

”...se on niinku melkein salapoliisityötä..”

Autismikirjon lapsen sosiaalihuollon palvelut lapsen vanhemman kokemana

Kati Aikio, Y26008144

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Lapin yliopisto 2025

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”...se on niinku melkein salapoliisityötä..” Autismikirjon lapsen sosiaalihuollon palvelut lapsen vanhemman kokemana

Tekijä: Kati Aikio

Tutkinto-ohjelma/oppiaine: sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma X Licensiaatintyö __

Sivumäärä: 94 + 2 liitettä

Vuosi: 2025

TIIVISTELMÄ:

Pro gradu -tutkielman aihe on autismikirjon lapsen sosiaalihuollon palvelut vanhemman kokemana. Tutkimuksen tavoite oli ymmärtää, miten autismikirjon lasten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa ja perheensä sosiaalihuollon palvelut. Aihe on ajankohtainen ja se tuottaa sosiaalityöntekijöille uutta tietoa, mitä tulisi huomioida paremmin autismikirjon lasten haasteisiin vastaamisessa sosiaalityön palveluiden ja tukitoimien avulla.

Tutkielma on laadullinen, fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus. Se perustuu autismikirjon häiriön oirekuvan vaikutuksien ymmärtämisestä ihmisen toimintakykyyn, jotta autismikirjon häiriön aiheuttamiin haasteisiin voidaan vastata sosiaalihuollon palvelujärjestelmässä. Tutkimuksen aineistona on kuuden henkilön teemahaastattelut, jotka analysoitiin käyttäen sisällönanalyysia. Haastatelluilla on kokemusta monista eri sosiaalihuollon palveluista ja tuista.

Analyysi paljasti, että vanhempien, joiden lapsella on diagnosoitu autismikirjon häiriö, kokemuksissa sosiaalihuollon palveluista oli erotettavissa kaksi eri kokemusmaailmaa. Ensimmäinen kokemusmaailma syntyi palvelujärjestelmän palveluista ja niihin liittyvistä palveluprosesseista sekä niiden ehdoista. Toinen syntyi kohtaamisissa sosiaalityöntekijöiden kanssa.

Tutkimustulokset osoittavat, että yhteiseen ymmärrykseen palveluista vaikuttavat kokemus jaetusta tiedonmuodostuksesta sekä siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet tullessa kuuluksi ja ymmärretyksi. Lisäksi kokemuksiin vaikuttivat pirstaleisen palvelujärjestelmän ja palveluiden ehtojen luomat raamit sekä yhteistyön sujumiseen vaikuttaneet tekijät. Vanhempien kokemuksissa korostuu se, että kun palveluita lähdettiin hakemaan lapsen diagnoosin saamisen jälkeen, se koettiin taisteluksi. Taistelun kokemus johtui siitä, että ei tavoitettu aitoa jaettua tiedonmuodostusta ja läsnä oli vastakkainasettelu asiakkaan ja palvelujärjestelmän tai sen edustajan välillä. Nykytilanteessa vanhemmat kokivat olemassa olevat palvelut palvelujärjestelmän ja palveluntarpeiden yhteensovittamisen raameista huolimatta riittäviksi ja sopiviksi.

Avainsanat: autismikirjon häiriö, fenomenologia, sosiaalityön palvelujärjestelmä, vanhempien kokemus

X Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijän/tekijöiden omia henkilötietoja.

SISÄLLYS

1	Johdanto.....	2
2	Autismikirjon häiriön moninaisuus	6
2.1	Diagnoosin oirekuva.....	6
2.2	Autismikirjo ja toimintakyky	9
3	Autismikirjolla olevan lapsen perhe sosiaalihuollossa.....	15
3.1	Sosiaalihuollon asiakkaana palvelujärjestelmässä	15
3.2	Sosiaalihoito, kohtaaminen ja vuorovaikutus.....	18
4	Tutkimuksen toteuttaminen	20
4.1	Tutkimustehtävä	20
4.2	Aineiston keruu	21
4.3	Aineiston kuvaus	23
4.4	Aineiston analyysi	26
4.5	Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	31
5	Yhteinen ymmärrys palveluista.....	36
5.1	Kokonaistilanteen kartoittaminen palvelutarpeenarvioinnissa.....	36
5.2	Vanhemman tai lapsen kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen.....	46
6	Sosiaalihuollon palvelujärjestelmä ja lapsen autismikirjo.....	56
6.1	Palvelujärjestelmän rakenne	56
6.2	Päätösten tekeminen	62
6.3	Palveluiden ehdot	67
7	Sosiaalihuollon palvelut ja lapsen Autismikirjon haasteet	71
7.1	Yhteistyön onnistuminen lapsen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa	71
7.2	Yhteistyön epäonnistuminen lapsen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa	78
8	Johtopäätökset	85
	lähteet ja virallislähteet.....	91
	Liite 1 Infokirje.....	95
	Liite 2 Haastattelurunko	96

