään seuraavin tutkimuskysymyksin:

1. Millaisena autismikirjon lasten perheet kokevat lastensuojelun tuen, tukitoimet ja työntekijöiden autismsaamisen?
2. Millaisesta tuesta perheet ovat kokeneet hyötynsä ja mistä eivät?
3. Millaista tukea perheet toivovat lastensuojelulta?

Tutkimusaiheeni syntyi työskennellessäni sosiaalityöntekijän sijaisena lastensuojelussa, jossa kohtasin useita autismikirjon lasten perheitä, joiden havaitsin päätyneen lastensuojeluun asiakkuuteen usein kriisiytyneissä tilanteissa vailla riittävää palvelujärjestelmän tukea. Tutkimusaiheen rajausta tehdessäni pohdin, että autismikirjon lasten perheiden lastensuojelun asiakkuuteen päätyminen saattaa kertoa laajemmista palvelujärjestelmään liittyvistä epäkohdista, mutta autismikirjon lasten perheitä kuitenkin tulee lastensuojelun tuen piiriin, jolloin lastensuojelun pitäisi pystyä vastaamaan heidän tuen tarpeisiinsa. Tutkimuksen avulla halusin tuottaa uutta tietoa autismikirjon lasten perheiden kokemuksista ja toiveista tarvitsemansa tuen suhteen. Tiedon avulla voidaan parantaa lastensuojelun

sosiaalityöntekijöiden valmiuksia vastata paremmin autismikirjon lasten perheiden tarpeisiin lisäämällä tietoisuutta siitä, millaisiin asioihin perheet toivoisivat, että ammattilaiset kiinnittäisivät huomiota, millaisesta tuesta perheet hyötyvät ja millaista tukea he toivoisivat lisää. Tutkielmasta saatua tietoa voidaan hyödyntää sekä lastensuojelun työntekijöiden osaamisen että tukitoimien ja palvelujen kehittämisessä.

Tutkielmani on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen keskiössä ovat tutkittavien kokemukset, ja tutkimuksen tavoitteena on antaa tutkittavana olevasta ilmiöstä teoreettisesti ymmärrettävä tulkinta (Puusa & Juuti 2020, 73). Kirsi Juhilan (2014, 19) mukaan laadullisessa tutkimuksessa keskitytään ihmisten toiminnassa läsnä oleviin merkityksiin tai heidän sisäisille kokemuksilleen antamiinsa merkityksiin. Ihmiset, joiden kokemuksia tutkitaan, ovat keskeisessä asemassa näiden merkitysten ymmärtämisessä. Laadullisessa tutkimuksessa on toisin sanoen tarkoitus kuvata maailmaa tutkittavien ihmisten näkökulmasta. (Juhila 2014, 19.)

Ihmistieteellisestä tutkimuksesta tekee mielenkiintoista ja haastavaa se, että tutkimuskohteina ovat ihmiset, joiden intentiot, mielikuvat, asenteet ja pyrkimykset vaikuttavat tutkimustuloksiin (Metsämuuronen 2009, 34). Tämä tutkielma keskittyy autismikirjon lasten vanhempien näkökulmaan, vanhempien kokemuksiin saamastaan tuesta sekä heidän mielipiteisiinsä, ajatuksiinsa ja käsityksiinsä siitä, millaista tukea he lastensuojelusta saivat tai eivät saaneet. Ihmisten kokemukset liittyvät usein moniin asioihin, kuten elämyksiin, tapahtumiin, tunteisiin ja ajatuksiin. Kokemusten määrittelemine ei ole kuitenkaan yksiselitteistä, sillä se tarkoittaa kielenkäytössä ja sosiaalisissa käytännöissä monenlaisia asioita. Kokemuksen tutkimuksessa tarkastellaan kokemuksen sisältöjä, niiden jäsenystä ja teemoittelua, joiden avulla saadaan jäseneltyä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Kukkola 2018, 41–42, 46.)

4.2 Tutkimusaineisto

Tutkielmani aineiston keruuta varten olin yhteydessä Autismiliittoon keväällä 2021 tiedustellen heiltä apua sopivien haastateltavien etsimiseen. Sain Autismiliitolta hyvän vastaanoton tutkimusaiheelleni sekä positiivista palautetta tutkimusaiheen ajankohtaisuudesta, sillä tema näyttäytyi vahvasti myös heidän työssään. Aineiston keräämiseen hain tutkimusluvan Autismiliitolta. Autismiliitto jakoi syksyllä 2021 haastattelupyyntöni Facebook-, Instagram- ja Twitter -tileillään, joista haastattelupyyntöni levisi nopeasti erilaisiin autismikirjon lasten

vanhempien Facebook-ryhmiin. Sain lyhyessä ajassa runsaasti yhteydenottoja vanhemmilta, jotka halusivat osallistua tutkielmaan. Sain yhteydenottoja lopulta yhteensä kaksikymmentä, minkä tulkitsin kertovan tutkimusaiheen tarpeellisuudesta. Jouduin rajaamaan haastateltavien määrää ja ikäväkseni en voinut ottaa kaikkia halukkaita haastateltavaksi. Sovin haastateltavien kanssa sähköpostitse haastatteluajakohdan ja lähetin heille informaatiokirjeen (Liite 1) tutkielmasta sekä tietosuojaselosteen (Liite 3), joihin pyysin heitä perehtymään ennen haastattelua.

Keräsin tutkielmani aineiston marras-joulukuussa 2021 haastattelemalla autismikirjon lasten vanhempia, joilla oli kokemusta lastensuojelun tuesta ja tukitoimista. Tutkimusaineisto koostuu yhdeksästä haastattelusta, joista yhteen osallistuivat lapsen vanhemman lisäksi hänen puolisonsa. Toteutin haastattelut etäyhteydellä Teams-palvelun kautta. Haastattelin vanhempia etäyhteydellä ajankohtaisen pandemiatilanteen vuoksi, mutta myös siksi että pystyin haastattelemaan perheitä, jotka asuivat eri puolilla Suomea. Ajattelen etäyhteyden olleen haastateltaville mieluisa tapa, heidän saadessa olla heille tutussa ja turvallisessa ympäristössä ja haastattelijaan oli mahdollista pitää etäisyyttä ruudun välityksellä (ks. Luomanen & Nikander 2017, 292). Haastattelut vaihtelivat kestoltaan 35 minuutin – 1h 40 minuutin välillä.

Toteutin haastattelut puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Teemahaastattelulla tarkoitetaan sellaista haastattelumuotoa, joka keskittyy tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan (Hirsjärvi & Hurme 2015, 47–48). Metodologisesti teemahaastattelussa painotetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 64). Valitsin aineistonkeruun menetelmäksi teemahaastattelun, jotta haastateltavat saivat kertoa omin sanoin tärkeinä pitämistään asioista, joita en olisi välttämättä osannut kysyä esimerkiksi kyselylomakkeella. Muodostin teemahaastattelurungon (Liite 1) neljän eri teeman kautta. Teemojen alle kokosin haastattelun tueksi avoimia kysymyksiä. Teemahaastattelurunko toimi käytännössä tukena haastatteluissa ja haastattelutilanteet olivat hyvin vapaamuotoisia. Haastattelujen alussa esittelin haastattelemilleni vanhemmille haastattelun teemat antaen vanhemmille kuitenkin luvan kertoa vapaasti kokemuksistaan. Teemat eivät olleet tiukkaan järjestykseen sidotut vaan asettivat keskustelulle raamit. Haastatteluissa haastateltavan kertoman mukaan teemojen ja kysymysten järjestys saattoi vaihdella, mikä myös Hirsjärven ja Hurmeen (2015, 48) mukaan vapauttaa haastattelua tutkijan näkökulmasta ja tuo enemmän tutkittavien ääntä kuuluviin. Haastattelujen aikana ohjasin tilanteen mukaan keskustelua teemaan liittyviin kysymyksiin antaen kuitenkin tilaa haastateltavan omille tunteille, pohdinnalle ja ajatuksille.

Sosiaalityön tutkimuksessa on oltava tilaa myös epäonnistumisen ja selviytymättömyyden kertomuksille. Tutkijan on merkittävää olla läsnä siinä todellisuudessa, minkä haastateltava hänen kanssaan rakentaa. (Granfelt 2017, 384.) Pysin huomioimaan tutkimusaiheeni sensitiivisyyden ja haastattelutilanteissa luomaan arvostavan ja luottamuksellisen ilmapiirin. Haastattelut herättivät tutkittavissa monenlaisia vaikeitakin tunteita. Vanhemmat antoivat positiivista palautetta tutkimusaiheestani ja pitivät aihetta tärkeänä. Eräs haastattelemani vanhempi kertoi minulle, että olin ensimmäinen, jolle hän oli kertonut heidän tarinansa. Monet vanhemmista toivat esiin, etteivät he olleet käyneet tällä tavoin läpi tarinaansa lapsensa syntymän jälkeen ja haastatteluun osallistuminen sai heidät ajattelemaan paljon asioita. Tutkijana koin, että haastattelutilanteissa perheille kuulluksi tuleminen ja oman tarinansa jakaminen oli monelle heistä merkittävä kokemus.

Haastatteluiden jälkeen litteroin haastattelut. Haastatteluista kertyi yhteensä 87 sivua litteroitua tekstiä fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Tein litterointia peruslitterointi tarkkuudella, jättäen pois kohdat, jotka eivät selvästi liittyneet tutkimukseeni. Tutkimusaineiston anonymisointi on keskeinen osa tutkimusaineiston käsittelyä, ja se on aina suunniteltava aineistokohtaisesti (Kuula 2006, 200). Litteroidessani tekstiä anonymisoin tekstin poistamalla haastateltaviin liittyviä tunnistettavia tietoja, kuten nimet, lasten iät, paikkakunnat sekä muut paikkojen nimet. Haastateltavien tunnistamattomuuden vuoksi muokkasinkin osittain suoria aineisto-otteita myös muuttamalla murteita ja lapsista nimettyjä sukupuolia. Lisäksi vaihtelin eri analyysiluvuissa haastateltavien tunnistenumeroita (H1, H2...), jotta analyysissä ei voi suoraan yhdistää yksittäisen haastateltavan vastauksia.

4.3 Analyysimenetelmä

Tässä tutkielmassa aineiston analyysi on toteutettu aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen, koska se sopii kokemuksiin ja subjektiivisia merkityksiä korostavan tutkimuksen analyysimenetelmäksi. Käyttämällä aineistolähtöistä analyysimenetelmää olen pystynyt tarkastelemaan tutkimusaineiston kautta esiin nousseita aiheita ja ilmiöitä. Sisällönanalyysi on Tuomen ja Sarajärven (2018, 78) mukaan perusanalyysi, jota voidaan käyttää erilaisissa laadullisissa tutkimuksissa. Ulla Graneheimin, Britt-Marie Lindgrenin ja Berit Lundmanin (2017) mukaan aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on tunnistettavissa kaksi analyysin tekemisen tapaa: analyysi, jossa kuvataan aineistossa esiin tuotuja ja selkeitä sisältöjä sekä analyysi, joka tulkitsee enemmän aineiston piilevää sisältöä ja taustalla olevia merkityksiä.

Sisällönanalyysia voidaan pitää sekä yksittäisenä metodina että väljänä teoreettisena viitekehystenä, joka voidaan liittää eri analyysikokonaisuuksiin. Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja sisällönanalyysin tavoitteena on luoda sanallinen, selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on tavoitteena luoda tutkimusaineistosta teoreettinen lopputulos. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78, 80.)

Tutustuin tutkielmaa tehdessäni laaja-alaisesti kansainväliseen tutkimustietoon aiheen tiimoilta. En halunnut kuitenkaan tehdä analyysia teoriaohjaavasti vaan halusin rakentaa analyysin aineistoni pohjalta. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla pystyin tarkastelemaan aineistoa analyysivaiheessa aineistolähtöisesti, mikä mahdollisti myös siitä nousseiden havaintojen liittämisen aiempaan tutkimustietoon. Tutkielmassani tarkastelen kokemusnäkökulmaa, jolloin korostuvat tutkielmaani osallistuneiden vanhempien kokemukset ja näkemykset. Tällöin tutkimuksen tavoitteena ei ole tuottaa objektiivista tietoa tai antaa selityksiä vaan ymmärtää tutkittavien tunteita, kokemuksia ja niiden merkityksiä. (Jokinen 2014, 15.) Sisällönanalyysi antaa mahdollisuuden esittää alkuperäisaineiston piirteet. Halusin analyysissäni haastateltavien kokemusten ja äänen tulevan esille, minkä vuoksi tuon analyysissä esiin paljon suoria otteita aineistosta.

Aloitin aineiston työstämisen aluksi lukemalla litteroituja tekstejä useampaan kertaan läpi. Jo haastatteluvaiheessa mielessäni oli alkanut hahmottua ajatus analyysista, ja aineistoa läheisemmin tarkastellessa huomasin useiden aiheiden toistuvan haastatteluissa. Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen eli redusointi siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen tieto pois (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92). Braunin ja Clarkin (2012, 61) mukaan aineistoa voidaan käsitellä koodaamalla eli antamalla aineistolle tunniste, jonka avulla tunnistetaan tutkimuskysymysten kannalta merkityksellinen tieto. Aloitin aineiston käsittelyn värikoodaamalla eri tutkimuskysymyksiini vastaavat aineistotteet. Keräsin koodaamani otteet aineistosta erilliseen Word-tiedostoon. Tämän jälkeen tiivistin alkuperäisen aineiston ilmauksia pelkistetyimmiksi ilmauksiksi.

Pelkistämisen jälkeen seuraa aineiston klusterointi eli ryhmittely. Kävin tarkasti läpi aineiston alkuperäisilmauksia ja etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Ryhmittelin samaa sisältöä kuvaavat käsitteet ja yhdistin ne eri luokiksi, joista muodostuivat alaluokat, jotka nimesin sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Jatkoin luokittelua yhdistelemällä alaluokkia muodostaen näin yläluokkia ja yläluokkia yhdistelemällä pääluokkia. Lopuksi nimesin pääluokat aineistosta nousseiden ilmiöitä kuvaavien aiheiden mukaan. (Tuomi

& Sarajärvi 2018, 92.) Vaikka aineiston käsittely on osittain mekaanista luokittelua, on hyvä tiedostaa, kuinka myös tutkijan on tapa tulkita aineistoa vaikuttaa keskeisesti hahmotettuun kokonaisuuteen. Kaksi tutkijaa ei koskaan päätyisikään täysin samoihin lopputulemiin, vaikka heillä olisi käytössään sama laadullinen aineisto. (Puusa & Juuti 2020, 143.)

Klusterointi on osa abstrahointia eli aineiston käsitteellistämistä, jossa lopuksi erotellaan tutkimuksen kannalta keskeinen tieto ja valitun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 93). Metsämuurosen (2009, 254) mukaan abstrahoinnin tarkoitus on järjestää tutkimusaineisto sellaiseen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset voidaan irrottaa yksittäisistä henkilöistä sekä kontekstista ja siirtää yleisemmälle ja teoreettisemmalle tasolle. Käsitteitä yhdistämällä saadaan lopulta vastaus tutkimustehtävään. Abstrahointi on prosessi, jossa tutkija rakentaa muodostamiensa käsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 94.)

4.4 Tutkimusetiikka

Puusan ja Juutin (2020) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, luotettavuuden ja eettisyyden käsitteiden kautta. Uskottavuudella viitataan siihen, miten tutkimusta lukevat sekä siihen osallistuneet henkilöt määrittelevät tutkimuksen tulokset tosiksi ja luottavat siihen, että aineisto on kerätty ja analysoitu huolellisesti. Luotettavuuden lisäämiseksi tutkijan on vakuutettava lukija ammattitaidostaan ja kyvystään valita ja käyttää oikeanlaisia ja perusteltuja lähestymistapoja ratkaistakseen tutkimusongelman. (Puusa & Juuti 2020, 175.) Oman tutkielmani luotettavuuden vahvistamiseksi perehdyin monipuolisesti tutkimusaiheeseen liittyvään suomalaiseen ja kansainväliseen tutkimustietoon sekä käyttämiini tutkimus- ja analyysimenetelmiin. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan tutkimuksen antamissa raameissa ja sen mukaan, millaisia laadullisia menetelmiä työssä on käytetty. Ihmistieteissä tutkija ja tutkimuskohde ovat vuorovaikutuksessa keskenään, jolloin tutkijan oma subjektiivisuus ja reflektiokyky ovat keskeisiä edellytyksiä luotettavalle tutkimukselle. (Aaltio & Puusa 2020, 178.) Pyrin koko tutkimusprosessin aikana refleктоimaan ajatuksiani sekä tekemiäni havaintoja tutkimusaineistosta.

Eettistä keskustelua käydessä on huomioitava haavoittuvat tutkittavien ryhmät. Haavoittuvaksi ihmisen voi määrittää elämäntilanne tai elämänmuutos. Tutkielmassani haavoittuvuus ja sensitiivisyys ovat vahvasti läsnä sen käsitellessä lapsia, vammaisuutta sekä perheitä, jotka ovat

lastensuojelun asiakkuudessa ja erilaisissa kuormittavissa elämäntilanteissa. (Luomanen & Nikander 2017, 288.) Tutkijan tutkimusaiheen valinta on myös eettinen valinta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114). Lastensuojelun asiakkuus on voimakkaita tunteita herättävä sekä hyvin sensitiivinen ja henkilökohtainen tutkimusaihe. Vaikka tutkimusaiheeni oli sensitiivinen, koin että haastattelemillani vanhemmille oli halu osallistua haastatteluun ja tuoda ääntään, kokemuksiaan sekä kohtaamiaan epäkohtia esille. Pysin tutkijana haastattelutilanteissa toimimaan haastateltavia kohtaan arvostavasti ja antamaan tilaa heidän kokemuksilleen ja tunteilleen.

Yleiset eettiset periaatteet, kuten haastattelun kulkua, tutkija-tutkittava-valtasuhdetta, vapaaehtoisuutta ja luottamusta koskevat periaatteet nousevat vahvemmin esille haavoittuviksi määriteltyjä ryhmiä tutkittaessa (Luomanen & Nikander 2017, 289). Aineiston hallintaa varten laadin tutkimusprosessin alussa aineistohallintasuunnitelman, jossa olin valmiiksi määritellyt, miten aineistoa säilytetään ja käsitellään. Keräsin aineistoani varten mahdollisimman vähän haastateltavien henkilötietoja. Tutkimusaineistoa säilytin tutkimusprosessin aikana ainoastaan yliopiston tietoturvallisessa verkkopalvelussa Seafilessä. Tallentamalla aineiston alusta alkaen yhteen paikkaan halusin varmistaa, ettei tietoja jäisi monelle alustalle. Ihmistieteiden keskeisimpiä tutkimuseettisiä normeja ovat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tunnistettavuuden estäminen eli anonymisointi, jonka huomioimista tutkimusprosessissa kuvailin tutkimusaineistoa koskevassa luvussa (Kuula 2006, 201).

Huolehdin ennen haastatteluja, että tutkittavat saivat tutkimustani koskevan informaatiokirjeen, joka sisälsi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista sekä vapaaehtoisuudesta. Lisäksi lähetin tutkittaville etukäteen tietosuojaselosteen, jossa oli kuvattu tarkkaan tutkielmaan liittyvät tietosuojakäytännöt. Varmistin haastateltavien vapaaehtoisen osallistumisen haastatteluihin kysymällä haastattelutilanteissa haastateltavien suostumuksen nauhalle. Haastattelutilanteissa myös kertosin haastateltaville informaatiokirjeen tietoja ja kerroin, mistä tutkimus on myöhemmin luettavissa.

Tutkimuksen analyysin laadukkuutta lisää tutkijan kyky ymmärtää ja tulkita tutkimaansa ilmiötä (Puusa & Juuti 2020, 143). Koen, että omakohtainen työkokemukseni ja kosketuspintani aiheeseen edesauttoivat motivaation ja kiinnostuksen säilymistä tutkimuksen ajan. Riitta Granfeltin (2017, 380) mukaan tutkija voi hyödyntää omia kokemuksiaan pyrkiessään ymmärtämään haastateltavien kokemuksia ja niiden merkityksiä, mutta hänen on varottava projisoimasta omia kokemuksiaan haastateltavien kertomaan. Koen oman

kokemukseni auttaneen minua tutkijana ymmärtämään tutkielmaani liittyviä konteksteja, mutta pyrin aktiivisesti huomioimaan, etteivät omat ennakkoajatukseni tai oletukseni ohjailleet analyysiä ja tuloksia. Tutkimukseni luotettavuuden näkökulmasta eettisenä haasteena voidaan kuitenkin pitää sitä, kuinka paljon oma työkokemukseni lastensuojelun sosiaalityöntekijänä vaikuttaa tutkielman analyysissä ja tuloksissa.

.

5 Perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta

Tässä analyysiluvussa esittelen tutkimuksen keskeiset tulokset tarkastelemalla autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelusta saamastaan tuesta, tukitoimista ja työntekijöiden autismsaamisesta. Lisäksi tarkastelen perheiden kokemusten kautta, miten lastensuojelusta saatu tuki oli vastannut heidän tuen tarpeisiinsa. Tuon myös analyysissä esiin perheiden esittämät toiveet lastensuojelua kohtaan. Esittelen analyysissä tutkimuksen kannalta keskeisimpiä esiin nousseita teemoja, joita tarkastelen perheiden yhteneväisten ja eriävien kokemusten kautta. Haastatteluaineiston perusteella perheiden kokemukset lastensuojelun tuesta vaihtelivat ja eroja löytyi esimerkiksi tuen ja tukitoimien saannissa, työntekijöiden autismsaamisesta ja sosiaalityöntekijän tavoissa kohdata perhe. Kokemusten eroavaisuuksiin vaikuttivat osaltaan perheiden erilaiset lähtökohdat, kuten lastensuojeluasiakkuuden syyt, lastensuojelun asiakkuuden kesto ja perheen kotikunta. Eroavaisuuksista huolimatta haastattelemieni perheiden kokemuksissa painottui selkeitä teemoja, jotka toistuivat useissa tai lähes kaikissa haastatteluissa.

5.1 Sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhde

Lastensuojelun tuesta keskusteltaessa kaikkien haastattelemieni perheiden kokemuksissa korostui selvästi sosiaalityöntekijän ja perheen kohtaamisen merkitys. Lähes jokainen perheistä kuvaili, kuinka merkityksellistä oli, että sosiaalityöntekijä kohtasi perheen empaattisesti ja kunnioittavasti. Perheet kokivat, että yhteistyö ja luottamussuhde sosiaalityöntekijän kanssa alkoi rakentua hyvin, kun perheelle välittyi kokemus, että heitä kuullaan ja ymmärretään. Useat haastatteleman perheet toivat esiin hyviä kokemuksiaan kohtaamisista ja yhteistyöstä lastensuojelun työntekijöiden kanssa.

”Hän (lastensuojelun sosiaalityöntekijä) oli rakentava, paneutunut asioihin, muisti juttuja.” (H1)

”Mulla on ollut ihan älyttömän hyvät kokemukset niistä ihmisistä siellä, oon kuullut et joillain on ollut vähemmän ymmärtäväisiä ja mukavia ja avuliaita, mutta meillä on ollut hyvä tuuri sen suhteen. Siellä (lastensuojelussa) on aina menty lapsi edellä ja se lapsen paras edellä.” (H4)

Perheiden kokemuksia tarkastellessa positiivisena tekijänä yhteistyösuhteen muodostumisessa sosiaalityöntekijän kanssa näyttäytyi perheen kokemus siitä, että he olivat osallisena omassa asiakasprosessissaan ja erilaisia tukitoimia pohdittiin yhdessä. Kun perheen ajatukset ja mielipiteet huomioitiin tukitoimia suunniteltaessa, he kokivat tullessa arvostetuiksi ja kohdatuiksi. Viime vuosina lastensuojelussa asiakkaan osallisuutta onkin pyritty vahvistamaan systemiseen toimintamalliin siirtymisellä (ks. Yliruka & Tasala 2022). Systemisen mallin työskentelyssä sosiaalityöntekijät asettautuvat mahdollisimman tasa-arvoiseen asemaan asiakkaan kanssa pyrkien irti perinteisestä asiantuntijuuteen kuuluvasta, paremmin tietävästä asiantuntijan roolistaan. Systeminen työote korostaa suhdeperusteista työskentelyä ja perheiden oman elämänsä asiantuntijuutta, jolloin työskentelyssä perheen tilannetta tutkitaan ja reflektoidaan yhdessä perheen kanssa. (Coulter, Houston, Moonay, Devaney, & Davidson 2020, 1220, 1231.)

Osalla haastateltavista perheistä oli kuitenkin päinvastaisia kokemuksia omasta osallisuudestaan lastensuojelun työskentelyssä. Useilla perheistä oli kokemuksia siitä, että heitä ei ollut riittävästi kuultu tai ymmärretty tai heidän toiveitaan ja ajatuksiaan ei ollut otettu työskentelyssä huomioon. Perheet kokivat, että tukitoimia ei suunniteltu yhdessä vaan sosiaalityöntekijä määritteli, miten asiat etenevät.