1 Johdanto

Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys on lisääntynyt viime vuosikymmenten aikana. Autismikirjon häiriön tunnistaminen ja diagnostiikka ovat kehittyneet, muun muassa autismikirjon häiriön ensimmäinen käypähoitosuositus julkaistiin 23.1.2023. Ne ovat osaltaan vaikuttaneet esiintyvyyden nousuun. Autismikirjon häiriö esiintyy tytöillä 2–5 kertaa harvemmin kuin pojilla (Timonen 2019, 52; Käypähoitosuositus 2023). Eri lähteissä (Timonen 2019, 52; Socada 2020; ICD-11, Käypähoitosuositus) autismikirjon häiriön esiintyvyys sekä Suomen väestössä että maailmanlaajuisesti on 1–2 prosenttia. Tämä ilmenee myös työssäni ammatillisena opettajana. Aloittaessani urani vuonna 2015 aloittavassa opintoryhmässä oli kolme opiskelijaa, joilla oli autismikirjon häiriö. Se tarkoitti tässä otannassa noin 15 prosenttia. 2021 aloittaneessa ryhmässä heitä oli yli kolmannes.

Autismikirjon ihmisten arki on puheen aiheina mediassa Ylen tekemän tv-sarjan Kirjolla, vuoksi. Toinen kausi ohjelmasarjasta esitettiin syksyllä 2024. Se kertoo neuroepätyypillisten ihmisten kokemuksista neurotyypillisten luomassa yhteiskuntajärjestelmässä. Viesti autismikirjon ihmisiltä on ymmärryksen lisääminen autismikirjon häiriöstä sekä autismin kirjolla olevien ihmisten normalisointi. Autismikirjon oirekokonaisuuksien yksilöllisyys ja niihin vastaaminen kohtaamisissa ovat herättäneet ammatillisen ja henkilökohtaisen kiinnostuksen aiheeseen. Sari Kujanpää (2019, 304) on kuvannut, että autismikirjon ihminen on kuin lumihiutale, sillä jokainen on erilainen. Lähipiirissäni on autismikirjolla olevia aikuisia naisia. Keskustelut ja kokemukset heidän kanssaan ovat syventäneet ymmärrystäni yksilöllisyydestä sekä aidon kohtaamisen ja kuuntelun vaateesta, kun halutaan kohtaamisista onnistuneita. He ovat olleet parhaita opettajiani kohtaamisissa autismikirjon ihmisten kanssa. Omasta kokemuksesta huolimatta ja juuri sen vuoksi tunnistan, että tutkijan täytyy olla tietoinen omista ennakkokäsityksistään tutkimuksen kohteesta, kuten Timo Laine (2018) toteaa. Kriittinen ja refleктоiva ote on kaikessa tulkinnassa mukana. Tässä pro gradu- tutkielmassa haluan lisätä tietoa autismikirjon häiriön oireiden yksilöllisyydestä ja niiden huomiomisesta sosiaalihuollossa. Tutkin vanhempien kokemuksia siitä, miten sosiaalityössä kohdataan autismikirjolla oleva lapsi. Tunnistan omat ennakkokäsitykseni ilmiöstä. Autismikirjolla olevia henkilöitä on lähipiirissäni ja olen kuullut erilaisia kertomuksia kohtaamisista viranomaisten kanssa. Niissä ovat olleet vahvasti läsnä autismikirjon ihmisen kohtaamisen erityiset vaatimukset sekä ymmärrys tai sen puute oireiden intensiteetistä ja vaihtelusta eri yksilöiden välillä. Aito, läsnä oleva ja kuunteleva kohtaaminen on varmasti hyvä alku, mutta

oireiden ja niiden moninaisen ilmenemisen ymmärrystä ja osaamista se ei kuitenkaan kokonaan korvaa.