”No tää oli se kaikkein ihmeellisin juttu. Minä puhuin siitä lapsen autismista, mutta sitä ei tavallaan kuunneltu, kun sanoin ettei se perhetyö ole se juttu mihin kannattaisi lähteä.” (H2)

”Me vanhemmat toivottiin, että jos tälle oirehtivalle lapselle saisi harrastuksen, jos joku voisi viedä häntä sinne tai joku kävisi ja veisi lapsia, vaikka pulkkamäkeen, saataisiin vanhemmat vähän huokaista. Tämä ei sosiaalityöntekijän mukaan kuulemma ollut lastensuojelun perhetyötä eikä onnistu.” (H6)

Osalla perheistä oli myös kokemuksia siitä, että sosiaalityöntekijän valta-asema ja kontrolli olivat läsnä asiakassuhteessa, mikä loi yhteistyön sijaan vastakkainasettelua, jossa perhe koki olevansa sosiaalityöntekijän kanssa eri puolilla. Eräs vanhempi kuvaili, kuinka hän oli kokenut sosiaalityöntekijän valta-aseman uhkaavana, koska sosiaalityöntekijällä oli valta määrittellä, onko vanhemman vanhemmuus riittävän hyvää ja täytyykö lapsi sijoittaa pois kotoa. Vanhempi

koki, että lastensuojelu oli enemmän tutkimassa heidän vanhemmuuttaan kuin olemassa vanhemmuuden tukena.

”Täytyy olla valmis lastensuojelussa, että se oma koti on avoinna kaikille ulkopuolisille ja oot jatkuvasti sellaisen katseen alla. Mulla oli itsellä semmoinen pelko, et mitkä on ne asiat jotka kertoo huonosta vanhemmuudesta ja huonosta elämönhallinnasta, onko täällä kotona tarpeeksi siistiä. Ehkä se sellainen valta-asema kokoajan, heillä on valta viedä multa se lapsi ja sanoa, olenko mä hänelle tarpeeksi hyvä vanhempi. Ei sellaista tuntemusta, et he olisi olleet mun vanhemmuuden tukena vaan tutkimassa mun vanhemmuutta ja mikä siinä on vikana. Mitä sä oot tehny väärin, että toi lapsi on tuollainen.” (H5)

Lasten ja perheiden avun ja tuen tarpeet voivat tulla ohitetuiksi tahattomasti, jos heillä ei ole osallisuutta palveluprosessissa (Halme ym. 2014, 285). Haastattelemani perheet toivat esiin toivettaan, että lastensuojelun sosiaalityöntekijä kuulisi perheiden tarpeita ja tukitoimia suunniteltaisiin yhdessä. Perheet toivoivat, että he olisivat osallisina omassa asiakasprosessissaan ja heidän ajatuksiaan ja kokemuksiaan huomioitaisiin paremmin. Perheet toivoivat, että ammattilaiset ymmärtäisivät heidän olevan oman elämänsä asiantuntijoita ja heillä olevan myös erityistä kokemusasiantuntijuutta lapsensa autismikirjoon liittyen.

”Kun se on niin erilaista, kun lapsi ei ole niin sanotusti normaali. Et se on uuvuttavaa. Ja sit semmonen kun meille ehdotellaan sitä sun tätä, ja kun me sanotaan et se ei toimi meillä, niin uskotaan et se ei toimi meillä, et vanhempi tuntee sen lapsensa. Et ihan loputtomiin ei kannata ihan kaikkea kokeilla. (H9)

”No varmaan ihan ensimmäisenä se, että kun äiti tai isä tai parhaassa tapauksessa molemmat on eläneet sitä arkea sen lapsen kanssa, niin he on niitä ammattilaisia ja asiantuntijoita sen lapsen kanssa. Vanhempia pitäis kuunnella ja kysellä ja neuvotella vanhemman kanssa, minkälaista apua perhe oikeasti tarvitsee.” (H7)

Lähes jokainen vanhemmista kertoi kamppailleensa omaa vanhemmuuttaan koskevien riittämättömyyden tunteiden kanssa. Vanhemmat kuvailivat samanlaisia riittämättömyyden, epäonnistumisen ja syyllisyyden tunteita, pohtien esimerkiksi ovatko he riittävän hyviä

vanhempia tai mikseivät he osaa auttaa omaa lastaan. Eräs vanhemmista kuvaili käyneensä vaikeassa elämäntilanteessa läpi hyvin kipeitä ja vaikeita tunteita omaan vanhemmuuteensa liittyen.

”Välillä tuntu, et mä olin itse pilannut mun lapset. Että jos ne ois syntynyt jollekin muulle tiedätkö. Varmaan jos ne ois syntynyt jollekin muulle, kaikki ois hyvin.” (H8)

Useat haastattelemistani vanhemmista kuvailivat, kuinka he usein vertailivat itseään muihin vanhempiin ja kokivat herkästi epäonnistumista lapsensa kasvatuksessa. Vanhemmat kokivat raskaana sen, ettei heillä aina ollut keinoja auttaa omaa lastaan ja selvitä arjesta lapsen vaatimusten ja tarpeiden kanssa. Lapsen joustamaton ja haastava käyttäytyminen usein vaikeutti perheen arkea ja lisäsi vanhemmuuden stressiä. Perheet kokivat myös stressiä lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteisiin ja ystävyysuhteiden puutteeseen liittyen.

”Se on ehkä se isoin vanhemmuuden stressi, miksei mun lapset käyttäydy niin kuin muiden. Ja syyttely siitä itseään, mitä mä teen väärin.” (H7)

”Ennen diagnoosia, olen kokenut paljon enemmän stressiä, koska ennen diagnoosia sä vertaat itseäs kasvattajana muihin normaalien lasten vanhempiin. Sä saatat lukea vaikka jotain Hesarin juttua, että ’näillä viidellä vinkillä lapsi rauhoittuu aina illalla nukkumaan’ tai jotain MLL:n niitä ikäkausisivuja vertaat ja sitten itkua tuhruat kun tuntuu, ettei nää vaan päde meiän lapseen. Se ristiriita on ollut todella stressaava. Äitinä siinä tilanteessa on vaikea olla. Ja se arki on ollut todella stressaavaa, koska ihan pienemmästäkin rasahduksesta voi tulla kiukku ja siirtymät voivat olla vaikeita, kaikesta ennakoinnista huolimatta. Joo et toinen on se arki, joka on sellaista valppaana oloa.” (H3)

Nicholas Falkin ym. (2014) tutkimukseen osallistuneet autismitutkimuksen lasten vanhemmat kuvailivat samanlaisia vanhemmuuteen liittyviä riittämättömyyden tunteita. Vanhemmat kokivat muun muassa syyllisyyden tunteita, kun he eivät aina osanneet auttaa lastaan. (Falk ym. 2014, 3198.) Tutkimukset osoittavat, että autismitutkimuksen lasten vanhemmilla saattaa olla heikentynyt minäpystyvyyden tunne, joka aiheuttaa vanhemmuuteen suurta stressiä (Burnham 2010; Meirsschaut, Royers & Warreyn 2010). Heikentynyt minäpystyvyyden tunne voi lisätä

vanhempien riittämättömyyden ja häpeän tunteita ja vaikeuttaa vanhemmuuteen liittyvää päätöksentekoa (Scannell 2020, kappale 3.1).

Osa perheistä kertoi kokemuksistaan, kuinka sosiaalityöntekijän tyyli kommunikoida oli ollut epäsensitiivistä tai jopa tylyä. Perheiden kokemuksia kuunnellessa kävi ilmi, kuinka sosiaalityöntekijöiden tapa kommunikoida ja kohdata perhe väärällä tavalla lisäsi vanhempien riittämättömyyden, syyllisyyden ja epäonnistuneisuuden tunteita. Usein vanhemmat kokivat sosiaalityöntekijöiden puhuvan syyllistävään sävyyn ohjatessaan ja neuvoessaan perhettä. Muutamat perheistä kuvailivat, kuinka työntekijän liian suora tai epäilevä lähestymistapa saattoi vaikeuttaa yhteistyötä sekä vahvistaa vanhemman epäonnistuneisuuden tunnetta vanhempana. Vanhemmat toivoivat heidän kohtaamisessaan viranomaisilta enemmän sensitiivisyyttä ja ymmärrystä sekä tilaa vanhemman kokemuksille ja väsymykselle.

”Todella usein vanhemmat kokevat tulevansa syyllistetyiksi. Kokee sellaista, ettei he osaa olla vanhempia. Se on ehkä vähän semmoinen, ettei oo kauheen helppoa olla tällaisen autismikirjon lapsen vanhempi. Et sitä kokee ja miettii itsekkin, et mitä mä teen väärin, kun mikään ei toimi. Ja sit jos tullaan ulkoapäin hirveen aggressiivisesti ohjaamaan toimintaa, niin se ei varmaan tee sitä yhteistyötä hedelmällisemmäksi. Et jollain tavalla se viranomaispuolikin huomaisi sen, että se on ihan äärimmilleen jo kiristetty se vanhemmankin pinna siinä vaiheessa, kun sinne tullaan usein apuja tarjoamaan, ja silloin semmoinen ’Miksi te ootte toimineet näin ja miksi ootte noin?’, niin se ei ehkä ole se hedelmällisin tapa aloittaa. Et tavallaan antaa tilaa sille vanhemman väsymykselle ja asiantuntemukselle, kuuntelee sitä vanhempaa siinä tarkkaan, että varmasti jokainen on parhaansa yrittänyt.” (H4)

”Se on tosi rankka kokemus vanhemmille, että sitä omaa vanhemmuutta, joka on jo valmiiksi tosi, sitä ite itteään koko ajan ruotii, et teenkö mä nyt oikein, mitä mä nyt teen, tavallaan sitä on jo tosi armoton itselleen tämmösessä tilanteessa vanhempana. Sitä, et sitä myllytetään lisää lastensuojelun puolelta niin, se että jotenkin epäillään sitä kykyä hoitaa omaa lastaan, se on tosi raskas kokemus. Vanhempia pitää uskoa ja pitää kuulla, kun sanotaan et tilanne on näin.” (H7)

Haastattelujen aikana moni vanhemmista pohti myös heidän ja sosiaalityöntekijän henkilökemioiden vaikutusta yhteistyösuhteeseen. Vanhempien kertomusten perusteella

välittyi vaikutelma, että usein sosiaalityöntekijän ja vanhemman tapa kommunikoida poikkesivat toisistaan, jolloin syntyi herkästi väärinymmärryksiä ja ärsyntymistä työntekijää kohtaan. Perheiden kertomuksista kävi myös ilmi, että joskus perheet eivät olleet ymmärtäneet työntekijöiden käyttämiä ammattitermejä. Eräs vanhemmista pohti, kuinka yhteistyötä hankaloitti yhteisen kielen löytäminen. Vanhempi kuvaili, kuinka hän koki aluksi vaikeana sen, kun sosiaalityöntekijä puhui hänelle yksinkertaista ja asioita toistaen, jonka vanhempi koki osin loukkaavana. Vanhempi pohti, että sosiaalityöntekijän tyyli puhua johtui hänen vaihtelevasta asiakaskunnastaan, johon vanhemman oli myös vaikea asettua.

”Alkuun oli tottumisvaikeuksia termien kanssa ja että mitä niitten taakse sisältyy. Mut sitten kun alkoi ymmärtää heidän puhettaan, niin se muuttui helpommaksi. Kun pelkästään se, et olla yhteydessä lastensuojeluun herättää itessä sellaisen, et en todellakaan. Samoin heidän käyttämissä sanoissa, et nyt se vähättelee, nyt se liioittelee. sen löytäminen, et puhutaanko samasta asiasta. Se oli alkuun haasteellista. Ja sitten varmasti puolin ja toisin, kun heillä asiakaskunta on vähän kirjavaa, oli ite vaikea asettua siihen, että kun välillä tuli tunne et pidetäätkö mua ihan tyhmänä. Ja sit tajus, että niin että he tapaavat niin monenlaisia ihmisiä et heidän täytyy vääntää rautalangasta nää asiat. Meille itsestään selvät asiat ei oo kaikille itsestään selviä. Tutustuminen puolin ja toisin vei aikaa.” (H8)

Perheet kokivat yhteistyösuhteeseen panostamisen tärkeänä luottamuksen rakentumisen ja työskentelyn onnistumisen kannalta. Osa haastattelemistani perheistä toi esiin kokemuksensa, kuinka lastensuojelun työntekijöistä välittyi usein kiire eikä perheen asioihin ehditty perehtymään riittävällä tavalla. Perheet toivoivatkin, että sosiaalityöntekijöillä olisi enemmän aikaa syventyä perheen asioihin ja tutustua heihin. Perheet toivoivat, että sosiaalityöntekijä ehtisi tavata riittävästi myös lasta ja oppia tuntemaan hänet. Perheet pohtivat, että ilman riittävää tutustumista perheeseen sosiaalityöntekijä ei pysty näkemään perheen kokonaistilannetta.

”Sosiaalityöntekijä ei näe oikein kokonaistilannetta, ennen kuin oppii tuntemaan lasta vähän paremmin. Jos sosiaalityöntekijä ehtisi nähdä lasta, niin hän oppisi millainen persoona lapsi on ja miten kysymyksiä kannattaa asetella, että tulee sitä oikeaa tietoa.” (H6)

Haastatteluaineistossa toistui yhtenä suurimpana teemana vanhempien kokemus siitä, että heitä oli uhkailtu lasten sijoittamisella kodin ulkopuolelle. Yli puolet haastatteleistani perheistä kertoivat kokeneensa sosiaalityöntekijän sijoituspuheen uhkaavana, mikä herätti perheissä ahdistusta ja pelkoa. Osa perheistä kuvaili, kuinka puheeseen lapsen sijoittamisesta oli ryhdytty nopeasti eikä muista tukitoimista ollut käyty paljoa keskustelua. Tällaiset tilanteet yllättivät ja usein järkyttivät vanhempia. Yksi vanhemmista kuvaili järkyttyneensä sosiaalityöntekijän tavasta ottaa lapsen sijoitus esiin ensimmäisessä kohtaamisessa perheen kanssa.

”Osastolla oli sosiaalityöntekijä, joka heti ensimmäisenä, kun menin seuraavana aamuna tapaamaan heitä, kysyi tai sanoi itseasiassa, että ootko harkinnut sijoitusta lapselle. Se oli se ensimmäinen asia mitä hän sano. Mä sanoin suoraan, ettei missään nimessä, se ois pahinta mitään kukaan voi lapselle tehdä, et vie pois sen omasta ainoasta ihmisestä, kenen kanssa se pystyy olee, ainoasta paikasta, jossa pystyy olee rauhassa.” (H9)

Osa perheistä kuvailivat tilanteita, joissa sosiaalityöntekijät olivat uhkailleet lasta sijoittamisella. Kaikissa tapauksissa yhdistävänä tekijänä oli lapsen koulunkäymättömyys. Perheet olivat kokeneet tilanteet niin, että sosiaalityöntekijä oli ikään kuin käyttänyt sijoitusta kiristyskeinona: jos lapsi ei käy koulua, hänet sijoitetaan paikkaan, josta koulunkäynti onnistuu.

”Ensimmäisillä kerroilla se lastensuojelutarpeen kartoitusjakso, kun meillä oli, oisko ekalla tai tokalla kerralla ne väläyttivät, että sitten se on tietenkin sijoitus paikkaan missä koulunkäynti onnistuu, kuten koulukotiin. Et siinä on ne vaihtoehdot, joko sä käyt koulua tai sitten sut sijoitetaan johonkin, missä sä käyt koulua.” (H3)

”Alussa koin, että he (lastensuojelun työntekijät) miettivät kaikkia keinoja auttaa. Ensimmäinen omituinen mutka oli se, kun verkostopalaverissa oli sosiaalityöntekijän sijainen, joka alkoi puhumaan heti jostain sijoituksesta, et jos ei koulu suju niin sijoitetaan. Koulun tyyppit oli ihmeissään ja me myös. Oliko se sellainen, että pelotellaan nuorta, että alkaisi koulu sujumaan. Se oli outoa, ei oltu koskaan tavattu koko tyyppiä ja tiesikö hän edes lapsestamme mitään. Se jäi itsellä takaraivoon, se miten paljon nämä osaa panostaa tähän auttamiseen.” (H1)

Useimmat haastattelemistani perheistä toivat esiin lapsen koulunkäymättömyyden ja sijoituspuheen välisen yhteyden. Perheet kokivat, että lastensuojelusta todettiin yksiselitteisesti, että vastuu lapsen koulunkäynnistä on vanhemmilla. Perheet kokivat, että tilanteissa ei riittävästi pohdittu muita vaihtoehtoja ja tukea koulunkäynnille vaan usein ammattilaiset olivat ehdottomia ajatuksessaan, että koulua on käytävä. Jotkut vanhemmista pohtivat, mikä on lapsen etu siinä, että hänet pakotetaan kouluun, jos se ei esimerkiksi psyykkisistä tai muista syistä johtuen onnistu.

Vanhempien pelko lapsen huostaanotosta vaikeutti yhteistyötä lastensuojelun kanssa. Vanhempien kertomuksista kävi ilmi, että sijoituksella uhkailun kokemuksen jälkeen perheen oli vaikeaa ottaa enää vastaan tukea lastensuojelulta. Perheet kokivat sijoituksella uhkaamisen olevan vanhemmuuden ja yhteistyön yli menevää ja ohittavaa toimintaa. Usean perheen kokemuksesta kävi esiin, että sijoituspuhe rikkoi luottamuksen sosiaalityöntekijään.

”-- Miten he kuvittelevat, että käy kun nuori laitetaan pois kotoa, joka on hänen turvapaikkansa, niin johonkin tuntemattomaan paikkaan? He (lastensuojelun sosiaalityöntekijät) sano et tällaisia nepsyosaavia sijoituspaikkojakin on. Tavallaan uhkailtiin sillä. Koin sen uhkailuna sen sijoitushomman, jos ette saa tyttöä käyttäytymään niin sitten viedään hänet sellaiseen kurilaitokseen. Siihen meni luotto, aiemmin olin aina laittanut viestejä ja keskustelusta koin, että voi olla jotain apua. Palaverin jälkeen luotto meni, en asioi enää tämän ihmisen kanssa enempää, kun on pakko.” (H1)

”Tämmönen sijoituksella uhkaaminen pitäis olla täysin pois pelistä. Tai muutenkaan sellainen lähestyminen mihinkään, et tavallaan uhataan jollain. Se pitäis nimenomaan olla tukea eikä semmosta pakottamista ja väkisin toimimista ja sen vanhemmuuden ohi ja yli toimimista. ” (H9)

Osalla perheistä oli myös kokemuksia siitä, että lapsen sijoituksesta vaihtoehtona keskusteltiin yhdessä. Sosiaalityöntekijän puhetta sijoituksesta ei silloin koettu uhkaavana, vaan asiasta keskusteltiin vanhempia kuunnellen ja heidän mielipiteitään huomioiden. Erään vanhemman mukaan sosiaalityöntekijä oli kertonut näkemyksestään, ettei sijoitus ole autismikirjolla olevan

lapsen edun mukainen ratkaisu. Vanhempi kuvaili kokeneensa helpotusta, kun sosiaalityöntekijä ymmärsi lapsen oireilua ja tarpeita.

”Hän (sosiaalityöntekijä) alussa sano et sellainen parin viikon jakso jossain voi saada lapsen ajatukset muuttumaan. Mut jossain vaiheessa hän sanoi sen, että tällä tavalla oireilevalle lapselle, jolla ei ole päihdeongelmia, niin se sijoitus ei ole järkevin ratkaisu, koska siellä vaan saisi ne ongelmat siihen päälle. Se oli mun mielestä pelastus siitä, että nythän hän tajuaa sen.” (H5)

Haastattelemani vanhemmat kuvailivat, kuinka huostaanoton pelko toi lisää kuormitusta jo valmiiksi stressaavaan elämäntilanteeseen ja arkeen. Vanhemmat olivat huolissaan, sijoitetaanko lapsi pois kotoa vasten perheen tahtoa. Näissä tilanteissa sosiaalityöntekijän valta-asema korostui ja perheet saattoivat olla varuillaan ja vältellä yhteydenottoja sosiaalityöntekijän kanssa. Erään perheen kohdalla pelko oli kasvanut jo niin suureksi, että vanhempi ei uskaltanut sanoa sosiaalityöntekijälle eriäviä mielipiteitään tai antaa palautetta hänen toiminnastaan, koska pelkäsi lapsen sijoittamisen uudelleen esiin nousemista. Vanhempi kertoi pelkäävänsä myös sosiaalityöntekijän mahdollista vaihtumista, jos uusi sosiaalityöntekijä näkisikin perheen tilanteen eri tavalla.

”Mua huolettaa, jos sosiaalityöntekijä vaihtuukin, näkeekö hän eri tavalla tilanteen, että onko mulla taas uus taistelu siinä.” (H7)

Tutkimusaineistossa korostui usein perheiden kokemus sosiaalityöntekijän valta-asemasta ja sen läsnäolosta sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhteessa. Sosiaalityöntekijöiden on tärkeää olla tietoisia valta-asemastaan asiakassuhteessa ja pohtia omaa vallankäyttöään. Valta muodostuu haitalliseksi, mikäli sosiaalityöntekijä käyttää enemmän valtaa asiakkaaseen kuin on tarpeen yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Lastensuojelussa sosiaalityöntekijä voi käyttää valtaansa esimerkiksi säädellen vanhempien toimintaa intensiivisemmin kuin mitä lapsen edun turvaaminen vaatii. (Aikio 2017, 152.) Sosiaalityöntekijöiden on tiedostettava, että heidän toimintansa voi joko auttaa ihmisiä saavuttamaan hallintaa tai heikentämään heidän pyrkimyksiään voimauttamisen sijaan (Sheedy 2013, 39–40). Kuten vanhempien tarinoista välittyi, pahimmillaan vallan kokemus rikkoo sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhteen

ja perheen osallisuuden kokemuksen. Tällöin tuki muuttuikin kuormitukseksi ja perheen toimintakykyä heikentäväksi asiaksi.

5.2 Moniammatillinen yhteistyö osana asiakkuutta

Kaikilla tutkielmaan osallistuneilla perheillä oli ollut ennen lastensuojeluasiakkuutta tai sen aikana erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon tukitoimia ja asiakkuuksia. Perheiden tuen polut olivat edenneet hyvin eri tavoilla. Osalla perheistä oli ollut useita tuen tahoja ennen lastensuojelua, kun taas osalla perheistä lastensuojelu oli ensimmäisiä paikkoja, joista he olivat saaneet apua. Muita tuen tahoja, joita perheitä oli ollut ennen lastensuojelua tai sen aikana olivat esimerkiksi neuvola, koulukuraattori, koulupsykologi, kasvatus- ja perheneuvola, lasten ja nuorten poliklinikka, lasten neurologian poliklinikka ja lasten- tai nuortenpsykiatrian poliklinikka. Osalla perheistä oli ollut myös sosiaalihuoltolain mukainen asiakkuus ja erilaisia varhaisen tuen palveluja ennen lastensuojelun asiakkuutta.

Perheiden kokemuksia kuunnellessa nousi esiin, kuinka perheet kokivat usein olevansa lapsen autismikirjon takia lastensuojelussa väärän tuen piirissä. Perheet kokivat lastensuojelun olevan väärä auttava taho, koska terveydenhuollon tulisi vastata autismikirjon lasten tuen tarpeisiin. Perheiden mukaan terveydenhuollon toimimattomuus oli syynä siihen, että perheet kuitenkin tarvitsivat lastensuojelun tukea. Useat vanhemmista toivat esiin kokemuksiaan siitä, kuinka terveydenhuollon piiriin pääseminen oli vaikeaa ja sen vuoksi lastensuojelu joutui ottamaan vastuuta perheiden vaikeista tilanteista. Muutamat perheistä kertoivat kokemuksestaan, kuinka he saivat terveydenhuollosta apua vasta lastensuojelun puuttuttua perheen tilanteeseen.

”Tuntuu, että sen autismikirjon takia on koko ajan väärässä paikassa siinä lastensuojelujärjestelmässä, et se tuntuu ristiriitaiselta, että se lastensuojelupäivystys on se ainoa paikka, mistä sai apua.” (H5)

”Näin jälkikäteen tuntuu, et se suurin merkitys oli siinä, että ne kolme lastensuojeluilmoitusta oli siellä rekisterissä, niin tuntuu että sen jälkeen terveyskeskus ja kaikki tahot alkoivat ottaa tän homman vakavasti.” (H7)

Myös Rini Vohra, Suresh Madhavan, Usha Sambamoorthi ja Claire St Peter (2014) ovat tehneet tutkimuksessaan samanlaisen havainnon: jopa kolmasosa autismikirjon lasten perheistä on

kokenut vaikeuksia saada lapselleen hoitoa ja palveluja. Tämä osoittaa, että lapsen diagnoosin saaminen ei turvaa asianmukaisen hoidon ja palvelujen saantia. (Vohra ym. 2014, 822.) Lähes kaikki tutkielmaan osallistuneista perheistä kertoivat siitä, kuinka vaikeaa oli lapsen kanssa päästä psykologisiin tutkimuksiin. Monet perheistä kertoivat epäilleensä autismikirjon piirteitä lapsellaan jo vuosia, mutta erinäisistä muita tahoja koskevista syistä johtuen lapsi ei ollut päässyt tutkimuksiin. Vanhemmat kuvailivat, että usein heidän epäilyksensä lapsen autismikirjon piirteistä ohitettiin tai terveydenhuollosta lapsen oireilua pyrittiin selittämään eri syistä johtuvaksi. Osa haastattelemistani perheistä kertoivat, että lastensuojelun sosiaalityöntekijä oli auttanut heitä olemalla yhteydessä lasten- tai nuortenpsykiatrialle ja pyytänyt kiirehtimään lapsen psykologisten tutkimusten tekoa. Tähän sosiaalityöntekijän tukeen perheet kertoivat olleensa tyytyväisiä.