Suomessa autismikirjioon liittyvää tutkimusta tehdään esimerkiksi Oulun yliopiston autismitutkimusryhmässä. Sen tekemät tutkimukset kohdistuvat pääasiassa autismikirjon diagnosointiin ja sen ympärillä oleviin ilmiöihin. Autismiliitto järjesti 2024 keväällä autismikirjon tutkimus Suomessa- teemapäivän. Siellä esiteltiin useita tutkimuksia erityispedagogiikan, neuropsykiatrian ja kasvatustieteen aloilta. Sosiaalityön tutkimuksissa autismia on tutkittu pääasiassa pro gradu- tutkielmina. Autismiliitto on tehnyt tutkimuksen vanhempien jaksamisesta vuonna 2017 ja toistanut tutkimuksen vuonna 2024. Niissä todetaan vanhempien voimavarojen olevan ääri rajoilla. Arjen kuormittavuus aiheuttaa sen, että vanhemmat luopuvat ensimmäisenä yhteiskunnallisesta osallisuudestaan, kuten työ ja opiskelu, harrastukset sekä sosiaaliset suhteet.

Kansainvälisissä tutkimuksissa on vanhempien kokemuksia tutkittu lapsen oireiden tunnistamisen ja diagnosointiprosessiin liittyen. Mm. Hongkongissa tehdyn tutkimuksen (Yi, Siu, Ngan & Chan 2020) mukaan vanhemmat ovat hämmentyneitä ja turhautuneita palveluiden ja tuen saannin viivästymiseen. Viivästyminen johtui palvelujärjestelmän epäyhtenäisyydestä ja epä johdonmukaisuudesta. Tutkimuksen mukaan tarvittaisiin tehokkuutta autismikirjon tunnistamiseen ja diagnosointiprosessiin. Myös Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksessa (Crane, Chester, Goddard, Henry ja Hill 2016) havaittiin viivästyksiä. Viivästyminen havaittiin vanhempien epäilyksien heräämisen, avun hakemisen ja diagnoosin välillä. Lapset olivat keskimäärin 7,5-vuotiaita diagnoosin saadessaan. Vanhempien huolen ilmaisusta meni keskimäärin 3,5 vuotta diagnoosin saamiseen.

Jo kandityössäni perehdyin autismikirjon häiriöön ja siihen, millaisia haasteita asiakkaan autismikirjon häiriö aiheuttaa sosiaalityöntekijän asiantuntijuudelle. Pro gradu- tutkielmassa tarkastelen, millaisena autismikirjon lapsen vanhempi kokee lapsen erityistarpeiden huomioidon sosiaalihuollossa. Sosiaalityö on aitoa muutokseen tähtäävää työtä, joka huomioi yksilön osana yhteisöään ja elinympäristöään ja kohdentaa muutoksen näillä osa-alueilla (Laitinen & Pohjola 2010, 7). Asiakkaan toimintakyky tulee huomioida työskentelyssä, jotta auttaessaan ei tule vahingoittaneeksi asiakasta. Ensin määrittelen autismikirjon häiriön diagnostisia kriteerejä ja sen aiheuttamien oirekokonaisuuksien vaikutuksen ihmisen toimintakykyyn. Autismikirjon ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat aistiyli- tai aliherkkyudet, stressiherkkyys, toiminnanohjauksen haasteet, erilaiset rutiinit ja rituaalit sekä sosiaalisen

kanssakäymisen erityispiirteet. Määrittelen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät lisätäkseen tietoa autismikirjon häiriön ilmenemisestä ja merkityksestä ihmisen arkeen. Toiseksi kuvaan asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamiseen liittyviä asioita. Autismikirjon osaaminen ja ymmärrys sen vaikutuksesta ihmisen toimintaan vaikuttavat kokemukseen kohtamisesta.

Moniulotteisuus kuvaa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhdetta. Se tapahtuu makro-, meso- ja mikrotasoilla. Makrotaso on sosiaalityön yhteiskunnallinen tehtävä. Mesotasolla puolestaan sosiaalityöntekijä nähdään instituution edustajana. Mikrotasolla tarkoitetaan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta. Kaikkia tasoja läpi leikkaa sosiaalityön ammattietiikka. (Jokinen 2018, 144.) Sosiaalityössä asiakassuhteet ovat eri pituisia prosesseja. Lyhimmillään yhteistyö voi kestää yhden tapaamiskerran verran. Näin tapahtuu esimerkiksi kriisityössä. Pisimpiä sosiaalityön asiakasprosesseja ovat puolestaan ylisukupolviset prosessit, joiden alkua ja loppua voi olla vaikeaa edes määritellä (Kananoja 2017a, 190–191.) Yhteistyösuhteessa sekä sosiaalityöntekijä että asiakas ovat vuorovaikutuksen osapuolia. Samaa aikaan sosiaalityöntekijä on yhteiskunnan, instituution tai profession edustaja ja asiakas on kansalainen, tietyn instituution ja ammatillisen sosiaalityön asiakas. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhde rakentuu viime kädessä vuorovaikutussuhteessa. (Jokinen 2018, 144, 147.) Kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus liittyy edellä mainittuihin vaikutussuhteisiin (Laitinen ym. 2010,52). Sosiaalityöntekijän asiantuntijuus liittyy kiinteästi edellä kuvattuun moniulotteiseen asiakassuhteeseen sosiaalityössä. Asiantuntijuutta tarvitaan käytännön työssä, mutta myös sosiaalialan suunnittelussa, hallinnossa ja johtamisessa. (Kananoja 2017b, 30–31.)

Pro gradu- tutkielmani etenee siten, että luvussa kaksi kuvaan, millainen autismikirjon häiriö on ja miten sen oirekuva vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn. Autismiosaaminen on tärkeä ehto sosiaalityöntekijän ja lapsen tai hänen vanhempansa kohtamiselle sekä palveluiden ja tuen tarpeen arvioinnille ja toteuttamiselle, jotta lapsi ja perhe saavat juuri heille sopivat ja yksilölliset palvelut. Autismikirjon moninaisuus ja siitä johtuvat yksilöiden oirekuvien erilaisuudet on hyvä huomioida, kun työskentelee lapsen ja perheen kanssa. Kolmannessa luvussa käsittelen autismikirjolla olevan lapsen perheen sosiaalihuollon asiakkuutta palvelujärjestelmän sekä kohtamisen ja vuorovaikutuksen näkökulmista. Niiden avulla hahmotan, miten palvelujärjestelmä voi vastata autismikirjon häiriön aiheuttamiin toimintakyvyn pulmiin palvelutarpeenarvioinnin aikana kohtamisissa ja vuorovaikutuksessa. Autismikirjon häiriön vaikutukset toimintakykyyn haastavat ammattilaisia perheen

kokonaiselämäntilanteen kartoituksessa. Luku neljä kuvaa tutkimuksen toteuttamisen. Se etenee tutkimuskysymyksistä ja metodologisista valinnoista aineiston keruuseen ja analyysiin. Aineiston analyysin vaiheet aineiston teemoittelusta käsiteluokitteluun on kirjoitettu lukuun. Luvun lopussa käsittelen tutkimuksen teon eettisiä kysymyksiä. Luvut viisi, kuusi ja seitsemän ovat työn empiiriset luvut. Niissä analysoin autismitutkimuksen lapsen vanhempien kokemuksia palveluntarpeen arvioinnista yhteisen ymmärryksen näkökulmasta sekä sitä, miten palvelujärjestelmä ja palvelut vastaavat perheen tarpeita. Kahdeksas luku päättää tutkielmani. Siihen olen koonnut tutkimuksen johtopäätökset ja pohdintaa jatkotutkimusaiheista sekä siitä, mitä tutkimuksen tekeminen opetti minulle tulevana sosiaalityöntekijänä.