Perheillä oli eriäviä kokemuksia lastensuojelun ja muiden tahojen tekemästä yhteistyöstä. Osalla perheistä oli hyviä kokemuksia lastensuojelun ja muiden perheen kanssa toimivien ammattilaisten välisestä moniammatillisesta yhteistyöstä. Perheet kokivat, että lastensuojelun sosiaalityöntekijä kartoitti perheen tilannetta muilta ammattilaisilta ja hyödynsi tietoa tuen suunnittelussa. Moniammatillisen yhteistyön merkitys näyttäytyi perheiden tarinoissa tärkeänä.

”Mä olin tyytyväinen, koska aluksi tuntu et nyt semmonen iso pyörä pyörähti käyntiin, saatiin kouluun kontakti kunnolla. Se lastensuojelu järjesti koululle verkostopalaverin, johon tuli myös erityisopettaja ja tavallaan sitä kautta saatiin kontakti semmoseen hyvään erityisopettajaan, josta tuli tosi tärkeä pojan koulunkäynnin kannalta.” (H1)

”Joo täälläkin sosiaalityöntekijä oli sen lastenpsykiatrian kanssa tiiviisti tekemisissä, yhdessä suunnittelivat tukitoimia kotiin. Ja kouluunkin. Kyllä lastensuojelun työntekijä oli palaverissa siinä missä opettajakin paikalla.” (H8)

Niina Vuoristo (2017, 77) toteaa tutkimuksessaan, että lapsen oikeanlaisten palvelujen saamisessa täytyisikin olla tukena moniammatillinen tiimi, joka arvioi lapsen erityistarpeita. Kristin Bowmanin, Victoria Suarezin ja Mary Jane Weissin (2021) mukaan eri ammattialojen välisestä yhteistyöstä on tullut olennainen osa autismikirjon henkilön hoidossa ja tukemisessa. Koska autismikirjon häiriön on kompleksinen oireyhtymä, yhden ammattiryhmän edustajat eivät pysty antamaan yksinään riittävää tukea. Jokaisen yhteistyötä tekevän ammattilaisen

asiantuntemusta hyödyntämällä autismikirjon henkilöiden yksilölliset tuen tarpeet tulevat parhaiten kohdatuksi. (Bowman ym. 2021, 1203.)

Lastensuojelulaki turvaa, että lapsen asioista vastaavalla sosiaalityöntekijällä on käytettävissään lapsen kasvun ja kehityksen, terveydenhuollon, oikeudellista sekä muuta lastensuojelutyössä tarvittavaa asiantuntemusta (Lastensuojelulaki 2007/417, 14 §). Laissa moniammatillista yhteistyötä ei kuitenkaan ole edellytetty. Haastattelemani perheet näkivät tärkeänä, että lastensuojelu hyödynsi muiden perheen verkostojen tietämystä ja huomioi heidän ajatuksiaan lapsen ja perheen tilanteesta. Osa haastattelemistani perheistä koki, että lastensuojelu ei kuitenkaan tehnyt riittävästi yhteistyötä muiden tahojen kanssa, kuten lapsen hoidosta vastaavan tahon tai koulun kanssa. Vanhemmat pohtivat, miten merkittävää kaikkien perheen kanssa toimivien ammattilaisten yhteistyö on perheen auttamisen ja kokonaistilanteen hahmottamisen kannalta. Eräällä vanhemmista oli kokemus, että lastensuojelu ei tehnyt yhteistyötä muiden heidän ympärillään toimivien ammattilaisten kanssa.

”Kouluun eivät ole olleet ollenkaan yhteydessä meidän tilanteessa. Eikä lapsen terapeuttiinkaan yhden puhelun jälkeen. Niinkun yleensä mitä nää on ollu nää jutut, niin kaikki on tehnyt yhteistyötä keskenään, jotta saatu paras mahdollinen kokonaiskuva, miten voi auttaa. Mut tässä koen et lastensuojelu tässä yksin päämääröiny kaikkee ja tehny päätöksii kuuntelematta muita tahoja, joilla ois se tietämys.” (H6)

Osalla perheistä oli myös kokemuksia, että usein ammattilaisille ei ollut selkeää, mikä kunkin verkoston jäsenen rooli perheen asiassa oli. Erään perheen mukaan toimimaton ja epäselvä yhteistyö vei aikaa esimerkiksi verkostopalaverissa käsiteltäviltä tärkeiltä asioilta.

”Ja kaiken lisäksi ne sieltä lastenpsykiatrialta kyselee, et mikä tän ja tän rooli on ja sit ne kysyy tuolta LAKU-kuntoutuksesta et mitä ne sosiaalityössä tekee. Kaikki kyselee meiltä toistensa tekemisiä ja toki, no verkostopalaverikin meni vaan siihen et kaikki ihmetteli et mitäs muut tekevät.” (H5)

Kurzrokin ym. (2021, 1395) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten vanhemmuus sisältää haasteita muun muassa lapsen hoitoon liittyvien moninaisten tarpeiden hallinnassa, johon sisältyy usein monien hoitokontaktien koordinoitua. Myös Särkikankaan (2020, 200) tutkimus

toi esiin, kuinka erityislapsen vanhempien vastuulle saattaa tulla eräänlaisia palveluiden käytön koordinoinnin tehtäviä, jolloin he joutuivat jopa paikkaamaan palvelujärjestelmän puutteita. Haastattelemillani perheillä olikin selkeitä ja yhteneväisiä toiveita koskien sosiaalityöntekijän roolia moniammatillisessa yhteistyössä. Monet perheistä toivoivat, että sosiaalityöntekijä toimisi perheen eri hoitotahojen ja palveluiden organisoijana ja koordinoijana sekä yhteistyön järjestäjänä. Perheet toivoivat, että sosiaalityöntekijä tekisi yhteistyötä perheen verkoston kanssa ja yhtenäistäisi perheen palvelupolkua.

”Tää on kyllä hemmetinmoinen viidakko vanhemman silmin, kun siellä seikkailee ristiin rastiin, kaikki perheneuvolat, neuvolat, kouluterveydenhuollot, erikoissairaanhoido. Se ois tosi hyvä, jos lastensuojelu pystyis tekee muutenkin, kun verkostopalaverin ajan semmosta, vois jotenkin yhtenäistää niitä polkuja yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Sitä mä toivon eniten tässä tilanteessa ” (H1)

Moniammatillisessa yhteistyössä oli perheiden kokemusten mukaan usein puutteita ja ammattilaisten yhteydenpito toisiinsa sekä vuorovaikutus perheen asioissa näyttäytyivät liian vähäisinä. Niina Vuoriston (2017, 88) mukaan sekä lastensuojelu että psykiatria pitävät usein tiukasti kiinni omasta ydintehtävästään ja samalla lapsen hyvinvointi pilkotaan eri osiin sen sijaan, että se nähtäisiin kokonaisuutena. Tutkielmaani osallistuneiden perheiden mukaan lastensuojelun tekemässä moniammatillisessa yhteistyössä koettiin olevan kehittämisen varaa.

5.3 Lastensuojelun työntekijöiden autismiosaaminen

Tutkielmassani olin kiinnostunut siitä, millaisia kokemuksia perheillä oli lastensuojelun työntekijöiden ymmärryksestä ja osaamisesta liittyen autismikirjon häiriöön. Työntekijän ymmärrys autismikirjoon näyttäytyi perheiden tarinoissa usein keskeisenä tekijänä tuesta keskusteltaessa. Perheiden jakamat ajatukset ja kokemukset tuottivat tutkimuskysymykseni kannalta rikasta aineistoa.

Haastattelemistani perheistä osalla oli hyviä kokemuksia lastensuojelun työntekijöiden ymmärryksestä autismikirjoon. Vanhemmat kertoivat sosiaalityöntekijöistä, jotka olivat osanneet huomioida lapsen autismikirjon ja ehdottaa perheelle sopivia tukitoimia.

”On varmasti ollut osaamista. Hirveen pätevästi ne osasivat tän LAKU-kuntoutuksen ja terapioita ehdotella.” (H9)

Osa perheistä koki, että työntekijän autismiosaamisella ei ollut merkitystä, koska heidän tapansa työskennellä perheen kanssa oli avointa, he kuuntelivat perhettä ja pyrkivät ottamaan huomioon asioita, joita vanhemmat toivat esille autismikirjoa koskien. Ammattilaisten asenne autismikirjoa kohtaan, aito kiinnostus ja pyrkimys ymmärtää lapsen toimintaa näyttäytyi perheiden kokemuksissa merkittävänä.

Perheiden kokemuksia tarkastellessa oli kuitenkin nähtävissä, että useimmat perheistä kokivat, ettei lastensuojelun sosiaalityöntekijöillä ollut perustietoa autismikirjoon liittyen. Perheet kuvailivat, kuinka sosiaalityöntekijöistä välittyi usein epävarmuus toimia perheen kanssa ja sosiaalityöntekijät saattoivat suoraan kertoa, etteivät tiedä kuinka auttaa perhettä. Eräs vanhempi kuvaili, kuinka kohtaamisista sosiaalityöntekijöiden kanssa oli välittynyt empaattisuus, mutta myös työntekijöiden epävarmuus.

”Tosi empaattinen kohtaaminen, mutta ehkä näitä kaikkia sosiaalityöntekijöitä, sekä sosiaalipäivystyksessä että tätä meidän omaa sosiaalityöntekijää sekä palvelutarpeen arvion tehneet sosiaalityöntekijöitä - On tässä tullut tavattua ehkä yli viisi sosiaalityöntekijää, niin heitä yhdistää se, et he on tosi empaattisia, mutta sitten kun ollaan oltu uusina asiakkaina, tuntuu et kaikki ne on ollut yhtä epävarmoja siitä, ollaanko me nyt lintu tai kala. Ehkä se on ollut tunnusteluvaihe, kun ei viel tunneta. Mut ehkä autismikirjonhäiriöstä ei oo tarpeeksi tietoa siellä sosiaalihuollossa.” (H6)

Useat tutkielmaan osallistuneista perheistä kuvailivat kokeneensa, kuinka lastensuojelun sosiaalityöntekijät olivat hämmentyneitä eivätkä tienneet, miten toimia perheen kanssa. Perheet pohtivat, että usein lastensuojelun todetessa, ettei perheen tilanteessa ollut mitään vaarantavaa tekijää kotiloissa tai vanhemmalla vakavaa mielenterveys- tai päihdeongelmaa, työntekijät ihmettelivät, miten lastensuojelu voi perhettä auttaa.

”Ja nyt toinen ajatus lastensuojeluasiakkuudesta on ollut semmonen hämmennys, että mikä sen rooli tässä nyt on, kun kaikki ammattilaisetkin on ihan kujalla että kuka meidän asiaa oikein hoitaa. Tuntuu et kukaan ei oikein tiedä ja se sosiaalityöntekijä on itsekin

silleen, että en mä oikeen tiedä mitä me voidaan, et mitä he voi meille tarjota. Jotenkin tuntuu, että tää autismikirjo hämmentää ja sit se, ettei meillä oo täällä perheessä mitään semmosta, ku ei oo mitään semmosta traumaattista taustaa tai päihdeongelmaa.” (H4)

Perheiden kokemusten mukaan sosiaalityöntekijän tietämättömyys siitä, kuinka toimia tai auttaa autismikirjon lapsen perhettä loi epävarmuutta ja epäluottamusta yhteistyösuhteeseen. Eräs vanhemmista kuvaili, kuinka sosiaalityöntekijän epävarmuus toimia heidän kanssaan loi perheelle turvattomuuden tunnetta ja yksin jäämisen kokemuksen tilanteessa. Vanhempi olisi toivonut sosiaalityöntekijältä tukea ja vahvistusta siihen, että heitä autetaan ja tilanne selviää.

”Aika perusjutuista, sellasista kun tuli itsellekin tutuksi kun oli vähän lukenut Autismiliiton sivuja, niin ei oo ehkä sosiaalityöntekijöillä välttämättä kauheasti tietoa. Tai ainakaan se ei tule heidän olemuksestaan läpi että no niin, minähän tiedän miten tällaisten perheiden kanssa toimitaan. Ite oisin ehkä toivonut sellaista rauhoittavaa, vähän sellaista että näitä tilanteita tulee meille usein, nämä selviää, kun lähdetään tämmöistä polkua etenemään. Sitä olisi ehkä toivonut siinä tilanteessa. Me jäätiin jo silloin diagnoosin saamisen jälkeen todella yksin, oli aika orpo olo. Siinä ois kaivattu tukea.” (H2)

Muutammat perheistä kertoivat kokeneensa, etteivät työntekijät halunneet keskittyä lapsen autismiin tai ottaa hänen yksilöllisiä tarpeitaan huomioon. Perheet kuvailivat, kuinka työntekijän lähestymistapa lapseen oli vääränlainen ja lapselta saatettiin vaatia asioita, jotka olivat lapselle vaikeita. Eräs perheistä kuvaili, miten sosiaalityöntekijä edellytti lasta osallistumaan verkostopalaveriisiin, joissa oli paikalla paljon ihmisiä. Vanhempi koki ikävänä sen, ettei sosiaalityöntekijä huomionut, miten vaikea tilanne oli lapselle, jolla koki ahdistusta sosiaaliin tilanteisiin liittyen.

”Ne älyttömät verkostopalaverit, niitä oli usein ja niissä älyttömästi porukkaa. Poika ei puhunut siellä mitään, muutaman kerran taisi sanoa joo tai ei. Veti vaan hupun päähän ja nojas pöytään eikä puhunu mitään. Nykyään mä sen tajuan, se hänen koko käytös oli hyvin autistista silloin. Hän ois halunnut puhelinta kattoa, se rauhoittaa häntä. Jos tilanne on liian kuormittava, voi kiinnittää siihen huomion. Siellä oli, että puhelin pois, nyt jutellaan. Häntä oli tosi vaikea saada palaveriisiin lähtemään, hän ei ois millään

halunnut. Sellaista ymmärrystä minkäänlaista ei häntä kohtaan ollut. Se oli vaan se pakko.” (H5)

Haastatteluissa useat perheistä kertoivat kokemuksistaan, kuinka olivat ennen lapsen diagnoosin saamista yrittäneet tuoda autismikirjoa esille keskusteluissa lastensuojelun työntekijöiden ja muiden ammattilaisten kanssa. Osalla perheistä oli ikäviä kokemuksia siitä, että vanhemman epäilyä lapsen autismikirjosta ei ollut huomioitu. Vasta diagnoosin saamisen jälkeen lapsen tarpeet ja autismikirjo huomioitiin keskusteluissa ja tukitoimia suunniteltaessa.

”Siinä kaikkien ammattilaisten ja lastensuojelun ääni muuttui kellossa diagnoosin jälkeen, sen jälkeen se keskustelu ei oo lähtenyt siitä iän ikuisesta kulmasta, että oiskohan teillä iltarutiineissa jotain petrattavaa. Silleen se oli tosi iso asia.” (H1)

”Kun ei ollut diagnoosia, ei otettu huomioon, vaikka aina siellä papatin, että tää on autistinen tää lapsi, se ohitettiin sillon, kun diagnoosia ei ollut. Vaatii sen diagnoosin, et siihen kohdistetaan täsmähoitoa ja tukea.” (H7)

Eräs vanhemmista kertoi kokemuksestaan, kuinka oli yrittänyt ottaa lapsen mahdollista autismikirjon oireilua esiin lastensuojelun työntekijöiden kanssa ja toinen työntekijöistä oli todennut, että kyse voisi olla autismikirjosta. Asian käsittely oli jäänyt kuitenkin vain yhteen palaveriin ja perhe pettyi siihen, etteivät työntekijät neuvoneet, miten vanhempi olisi voinut asian kanssa edetä. Perhe olisi kaivannut lastensuojelun työntekijöiltä neuvoja, miten lapsi olisi saatu psykologisiin tutkimuksiin.

”Mä niillekin (lastensuojelun työntekijöille) puhuin molempien lasten jutuista ja toinen työntekijöistä sanoi, että vähän kuulostaakin autismikirjolta. Se oli heiltä ainoa, vaikka heillä oli ollut muitakin tämmöisiä asiakkaita, niin hän ei neuvonut mua miten edetään, miten saadaan tutkimukset, mitä se tarkoittaa et lapsi on autismikirjolla, millaista tukea voisi saada. Hän sanoi, että se on tietenkin eri asia, jos on autismikirjoa, mutta ei ruvennut avaamaan millaista tai miten se on eri.” (H8)

Haastatteluaineistossa toistuivat vanhempien kokemukset siitä, ettei lastensuojelun työntekijöillä ollut ymmärrystä autismikirjoon ja siihen, kuinka neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kasvatus on erilaista kuin tavallisesti kehittyneiden lasten. Vanhemmat toivat puheissaan

usein esiin, kuinka tavat ja keinot auttaa ovat erilaisia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kanssa. Vanhemmat korostivat, kuinka uhkailu, pakko tai liika kuri eivät olleet oikeita ja toimivia keinoja autismitietäjien lapsen kanssa.

”T: Millaisena olet kokenut lastensuojelun työntekijöiden autismiin liittyvän ymmärryksen ja osaamisen?”

H5: Aivan olemattomaksi kyllä. Tavallaan se, mun mielestä se pitäisi olla työntekijöillä kaikissa tapauksissa yhtenä vaihtoehtona, et mitä jos lapsella onkin autismitietäjien häiriö tai ADHD, mitä jos ne vaikeudet johtuu siitä lapsen oireilusta. Että ei kaikki oo aina - Kasvatus vaikuttaa tottakai ja vaikuttaa niissäkin, mutta tommonen neupsylapsen kasvatus on vähän erilaista kun ihan neurotyypillisen lapsen. Ja ne tukitoimet ja mikä häntä auttaa on erilaisia. Myös vanhemmat tarvii erilaisia keinoja silloin siihen vanhemmuuteen ja pitäis löytää ne keinot. Ja sellainen pakko ja uhkailu ei kyllä oo ne, ei koskaan ne keinot.”

Aiemmat tutkimukset tukevat haastattelemani perheiden kokemuksia sosiaalityöntekijöiden autismitietäjien puutteesta. Morrisin, Muskatnin ja Greenblattin (2018) tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijöillä, jotka ammatillisesti kohtaavat autismitietäjien lasten perheitä, on edelleen tunnistettavissa puutteita autismitietäjien rakentamisessa ja tiedon kehittämisessä. Myös Dababnahin, Parishin, Brownin ja Hooperin (2011) mukaan sosiaalityöntekijöitä ei kouluteta tunnistamaan tai ajamaan autismitietäjien lasten ja perheiden asioita.

Vanhemmat toivat haastatteluissa esiin suurimpana toiveenaan, että autismitietäjien lastensuojelussa lisääntyisi ja työntekijät ymmärtäisivät, millaista arki ja kasvatus on perheessä, jossa on neuropsykiatrisesti oireileva lapsi. Vanhempien mukaan autismitietäjien lapsen kasvatus vaatii erilaisia valmiuksia vanhemmuuteen ja arjen rakentamiseen. Vanhemmat toivoivat, että lastensuojelun työntekijät kuuntelisivat perheen kokemuksia ja kertomaa siitä, millaista heidän arkensa on, mitkä asiat lapsen kanssa toimivat ja mitkä eivät.

”Ehkä se ymmärrys siitä, että arki millainen se onkin, se on sellainen eri syistä kuin niissä perheissä, joissa elämänhallinnan ongelmia. Voi niitä toki olla, mutta ymmärtää sen, että lähtökohdat on ihan erit ja ne ratkaisukeinotkin täytyy olla ihan erit. Tuntuu, että on valtava kiire ja tietty sapluuna millä asioita tehdään, siinä ei riittävästi joustoa ja ymmärrystä siihen.” (H1)

”No ehkä ensinnäkin se, että se tavallaan vanhemmuus ei voi olla samanlaista autismikirjon lapsen kuin neurotyyppillisen lapsen kanssa. Se mitä usein kuulee se, että esimerkiksi pitäis olla kovempi kuri tai jotenkin että ei osata olla vanhempia, niin siihen ehkä just sitä ymmärrystä. -- Vanhempia pitää uskoa ja pitää kuulla, kun sanotaan et tilanne on näin. Et jotenkin semmosta ylipäättänsä autismikirjon tietoutta varmasti pitää lisätä sinne, et pystyy ymmärtää.” (H6)

Lapsen autismikirjo vaatii vanhemmalta usein erityistä vahvuutta ja vahvaa vanhemmuutta. Autismikirjon lasten haastava käyttäytyminen voi sisältää erityisen hankalia ominaisuuksia kuten itsensä vahingoittamista, karkailua, aggressiivisuutta, tavaroiden hajottamista sekä epäasiallista käytöstä julkisilla paikoilla. Lapsen äärimmäinen ärtyisyys, turhautuminen, ahdistus ja romahdukset sekä joustamattomuus ja jokapäiväiset vaatimukset aiheuttavat huomattavia vaatimuksia vanhemmuudelle. (McGuire, Fung, Hagopian, Vasa, Mahajan, Bernal, Silberman, Wolfe, Coury, Hardan, Veenstra-VanderWeele & Whitaker 2016, 136.) Elizabeth O’Nionsin, Francesca Happén, Kris Eversin, Hannah Boonenin ja Ilse Noensin (2018) mukaan autismikirjon lapsen kasvatus vaatiikin vanhemmalta moninaisia keinoja lapsen haastavan käyttäytymisen hallitsemisessa ja ennaltaehkäisemisessä. Heidän mukaansa vanhemmat käyttävät erityisiä keinoja lapsen kasvatuksessa, kuten mukauttavat toimintaansa sekä ympäristöä lapsen tarpeisiin ja toimintarajoitteisiin nähden, luovat arkeen rakenteita ja rutiineja ja valvovat ja seuraavat lapsen toimintaa jatkuvasti. Lisäksi vanhemmat hallitsevat lapsen joustamattomuutta jokapäiväisten tehtävien ja toiminnan ohella, ennakoivat ja hallitsevat lapsen haastavaa käyttäytymistä ja ahdistusta sekä pitävät huolta lapsen turvallisuudesta erityisin keinoin. (O’Nions 2018, 1277–1281.)

Monien haastattelemieni perheiden kokemuksista nousi esiin, kuinka vanhemmat joutuivat usein opettamaan lastensuojelun työntekijöille autismikirjosta. Vanhemmat kuvailivat, kuinka he joutuivat usein kertomaan autismikirjoon liittyvistä ominaisuuksista ja erityispiirteistä ja selittämään, miksi lapsi käyttäytyy tietyllä tavalla. Vanhemmat kokivat työntekijöiden ”tietopankkina” ja ”opettajana” olemisen olevan raskas rooli jo valmiiksi kuormittavassa elämäntilanteessa.

”Ajattelen et meidän vanhempien ei kuuluis olla ne, jotka heitä (lastensuojelun työntekijöitä) opettaa. Se on tosi raskas taakka perheelle, jolla on jo valmiiksi raskas taakka.” (H9)

”Tavallaan jos mä mietin sitä et mä oon itse joutunut opiskelee tän asian ja sitten vielä selittää sitä jokaiselle kenet mä oon sosiaalihuollon puolelta kohdannut, oon joutunut kouluttaa heitä, mistä tässä on kyse, mikä tilanne, miten tulee toimia. Ehkä vähimmäisvaatimuksena olisi se, et vanhemmat ei ole työntekijöiden kouluttajia vaan se koulutus tapahtuu muualla.” (H2)

Vanhemmat toivoivat lastensuojelun työntekijöiltä, että he perehtyisivät itse autismikirjoon ja lisäisivät omaa osaamistaan niin, että vanhempi ei joutuisi toimimaan tiedon antajan roolissa. Useat vanhemmista kertoivat kokeneensa uuvuttavana sen, kuinka he joutuivat selittelemään ja puolustelemaan työntekijöille lapsensa autismikirjosta johtuvaa toimintaa. Perheiden tarinoissa painottui ammattilaisten oman osaamisen kartoittamisen merkitys. Eräs vanhempi toi esiin, kuinka merkittävänä koki, kun lastensuojelun sosiaalityöntekijä osallistui lapsen hoitoneuvotteluihin ja sai niissä tietoa autismikirjosta. Vanhempi koki, että lasta hoitavan psykiatrin kerrottua sosiaalityöntekijälle autismikirjosta, hän oppi ymmärtämään ja huomioimaan lapsen autismikirjoon kuuluvia erityispiirteitä paremmin.

Useissa autismikirjoa koskevissa tutkimuksissa painotetaan autismiin liittyvän koulutuksen merkitystä kaikille ammattilaisille. Esimerkiksi Preece ja Jordan (2007, 933) korostavat tutkimuksessaan, että tarvitaan autismikirjoon liittyvää koulutusta, jossa keskitytään autismikirjon lasten ja heidän perheidensä ominaisuuksiin, tarpeisiin ja kokemuksiin. Lisäksi heidän mukaansa koulutuksissa tulisi olla tietoa autismikirjon lasten perheiden kohtaamista vaikeuksista ja keinoista kohdata ja vastata heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa. (Preece & Jordan, 2007, 933.) Myös Shirli Werner (2011, 135) tuo esiin tutkimuksessaan koulutuksen merkitystä, ja hänen mukaansa haitalliset stigman vaikutukset ja muut negatiiviset asenteet autismikirjoa kohtaan voitaisiin välttää, jos yliopistokoulutuksessa lisättäisiin koulutustarjontaa autismista sekä mahdollisuuksia olla autismikirjon ihmisten kanssa tekemisissä. Christina Mogro-Wilsonin, Kay Davidsonin ja Mary Beth Bruderin (2014, 73) mukaan sosiaalityön opiskelijoiden olisi opittava siirrettäviä käytännön lähestymistapoja ja taitoja, joita voidaan soveltaa erilaisiin väestöryhmiin ja tilanteisiin, mukaan lukien autismikirjon henkilöiden moninaisiin mahdollisiin tarpeisiin.

Eräs tutkielmaani osallistunut vanhempi kuvaili, kuinka tärkeää on, että sosiaalityöntekijät, jotka tekevät päätöksiä koskien heidän elämäänsä, omaavat tietoa ja ymmärrystä autismikirjosta.

”Sosiaalityöntekijöiden koulutus ja ymmärrys autismikirjoon on tärkeää, varsinkin kun tehdään lapsen elämää koskevia päätöksiä, on päätöksen tekijällä oltava erittäin hyvä tieto ja ymmärrys asiaan.” (H3)

5.4 Lastensuojelun tuki ja tukitoimet

Tutkielmaan osallistuneilla perheillä oli erilaisia kokemuksia lastensuojelun tuesta ja avoimuksen tukitoimista, kuten perhetyöstä, tukihenkilöistä, tukiperheistä, perhekuntoutuksesta ja lapsen sijoituksesta avoimuksen tukitoimena. Muutamilla perheistä oli myös kokemusta lapsen huostaanotosta. Vanhempien kanssa lastensuojelun tuesta ja erilaisista tukitoimista keskusteltaessa vanhempien kertomuksissa korostuivat selkeät teemat. Vanhempien kokemuksissa ei noussut esiin yksiselitteisesti tiettyjen tukitoimien toimivuus tai toimimattomuus vaan kokemuksissa painottui se, miten tukitoimet vastasivat perheen tarpeisiin, miten selkeät tavoitteet tukitoimille oli määritelty ja miten perheen voimavarat oli huomioitu tukitoimia suunnitellessa. Tarkastelen alaluvuissa 5.4.1 ja 5.4.2 näiden teemojen kautta perheiden kokemuksia saamastaan tuesta ja eri tukitoimista. Perheet toivat myös esiin toiveitaan ja ajatuksiaan siitä, miten autismikirjon perheiden tukitoimia voitaisiin lastensuojelussa kehittää. Tarkastelen näitä perheiden toiveita ja ajatuksia kolmannessa alaluvussa 5.4.3.

5.4.1 Perheen voimavarojen huomioiminen

Tuesta keskustellessa perheiden kertomuksissa korostui erityisesti henkisen tuen merkitys. Monet perheistä kuvailivat, kuinka lastensuojelusta saatu henkinen tuki oli ollut heille merkittävää. Perheet kertoivat, miten henkinen tuki vaikutti luottamuksen muodostumiseen työntekijään ja kokemukseen siitä, että perhe saa apua.

”Se oli se lastensuojelun työntekijä sellainen henkinen tuki, et kaikissa asioissa saatto olla häneen yhteydessä ja jonkinlaista apua ja tukea aina järjestyi. En enää muistakaan mitä kaikkea sieltä tuli, mutta hyvin sellainen et kuunteli perheen tarpeita.” (H8)

Eräs vanhemmista toi esiin merkityksellisen kokemuksensa, jolloin hänen vaikeille vanhemmuuden tunteilleen oli annettu lupa ja ymmärrystä.

”Jossain vaiheessa on ollut sellaisia ihmisiä, en muista oliko psykiatrian poli tai lastensuojelu, et kun annetaan lupa, kun sanon et mä en nyt jaksa rakastaa noita mun lapsia, niin sanotaan että se on ihan ok, se on ihan fine. Nyt tuntuu tältä, mut luota siihen perimmäiseen tunteeseen ja näin.” (H2)

Yksi vanhemmista kertoi, kuinka sosiaalityöntekijät sosiaalipäivystyksestä olivat olleet erityisen tärkeä henkinen tuki vaikeissa tilanteissa. Vanhemman mukaan sosiaalipäivystys oli antanut vanhemmalle henkistä tukea sekä toimintaohjeita vaikeisiin tilanteisiin. Vanhempi kertoi, että vaikka eri työntekijöiden ohjeistukset saattoivatkin erota toisistaan, oli vanhemmalle merkittävä kokemus, että työntekijät tukivat tilanteissa ja rauhoittivat vanhemman hätää.

”Ensimmäinen konkreettinen tuki oli se sosiaalipäivystys. Se on ollut niissä vaikeissa tilanteissa ihan hirveen tärkeä, kun sinne on soittanut. Se on ollut ehkä ainoa paikka, tai ehkä ensimmäinen paikka missä on tuntunut et otetaan vakavasti se tilanne. Ei vähätellä tai yritetä aina keskittyä vain myönteiseen – Mikä on hieno asia, mutta se on tosi vaikea keskittyä myönteiseen, jos se on ihan helvettiä se arki. Niin henkinen tuki sieltä, on ollut hyvin tärkeää. Mä olen joka kerta kysynyt konkreettiset toimintaohjeet, mitä mä teen, jos tilanne tästä vielä jatkuu ja saanut ne.” (H5)

Tuen merkitystä pohtiessaan, lähes kaikki perheistä toivat esiin väsymyksensä lastensuojeluasiakkuuden alkaessa ja sen aikana. Perheiden väsymykseen vaikuttivat kuormittavan elämäntilanteen ja arjen lisäksi vanhempien uupumus avun hakemiseen. Rae Morrisin ym. (2018, 6) tutkimuksessa nousee esiin sama havainto: autismitietäjien lasten vanhemmat ovat usein hyvin väsyneitä, ja väsyneinä heidät ohjataan sosiaalityöhön. Vanhempien kokemuksia kuunnellessa havaitsin, kuinka monet perheistä eivät muistaneet kaikkea lastensuojeluasiakkuuden aikaisesta elämäntilanteestaan, vaikka siitä ei ollut kulunut kovin pitkää aikaa ja he usein pysähtyivät pohtimaan eri tapahtumia ja niiden järjestystä. Osa vanhemmista toi esiin, miten he ymmärsivät vasta jälkikäteen, kuinka vähissä heidän voimavaransa kuormittavan elämäntilanteen aikana olivat ja miten arki saattoi olla usein niin kaaosta, etteivät he jälkepäin kunnolla muistaneet ajasta.

Perheiden tarinoissa näkyi selvästi vanhemman voimavarojen ja jaksamisen huomioimisen merkitys. Suurin osa vanhemmista kertoivat, että lastensuojelussa oli kysytty vanhemman omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Monet perheistä kuvailivat, kuinka lastensuojelusta oli tarjottu tukea vanhemman jaksamiseen tai varmistettu, että vanhemmalla oli olemassa oma hoitokontakti tai toimiva tukiverkosto. Eräs perheistä toi esiin, kuinka lastensuojelu oli käyttänyt resursseja myös vanhemman hyvinvointiin, mikä oli vanhemman kokemuksen mukaan tukenut myös lapsen hyvinvointia.

”Ja sitten on ajateltu, että jos minä voin hyvin, niin lapsi voi paremmin. On vähän laitettu niitä resursseja myös munikin hyvinvointiin. Että ei sitä vanhempaakaan saisi unohtaa, vaikka siinä keskitytään siihen lapsen hyvinvointiin. Joka perheessä varmasti se vanhempi tarvitsee sen avun ja jos ei muuta, niin sen hengähdystauon.” (H6)

Tutkijat korostavatkin, että tuen on tärkeää keskittyä lapsen lisäksi myös vanhempiin ja koko perheeseen. Khim Ooin ym. (2016, 757) mukaan autismikirjon lapsen vanhempien hyvinvointiin panostaminen on erittäin tärkeää, sillä vanhemman hyvinvointi ja stressitaso ovat yhteydessä myös lapsen käyttäytymiseen. Vanhemman hyvinvointiin panostamalla vanhemman stressi vähenee, joka vaikuttaa myös positiivisesti lapseen. (Ooi ym. 2016, 757.) Moysonin ja Rogersin (2011) mukaan ammattilaisten on tärkeä tunnistaa ja tehdä näkyviksi myös autismikirjon lasten sisarusten kokemukset. Tutkijoiden mukaan perheen tukeminen voi olla onnistunutta vain silloin, kun kaikki perheenjäsenet saavat tarvitsemansa ja ansaitsemansa tuen. (Moyson & Rogers 2011, 53.)

Muutamilla haastattelemistani perheistä oli myös ikäviä kokemuksia siitä, ettei vanhemman jaksamisesta ollut kysytty eikä sitä ollut huomioitu lastensuojelun taholta. Vanhemman tuki työskentelyssä oli puuttunut kokonaan ja vanhemmat olivat yrittäneet selvitä vaikeiden tunteidensa ja jaksamisensa kanssa stressaavan elämäntilanteen keskellä. Yksi vanhemmista pohti, että hänen omaa jaksamistaan ei ehkä osattu huomioida, koska hän oli ulkoisesti pärjäävä vanhempi ja näyttäytyi sellaisena lastensuojelun työntekijöille. Vanhemman mukaan hän ulkoisesti pärjäsiikin, vaikka tosiasiansa oli hyvin väsynyt ja kuormittunut. Eräs vanhempi kuvaili, kuinka kukaan perheen kanssa työskentelevistä ammattilaisista ei ollut osannut huomioida vanhemman jaksamista ja vointia vaan tuki oli keskittynyt pelkästään lapseen.

”Kukaan ei oo kyl ollut missään vaiheessa silleen et miten sul muuten, miten sä jaksat, miten sä voit. Sitä ei oo tullu missään. Ei psykiatrialta, ei sosiaalihuollosta eikä lastensuojelusta. Eikä mistään muualtakaan. Se vanhemman tuki on kyl puuttunut kokonaan. Se on tosi pitkälti keskittynyt lapsen vointiin. Ja sekin hirveän työn takana ollut et saanut lapselle hoidon ja tuen mitä se vaatii tai se on jatkuva taistelu. Toki varsinkin tossa viime syksyn ja kevään aikana se tilanne oli niin tulehtunut ja niin raskas, niin kyllähän siinä menee sellaiselle autopilotille itse. Päivästä toiseen selviytymistä, tosi päivä kerrallaan eletty tosi pitkään.” (H4)

Yksi vanhemmista kertoi kokemuksestaan, kuinka lastensuojelussa ei osattu huomioida sitä, miten traumaattinen kokemus oman lapsen väkivaltainen käytös oli vanhemmalle ollut. Vanhemman omasta voinnista ja jaksamisesta ei ollut kysytty eikä huolehdittu. Vanhempi koki, että tuessa keskityttiin tiiviisti lapseen eivätkä lastensuojelun työntekijät ymmärtäneet, millaisia asioita vanhempi kävi läpi. Vanhempi kuvaili saaneensa jälkikäteen stressireaktioita vaikeissa tilanteissa lapsensa kanssa.

”Kun tilanne on pikkasen helpottanut, on enemmän tilaa ja aikaa kuulostella omaa vointia. Huomaa, että se on aika stressaantunut ja kuormittunut. Ja sitten paljon semmoista masentuneisuutta ja uupumusta on kyl tässä. Selkeästi semmosia traumaattisia kokemuksia tossa viimeisen parin vuoden ajalta, mitkä vaikuttaa selkeesti. Tosiaan kun tilanne oli niin paha, et lapsi oli niinkun tulos musta läpi fyysisesti. Se oli aina aamulla, kun yritin herättää et lähtee kouluun, kävi tosi aggressiivisesti mun kimppuun, jouduin pitää tai yrittää pitää kiinni. Huomaa et sellanen tilanne, vaikka nyt on rauhoittunut eikä oo sellaista aggressiivisuutta enää, huomaa sellaisissa tilanteissa, jos hän aamulla sanookin, et en haluu lähtee kouluun, huomaa itsessään sellasen stressireaktion, palaa siihen 'apua apua mitä mä teen, mä en pysty tähän,' vaikka tilanne ei oo sama. Jäänyt semmosta.” (H3)

Vanhemmat kertoivat saamistaan tukitoimista, jotka tukivat vanhempien jaksamista ja perheen hyvinvointia. Yksi perheistä kertoi saaneensa lastensuojelulta lastenhoitajan, joka kävi muutamia kertoja viikossa perheessä. Lastenhoitajan käynnin aikana vanhempi sai käytyä töissä

ja vietettyä omaa aikaa ilman lasta. Vanhempi kuvaili tuen olleen hänelle merkittävää hänen oman jaksamisensa ja arjessa selviämisenä kannalta.

”Merkittävintä tukea on ollut se hoitaja sieltä. Se mahdollisti mulle työskentelyn iltatöissä ja jos en ollut töissä hoitaja tuli ja sain omaa aikaa. Lapsi oli tosi kiinni mussa, sain tehdä omia juttuja. En päässyt mihinkään ilman lasta. Ei voinut jättää yksin. -- Se oli tosi loistava juttu silloin.” (H7)

Myös tutkimuksissa on todettu autismikirjon lasten vanhempien töissä käymisen sekä vapaa-ajan vaikuttavan myönteisesti vanhemman hyvinvointiin. Vanhempien saamat hengähdystauot lapsen hoidosta madaltavat vanhemman stressitasoa ja lisäävät vanhemman hyvinvointia. (Ooi ym. 2016, 757; Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida & Bishop 2010, 177.)

Eräs haastattelemistani vanhemmista toi esiin, kuinka hän olisi väsyneenä toivonut keskusteluihin keskittyvää perhetyötä enemmän lastenhoitoapua ja omaa aikaa, joka olisi tukenut vanhemman jaksamista arjessa. Vanhemman kokemuksen mukaan lastenhoitoapua oli lastensuojelun tukitoimena vaikea saada ja myöhemmin sen saatuaan vanhemman piti lähteä pois kotoa viettämään omaa aikaa. Vanhemman kokemuksen mukaan lastenhoitoapua ei saanut, jos itse oli kotona.

”Sieltä tuli paljon perhetyötä. Silloin kun kriisi on pahimmillaan, se ei auta et joku sanoo: ’kerro huolet, minä kuuntelen sun stressin’, kun mä oon et ottakaa nää lapset ja tuokaa viikon päästä takaisin, kun oon nukkunut. Ymmärrän perhetyön arvon, mutta usein se on liian vähän liian myöhään. Kun toivoin apua kotiin, niin mitään fyysistä henkilöä sinne ei kävele, niin kauan kuin siellä on yksikin aikuinen, joka hengittää sisään ja ulos. Ainoa oli, jos lähin ovesta ulos, mene kahville, rentoudu, vietä aikaa itsesi kanssa. Nyt jo osaan nauraa, mutta silloin olin ihan et ei hitto vieköön, voisin ryömiä tonne talon alle nukkumaan ja tulla pois sen kolmen tunnin jälkeen, kun te lähette. Se järjestelmä, kun säännöt sanoo, että sä et voi saada lastenhoitoapua kotiin, jos olet itse kotona.” (H1)

Rebecca Giallo, Catherine Wood, Rachel Jellet ja Rachelle Porter (2011) toteavat tutkimuksessaan, että autismikirjon lasten äidit kokevat huomattavasti korkeampaa väsymystä

verrattuna muiden lasten vanhempiin. Väsyneillä äideillä on usein myös lisääntynyttä ahdistusta, masennusta ja stressiä. Tutkijoiden mukaan ammattilaisten on tärkeää huomioida vanhemman hyvinvointiin vaikuttavien asioiden kuten stressin lisäksi myös vanhemman väsymystä. Tutkijat korostavat vanhemman oman ajan ja itsestään huolehtimisen merkitystä, kuten sosiaalisen tuen ja riittävän liikunnan mahdollisuutta. (Giallo ym. 2011, 474–475) Daviesin ja Honeymanin (2013, 122) mukaan on erityisen tärkeää, että vanhemmat saavat lapsensa joskus myös hoitoon yön yli, mikäli lapsen uni on helposti häiriintyvää.

Perheet kertoivat positiivisista kokemuksistaan tukihenkilöistä ja tukiperheistä. Perheet kuvailivat usein tukihenkilösuhteiden olleen lapsen vointia ja toimintakykyä tukevia. Tukihenkilösuhteet näyttäytyivät lapsille merkityksellisinä ihmissuhteina perheiden kertomuksissa. Kun lapset olivat tukihenkilön kanssa, myös vanhemmat saivat hengähdystaukoja arjessa. Eräs vanhemmista kuvaili, miten merkittävä tuki tukiperhe oli perheelle ollut. Vanhempi koki tukiperheen tukeneen hänen omaa jaksamistaan, kun lapsen ollessa tukiperheessä vanhempi sai viettää omaa aikaa.

”Niin ja tukiperhekin saatiin. Kerran kuussa oli viikonlopun siellä. Sit oli pari syyslomaa. Se oli tosi tärkeätä, että sai itse hengähtää.” (H7)

Myös Amber Harper, Tina Dyches, James Harper, Susan Roper ja Mikle South (2013) ovat tutkimuksessaan havainneet, että autismikirjon lasten vanhempien hengähdystauot lapsen hoidosta vähensivät vanhempien stressiä ja paransivat vanhempien jaksamista arjessa. Lisäksi autismikirjon lapsen vanhemmilla ylimääräinen tunnin hengähdystauko viikossa vahvisti vanhempien avioliiton tyytyväisyyttä. Tutkijoiden mukaan autismikirjon lasten vanhempien vanhemmuuden taakkaa voitaisiin lieventää tarjoamalla vanhemmille hengähdystaukoja lapsen hoidosta, jolloin myös vanhemman stressi vähenee ja vanhemmat pärjäävät paremmin lapsen kasvatuksen kanssa. (Harper ym. 2013, 2613.) Yksi perheistä toi esiin kokemuksensa, kuinka perhekuntoutuksen työskentelyssä oli huomioitu vanhemman jaksaminen ja annettu vanhemman levätä. Vanhempi toi esiin tärkeän ajatuksen siitä, kuinka vanhemmilta saatetaan vaatia väsyneinä liikaa. Kun vanhempi on liian uupunut, ei tavoitteellinen työskentely tai kuntoutuminen silloin onnistu.

”Vanhempien pitää saada levätä. Olin kuusi kuukautta perhekuntoutuksessa pojan kanssa. Sain terapiaa siellä, sit alkuvaiheessa mun terapeutti se katto mua vähän aikaa

ja sano, et ei sulle voi tehdä mitään, sä oot niin väsynyt, et sun pitää saada levätä, et alkaa järjestyy noi palikat päässä. -- Se on se semmonen, vanhemmilta vaaditaan et ne alkaa kuntoutumaan väsyneenä. Mikä ei yksinkertaisesti mielestäni oo mahdollista. Tietty raja on ylitetty.” (H6)

Perheet kertoivat usein kokemuksistaan, kuinka lastensuojelun työntekijät kysyivät heiltä, mitä tukea perheet haluaisivat. Vanhemmat kokivat usein kuormittavana, jos sosiaalityöntekijällä ei ollut suoraa ajatusta tai ehdotusta tukitoimista vaan he ikään kuin siirsivät vastuun perheelle. Yksi vanhemmista kuvaili hämmentävänä kokemustaan, jossa sosiaalityöntekijä pyysi häntä kertomaan, millaista tukea he tarvitsisivat.

”Sille ensi tapaamiselle sosiaalityöntekijälle pääsi nopeasti, kun tää meidän asiakkuus alkoi. Se oli ehkä vähän hämmentävä kohtaaminen, koska ne kyseli kauheen laajasti kaikki meidän taustat, mitkään järjestelmät ei oikein keskustele keskenään ja ne ei oikeen näe kun tosi lyhyesti meidän taustatiedot. Ja kaiken sen läpikäymisen jälkeen he on vaan silleen, et ei he kyl oikein tiedä mikä tähän sitten, et kerro vaan minkälaista tukea sä haluisit ja ite kun oli tosi kuormittunut, niin ei varmaan pystynyt kauhean hyvin ajattelemaan.” (H9)

Monet perheistä toivoivat, että lastensuojelussa vanhemman jaksamista ja hyvinvointia tuettaisiin paremmin. Useat vanhemmista toivat esiin, kuinka ammattilaisen olisi merkittävää kiinnittää huomiota siihen, miten hän kysyy vanhemman jaksamisesta. Vanhemmat kuvailivat, kuinka uuvuttavassa tilanteessa voi olla vaikeaa itse pyytää tukea omaan jaksamiseensa. Perheet kuvailivat, kuinka suoraan kysymykseen ”Millaista tukea haluatte?” voi olla vaikeaa vastata. Perheet pohtivat, että ammattilaisten olisi hyvä paitsi kysyä suoraan myös pyrkiä hahmottamaan vanhemman ja perheen tilannetta tarkemmin erilaisten kysymysten kautta. Vanhemmat pohtivat, että aina vanhemmat eivät välttämättä kriisitilanteessa osaa vastata tai tiedä millaista tukea tarvitsisivat.

”Nyt osaan sanoa jälkeinpäin, mut en siinä tilanteessa osannut näkee tai hahmottaa mitä siinä on pielessä, mihin apua tarvittais.” (H2)

5.4.2 Työskentelyn tavoitteet

Työskentelyn tavoitteiden merkitys nousi usein näkyviin perheiden kokemuksista. Lastensuojelulain 30 §:n mukaan lastensuojelun asiakkaana olevalle lapselle on tehtävä yhteistyössä lapsen ja hänen huoltajansa kanssa asiakassuunnitelma, jonka tulee sisältää kirjattuna perheen tuen tarve, työskentelyn tavoitteet ja tukitoimet (Lastensuojelulaki 2007/417). Perheiden kokemuksia tarkastellessa näyttäytyi, että jos perheellä ja lastensuojelulla oli yhteiset, selkeät tavoitteet työskentelylle, työskentelystä oli usein positiivisia kokemuksia ja siitä koettiin olevan hyötyä. Monet haastattelemistani vanhemmista kuvailivat olleensa lastensuojelun asiakkuuden alussa toiveikkaita ja tyytyväisiä siihen, että vihdoinkin saavat apua. Perheet kertoivat kuitenkin pettyneensä lastensuojeluun, jos sosiaalityöntekijän ja perheen ajatukset tilanteesta eivät kohdanneet ja työskentely ei ollutkaan sellaista kuin he olisivat toivoneet. Usein perheiden kertomuksista kävi ilmi, etteivät perheet aina olleet varmoja työskentelyn tavoitteista tai tavoitteet olivat epäselviä tai epätarkoituksenmukaisia.

Perheillä oli erilaisia kokemuksia lastensuojelun perhetyöstä. Useilla perheillä oli kokemus, että perhetyö keskittyi arjen aikataulujen, rutiinien ja sääntöjen luomiseen. Perheet kuvailivat, kuinka perhetyössä työstettiin päivärytmiä, yhteisiä sääntöjä ja sopimuksia vanhempien ja lapsen kanssa.

”Joitain sopimuksia saatiin tehtyä yhdessä, mihin aikaan puhelin pois ja nukkumaan tai mihin aikaan lopetetaan pelit ja suihkuun ja iltapalalle. Poika tarvitsee kyllä tukea päivärytmin ylläpitämiseen, nykyäänkin. Muuten venyy kaikki asiat, siirtymät ovat vaikeita.” (H1)

”Perhetyö oli perinteisiin asioihin, miten aikataulutetaan, rutiinia, ilman kännykkäaikaa, tehdään juttuja, harrastus pitää löytää. Tavoite oli varmaan tytön toimintakyvyn parantaminen.” (H5)

Haastattelemini perheiden jakaman kokemuksen mukaan oli tärkeää, että perhetyöntekijät tapasivat sekä lasta että vanhempia, ja työskentelyä oli yhdessä ja erikseen. Eräs perheistä kertoi kokemuksestaan, kuinka perhetyö oli keskittynyt pelkästään vanhempien kanssa työskentelyyn. Työskentely painottui vanhempien parisuhteeseen eivätkä työntekijät tavanneet koskaan lasta.