2 Autismikirjon häiriön moninaisuus

2.1 Diagnoosin oirekuva

Tutkimusilmiöni yhteydessä on tärkeää tiedostaa autismikirjon häiriön oirekuva ja niiden tuomia haasteita ihmisen toimintakykyyn. Koska jokaisella autismikirjon häiriön haasteet ilmenevät ainutlaatuisella tavalla sekä intensiteetiltään että oirekuviltaan, on hyvä avata, millaisesta ilmiöstä on kysymys. Sosiaalityöntekijän ymmärrys ja osaaminen autismikirjon häiriön vaikutuksista ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat myönteisesti sekä palvelutarpeen arvioinnissa että sosiaalityön kohtaamisissa ja vuorovaikutuksessa. Sosiaalityöntekijä pystyy paremmin vastaamaan perheen palveluiden ja tuen tarpeisiin. Yhteistyö perheen kanssa tulee sujuvammaksi ja molempia osapuolia tyydyttävämmäksi, kun sosiaalityöntekijällä on osaamista autismikirjon häiriöstä.

Autismikirjon häiriö alkaa varhain lapsuudessa ja se on keskushermoston kehityksellinen häiriö eli laaja-alainen kehityshäiriö. Oirekokonaisuudet ovat yksilöllisiä ja moninaisia. Lisäksi ne ovat vaikeusasteiltaan vaihtelevia. Oirekokonaisuudet haittaavat elämää tärkeillä osa-alueilla. Ne aiheuttavat pysyviä puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Esimerkiksi kyky käynnistää ja ylläpitää keskustelua on haastavaa. Rajoittuneet, toistuvat ja joustamattomat käyttäytymismallit sekä epätyypilliset tai liialliset kiinnostuksen kohteet tai toiminnot sosiokulttuurisessa kontekstissa saman ikäisiin nähden ovat tyypillistä autismikirjon häiriössä. (Käypähoitosuositus 2023; ICD-11, versio 2/2022; Socada 2020.) Autismikirjon häiriöön kuuluvat myös erilaiset epätyypilliset ongelmat, kuten erilaiset pelot, nukkumis- ja syömishäiriöt, raivonpuuskat, aggressiot, itsensä vahingoittaminen sekä aloitekyvyn, spontaanisuuden ja luovuuden puutteet (Timonen 2019, 37).

Poikkeava käytös viimeistään kolmannen ikävuoden aikana paljastaa yleensä autismikirjon häiriön. Usein piirteet tulevat esiin jo aiemmin, jopa vauvaiässä. Vauvalla piirteet ilmenevät vähäisenä katsekontaktina tai jokelteluna taikka siten, ettei vauva reagoi omaan nimeensä tai hän on vanhempiaan kohtaan välinpitämätön. Joskus harvoin käy niin, että lapsi kehittyy aluksi muutaman kuukauden tavanomaisesti muutaman kuukauden tai pari ensimmäistä vuotta ja taantuu sitten opituissa taidoissa ja lapsi voi muuttua vetäytyneeksi tai aggressiiviseksi. Muu kehityskin voi vaihdella paljon eri yksilöiden välillä. Esimerkiksi toinen lapsi

ei puhu lainkaan, kun taas toinen kehittyy ikätasonsa mukaisesti. (Socada 2020.) Puheen tuottamisen vaikeus voi ilmentyä välittömänä tai viivästyneenä ekolaliana. Se tarkoittaa sitä, että lapsi voi tahdosta riippumatta toistaa sanoja tai fraaseja taikka vaihtaa lauseen sanajärjestystä tai pronomineja. (mt. 2020)

Pieni osa autismikirjon häiriön ihmisissä on tavanomaista älykkäämpiä ja noin puolella on äyllinen kehitysvamma. Koska autismikirjon häiriö vaikuttaa aivojen toimintaan, autisti hahmottaa maailmaa eri tavalla kuin muut ihmiset. Yksityiskohdat voidaan muistaa tarkasti ja helposti, mutta kokonaisuudet, asiayhteydet ja tilanteet voivat olla vaikeita hahmottaa. (mt. 2020.) Asiayhteyksien sekoittamista, hallusinaatioita tai harhakuvitelmia ei kuitenkaan esiinny (Timonen 2019, 38). Tyypillistä on, että jotkut asiat ovat vaikeita toteuttaa, ja toiset taas tavallista helpompi tehdä. Vuorovaikutus ihmisten kanssa ja ystävyysuhteiden luominen voivat erilaista kuin muilla ihmisillä. Kiinnostuksen kohteet voivat poiketa olennaisesti muiden