”Sen jälkeen tuli tehostettu perhetyön jakso toiselta palveluntuottajalta. Ne työntekijät ei koskaan jutellut pojan kanssa. Mä en ees muista näkikö he koskaan poikaa, koska hän oli aina yläkerrassa omassa huoneessa. Ne jutteli meidän kanssa. Ne rupes todella tarkkaan kartottaa meidän parisuhdetta. Se kesti kuusi viikkoa se jakso. Ne kävi kaksikin kertaa viikossa. Kaikkea semmosia tehtäviä meille vanhemmille teetti.” (H6)

Useissa haastatteluissa nousi esiin, kuinka vanhemmat olisivat toivoneet tukea vuorovaikutukseen lapsen kanssa sekä neuvoja konkreettisiin tilanteisiin. Eräs vanhemmista toi esiin kokemuksiaan perhekuntoutuksesta ja lapsen avohuollon sijoitusjaksolta, jolloin vanhempi oli saanut konkreettista tukea ja keinoja vaikeisiin tilanteisiin lapsen kanssa.

”Oli paljon silleen, et lapsi sai raivareita millon missäkin tilanteessa, niin niissä tilanteissa oli vastaanottokodin tai lastenkodin työntekijä mun tukena, piti mua olkapäästä kiinni et mä selviän sen lapsen raivon yli luhistumatta. --- Se semmonen, mitä on saanut perhekuntoutuksessa ja joskus lastensuojelulaitoksissa, tavallaan se joku istuu siinä vieressä ja pitää käden olkapäällä, että sä pystyt tähän kyllä, sä et oo tässä yksin, me katotaan tätä tilanne loppuun, sä pärjää. Se on semmonen, mist ite koen et on ollut eniten hyötyä.” (H8)

Eräs vanhempi kertoi pyytäneensä, että perhetyössä olisi keskitytty enemmän vanhemman ja lapsen vuorovaikutukseen ja perhetyö olisi havainnoinut tilanteita, joissa vanhempi toimii lapsen kanssa arjessa. Vanhempi kertoi pyytäneensä käytännön tukea erityisesti aamuihin lapsen kanssa. Vanhemman mukaan perhetyö ei vanhemman toiveeseen kuitenkaan tarttunut.

”Tuntu alussa et kovasti tehdään, saadaan apua semmoista ja tämmöistä, perhetyökin kuulosti hyvältä. Kysyin tehostetussa perhetyössä, voiko he tulla havainnoimaan, kun yritän saada pojan sängystä ylös, teenkö sen oikein, miten meidän vuorovaikutus toimii, miten voisin tehdä toisin. Olisin tarvinnut semmosta käytännössä tukea, se olisi auttanut. Ehdotin tätä ja he perhetyöntekijät sanoivat, että voivat tulla. Mutta ei he koskaan tulleet...” (H1)

Perhetyö koettiin joskus tuen sijaan perhettä kuormittavana tekijänä, kun perhetyöntekijöitä oli useita tai työntekijät vaihtuivat. Joillain perheillä oli kokemuksia, että perhetyöntekijät eivät olleet aina tietoisia työskentelyn tavoitteista tai ne olivat heille epäselviä. Perheet toivat usein esiin, että erityisesti silloin kun perhetyöntekijät huomasivat, että perheen kotiolot olivat hyvät ja vanhemmuuteen ei liittynyt erityisiä ongelmakohtia, he saattoivat hämmentyä työskentelyn tavoitteista ja omasta roolistaan. Eräs vanhempi kuvaili, kuinka perhetyön tavoitteiden ja työskentelyn epäselvyys aiheutti hänelle kuormitusta ja turhautumista.

”Kokeiltiin sitä perhetyötä kotiin. Se ei, se lisäs vaan kuormitusta. Jos oisin tiennyt mitä nyt tiedän, en ois ottanut tänne ketään. Meillä kävi useempi henkilö, usein tuli pareina tähän meille kotiin. Olikohan kuusi vai seitsemän tässä kun meillä kävi vuorotellen ihmettelemässä tilannetta ja toteamassa vaan, mitenhän me voitais teitä auttaa. Kysyi multa, mä olin ihan et en mä tiedä. Mä luulin et te tiedätte, mä luulin et tää on teidän ammatti, että te osaatte sanoa mikä täs tilanteessa auttaa, mä oon ihan pulassa täällä.”
(H9)

Useimmat perheistä toivat esiin kokemuksensa, kuinka perhetyössä keskityttiin tiiviisti vanhemmuuteen ja käytiin keskusteluja vanhempien kanssa. Eräällä perheellä oli kokemus, että perhetyöntekijät eivät osanneet nähdä lapsen oireilun taakse vaan keskittyivät työskentelyssä vääriin asioihin. Monet vanhemmista kertoivat, kuinka perhetyö keskittyi vanhemmuuden kartoittamiseen, kun ongelmat olivat perheen kokemuksen mukaan muualla. Perheiden mukaan perhetyö tuntui turhalta resurssien käytöltä, kun työskentely ei vastannut heidän tuen tarpeisiinsa.

”Mutta muuten se lastensuojelun tehtävä oli lähinnä, että nehän rupes kartotta sitä tilannetta meillä kotona. Mä sitä alussa kritisoin, sitä että miksi se syy on kotona, jos lapsi ei halua mennä kouluun vaan haluaa olla kotona, että eikö se syy voi olla koulussa. Jotenkin ne keskitty siihen, et miten me kasvatetaan, onko meillä erilaiset kasvatusnäkemykset, millainen on meiän parisuhde ja kotiolot muuten.” (H5)

Perheiden kokemuksia yhdisti se, kuinka perhetyön keskittyessä vanhemmuuteen lapsen autismikirjoon liittyvät erityispiirteet ja toimintarajoitteet jätettiin usein työskentelyssä huomiotta. Perheet kokivat, ettei perhetyöntekijöillä ollut riittävää osaamista ja ymmärrystä

autismikirjoa kohtaan ja sen vuoksi työskentely ei tuntunut painottuvan oikeisiin asioihin. Tarinoissa korostui perhetyöntekijöiden tapa lähestyä ja ymmärtää lapsen oireilua. Vääränlainen lähestymistapa saattoi vaikeuttaa työskentelyä.

”Taustalla oli varmaan näitä vanhemmuustaitoja ja sitä, miten minun pitäisi vanhempana tyttöä käskyttää tai käsitellä, niin että hän olisi toimintakykyisempi. Heillä kummallakaan (perhetyöntekijällä) ei virallista nepsykoulutusta ollut, he kyllä sanoivat sen monta kertaa. Että tää on varmaan asia missä nepsyongelmat pitää ottaa huomioon, mutta... Sanoivat samat asiat mitä kaikille muillekin asiakkaille. Eivät osanneet neuvotella tai sovitella sitä juttua siihen. --- En ole ihan varma, mitä he olikse niinku ehkä he tavallaan niinku perhetyöntekijät juurisyihin yritti päästä. Ottamatta huomioon nepsydiagnoosia. Se oli erillisenä, vaikka mun mielestä se on kaiken ytimessä” (H2)

”Ehkä tää, että oliko tää perhetyöntekijä, tää henkilö oli meille täysin väärä. Et siihen kohtaan, kun ois saanu sellasen ihmisen, joka oikeesti tietää ja osaa tukea ja auttaa autismikirjon kanssa, ois ollut varmaan paljon arvokkaampi asia kuin se, että meitä oli kolme ihmistä, jotka turhautu niistä käynneistä.” (H8)

Lähes kaikki perheistä toivat esiin, toiveensa siitä, että perheen kanssa työskentelevillä työntekijöillä olisi ollut neuropsykiatrista osaamista. Vanhemmat kokivat, että juuri autismikirjoon liittyvä tieto ja neuvot olisivat olleet heille oikea tuki tilanteessa. Vanhemmat kuvailivat, että neuropsykiatrisiin häiriöihin koulutautunut työntekijä olisi osannut tehdä oikeita havaintoja perheiden arjesta ja neuvoa, miten toimia erilaisissa arjen tilanteissa lapsen kanssa. Vanhemmat pohtivat, että neuropsykiatrista osaamista omaava työntekijä olisi osannut myös antaa vanhemmille tietoa autismikirjosta.

”Tavallaan se, et kun puhutaan autismikirjosta, se että onko se perhe sellainen et tarvii arkistruktuuriin apua vai sellainen, joka haluaa oppia ja ymmärtää miten toimia sen kanssa. Perheet voi olla erilaisia ja eri tilanteissa. Toiset tarvii avun et saa aamupalan pöytään ja toisen kouluun. Pelkästään sen tekeminen voi olla iso prosessi. Me oltais tarvittu toisenlaista tukea meidän tilanteessa, kun kaikki tällainen sillä tasolla mikä me tiedettiin toimi. Korvien välissä tiedettiin tää asia. Oltais haluttu enemmän autismikirjon tietoa ja ymmärrystä, niitä apuvälineitä oltais haluttu.” (H4)

”No kyl aattelen, että jos ois löytynyt sellainen henkilö, jolla ois kokemusta tai tietoa autismikirjosta tai nepsyjutuista, joka ois pystynyt kertoo, et hei kyse on varmaan tästä, kannattaa ehkä tehdä näin ja näin, näitä vois kokeilla, okei sun lapsi reagoi näin ja näin näihin juttuihin, ehkä kannattaa lähestyä tätä kautta. Konkreettista tietoa ja taitoa, kuinka toimia. Se että mä oon just ite tehnyt tosi ison työn siinä, että oon tutustunut autismikirjoon ja siihen minkälaisia ne tyypit on, miltä saattaa tuntua, mikä helpottaa. Tämmösiä asioita, jos joku ois osannut sanoa mulle, ois varmaan välttytty paljolta.”
(H3)

Monet perheistä toivoivat, että lastensuojelussa ymmärrettäisiin, kuinka merkittävää pitkäjänteisyys työskentelyssä autismikirjon lapsen kanssa on. Perheiden mukaan autismikirjon lapsilla tottuminen ja tutustuminen uusiin ihmisiin kestää, mikä on tärkeää huomioida työskentelyä suunnitellessa. Tämän vuoksi lyhyet työskentelyjaksot eivät usein ole heidän kanssaan toimivia.

”Ja semmonen pitkäjänteisyys kaikissa kontakteissa ja hoidoissa, et tämmönen puolen vuoden hoitajaksokin voi mennä siinä, et se lapsi tutustuu siihen ihmiseen. Ja et se lapsi alkaa vasta sen puolen vuoden jakson jälkeen toimimaan niin kuin halutaan ja sit se loppuukin, niin sit se menee tavallaan hukkaan.” (H4)

5.4.3 Kohdennetut prosessit ja tukitoimet

Monet haastattelemistani perheistä kokivat, että lastensuojelussa tunnistetaan, ettei siellä ole riittävää osaamista tai erikseen mietittyjä menetelmiä autismikirjon perheiden tueksi. Perheet kokivat lastensuojelun tukitoimet toimivina vain tietynlaisille asiakasryhmille, joihin autismikirjon lapset ja perheet eivät aina kuuluneet. Perheet arvioivat, että tukitoimet olivat enemmän kohdennettuja perheille, joissa oli erilaisia elämänhallinnan ongelmia ja esimerkiksi päihde- tai mielenterveysongelmia. Perheet pohtivat, mitä lastensuojelulla on tarjota autismikirjon lasten perheille, joissa ongelmat ovat ehkä muualla, kun vanhemmuuden taidoissa eikä kotona ole lapsen kasvuoloja vaarantavia tekijöitä.

Useat perheistä kokivat, että lastensuojelun työntekijöillä on käytössä tietyt toimintatavat ja -mallit, joissa ei ole riittävästi joustoa ja ymmärrystä autismikirjolla olevaan lapseen.

Vanhemmat korostivat, että kun on kyse neuropsykiatrisesti oireilevasta lapsesta, lastensuojelun keinojen pitäisi sopia siihen oireiluun. Lähes kaikki vanhemmista toivat esiin toiveensa, että lastensuojelussa olisi olemassa autismikirjon lapsille omanlaisensa palvelupolku, jossa olisi heille valmiiksi mietittyjä tukitoimia ja käytäntöjä.

”No ehkä se, että sitä ei voi verrata ehkä normaaliin tai et jos on semmoisia asiakkaita kenellä on niin sanottuja normaaleja ongelmia tai jotain alkoholin käyttöä ja tälleen. Samat tukitoimet ei päde siinä vaiheessa mielestäni. Ei voi samalla tavalla hoitaa kaikkia asioita, siinä pitää olla pelisilmää ja tietämystä että miten ne hommat menee.”
(H2)

”Mutta sitä mä oon oikein ajatellut, että tuntuu että näillä autismikirjon lapsilla ei oo ainakaan täällä (paikkakunta) sellaista kovin valmista palvelupolkua. Et sitä mä oisin kaivannut. Kun sanotaan, et joku sairastuu syöpään – Siis ihan hirveetä, toivon ettei sairastuta syöpään, mutta sanotaan et silloin sulle ojennetaan sellainen lista, et nyt tämä homma etenee näin ja nämä ja nämä tahot auttaa sua. Mut sit kun on tämmönen autismikirjon diagnoosi, mikä ei ole lapsuusiän autismi, eikä mee vammaispalveluiden kautta, niin tuntuu et ammattilaisilla heilläkään ei oo mitään manuaaleja, että tämmöistä polkua vois alkaa menee.” (H6)

Perheet pohtivat, että valmiiksi mietityt käytännöt ja palvelupolku loisivat työskentelyyn raameja eikä aikaa menisi liikaa sen pohdintaan, mitä tilanteessa voidaan tehdä. Perheet kokivat, että vanhemmille vastuun vierittäminen siitä, mitä tukea perhe tarvitsee voi pahimmillaan kuormittaa perhettä lisää. Jos autismikirjon lapsille ja perheille suunnattua palvelupolkua olisi lastensuojelussa valmiiksi mietitty, tämä loisi perheelle myös turvallisuuden tunnetta ja luottamusta siihen, että he saavat apua ja heille on olemassa sopivia tukimuotoja.

”Mä toivon et ois kunnassa mietitty jonkunlainen palvelupolku, että tässä muutama eri vaihtoehto, et tällä tavalla yleensä autismikirjon lapsen perheen kanssa edetään. Se ois tosi tärkeetä, koska siinä vaiheessa, kun ja varsinkin jos perhe itse tekee lastensuojeluilmoituksen, niin kukaan ei sitä kyllä huvikseen tee, siinä vaiheessa on jo aika loppu ja sellainen pelokas ja ahdistunut olo, niin silloin ei ehkä oo se hetki et pystyy vastaa siihen kysymykseen, että minkälaista apua haluaisitte tai ei me tietä mitä tehdä

teidän kanssa, et mitäs me teille keksittäisi. Ei se näin suoraviivainen oo se mun kokemus ollut, mutta tarkoitan että tunnetasolla se voi olla se kokemus toi, jos ei oo sellaisia mietittyjä polkuja.” (H4)

Perheet kokivat, että lastensuojelun sosiaalityöntekijät eivät aina ymmärtäneet, miten huono ratkaisu sijoitus olisi autismikirjon lapsen kannalta. Perheet toivoivat, että autismikirjon lapsia koskevia sijoituksia arvioitaisiin tarkkaan, ovatko ne lapsen edun mukaisia. Vanhemmat arvioivat autismikirjioon liittyvien lapsen erityispiirteiden, kuten huonon sopeutuvuuden uusiin tilanteisiin ja siitä koituvan ahdistuksen sekä arjen ennakoitavuuden ja rutiinien järkkymisen voivan vaikuttaa suuresti lapsen psyykkiseen vointiin. Vanhemmat kokivat, että autismikirjon lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle voi pahimmillaan olla hyvin vahingollista lapsen psyykkiselle voinnille.

”Nyt on puhuttu siitä, et lastensuojelun nepsyosaamista lisättäis, mikä on mun mielestä hyvä asia. Ja mitä itte lukeut niin suurin osa huostaanotetuista lapsista on niitä nepsylapsia. Ja mun mielestä se ei kuitenkaan monesti oo se ratkaisu siihen. Ei varsinkaan autistilapsille, koska niille omat rutiinit ja kaikki on muuttumatonta ja ennakoitavaa. Siis muutokset on niille niin järkyttäviä. Että tavallaan sellainen voi rikkoa sen lapsen ihan.” (H5)

Perheet toivat esiin toiveensa, että lastensuojelussa mietittäisiin erityisesti kotiin vietävän tuen palveluja ja tukimuotoja. Perheet kokivat tärkeänä, että lapsen mahdollista sijoitusta ehkäiseviin tukitoimiin panostettaisiin. Perheet toivoivat, että keskustelua erilaisista mahdollisuuksista tukitoimien suhteen käytäisiin perheen kanssa avoimesti, ja pohdittaisiin millaisin keinoin perheen arkea ja lapsen asumista kotona voitaisiin tukea. Useat vanhemmista toivat esiin ajatuksen intensiivisestä perhetyöstä, jota toteuttaisivat neuropsykiatrista osaamista omaavat työntekijät, joka ajoittuisi perheen tarpeiden mukaisesti aamu- tai ilta-aikaan ja olisi yhdistelmä perhetyötä ja lastenhoitoapua. Perheet kuvailivat toiveitaan, kuinka vanhempien ja lasten kanssa arjessa työskentelyn lisäksi työntekijät viettäisivät aikaa lapsen kanssa niin, että vanhemmat saisivat hengähdystaukoja arkeen, mikä tukisi heidän jaksamistaan ja arjessa pärjäämistään. Lisäksi työntekijät olisivat tukena konkreettisissa tilanteissa, kuten siirtymissä kouluun tai harrastuksiin sekä antaisivat perheille toimivia keinoja ja toimintamalleja arkeen.

”Jos olisi semmosta järeämpää perhetyötä kotiin. Sitä mä oisin toivonut, varsinkin jos se ois järjestynyt silleen tosi nopeesti, kun oli se kriisivaihe niin se ois ollut hyvä, kun joku ois käynyt vaikka tunnin aamulla ja kaks tuntia illasta kotona, niissä siirtymätilanteissa. --- Mä tiään monia perheitä, joilla on siinä arjessa paljon kiinnipitoja ja raivareita, ja sit oikeesti pohditaan et voiko tää lapsi asua kotona, ni silloin joku tällainen välimallin ’kotilaitoshoito’ vois toimia.” (H6)

Yksi vanhemmista pohti, kuinka joskus autismikirjon vanhemmat voivat kokea olevansa kuin ”*ammattillisen perhekodin vanhemmat vailla ammattitaitoa*”. Vanhempi kuvaili, kuinka autismikirjon lapsi saattaa tarvita esimerkiksi kiinnipitoja tai muuta apua, joka vaatii erilaisia taitoja, kuin mitä tavallisiin vanhemmuuden taitoihin kuuluu. Vanhempi toivoi, että lastensuojelun työntekijät ymmärtäisivät, että perheelle on tärkeää tuoda sellaista konkreettista tukea, jota he kotiin tarvitsevat ja monissa perheissä esimerkiksi turvallisten kiinnipito-otteiden kouluttaminen olisi tärkeää.

Eräs perheistä kertoi, että heillä oli alkamassa ostopalveluna hankittu tehostettu perhetyö, jota kohtaan vanhemmalla oli korkeita odotuksia. Vanhempi kuvaili, kuinka toivoi, että ilta-aikaan ajoittuva, tiivis perhetyö olisi parhaiten perheen jaksamista ja toimintakykyä tukeva vaihtoehto, joka edesauttaisi, ettei lasta tarvitsisi sijoittaa kodin ulkopuolelle.

”Mä koitan ajatella et se perhetyö on yksi osanen, joka auttaa siinä et me jaksetaan kasvattaa sitä lasta täällä kotona, koska se ei olis kenenkään kannalta paras ratkaisu, että hän lähtisi johonkin laitokseen tai sijaisperheeseen...” (H3)

Perheiden toiveissa korostuivat erityisesti autismikirjon lasten perheille suunnattujen tukimuotojen kehittäminen lastensuojelussa. Tukimuotojen kehittämisessä näyttäytyivät keskeisinä asioina autismsosaaminen sekä ymmärrys perheiden erilaisiin ja moninaisiin tarpeisiin.

6 Johtopäätökset ja yhteenveto

Tässä tutkielmassa tarkastelin autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelusta saamastaan tuesta. Tutkielman tarkoitus oli selvittää, millaisia kokemuksia perheillä oli saamastaan tuesta, tukitoimista ja työntekijöiden autismiosaamisesta. Tutkimuksen tavoitteena oli myös tarkastella, millaisesta tuesta perheet kokivat hyötynensä ja mistä eivät sekä millaista tukea he toivoivat lastensuojelulta. Tässä luvussa kertaan tutkielmani keskeiset tulokset sekä esitän johtopäätöksiä. Lisäksi arvioin tutkielman merkitystä yhteiskunnallisesta näkökulmasta ja pohdin sen luotettavuutta. Lopuksi pohdin tutkielmani aiheeseen liittyvää jatkotutkimuksen tarvetta.

6.1 Tutkielman keskeiset tulokset

Tutkielman mukaan perheiden kokema tukea tarkastellessa keskeisessä roolissa on sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistyösuhde. Tutkielmaan osallistuneiden autismikirjon lasten perheiden mukaan oli merkittävää, millä tavoin heidät kohdattiin lastensuojelussa ja miten he saivat olla osallisia omassa asiakasprosessissaan. Perheiden kokemusten mukaan kunnioittava kohtaaminen ja osallisuuden kokemus paransivat sosiaalityöntekijän ja perheen luottamussuhdetta, mikä lisäsi perheiden positiivisia kokemuksia tuesta. Osalla tutkimukseen osallistuneista perheistä oli huonoja kokemuksia kohtaamisista lastensuojelun työntekijöiden kanssa, jolloin he kokivat, että heitä ei riittävästi ymmärretty tai kuultu, he eivät olleet osallisia omassa asiakasprosessissaan ja yhteistyösuhdetta varjosti usein sosiaalityöntekijän valta-asema ja kontrolli. Monilla perheistä oli kokemuksia, että heitä oli uhkailtu lapsen sijoittamisella kodin ulkopuolelle. Monet perheistä kertoivat pelänneensä, että lapsi huostaanotetaan vasten vanhempien tahtoa. Lisäksi aineistosta nousi esiin, kuinka perheiden ja sosiaalityöntekijän kommunikointi ei aina toiminut, perheet eivät ymmärtäneet sosiaalityöntekijän käyttämiä ammattitermejä ja syntyi väärinymmärryksiä. Huonot kohtaamiset vähensivät perheiden luottamusta lastensuojeluun, mikä vaikutti negatiivisesti koettuun tukeen, työskentelyn vastaanottamiseen ja hyötyyn.

On huolestuttavaa, kuinka paljon haastattelemieni vanhempien kokemuksissa näyttäytyi huonoja kohtaamisia perheiden ja lastensuojelun välillä. Jäin tutkijana pohtimaan, mistä nämä kielteiset kokemukset johtuivat, mistä ne kertovat ja mitä asialle voisi tehdä. Pohdin, vaikuttavatko sosiaalityöntekijän läsnäoloon ja vuorovaikutukseen osaltaan lastensuojelutyössä

läsnä oleva kiire ja puutteelliset resurssit, jonka vuoksi suhdetyöskentelyyn ei ehditä panostamaan. Ajattelen, etteivät mahdolliset huonot resurssit kuitenkaan koskaan saisi välittyä asiakkaalle ja vaikuttaa hänen kohtaamiseensa. Toisaalta mietin, että onko kyse enemmänkin sosiaalityöntekijöiden ammattitaidosta, liittyvätkö huonot kohtaamiset sosiaalityöntekijän tiedon puutteeseen tai puutteellisiin vuorovaikutustaitoihin ja mentalisaatiokykyyn. Mentalisaatiolla tarkoitetaan ihmisen kykyä pohtia omaa sekä muiden ihmisten kokemusta, näkökulmaa ja toimintaa (Pajula, Salo & Pyykkönen 2015). Sosiaalityöntekijöillä kuten muillakin ammattilaisilla on erilaisia taitoja ja tapoja työskennellä ja rakentaa yhteistyösuhdetta asiakkaan kanssa. Yliopistotutkintoon sisältyy rajatun verran käytännön harjoitteluja asiakkaiden kanssa, ja valmistumisen jälkeen jokaisen ammattilaisen vastuulla on, miten hän omaa ammattitaitoaan kehittää. Pohdin myös perheiden kokemuksia kommunikoinnin hankaluuksista lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kanssa. Ajattelen, että jokaisen ammattilaisen on merkittävää kiinnittää huomiota käyttämäänsä kieleen ja tapansa kommunikoida. Ammattilaiset voivat huomaamattaan käyttää ammattikieltä, joka ei ole asiakkaalle ymmärrettävää. Lapsen asioista vastaavalla sosiaalityöntekijällä on erityinen vastuu selittää lapselle ja vanhemmille lastensuojelun prosessia ja käsitteitä siten, että he ymmärtävät niiden tarkoituksen.

Vanhempien kokemuksia tarkastellessani pohdin, miksi lapsen kodin ulkopuolelle sijoittaminen nostettiin tuen keinona herkästi esille ja miksi vanhemmat kokivat puheen uhkailuna. Pohdin, että asiaan vaikuttaa lastensuojelun osalta varmasti myös lastensuojelun avohuollon rajalliset tukitoimet ja keinottomuus auttaa autismikirjon lapsia ja perheitä, jolloin myös lapsen sijoittaminen vaihtoehtona nostetaan usein esiin. Lisäksi pohdin perheiden kannalta heidän lähtökohtiaan ja tilannettaan, kun he tulevat lastensuojelun asiakkuuteen. Tutkimukseeni osallistuneet perheet olivat usein väsyneitä ja stressaantuneita tullessaan lastensuojelun tuen piiriin. Vanhempien kohonnut stressitila voi vaikuttaa myös heidän kokemukseensa ja tulkintaansa, jolloin voi syntyä väärinymmärryksiä. Tämän vuoksi onkin tärkeää, että ammattilaiset toimivat perheiden kanssa erityisen sensitiivisesti ja huomioivat heidän lähtökohtiaan.

Tutkielman yksi merkittävimpiä tuloksia oli vanhempien kuvailema vanhemmuuden stressi, joka on useiden tutkimusten mukaan autismikirjon lasten vanhemmilla korkeampaa verrattuna muihin vanhempien ryhmiin (esim. Estes ym. 2013; Falk ym. 2014; Fernandez ym. 2015; Miranda ym. 2015; Silva & Schalock 2012). Tutkielmaan osallistuneiden perheiden kokemuksista nousi esiin vanhempien kielteiset kokemukset omasta vanhemmuudestaan ja

lapsen kasvatukseen liittyvät riittämättömyyden, epäonnistumisen ja syyllisyyden tunteet. Perheiden kokemusten mukaan vanhemmuuden stressiä lisäsivät lasten joustamaton ja haastava käyttäytyminen, joka vaikeutti perheiden arkea. Perheet kokivat stressiä myös lapsensa sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksiin ja ystävyyssuhteiden puutteeseen liittyen. Haastattamani perheet korostivat usein sitä, miten erilaista autismikirjon lapsen kasvatusta ja vanhemmuus ovat ja miten usein ammattilaiset eivät ymmärtäneet heidän kokonaistilannettaan.

Tuloksista oli nähtävissä, että lapsen autismikirjo asetti paitsi vanhemmuuteen niin myös usein koko perheen arkeen erityisiä vaatimuksia. Karst ja Van Hecke (2012, 267) ovat tutkimuksessaan myös todenneet lapsen autismikirjon vaikuttavan sisarus- ja perhesuhteisiin sekä perheen hyvinvointiin. Autismikirjon lasten perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten onkin merkittävää huomioida, miten lapsen autismikirjo vaikuttaa koko perheeseen ja perhedynamiikkaan. Myös Nealy ym. (2012) ovat tutkimuksessaan todenneet, että sosiaalityöntekijöiden tulisi olla perheen mahdollisista stressitekijöistä tietoisia, sillä ne eivät välttämättä ole ilmeisiä tai avoimesti perheiden huolenaiheita. Perheenjäsenten välisten jännitteiden ja kuormituksen tunnistaminen on tärkeä ensimmäinen askel, jonka jälkeen voidaan keskittyä koko perheen hyvinvointiin palveluja ja tukitoimia suunnitellessa. (Nealy ym. 2012, 198.)

Tutkielman perusteella voidaan todeta, että autismikirjon lasten vanhempien erityisen vanhemmuuden roolin ymmärtäminen on keskeinen tekijä autismikirjon lasten perheiden kanssa työskentelyssä. Lastensuojelun ammattilaisten olisi tärkeää ymmärtää autismikirjon lasten vanhemmuuteen liittyvää vanhemmuuden stressiä ja vanhemmuuteen liittyviä erityisiä vaatimuksia. Ilman vanhemmuuden erityisyyteen liittyvää ymmärrystä sosiaalityöntekijä voi tahattomasti lisätä perheen syyllisyyden ja epäonnistuneisuuden kokemuksia väärällä lähestymistavalla ja keinoilla, jolloin tuki voi muuttua perhettä kuormittavaksi tekijäksi. Myös Falk (2012, 133) on todennut tutkimuksessaan, kuinka autismikirjon lasten perheiden tukitoimia suunnitellessa ammattilaisten on keskeistä ymmärtää autismikirjon lapsen vanhemmuuteen liittyviä psykologisia vaikutuksia, ja vain niitä ymmärtämällä tuki voi olla hyödyllistä.

Tutkielmani perusteella totean, että lastensuojelun sosiaalityöntekijän on tärkeää ottaa puheeksi vanhempien kanssa autismikirjon lapsen kasvatukseen liittyvä stressi, selvittää miten stressi ilmenee perheessä ja arvioida millaisin tukitoimin vanhemmuuden stressiä voidaan vähentää. Esimerkiksi erilaisin kotiin tarjottavin tukitoimin ja vanhemmille tarjottavin

hengähdystaukojen on osoitettu tutkimusten mukaan vähentävän vanhemmuuden stressiä ja lapsen kodin ulkopuolelle sijoittamisen riskiä. (Chan ja Lam 2016, 111; Cidavin ym. 2018, 181.)

Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia perheillä oli lastensuojelun työntekijöiden osaamisesta ja ymmärryksestä lapsen autismikirjon häiriöön. Tutkielman mukaan lastensuojelun työntekijöiden autismiin liittyvä ymmärrys oli ratkaiseva tekijä tuen kannalta. Perheet toivat esiin positiivisia kokemuksia lastensuojelun työntekijöiden autismsaamisesta, jolloin sosiaalityöntekijät olivat osanneet huomioida lapsen autismikirjon työskentelyssä ja ehdottaa perheille sopivia tukitoimia. Perheet kokivat merkittävänä, että ammattilaisten asenne autismikirjoa kohtaan oli avoin ja kiinnostunut, he pyrkivät ymmärtämään lapsen toimintaa ja ottamaan huomioon autismikirjoon liittyviä ominaisuuksia. Monien perheiden kokemuksista oli kuitenkin havaittavissa, että sosiaalityöntekijöillä ei ollut autismiin liittyvää perustietoa, mikä näkyi usein heidän epävarmuutenaan toimia perheiden kanssa. Lastensuojelun työntekijöiden autismsaamisen puute näyttäytyi myös vääränlaisena lähestymistapana lapseen ja ymmärtämättömyytenä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kasvatukseen. Useiden perheiden kertomuksissa korostui kokemus, että jos lastensuojelun toimesta lapsen kotiloissa ei todettu olevan vaarantavia tekijöitä eikä vanhemman vanhemmuuden kyvyissä selkeitä puutteita, työntekijät vaikuttivat olevan hämmentyneitä siitä, miten lastensuojelu pystyi auttamaan perhettä. Sosiaalityöntekijän tiedon puute ja epävarmuus loivat epäluottamusta yhteistyösuhteeseen ja perheet kokivat pahimmillaan vaikeissa tilanteissaan turvattomuutta ja yksin jäämisen kokemuksia.

Tutkielman mukaan perheet joutuivat usein lastensuojelussa työntekijöiden kouluttajan rooliin ja opettamaan työntekijöille autismikirjosta. Perheet kokivat kouluttajan ja tiedon antajan roolin usein raskaana jo valmiiksi kuormittavassa tilanteessaan. Perheet toivoivat, että lastensuojelun työntekijät hankkisivat tietoa ja lisäisivät omaa osaamistaan, jotta vanhempien ei tarvitsisi toimia tiedon antajan roolissa. Toisaalta perheet myös toivoivat, että lastensuojelun työntekijät kuulisivat ja arvostaisivat vanhempien kokemusasiantuntijuutta lapsensa asiassa.

Tutkielman mukaan lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden autismikirjoon liittyvä ymmärrys ja osaaminen ovat heikkoa. Myös Hall-Lande ym. (2015) ovat USA:ssa tehdyssä tutkimuksessaan havainneet saman ilmiön ja toteavat, että lastensuojelussa on paljon asiantuntemusta, mutta tieto ja osaaminen vammaisuuteen liittyen on usein toissijaista ja jopa olematonta. Vammaiskoulutusta ei useinkaan sisällytetä olennaisena lastensuojelun tarjoamaan

koulutukseen. (Hall-Lande ym. 2015, 246.) Tutkielman perusteella voidaan todeta, että autismitietouden lisääminen ja kouluttaminen lastensuojelussa on tärkeää. Autismiosaaminen ja autismikirjioon liittyvä ymmärrys ovat keskeisessä asemassa lapsen ja perheen kanssa työskentelyssä ja tukitoimien suunnittelussa. Jos lastensuojelun sosiaalityöntekijällä ei ole riittävästi tietoa autismikirjioon liittyen, hän saattaa lähestyä lapsen ja perheen tilannetta väärällä tavalla ja perhe voi jäädä vaille oikeanlaista tukea. Wernerin (2011, 135) tutkimuksen mukaan ammattilaiset, joilla ei ole riittävästi ymmärrystä autismikirjoa kohtaan tai joilla on vääränlaisia käsityksiä tai ennakkoluuloja autismikirjoa kohtaan voivat kohdella perheitä vahingollisesti. Lapsen ja perheen ominaisuuksia ja toimintatapoja on tärkeää ymmärtää, jotta heidät voidaan kohdata ja heitä voidaan auttaa oikealla tavalla. Lastensuojelun sosiaalityöntekijällä on oltava riittävästi tietoa ja ymmärrystä, kun hän tekee päätöksiä koskien lapsen ja perheen elämää. Ajattelen, että lastensuojelu on hyvin vaativaa asiantuntijatyötä, joka vaatii paljon osaamista ja monialaisen osaamisen hyödyntämistä. Pohdin, että moniammatillisen yhteistyön lisääminen ja eri ammattilaisten konsultointimahdollisuudet voisivat olla koulutuksen lisäksi merkittävä tuki lastensuojelun sosiaalityöntekijän moninaista osaamista vaativaan työhön.

Tutkielman tavoitteena oli selvittää, millaisena perheet kokivat lastensuojelusta saaneensa tuen sekä tukitoimet ja miten ne olivat vastanneet heidän tuen tarpeisiinsa. Tutkielman mukaan perheiden kokemuksissa ei korostunut tiettyjen tukitoimien toimivuus tai toimimattomuus vaan keskeistä oli, että tukitoimet vastasivat perheiden tarpeisiin, tukitoimilla oli selkeät tavoitteet ja perheen voimavarat oli huomioitu tukitoimien suunnittelussa. Tuesta keskustellessa keskeisenä asiana nousi esiin vanhempien väsymys lastensuojeluasiakkuuden alkaessa ja sen aikana. Tutkielman mukaan autismikirjon lasten perheiden tukitoimia suunniteltaessa merkittävässä roolissa olivat vanhempien voimavarojen ja jaksamisen huomioiminen. Kun vanhempien omasta jaksamisesta huolehdittiin ja tukitoimissa huomioitiin henkinen tuki, vanhemman oma aika ja hengähdystauot, tukitoimet tukivat vanhempien hyvinvointia ja jaksamista arjessa. Useissa autismikirjoa koskevissa tutkimuksissa on tehty samanlaisia havaintoja ja korostettu erityisesti autismikirjon lasten vanhempien oman ajan ja hengähdystaukojen merkitystä heidän jaksamistaan ja hyvinvointiaan tukevana asioina (esim. Giallo ym. 2011; Ooi ym. 2016, Smith ym. 2010).

Vanhemmille tarjottujen hengähdystaukojen on tutkittu vähentävän vanhemman stressiä ja lisäävän vanhemman pärjäämistä lapsen kanssa (Harper ym. 2013, 2613). Perheiden kokemusten mukaan osalle perheistä lastensuojelun tarjoama tuki oli keskittynyt ainoastaan lapseen eikä vanhemman tilannetta ollut huomioitu työskentelyssä. Kun vanhemman

jaksamista ja tuen tarpeita ei huomioitu työskentelyssä, vanhemmat usein kokivat työskentelyn kuormittavana eivätkä tukitoimet yleensä toimineet toivotulla tavalla. Tutkielmaan osallistuneet perheet toivoivat, että lastensuojelussa vanhemman jaksamista ja hyvinvointia tuettaisiin paremmin. Tutkielman mukaan vanhemmat eivät aina väsyneinä itse osanneet pyytää tukea tai suoraan kysyttäessä kertoa, millaista tukea he tarvitsisivat. Vanhemmat toivoivat, että sosiaalityöntekijä suoran ”millaista tukea tarvitsette” -kysymyksen lisäksi pyrkisi hahmottamaan erilaisin kysymyksin ja keinoin perheen tilannetta, koska perheet eivät kuormittavassa tilanteessa välttämättä itse näe tuen tarpeitaan.

Tutkielman perusteella esitän, että autismikirjon lasten perheiden tukitoimia suunnitellessa resursseja on tärkeää kohdistaa vanhempien hyvinvointiin. Autismikirjon lasten vanhempien jaksamiseen kohdistettu tuki lisää vanhemman ja koko perheen hyvinvointia. Myös Hall-Lande ym. (2015, 246) ovat tehneet saman havainnon ja painottavat tutkimuksessaan, kuinka autismikirjon lasten vanhemmat tarvitsevat kohdennettuja tukitoimia psyykkisen hyvinvointinsa ja stressinhallintansa tueksi sekä tukitoimia, jotka keskittyvät autismikirjon lapsen kasvattamiseen liittyviin erityisiin haasteisiin ja tarpeisiin. Ooin ym. (2016, 757) tuovat tutkimuksessaan esiin, että vanhemman stressitaso ja hyvinvointi ovat yhteydessä autismikirjon lapsen käyttäytymiseen, jonka vuoksi vanhempien hyvinvointiin panostaminen on merkittävää. Kuten aiemmin jo mainitsin, lapsen autismikirjon on tutkimusten mukaan todettu vaikuttavan koko perheen hyvinvointiin, jonka vuoksi autismikirjon lapsen perheen tukitoimia suunniteltaessa tukea on tärkeää tarjota koko perheelle. Myös Moyson ja Royers (2011) korostavat tutkimuksessaan perheiden tilanteiden tarkastelussa systeemistä näkökulmaa ja autismikirjon lasten koko perheen ja sisarusten tarvitsemaa tukea.

Tutkielman mukaan tukea ja tukitoimia tarkastellessa korostui tukitoimien yhteisen suunnittelun sekä selkeiden ja yhteisten tavoitteiden merkitys. Kun lastensuojelun työntekijöillä ja perheellä oli yhteiset ja selkeät tavoitteet ja perheiden tarpeet ja toiveet huomioitiin, perheet kokivat työskentelyn hyödyllisenä. Aineistosta kävi kuitenkin ilmi, että aina perheet eivät olleet varmoja työskentelyn tavoitteista tai he kokivat tavoitteiden olevan epäselviä tai epätarkoituksenmukaisia. Perheet kokivat, että tukitoimet olivat usein joustamattomia ja esimerkiksi perhetyö saattoi keskittyä tiiviisti vanhemmuuden arviointiin ja tukeen, vaikka perheet toivoivat tuen kohdistuvan enemmän lapsen kanssa toimimiseen. Perheet usein turhautuivat työskentelyyn, kun he kokivat sen keskittyvän väärin asioihin eikä heidän toiveitaan työskentelyssä huomioitu. Aineistosta kävi ilmi, että perheet toivoivat työntekijöiltä enemmän neuropsykiatrista osaamista, tietoa ja konkreettisia neuvoja ja toimintamalleja, miten

toimia autismikirjon lapsen kanssa arjessa. Tutkielman perusteella voidaan todeta, että autismikirjon lasten perheille suunnatut tiedollisen tuen muodot voivat vastata ratkaisevasti perheiden tarpeisiin. Myös Särkikangas (2020, 203) on tutkimuksessaan havainnut keskeiseksi kehityskohteeksi erityisperheille suunnatuissa palveluissa oikeanlaisen, oikea-aikaisen ja -muotoisen tiedon tarjoamisen sekä todennut perheiden tarvitsevan tiedollista tukea palveluihin, arjen toimintaan ja hallintaan liittyen. Hall-Landen ym. (2015, 246) tutkimuksessa on myös todettu, että autismikirjon lasten perheiden kouluttaminen ja autismikirjoon liittyvän tiedon lisääminen tukevat perheiden hyvinvointia.

Tutkielman keskeisenä tavoitteena oli selvittää, millaisia toiveita autismikirjon lasten perheillä oli lastensuojelun tarjoamaa tukea kohtaan. Tutkielman mukaan perheet kokivat, että lastensuojelun tukitoimet oli suunniteltu tietynlaisille asiakasryhmille, joihin autismikirjon lapset ja perheet eivät aina kuuluneet. Perheet kokivat lastensuojelun tukitoimien olevan enemmän kohdennettuja perheille, joilla on erilaisia elämänhallinnan haasteita tai päihde- ja mielenterveysongelmia. Perheet toivoivat, että lastensuojelussa olisi olemassa autismikirjon lapsille omanlaisensa palvelupolku, jossa olisi heille valmiiksi mietittyjä tukitoimia ja käytänteitä. Perheet kokivat, että lastensuojelussa ei aina ymmärretty, miten vahingollista autismikirjon lapsen sijoittaminen lapsen psyykelle voi pahimmillaan olla. Perheet toivoivat erityisesti kotiin vietävän tuen muotoja, joilla lapsen mahdollinen sijoittaminen kodin ulkopuolelle voitaisiin välttää. Perheiden toiveiden perusteella nousi esiin intensiivisen perhetyön tukimuoto, joka toimisi yhdistelmänä perhetyötä ja lastenhoitoapua. Perhetyötä toteuttaisivat neuropsykiatrista osaamista omaavat työntekijät, ja tukeen kuuluisi vanhempien ja lasten kanssa työskentelyä, tiedollista tukea, keinoja ja toimintamalleja arkeen. Lisäksi työntekijät toimisivat apuna konkreettisissa arjen haastavissa tilanteissa ja työskentelyyn sisältyisi lastenhoitoa, joka mahdollistaisi vanhemmille hengähdystaukoja arkeen.

Tutkielman perusteella voidaan todeta, että lastensuojelussa olisi tärkeää kehittää autismikirjon perheille suunnattuja tuen muotoja. Kotiin vietäviin avohuollon tukitoimiin ensisijainen panostaminen olisi paitsi lastensuojelulain näkökulmasta, myös kansantaloudellisesta näkökulmasta kestävämpi ratkaisu kuin lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle. Myös Hall-Lande ym. (2015) ovat nostaneet esiin tutkimuksessaan, että lastensuojelun on arvioitava nykyisiä tarjoamia palveluja ja tukitoimia taatakseen vammaisten lasten perheiden tarvitsemien palveluiden saatavuuden sekä ennaltaehkäisevät palvelut ja tukitoimet (Hall-Lande ym. 2015, 246).

Tutkielmassa keskeisenä tuloksena nousi esiin moniammatillisen yhteistyön merkitys autismikirjon lasten hoidon ja tuen suunnittelussa. Moniammatillinen yhteistyö oli perheiden näkökulmasta usein toimimatonta ja eri ammattilaiset olivat epävarmoja omasta roolistaan. Tutkielman mukaan lastensuojelun tekemä moniammatillinen yhteistyö lapsen eri hoitotahojen kanssa oli merkittävää ja auttoi lapsen kokonaistilanteen hahmottamista. Tutkielman perusteella voidaan todeta, että lastensuojelu yksin ei pysty vastaamaan autismikirjon lapsen moninaisiin tarpeisiin vaan lapsen hoito ja kuntoutus vaatii monen alan ammattitaitoa. Myös Bowman ym. (2021, 1203) tuovat esiin tutkimuksessaan, kuinka autismikirjon henkilön hoidossa ja tukemisessa eri ammattialojen välinen yhteistyö on keskeistä ja eri ammattilaisten asiantuntemusta hyödyntämällä autismikirjon henkilöiden tuen tarpeet tulevat parhaiten kohdatuksi. Pohdin, että moniammatillisen yhteistyön avulla myös autismitietoutta voidaan lisätä eri ammattiryhmien välillä ja perheet voivat tulla paremmin ymmärretyiksi eri palveluissa.

Tutkielman mukaan perheet kokivat usein olevansa lapsen autismikirjon vuoksi lastensuojelussa väärän tuen piirissä. Perheiden kokemusten mukaan terveydenhuollon tuen piiriin pääseminen oli vaikeaa ja kokemuksista välittyi, että usein vasta lastensuojelun puuttua perheen tilanteeseen, terveydenhuollosta sai apua. Tutkielmaan osallistuneet perheet toivat usein esiin, miten lapsen diagnoosin saaminen ja psykologisiin tutkimuksiin pääsy koettiin vaikeana. Myös Vohran ym. (2014, 822) tutkimuksen mukaan autismikirjon lasten perheet kokevat usein vaikeuksia asianmukaisen hoidon ja palvelujen saannissa. Tutkielman mukaan perheet kokivat palvelujärjestelmän sekavana ja avun ja tuen hakeminen vaati vanhemmalta paljon tiedon hakemista, aikaa ja jaksamista. Perheet toivoivat lastensuojelun sosiaalityöntekijältä tukea ja neuvoja, miten lapsen kanssa voidaan päästä tutkimuksiin ja miten lapselle voidaan saada oikeanlaista hoitoa ja palveluja. Tutkielman perusteella voidaan todeta, että sosiaalityöntekijän rooli autismikirjon lasten perheiden ohjauksessa voi olla merkittävä. Sosiaalityöntekijä voi neuvoa perheitä tutkimuksiin ja hoidon piiriin pääsemisessä ja auttaa perhettä navigoimaan palvelujärjestelmässä. Casey ja Elswick (2011) tuovat esiin tutkimuksessaan, miten lapsen arviointi ja mahdolliset diagnostiset prosessit voivat olla vaikeita ymmärtää vanhemmille, jotka eivät ole tottuneet järjestelmän sisällä navigoimiseen. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että sosiaalityöntekijät ymmärtävät lapsen arvioinnin ja diagnosoinnin vaiheita. (Casey & Elswick 2011, 176.)

Lastensuojelussa työntekijöiden autismiosaamisen lisääminen edesauttaisi autismikirjon piirteiden varhaista tunnistamista lapsilla. Dababnah ym. (2011) korostavat tutkimuksessaan,

kuinka sosiaalityöntekijöiden, jotka ovat etulinjan ammattilaisia lasten ja perheiden asioissa, tulisikin ottaa vastuuta autismikirjon lasten varhaiseen tunnistamiseen, ohjaamiseen, interventioihin ja asioiden ajamiseen liittyen (Dababnah ym. 2011, 267). Tutkielmani tulosten perusteella pohdin, että lastensuojelussa sosiaalityöntekijät voivat toimia merkittävässä asemassa autismikirjon lasten ja perheiden edun ja asioiden ajamisessa, heidän asemansa parantamisessa sekä perheen ymmärryksen lisäämisessä lapsen ja perheen tilanteessa. Morrisin ym. (2018, 483) mukaan parhaimmillaan autismiosaavat sosiaalityöntekijät voivat olla erityinen tuki autismikirjon lapsille ja heidän perheilleen, koska heillä on arvostusta ja ymmärrystä perheiden ainutlaatuisista haasteista, resilienssistä ja vahvuuksista.

6.2 Tutkielman arviointi ja jatkotutkimuksen tarve

Pidän tutkielmani tärkeimpänä merkityksenä sitä, että se tuo osaltaan näkyville millaisia epäkohtia palvelujärjestelmässä on, kun autismikirjon lapset ja perheet jäävät vaille riittävää apua ja tukea peruspalveluissa. Autismikirjon lapsilla ja perheillä ei ole olemassa selkeää ja yhdenmukaista palvelupolkua, vaan perheet joutuvat usein tekemään paljon töitä hankkimalla tietoa ja olemalla aktiivisia palvelujen hakemisen ja saamisen eteen. Lastensuojeluun näyttää ohjautuvan perheitä, jotka eivät ole saaneet riittävää tukea peruspalveluista ja tilanteet perheissä ovat kärjistyneet siihen pisteeseen, että lastensuojelua tarvitaan. Tutkielmani antaa myös viitteitä siihen, että lastensuojelu joutuu osaltaan paikkaamaan terveydenhuollon- ja palvelujärjestelmän puutteita.

Ajattelen, että selkeä epäkohta palvelujärjestelmässä on myös se, että järjestelmässä toimivilla ammattilaisilla ei ole riittävää koulutusta ja osaamista toimia autismikirjon lasten ja perheiden kanssa. Tutkielmassani näkyi useiden ammattilaisten vääristyneitä, stereotyyppisiä ja vanhentuneita käsityksiä autismikirjosta. Eräs haastattelemani vanhempi kertoi, kuinka vanhemman epäillessä lapsellaan autismikirjon piirteitä, perheneuvolan ammattilaiset olivat todenneet, ettei lapsella voi olla autismikirjon piirteitä, koska lapsi keskustelee ja katsoo silmiin. Toinen perhe kuvaili kohdanneensa lastenpsykiatrian poliklinikalla vähättelevää asennetta vanhemman lapsen kohdistuvaa autismiepäilystä kohtaan, ja terveydenhuollon ammattilainen oli todennut vanhemmalle, kuinka ”kaikkihan me vähän kirjolla ollaan”. On hyvin huolestuttavaa, että ammattilaisten tiedon puutteellisuuden vuoksi lapsen diagnoosin saaminen ja hänen tarvitsemansa hoito ja kuntoutus voivat viivästyä. Ajattelen, että

ammattilaisten osaamattomuus ja keinottomuus toimia autismikirjon lasten perheiden kanssa voi olla osasy siihen, että perheet päätyvät lastensuojeluun asiakkaiksi.

Tutkielmani osoittaa, että autismikirjon lapset ja perheet ovat haaste lastensuojelulle. Eräs haastattelemani vanhemmista nostikin tärkeän huomion esiin, että tutkielmaani on valikoitunut niitä onnekkaita perheitä, jotka ovat saaneet lapselleen diagnoosin, mutta lastensuojelun piirissä on varmasti paljon perheitä, joissa lapsella ei ole diagnoosia eikä sitä välttämättä osata epäillä. Tämän vuoksi ajattelen olevan erityisen tärkeää, että lastensuojelussa olisi riittävä osaamista tunnistaa autismikirjon piirteitä. Lastensuojelu on vaativaa sosiaalityötä, jossa tarvitaan paljon erityistä osaamista ja asiantuntijuutta. Mielestäni on tärkeää, että lastensuojelu ei jää yksin autismikirjon lasten ja perheiden kanssa, vaan moniammatillinen työryhmä kantaa oman vastuunsa lapsen ja perheen tuesta. Autismikirjon lapset ja perheet ansaitsevat ja tarvitsevat moniammatillista tukea ja erityistä huomiota. On tärkeää, että heidät tunnistettaisiin omana ryhmänään ja heidän palvelujen ja tuen tarpeensa huomioitaisiin lainsäädännössä ja palvelujärjestelmässä.

Omassa tutkielmassani tarkastellaan yhdeksän perheen kokemuksia, mikä antaa pienen katsauksen autismikirjon lasten perheiden elämäntilanteisiin. Pohdin, että tutkielman tuloksiin vaikutti se, että tutkielmaan hakeutui ehkä todennäköisemmin perheitä, joilla oli voimakkaita kokemuksia lastensuojelusta kuin perheitä, joilla oli neutraaleja kokemuksia. Koen, että aineistolähtöinen sisällönanalyysi soveltui tutkielmani tutkimustehtävään erinomaisesti, koska halusin kuvata perheiden kokemuksia ja heidän niille antamiaan merkityksiä. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteisiin kuuluu monimutkaisuuden sietokyky, joka tarkoittaa käytännössä sitä, että tutkijan on siedettävä erilaisia tekstuaalisia todellisuuksia. Ihmisten kokemuksia ei välttämättä ole helppo analysoida ja esittää suoraviivaisesti. Usein kokemuksista ei ole paikannettavissa selkeitä syy-seuraussuhteita, vaan asiat voivat kietoutua ja liittyä toisiinsa moninaisin tavoin, mikä näkyi selvästi tutkimukseni analyysissä. Tutkimuksessa kaikkea ei pysty kirjoittamaan auki ja väistämättä tutkimusaineistoa yksinkertaistetaan ja tiivistetään tutkimustehtävän ja -näkökulman ohjaamana. (Juhila 2014, 19.) Koin tutkimusta tehdessäni aiheen itselleni erittäin tärkeäksi ja toivon, että onnistuin välittämään tutkielmassani perheiden moninaiset kokemukset. Tutkimusaiheeni sai hyvän vastaanoton ja paljon yhteydenottoja, mistä päättelen, että autismikirjon perheet ovat halukkaita tuomaan äänensä kuuluviin.

Autismikirjon lasten ja perheiden tuen tarpeita ja asemaa yhteiskunnassa on tutkittu kansainvälisesti paljon, mutta suomalaista tutkimusta on tehty suhteellisen vähän. Koen, että Suomessa olisi tärkeää tarttua autismikirjon lasten perheitä koskevaan tutkimukseen, jotta lasten ja perheiden tuen tarpeita voitaisiin tunnistaa ja palveluja kehittää. Jatkotutkimusaiheina pohdin peruspalveluiden toimivuuden tarkastelua autismikirjon lasten perheiden kohdalla. Olisi kiinnostavaa tutkia perheiden palvelupolkuja ja tarkastella, mistä syistä perheet päätyvät lastensuojelun asiakkuuteen. Tällaisesta tutkimuksesta saisi lisää tietoa palvelujen kehitystarpeisiin liittyen. Autismiosaamista ja moniammatillista yhteistyötä voisi tutkia ennaltaehkäisevissä palveluissa, neuvoloissa, koulussa ja terveydenhuollossa sekä sosiaalihuollossa. Autismikirjon lasten perheiden asemaa ja palveluja kehittäväälle tutkimukselle olisi erityistä tarvetta.

Lähteet

Kirjallisuus

- Aaltio, Iris & Puusa, Anu (2020) Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus, 177–188.
- Abdullahi, Ifrah & Leonard, Helen & Cherian, Sarah & Mutch, Raewyn & Glasson, Emma & de Klerk, Nicholas & Downs, Jenny (2018) The risk of neurodevelopmental disabilities in children of immigrant and refugee parents: current knowledge and directions for future research. *Review journal of autism and developmental disorders* 5(1), 29–42.
- Aikio, Samuli (2017) Viisi näkökulmaa valtaan. Sosiaalityön taustalla olevien valtakäsitysten teoreettista pohdintaa. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Arajärvi, Pertti (2011) Johdatus sosiaali oikeuteen. Helsinki: Talentum.
- Araneva, Mirjam (2016) Lapsen suojelu: toteuttaminen ja päätöksenteko. Käsikirja lapsen asioista vastaavalle päättävälle. Helsinki: Talentum Pro.
- Atladottir, Hjördis & Gyllenberg, David & Langridge, Amanda & Sandin, Sven & Hansen, Stefan & Leonard, Helen & Gissler, Mika & Reichenberg, Abraham & chendel, Diana & Bourke, Jenny & Hultman, Christina & Grice, Dorothy & Buxbaum, Joseph & Parner, Erik (2015) The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European child and adolescent psychiatry* 24(2), 173–183.
- Attwood, Tony (2015) Aspergerin oireyhtymä: lapsuudesta aikuisuuteen. 6. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Bargiela, Sarah & Steward, Robyn & Mandy, William (2016) The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders* 46(10), 3281–3294.
- Batool, Syeda & Khurshid, Sumaira (2015) Factors associated with stress among parents of children with autism. *Journal of the college of physicians and surgeons pakistan* 25(10), 752–6.
- Baylot, Laura & Elwick, Susan (2011) The social worker's role in the assessment of autism spectrum disorder. *Children and school* 33(3), 176–183.
- Berg, Kristin & Shiu, Cheng-Shi & Acharya, Kruti & Stolbach, Bradley & Msall, Michael (2016) Disparities in adversity among children with autism spectrum disorder: a population—based study. *Developmental medicine and child neurology* 58(11), 1124–1131.

- Bishop-Fitzpatrick, Lauren & Dababnah, Sarah & Baker-Ericzenc, Mary & Smith, Matthew & Magaña, Sandra (2018) Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social work in mental health* 17(3),1–20.
- Bolton, Patrick & Golding, Jean & Emond, Alan & Steer, Colin (2012) Autism spectrum disorder and autistic traits in the avon longitudinal study of parents and children: Precursors and early signs. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry* 51(3), 249–260.
- Bowman, Kristin & Suarez, Victoria & Weiss, Mary Jane (2021) Standards for interprofessional collaboration in the treatment of individuals with autism. *Behaviour analysis in practice* 14(3), 1191–1208.
- Castrén, Maija (2019) Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan. Teoksessa Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo (toim.) *Autismikirjo*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 42–48.
- Castrén, Maija & Kylliäinen, Anneli (2013) Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. *Suomen lääkirilehti* 68(8), 569–574.
- Chan, Kevin Ka Shing & Lam, Chun Bun (2012) Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in autism spectrum disorders* 32, 106–114.
- Cidav, Zuleyha & Xie, Ming & Mandell, David (2018) Foster care involvement among medicaid-enrolled children with autism. *Journal of autism and developmental disorders* 48(1), 176–183.
- Coulter Stephen & Houston Stanley & Moonay, Suzanne & Devaney, John & Davidson, Gavin (2020) Attaining theoretical coherence within relationship-based practice in child and family social work: The systemic perspective. *The british journal of social work* 50(4), 1219–1237.
- Cox, Cathy & Eaton, Sara & Ekas, Naomi & Van Enkevort, Erin (2015) Death concerns and psychological well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities* 45–46, 229–238.
- Cuzzocrea, Francesca & Murdaca, Anna & Costa, Sebastiano & Filippello, Pina & Larcán, Rosalba (2015) Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice* 22(1), 1–17.
- Dabadnah, Sarah & Parish, Susan & Brown, Lauren & Hooper, Stephen (2011) Early screening for autism spectrum disorders: A primer for social work practice. *Children and youth services review* 33(2), 265–273.
- Dabrowska, Anna & Pisula, Ewa (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research* 54(3), 266–280.

- Davies, Kerri & Honeyman, Gemma (2013) Living with a child whose behaviour is described as challenging. *Advances in mental health and intellectual disabilities* 7(2), 117–123.
- Ekeboom, Hanna (2020) Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.
- Estes, Annette & Olson, Erin & Sullivan, Katherine & Greenson, Jessica & Winter, Jamie & Dawson, Geraldine & Munson Jeffrey (2013) Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and development* 35(2), 133–138.
- Falk, Nicholas Henry & Norris, Kimberley & Quinn, Michael (2014) The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders* 44(12), 3185–3203.
- Fombonne, Eric (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research* 65(6), 591–598.
- Frazier, Thomas & Georgiades, Stelios & Bishop, Somer & Hardan Antonio (2015) Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the simons simplex collection. *Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry* 53(3), 329–340.
- Freedman, Brian & Kalb, Luther & Zaboltsky, Benjamin & Stuart, Elizabeth (2012) Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of autism and developmental disorders* 42(4), 539–548.
- Giallo, Rebecca & Wood, Catherine & Jellett, Rachel & Porter Rachelle (2013) Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: the international journal research and practice* 17(4), 465–80.
- Giarelli, Ellen & Wiggins, Lisa & Rice, Catherine & Levy, Susan & Kirby, Russell & Pinto-Martin, Jennifer & Mandell, David (2010) Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and health journal* 3(2), 107–16.
- Graneheim, Ulla & Lindgren, Britt-Marie & Lundman, Berit (2017) Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today* 56, 29–34.
- Granfelt, Riitta (2017) Vankeuden värittämä haastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvoori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 378–397.
- Grasu, Mihaela (2018) Parents against autism spectrum disorder. *Bulletin of integrative psychiatry* 24(1), 39–48.
- Green Renée & Travers Alyssa & Howe Yamini & McDougle Christopher (2019) Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current psychiatry reports* 21(4), 22.

- Hagberg, Katrina & Hagberg, Wilcox & Robijn, Annelies & Jick, Susan (2018) Maternal depression and antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in offspring. *Clinical epidemiology* 1(10), 1599–1612.
- Hall, Heather & Graff, Carolyn (2012) Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 35(3–4), 194–214.
- Hall-Lande, Jennifer & Hewitt, Amy & Mishra, Shweta & Piescher, Kristine & LaLiberte, Traci (2015) Involvement of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Child Protection System. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 30(4), 237–248.
- Halme, Nina & Kanste, Outi & Nummi, Tapio & Perälä, Marja-Leena (2014) Rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi – tutkimuksen kohteena avun antaminen lasten ja perheiden palveluissa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51, 272–288.
- Haney, Jolynn & Cullen, Jennifer (2018) An exploratory investigation of social workers' knowledge and attitudes about autism. *Social work in mental health* 16(2), 201–222.
- Harper, Amber & Dyches, Tina & Harper, James & Roper Susanne & South, Mikle (2013) Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 43(11), 2604–2616.
- Hartley, Sigan & Barker, Erin & Seltzer, Marsha & Greenberg, Jan & Floyd, Frank (2011) Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* 116(1), 81–95.
- Hayes, Stephanie & Watson, Shelley (2012) The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders* 43(3), 629–642.
- Hebron, Judith & Humphrey, Neil (2014) Exposure to bullying among students with autism spectrum conditions: A multi-informant analysis of risk and protective factors. *The International Journal of Research and Practice* 18, 618–630.
- Heino, Tarja (2013) Lastensuojelun tilastot, asiakkaat ja palvelut. Teoksessa Marjatta Bardy & Tarja Heino (toim.) Lastensuojelun Ytimissä. 4., uudistettu painos. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 84–107.
- Heinonen Anna & Noora Ellonen (2013) Are children with disabilities and long-term illnesses at increased risk of disciplinary violence? *Journal of scandinavian studies in criminology and crime prevention* 14(2), 172–187.

- Hill-Chapman, Crystal & Herzog, Teresa & Madura, Ralitsa (2013) Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in developmental disabilities* 34(5), 1498–1504.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena (2015) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Holly, Lindsay & Fenley, Alicia & Kritikos, Tessa & Merson, Rachel & Abidin, Richard & Langer, David (2019) Evidence-base update for parenting stress measures in clinical samples. *Journal of clinical child & adolescent psychology* 48(5), 685–705.
- Hoover, Daniel & Kaufman, Joan (2018) Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. *Current opinion in psychiatry* 31(2), 128–132.
- Hämäläinen, Pirita (2019). Sovellettu käyttäytymisanalyysi – mitä se on? Teoksessa Tero Timonen & Pirita Hämäläinen (toim.) *Autismikirjon kuntoutusmenetelmät*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 33–72.
- Jang, Jina & Dixon, Dennis & Tarbox, Jonathan & Granpeesheh, Doreen (2011) Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in autism spectrum disorders* 5(3), 1028–1032.
- Jones, Leah & Totsika, Vasiliki & Hastings, Richard & Petalas, Michael (2013) Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of autism and developmental disorders* 43(9), 2090–2098.
- Jones, Lisa & Bellis, Mark & Wood, Sara & Hughes, Karen & McCoy, Ellie & Eckley, Lindsay & Bates, Geoff & Mikton, Christopher & Shakespeare, Tom & Officer, Alana (2012) Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 380(9845), 899–907.
- Jussila, Katja (2019) On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in highfunctioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopiston lääketieteellinen tiedekunta.
- Kangas, Seija & Uusiautti, Satu & Määttä, Kaarina (2011) Social interaction among children with autism spectrum disorders (ASD). *International journal of early childhood special education* 3(2), 160–174.
- Karst, Jeffrey & Van Hecke, Amy (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review* 15(3), 247–277.
- Kerns, Connor & Newschaffer, Craig & Berkowitz, Steven & Lee, Brian (2017) Brief report: Examining the association of autism and adverse childhood experiences in the national survey of children's health: The important role of income and co-occurring mental health conditions. *Journal of autism and developmental disorders* 47(7), 2275–2281.
- Klintvall, Lars & Holm, Anette & Eriksson, Mats & Höglund, Lotta & Carlsson, Martina & Olsson, Barnevik & Hedvall, Åsa & Gillberg, Christopher & Fernell, Elisabeth (2011)

- Sensory abnormalities in autism: A brief report. *Research in developmental disabilities* 32(2), 795–800.
- Koegel, Lynn & Koegel, Robert & Ashbaugh, Kristen & Bradshaw, Jessica (2013) The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology* 16(1), 50–56.
- Koivukangas, Sanna (2012) Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopiston yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.
- Koivula, Tanja (2019) Erityistä tukea tarvitseviin lapsiin kohdistuva väkivalta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Koskentausta, Terhi & Koski, Anniina & Tani, Pekka (2018) Aikuisten autismikirjon häiriö. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 134(15), 1493–1500.
- Koskentausta, Terhi & Sauna-aho, Oili & Varkila-Saukkola, Leila (2013) Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen Lääkärilehti* 68, 587–592.
- Kuittinen, Saija & Isosävi, Sanna (2013) Vanhemmuus ja pienten lasten hoiva eri kulttuureissa. Teoksessa Anne Alitolppa-Niitamo, Stina Fågel & Minna Säävälä (toim.), Olemme muuttaneet – ja kotoudumme. Maahan muuttaneen kohtaaminen ammatillisessa työssä. Helsinki: Väestöliitto, 78–95.
- Kurzrok, Jennifer & McBride, Eileen & Grossman, Ruth (2021) Autism-specific parenting self-efficacy: An examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism: the international journal research and practice* 25(5), 1395–1408.
- Kukkola, Jani (2018) Kokemuksen tutkimuksen metatiede: kokemuksen käsitteen käytön ja kokemuksen ehtojen tutkimus. Teoksessa Jarkko Toikkanen & Ira Virtanen (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapland University Press.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuusikko-Gauffin, Sanna & Pollock-Wurman, Rachel & Mattila, Marja-Leena & Jussila, Katja & Ebeling, Hanna & Pauls, David & Moilanen, Irma (2013) Social anxiety in parents of high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders* 43(3), 521–529.
- Kääriälä, Antti & Gyllenberg, David & Sund, Reijo & Pekkarinen, Elina & Keski-Säntti, Markus & Ristikari, Tiina & Heino, Tarja & Sourander, Andre (2021) The association between treated psychiatric and neurodevelopmental disorders and out-of-home care among Finnish children born in 1997. *European child & adolescent psychiatry* 30(6), 1–10.

- Langley, Emma & Totsika, Vasiliki & Hastings, Richard (2017) Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism research* 10(7), 1259–1268.
- Lassila, Marjaana & Vainikka, Paula (2020) Vammaisen lapsen osallisuus ei ole mielipidekysymys. Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Leckman, James & Stephen, Scott & Snowling, Margaret & Taylor Eric & Thapar Anita (2017) Rutter's child and adolescent psychiatry. 6. painos. John Wiley & Sons Inc.
- Lehti, Venla & Hinkka-Yli-Salomäki, Susanna & Cheslack-Postava, Keely & Gissler, Mika & Brown, Alan & Sourander, Andre (2013) The risk of childhood autism among second-generation migrants in Finland: a case–control study. *BMC pediatrics* 13(1), 171.
- Leppämäki, Sami & Niemelä, Asko (2014) Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 130(9), 865–866.
- Leppänen, Susanna (2010) Kehitysvammaisen lapsi lastensuojelussa: kyselytutkimus lastensuojeluyksiköihin. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.
- Leyfer, Ovsanna & Folstein, Susan & Bacalman, Susan & O Davis, Naomi & Dinh, Elena & Morgan, Jubel & Tager-Flusberg, Helen & Lainhart, Janet (2006) Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 36(7), 849–861.
- Lord, Catherine & Elsabbagh, Mayada; Baird, Gillian & Veenstra-Vanderweele Jeremy (2018) Autism spectrum disorder. *Lancet* 392(10146), 508–520.
- Luomanen, Jari & Nikander, Pirjo (2017) Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvoori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 287–297.
- Macleane, Miriam & Sims, Scott & Bower, Carol & Leonard, Helen & Stanley, Fiona & O'Donnell, Melissa (2017) Maltreatment risk among children with disabilities. *Pediatrics* 139(4), 1–10.
- Mandell, David & Novak, Maytali & Zubritsky, Cynthia (2005) Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 116(6), 1480–1486.
- Mandy, William & Chilvers, Rebecca & Chowdhury, Uttom & Salter, Gemma & Seigal, Anna & Skuse, David (2012) Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of autism and developmental disorders* 42(7), 1304–1313.
- Matson, Johnny & Kozlowski, Allison (2011) The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders* 5(1), 418–425.

- Matson, Johnny & Rivet, Tessa (2008) Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability* 33(4), 323–329.
- Mattila, Marja-Leena Mattila & Hurtig, Tuula & Haapsamo, Helena & Jussila, Katja & Kuusikko-Gauffin, Sanna & Kielinen, Marko & Linna, Sirkka-Liisa & Ebeling, Hanna & Bloigu, Risto, Joskitt, Leena & Pauls David L. & Moilanen, Irma (2010) Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: A community and clinic-based study. *Journal of autism and developmental disorders* 40(9), 1080–1093.
- Mazurek, Micah & Curran, Alicia & Burnette, Courtney & Sohl Kristin (2019) ECHO Autism STAT: Accelerating early access to autism diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders* 49(1), 127–137.
- McCormick, Carolyn & Hepburn, Susan & Young, Gregory & Rogers, Sally (2016) Sensory symptoms in children with autism spectrum disorder, other developmental disorders and typical development: A longitudinal study. *Autism: the international journal research and practice* 20(5), 572–529.
- McDonnell, Christina & Boan, Andrea & Bradley, Catherine & Seay, Kristen & Charles, Jane & Carpenter, Laura (2019) Child maltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: Results from a population-based sample. *The journal of child psychology and psychiatry* 60(5), 576–584.
- McGuire, Kelly & Fung, Lawrence & Hagopian, Louis & Vasa, Roma & Mahajan, Rajneesh & Bernal, Pilar & Silberman, Anna & Wolfe, Audrey & Coury, Daniel & Hardan, Antonio & Veenstra-VanderWeele, Jeremy & Whitaker, Agnes (2016) Irritability and problem behavior in autism spectrum disorder: A practice pathway for pediatric primary care. *Pediatrics* 137(2), 136–148.
- McStay, Rebecca & Dissanayake, Cheryl & Scheeren, Anke & Koot, Hans & Begeer, Sander (2014) Parenting stress and autism: the role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism: the international journal of research and practice* 18(5), 502–510.
- Meirsschaut, Mieke & Roeyers Herbert & Warreyn Petra (2010) Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in autism spectrum disorders* 4(4), 661–669.
- Metsämuuronen, Jari (2009) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Miranda, Ana & Tárraga, Raul & Inmaculada Fernández & Colomer, Carla & Pastor Gemma (2015) Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional children* 82(1), 81–95.
- Mogro-Wilson, Cristina & Davidson, Kay & Bruder, Mary Beth (2014) An empowerment approach in teaching a class about autism for social work students. *Social work education* 33(1), 61–76.

- Moh, Teresa & Magiati, Iliana (2012) Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303.
- Moilanen, Irma & Pertti Rintahaka (2016) ”Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla”. Teoksessa Kirsti Kumpulainen, Eeva Aronen, Hanna Ebeling, Eila Laukkanen, Mauri Marttunen, Kaija Puura & Andre Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 217–232.
- Molteni, Paola & Maggiolini, Silvia (2015) Parents’ perspectives towards the diagnosis of autism: An Italian case study research. *Journal of child and family studies* 24(4), 1088–1096.
- Morris, Rae & Barbara, Muskat & Andrea, Greenblatt (2018) Working with children with autism and their families: Pediatric hospital social worker perceptions of family needs and the role of social work. *Social work in health care* 57(7), 483–450.
- Moyson, Tinneke & Roeyers, Herbert (2011) The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional children* 78(1), 41–55.
- Myers, Scott (2009) Management of autism spectrum disorders in primary care. *Pediatric annals* 38(1), 42–49.
- Määttä, Anne & Keskitalo, Elsa (2014) Ulkoringiltä sisärinkiin. Kumuloituneista ongelmista kärsivät nuoret aikuiset pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. *Yhteiskuntapolitiikka* 79(29), 197–207.
- Nealy, Christopher & O'Hare, Lindsey & Powers, Joelle & Swick, Danielle (2012) The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mother's perspectives. *Journal of family social work* 15(3), 187–201.
- Nivarpää-Hukki, Emilia & Tanskanen, Hannele & Tarpila, Sanna (2012) Kommunikaation kolmio ja kulmakivet. Kommunikaation ydintaidot ja niiden arviointi. Helsinki: Erweko Oy.
- O'Nions, Elizabeth & Happé, Francesca & Evers, Kris & Boonen, Hannah & Noens, Ilse (2018) How do parents manage irritability, challenging behaviour, non-compliance and anxiety in children with autism spectrum disorders? A meta-synthesis. *Journal of autism and developmental disorders* 48(4), 1272–1286.
- Ooi Khim &, Ong, Yin Sin & Jacob, Sabrina & Khan, Tahir (2016) A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric disease and treatment* 5(12), 745–762.
- Ozonoff, Sally & Young, Gregory & Carter, Alice & Messinger, Daniel & Yirmiya, Nurit & Zwaigenbaum, Lonnie & Bryson, Susan & Carver, Leslie & Constantino, John & Dobkins, Karen & Hutman, Ted & Iverson, Jana & Landa, Rebecca & Rogers, Sally & Sigman, Marian & Stone, Wendy (2011) Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. *Pediatrics* 128(3), 488–495.

- Pajarinen, Hanna (2020) Autismikirjo lastensuojelun haasteena - Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessa tuottamat kategoriat. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteiden laitos.
- Pajulo, Marjukka & Salo, Saara & Pyykkönen, Nina (2015) Mentalisaatio ihmistä suojaavana tekijänä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 131(11), 1050–7.
- Pastor, Gemma & Fernandez, Inmaculada & Tarraga-Minguez, Raul & Navarro-Peña, Miguel (2015) Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on autism and other developmental disabilities* 31(4), 300–311.
- Pozo, Pilar & Brioso, Ángeles & Sarriá, Encarnación (2014) Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of intellectual disability research* 58(5), 442–58.
- Preece, David & Jordan, Rita (2007) Social workers' understanding of autistic spectrum disorders: An exploratory investigation. *British journal of social work* 37(5), 925–936.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli (2020) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Raaska, Hanna & Vanhala, Raija (2020) Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Lääkärilehti* 75(16), 964–967.
- Rezendes, Debra & Scarpa, Angela (2011) Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism research and treatment* 2011, 395190–10.
- Rigles, Bethany (2016) The relationship between adverse childhood events, resiliency and health among children with autism. *Journal of autism and developmental disorders* 47(1), 187–202.
- Rommelse, Nanda & Franke, Barbara & Geurts, Hilde & Hartman, Catharina & Buitelaar, Jan (2010) Shared heritability of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European child & adolescent psychiatry* 9(3), 281–295
- Saastamoinen, Kati (2010) Lapsen asema sijaishuollossa. Käsikirja arjen toimintaan. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Sandberg, Erja (2016) ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Helsingin yliopiston kasvatustieteellinen tiedekunta.
- Schroeder, Jessica & Cappadocia, Catherine & Bebko, James & Pepler, Debra & Weiss, Jonathan (2014) Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 44(7), 1520–1534.

- Selin, Johanna (2019) Ammattilaisten näkemyksiä autismikirjon henkilöiden päihderiippuvuuksista ja – kuntoutuksesta. Pro-gradu -tutkielma. Turun yliopiston sosiaalitieteiden laitos.
- Sheedy, Martin (2013) Core themes in social work. Power, poverty, politics and values. Berkshire: Open university press.
- Silva, Louisa & Schalock, Mark (2012) Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of autism and developmental disorders* 42(4), 566–574.
- Sinkkonen, Jari & Korhonen, Laura (2015). Pulassa lapsen kanssa. Helsinki: Duodecim.
- Siu, Queenie & Yi, Huso & Chan, Randolph & Chio, Floria & Chan, Dorothy & Mak, Winnie (2019) The role of child problem behaviors in autism spectrum symptoms and parenting stress: A primary school-based study. *Journal of autism and developmental disorders* 49(3), 857–870.
- Smith, Leann & Hong, Jinkuk & Seltzer, Marsha & Greenberg, Jan & Almeida, David & Bishop, Somer (2010) Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders* 40(2), 167–178.
- Särkikangas, Ulla (2020) Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopiston maatalous-metsätieteellinen tiedekunta.
- Timonen, Tero & Castrén, Maija & Ärölä-Dithapo, Mari (2019) Autismikirjo – Tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Timonen, Tero (2019a) Diagnostisten järjestelmien kehitys. Teoksessa Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo (toim.) Autismikirjo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 34–41.
- Timonen, Tero (2019b) Autismikirjo ja mielen teoria. Teoksessa Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo (toim.) Autismikirjo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 101–108.
- Timonen, Tero (2019c) Autismikirjo ja ympäristön havainnointi. Teoksessa Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo (toim.) Autismikirjo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 109–115.
- Valkama, Katja (2012) Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Väitöskirja. Vaasan yliopisto.
- VanBergeijk, Ernest & Oren Shtayermman (2005) Asperger's syndrome: An enigma for social work. *Journal of human behavior in the social environment* 12(1), 24–37.
- Vanhala, Raija (2014) Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Helena Pihko, Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 83–89.

- Vohra, Rini & Madhavan, Suresh & Sambamoorthi, Usha & St Peter, Claire (2014) Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism: the international journal of research and practice* 18(7), 815–826.
- Volkmar, Fred & Siegel, Matthew & Woodbury, Mark & King, Bryan & McCracken, James & State, Matthew (2014) Practice parameter for assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry* 53(2), 237–257.
- Walden, Anne (2006) Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.
- Waris, Petra & Kulomäki, Tuula & Tani, Pekka (2011) Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Aikakauskirja Duodecim* 127(15), 1571–1577.
- Werner, Shirli (2011) Assessing female students' attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: A preliminary study. *Journal of interprofessional care* 25(2), 131–137.
- Xu, Guifeng & Strathearn, Lane & Liu, Buyun & O'Brien, Matthew & Kopelman, Todd & Zhu, Jing & Snetselaar, Linda & Bao, Wei (2019) Prevalence and treatment patterns of autism spectrum disorder in the United States. *JAMA Pediatrics* 173(2), 153–159.
- Yliherva, Anneli & Rantala, Leena & Ebeling, Hanna & Gissler, Mika & Parviainen, Tarja & Tani Pekka & Moilanen, Irma (2018) Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa - perheiden näkemys. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 134(20), 2047–54.
- Zablotsky, Benjamin & Bradshaw, Catherine & Stuart, Elizabeth (2013) The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 43(6), 1380–1393.

Internetlähteet

- Aguiar, Márcia & Pondé Milena (2019) Parenting a child with autism. [online] <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/33df8wqwKtd4qrzqh7xbVZh/?format=pdf&lang=en>. Viitattu 23.2.2022.
- Araneva, Mirjam (2021) Kuka auttaisi nepsy-lasta? Sos-Lapsikylä. SOSblogi ammattilaisille. Julkaistu 22.4.2021. [blogikirjoitus] <https://www.sos-lapsikyla.fi/blog/2021/04/22/kuka-auttaisi-nepsy-lasta/>. Viitattu 5.5.2021.
- Autismiliitto (2021a) Tunne autismi. [online] <https://www.autismiliitto.fi/>. Viitattu 10.2.2022.

- Autismiliitto (2021b) Autismikirjo ja käypä hoito -suositus. [online]
<https://autismiliitto.fi/autismi/autismikirjon-hairio-ja-diagnosointi/#title-1>. Viitattu 12.2.2022.
- Burnham Blake (2010) Perceived self-efficacy and well-being in fathers of children with autism. Master's dissertation. [online]
<https://scholarworks.calstate.edu/downloads/wd375w962>. Viitattu 11.2.2022.
- CDC (2022) Centers for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorder (ASD). Spotlight on: Delay between first concern to accessing services. Community report on autism 2018. [online] <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/delay-to-accessing-services.html>. Viitattu 5.2.2022.
- Deater-Deckard, Kirby (2008) Parenting Stress. New Haven: Yale University Press. [online] <https://doi.org/10.12987/9780300133936>. Viitattu 2.2.2022.
- Eriksson Pia & Nelimarkka Siiri & Paasivirta Annukka & Tiili Anna & Yliruka Laura (2021) Koronan vaikutukset lastensuojeluun – osa 2. Tutkimuksesta tiiviisti 16/2021. Terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki. [online]
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/141537/URN_ISBN_978-952-343-644-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 27.3.2022.
- ICD-11 (2022) 6A02 Autism spectrum disorder. [online] <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fent%2f437815624>. Viitattu 3.2.2022.
- Jokinen, Arja (2014) Kokemusnäkökulma. Teoksessa Kirsi Günther & Kirsi Hasanen (toim.) Laadullinen tutkimus. Moodleverkkokirja. [Verkkodokumentti] Viitattu 13.3.2022.
- Juhila, Kirsi (2014) Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Kirsi Günther & Kirsi Hasanen (toim.) Laadullinen tutkimus. Moodleverkkokirja. [Verkkodokumentti] Viitattu 15.3.2022.
- Kaplan. Yusuf & Keskin-Arslan, Elif & Acar, Selin & Sozmen, Kaan (2017) Maternal SSRI discontinuation, use, psychiatric disorder and the risk of autism in children: A meta-analysis of cohort studies. [online]
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5698568/>. Viitattu 3.2.2022.
- Kela (2022a) Kansaneläkelaitos. LAKU-perhekuntoutus. [online] <https://www.kela.fi/laku-perhe-kuntoutus>. Viitattu 3.2.2022.
- Kela (2022b) Kansaneläkelaitos. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. [online]
<https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>. Viitattu 3.2.2022.
- Kosola, Maisa (2018) Haastavan arjen riittämätön tuki. Lastensuojelun keskusliitto. Julkaistu 1.10.2018. [blogikirjoitus] <https://www.lskl.fi/blog/haastavan-arjen-riittamaton-tuki/>. Viitattu 2.4.2021.
- Lammi-Taskula, Johanna & Karvonen, Sakari & Ahlström, Salme (2009) Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. [online]
<https://www.julkari.fi/handle/10024/80047>. Viitattu 2.1.2022.

- Liimakka, Satu (2018) Ääri rajoilla mennään; autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Helsinki: Autismi- ja aspergerliitto. [online] https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_en_web.pdf. Viitattu 10.2.2022.
- Lundström, Sebastian & Reichenberg, Abraham & Anckarsäter, Henrik & Lichtenstein, Paul & Gillberg, Christopher (2015) Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. [online] <https://www.bmj.com/content/350/bmj.h1961>. Viitattu 3.2.2022.
- Lyall, Kristen & Croen, Lisa & Daniels, Julie & Fallin, Daniele & Ladd-Acosta Christine & Lee, Brian & Park, Bo & Snyder, Nathaniel & Schendel Diana & Volk, Heather & Windham, Gayle C. & Newschaffer, Craig (2017) The changing epidemiology of autism spectrum disorders. [online] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6566093/>. Viitattu 3.2.2022.
- Lämsä, Riikka & Ahonen, Sanna & Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Tuulio-Henriksson, Annamari (2018) Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja. [online] https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137198/THL_TEE030_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 8.2.2022.
- OAJ (2022) Opetusalan ammattijärjestö. Riittävästi tukea oppimiseen ja koulunkäyntiin. [online] <https://www.oaj.fi/politiikassa/riittavasti-tukea-oppimiseen-jakoulunkayntiin/> Viitattu 8.2.2022.
- Perhekuntoutuskeskus Lauste (2021) Asiakkaasta kumppaniksi: Nepsyperheet lastensuojelussa – perheillä huutava tarve varhaiseen tukeen. Julkaistu 31.3.2021. [online] <https://lauste.fi/ajankohtaista-nepsyperheet-lastensuojelussa/>. Viitattu 2.4.2021.
- Scannell, Christian (2020) Parental self-efficacy and parenting through adversity. In Loredana Benedetto and Massimo Ingrassia (eds.) Parenting - studies by an ecocultural and transactional perspective. London: IntechOpen, [E-kirja] <https://www.intechopen.com/chapters/71374>. Viitattu 2.2.2022.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2022a) Terveyspalvelut. [online] <https://stm.fi/terveyspalvelut>. Viitattu 8.2.2022
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2022b) Sosiaalipalvelut. [online] <https://stm.fi/sosiaalipalvelut>. Viitattu 8.2.2022.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2022c) Vammaispalvelut ja tukitoimet. [online] <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>. Viitattu 9.2.2022.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2022d) Lastensuojelu. [online] <https://stm.fi/lastensuojelu>. Viitattu 22.2.2022.

- Taylor, Shelley (2011) Social support: A review. The Oxford handbook of health psychology, Oxford University Press. [online] https://taylorlab.psych.ucla.edu/wp-content/uploads/sites/5/2014/11/2011_Social-support_A-review.pdf. Viitattu 13.1.2022.
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [E-kirja]. Saatavilla: <https://www.ellibslibrary.com/book/9789520400118>. Viitattu 3.3.2022.
- Valjakka, Sari & Vienonen, Elina & Parviainen, Tarja (2021) Lastensuojeluun tarvitaan lisää autismitutkimuksen osaamista. [online] https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vaikuttaminen/kannanotot_ja_lausunnot/lastensuojeluun_tarvitaan_lisaa_autismitutkimuksen_osaamista.3886.news. Viitattu 1.10.2021.
- WHO (2022) World Health Organization. Autism spectrum disorders. [online] <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Viitattu 3.2.2022.
- Wiklund, Mari (2016) Interactional challenges in conversations with autisticpreadolescents: The role of prosody and non-verbalcommunication in other-initiated repairs. [online] <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378216616000096?via%3Dihub>. Viitattu 19.11.2021.
- Yliruka, Laura & Tasala, Tanja (2022). Lastensuojelun systemisen toimintamallin kansallinen tilannekuva vuonna 2021. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. [online]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-827-9>. Viitattu 25.2.2022.

Virallislähteet

- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983/ 361. Finlex. [online] <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361>.
- Lastensuojelulaki 417/2007. Finlex. [online] <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>.
- Lastensuojelulaki 1302/2014. Finlex. [online] <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141302>.
- Lastensuojelulaki 542/2019. Finlex. [online] <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190542>.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Finlex. [online] <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>.

Liitteet

Liite 1. Haastattelupyyntö tutkielmaan osallistumisesta



**ETSITÄÄN HAASTATELTAVIA
PRO GRADU – TUTKIELMAAN**

Aihe: Autismikirjon lasten perheiden
kokemuksia lastensuojelun tuesta

Kenelle: Autismikirjon lasten
vanhemmille, joilla on kokemusta
lastensuojelun asiakkuudesta

Toteutus: Marraskuun 2021- tammikuun 2022
aikana, joko etäyhteyden avulla tai Varsinais-
Suomen alueella. Haastattelun kesto noin
1 tunti.

Ota yhteyttä ja kysy lisää sähköpostitse:
anna-maria.k.lehikoinen@utu.fi

Autismiliitto

Etsitään gradututkimukseen haastateltavaksi autismikirjon lasten vanhempia, joilla on kokemusta lastensuojelun asiakkuudesta.

Olen sosiaalityön opiskelija Turun yliopistosta ja teen pro gradu -tutkielmaa autismikirjon lasten perheiden kokemuksista lastensuojelusta.

Olen tutkimuksessani kiinnostunut siitä, millaisia kokemuksia perheillä on lastensuojelusta saamastaan tuesta. Tavoitteenani on selvittää perheiden näkökulmasta, miten he ovat kokeneet lastensuojelusta saamansa tuen, tukitoimet ja työntekijöiden autismiosaamisen. Olen kiinnostunut siitä, millaisesta tuesta perheet kokevat hyötyvänsä ja mistä eivät, sekä millaista tukea perheet toivoisivat lastensuojelusta. Tutkimuksen tavoitteena on, että lastensuojeluun kertyisi enemmän vanhempien kokemustietoa ja tämän avulla voitaisiin pohtia ja kehittää lastensuojelun toimintaa.

Etsin tutkimustani varten haastateltaviksi autismikirjon lasten vanhempia, joilla on kokemusta lastensuojelun asiakkuudesta. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina etäyhteyden välityksellä Teams- tai Zoom-ohjelmien kautta tai haastateltavan toiveen mukaisesti kasvotusten Varsinais-Suomen alueella. Haastattelut toteutetaan marras-tammikuun 2021–2022 aikana ja ajankohta sovitaan yhdessä haastateltavan kanssa. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin 1 tunti. Kaikista haastatteluun liittyvistä yksityiskohdista voidaan sopia yhdessä, jotta haastattelu sujuu mahdollisimman mukavasti.

Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia ja aineistoa käsitellään tietosuojaa noudattaen niin, ettei haastateltavan henkilöllisyys tule esille missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimukseen on haettu tutkimuslupa Autismiliitolta. Tutkimusaineistoa käytetään tutkielmassa ja mahdollisesti tutkimuksen pohjalta laadittavaan artikkeliin, jonka valmistuttua tutkimusaineisto hävitetään. Minulta saa lisätietoa tutkimusprosessista, aineiston säilytyksestä ja hävittämisestä.

Kaikki kokemukset ja ajatukset aiheesta ovat minulle arvokasta tietoa. Jos kiinnostuit ja olisit innokas osallistumaan haastatteluun, ota pian yhteyttä minuun sähköpostitse ja sovitaan jatkosta. Vastaan myös aiheeseen liittyviin kysymyksiin mielelläni.

Ystävällisin terveisin,

Anna-Maria Lehikoinen

anna-maria.k.lehikoinen@utu.fi

Liite 2. Haastattelurunko

Teemahaastattelu

Taustatietoja / ennen lastensuojelun asiakkuutta:

- Millainen perhe teillä on? Mikä on perhetilanne?
- Kuvaile, millainen lapsenne on.
- Milloin lapsenne sai autismikirjon diagnoosin?
- Millaisena koit / perheenne koki lapsen diagnoosin saamisen?
- Missä vaiheessa lapsella alkoi esiintyä haasteita, joista aloit huolestumaan?
- Millaisia tukitoimia/hoitokontakteja lapsella oli ennen lastensuojelun asiakkuutta?

Lastensuojelun asiakkuuteen päätyminen:

- Milloin olitte lastensuojelussa asiakkaina / milloin tulitte lastensuojelun asiakkuuteen?
- Miten lastensuojelun asiakkuus alkoi? (ensimmäinen lastensuojeluilmoitus / muu yhteydenotto)
- Kerrotko omasta näkökulmasta, mistä syistä / miten päädyitte lastensuojelun asiakkuuteen? Millaisia ongelmia lapsella / perheellä oli? Oliko lastensuojeluasiakkuutta mahdollisilla muilla perheen lapsilla?
- Millaisia ajatuksia ja tunteita lastensuojelun asiakkuus herätti?
- Millaiset olivat omat voimavarasi lastensuojeluasiakkuuden alkaessa?

Kokemukset tuesta ja tukitoimista:

- Millaista tukea olette saaneet lastensuojelusta? Mitä tukitoimia? Mitä tarjottiin?
- Mihin asioihin / teemoihin tukitoimet ovat kohdistuneet? Ovatko ne auttaneet?
- Oletteko asiakkuuden aikana tienneet työskentelyn ja asiakassuunnitelman tavoitteet?
- Millaisesta tuesta on ollut eniten hyötyä? Entä mistä vähiten hyötyä?
- Miten te olette kokeneet saamanne lastensuojelun tukitoimet? Ovatko ne olleet riittäviä? Tarkoituksenmukaisia?
- Mitä tukea olisitte toivoneet? Mitä tukea olisitte kaivanneet lisää?

- Oliko avun ja tuen saaminen helppoa vai vaikeaa? Miksi?
- Miten koit oman jaksamisesi? Mitä tukea jaksamiseksi tueksi tarjottiin?
- Miten lastensuojelun asiakkuus eteni? (Kesto? Mahdollinen huostaanotto?)
- Huomioitiinko lastensuojelussa lapsen autismikirjon häiriö? Keskusteltiin siitä ja siihen liittyvistä lapsen erityisistä tarpeista, toimintarajoitteista ja muista asioista?
- Millaisena olette kokeneet lastensuojelun työntekijöiden osaamisen ja ymmärryksen autismikirjon häiriöön? Mikä on ollut hyvää? Mitä ei ole ymmärretty?
- Miten koit yhteistyön sosiaalityöntekijän kanssa? Miten yhteistyö toimi perheen ja sosiaalityöntekijän välillä? Entä sosiaalityöntekijän ja muiden lastensuojelun työntekijöiden välillä?
- Tekikö lastensuojelu yhteistyötä muiden tahojen kanssa?
- Lapsen tämänhetkinen tilanne?

Toiveet:

- Mitä lastensuojelun sosiaalityöntekijän olisi tärkeää ymmärtää arjesta autismikirjon lapsen kanssa?
- Mitä toivoisitte, että lastensuojelussa tehtäisiin eri tavalla / paremmin?
- Millaisia tukitoimia tai muuta tukea toivoisitte? Millaista tukea lapselle? Millaista itsellenne?
- Mitä ajattelet, millaisesta lastensuojelun tuesta tai tukitoimista olisi parhaiten autismikirjon lapsille ja vanhemmille hyötyä? Mitä olisi tärkeää huomioida?
- Mitä muuta haluaisitte vielä kertoa kokemuksestanne tai sanoa?

Liite 3. Tietosuojaseloste



1 (3)
 TIE TEELLISEN TUTKIMUKSEN
 TIETOSUOJASELOSTE
 EU:n yleinen tietosuoja-asetus
 artiklat 13 ja 14

Päivämäärä: 23.11.2021

Tiedote tutkittaville koskien projektia “Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelusta”

Olet ottamassa osaa Turun yliopistossa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tämä tietosuojaseloste kuvaa sitä, miten henkilötietojasi tullaan käsittelemään tutkimuksessa.

1. Rekisterinpitäjä

Tutkija: Anna-Maria Lehikoinen

Yhteyshenkilö projektia koskevissa asioissa:

Nimi: Anna-Maria Lehikoinen

Osoite: Assistentinkatu 7, 20500 Turku

E-mail: anna-maria.k.lehikoinen@utu.fi

2. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä

Tutkimuksessa kerätään haastatteluita, joissa kysytään autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelusta saamastaan tuesta. Sähköpostiosoitteita käytetään haastattelukutsun lähettämiseen. Haastatteluissa kerätään tietoa autismikirjon lasten perheiden kokemuksista lastensuojelun tarjoamasta tuesta, tukitoimista ja työntekijöiden autismsaamisesta sekä perheiden näkemyksiä siitä, millaisesta tuesta he ovat hyötynet/ mistä eivät sekä millaista tukea he lastensuojelulta toivoisivat.

3. Tutkimusryhmän vastuullinen yhteyshenkilö

Nimi: Teija Karttunen

Osoite: Assistentinkatu 7, 20500 Turku

E-mail: teija.karttunen@utu.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaava on tavoitettavissa sähköpostitse osoitteesta: dpo@utu.fi.

5. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn

Anna-Maria Lehikoinen

6. Tutkimuksen nimi sekä tutkimuksen kesto

Tutkimuksen nimi: Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelusta

Henkilötietojen käsittelyn ajallinen kesto: Haastattelunauhoitteista kirjoitetaan tekstitiedostot ja nauhoitteet tuhoataan. Samalla tutkimusaineistosta poistetaan suorat tunnistetiedot. Tietoja säilytetään enintään 31.8.2022 asti, jonka jälkeen aineisto hävitetään tietoturvallisesti.

7. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklassa mainitun, käsittelyperusteen nojalla:

Päivämäärä: 23.11.2021

- rekisteröidyn suostumus;
 käsittely on tarpeen sopimuksen täytäntöön panemiseksi;
 rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen;
 käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
 käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuulu-
 van julkisen vallan käyttämiseksi:
 tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;
 tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;
 rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu.

8. Tutkimusmateriaaliin sisältyvät henkilötiedot sekä suojaustoimenpiteet

Sähköpostiosoite, kokemuksia ja näkemyksiä lastensuojelusta.

Litteroinnin yhteydessä haastateltavien tunnistetiedot poistetaan.

9. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötietoryhmät)

Tutkimuksessa ei käsitellä erityisiä henkilötietoryhmiä.

10. Henkilötietojen keräämisen lähteet

Haastattelupyyntö julkaistaan Autismiliiton Facebook-sivulla. Haastatteluun osallistuvat ottavat itse yhteyttä tutkijaan sähköpostitse, joten sähköpostiosoitteet saadaan suoraan osallistujilta. Myös muut tiedot kerätään suoraan haastattelututkimukseen osallistuvilta.

11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille

Henkilötietoja ei siirretä Turun yliopiston/tutkimusryhmän ulkopuolelle.

12. Henkilötietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

13. Automaattinen päätöksenteko ja noudatettavat suojaustoimet

Automaattista päätöksentekoa ei toteuteta käsiteltäviin henkilötietoihin.

Henkilötietoihin sovelletaan seuraavia suojaustoimia:

- Aineisto on salassa pidettävää.
 Kirjalliseen materiaaliin sovellettavat suojaustoimet:
 Kirjallista materiaalia ei kerätä.
 IT-järjestelmissä toteutettava henkilötietojen käsittely:
 Aineistoa järjestetään yliopiston ~~seafile~~ tallennuspalvelussa. Tiedot ovat käyttäjätun-
 nuksen ja salasanan takana, jotka ovat vain tutkijan tiedossa.
 Muu:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Päivämäärä: 23.11.2021

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.
 Analysoitava aineisto sisältää suorat tunnistetiedot.

Perustelut:

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto poistetaan.

15. Oikeutesi rekisteröitynä sekä näihin tehtävät poikkeamatAnna-Maria Lehtinen
Teija Karttunen**Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat**

Tietosuoja-asetuksen sekä kansallisen tietosuojalain nojalla rekisteröidyn oikeuksiin voidaan tehdä tiettyjä poikkeamia, kun henkilötietojen käsittelyperusteena toimii tieteellinen tutkimus ja oikeuksien toteuttaminen tekisi käsittelyn tarkoituksen (tässä tapauksessa tieteellisen tutkimuksen) joko mahdolliseksi tai aiheuttaisi huomattavaa haittaa käsittelylle.

Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa on todennäköisesti tarpeen tehdä poikkeamia seuraaviin rekisteröityjen oikeuksiin:

- Oikeus saada pääsy tietoihin (Artikla 15)
 Oikeus tietojen oikaisemiseen (Artikla 16)
 Oikeus tietojen poistamiseen (Artikla 17)
 Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (Artikla 18)
 Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä (Artikla 20)
 Vastustamisoikeus (Artikla 21)

Perusteet tehtäville poikkeamille sekä tehtävien poikkeamien ulottuvuus:

Oikeus valituksen tekemiseen

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetulle, jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
 Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
 Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
 Puhelinvaihe: 029 566 6700
 Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi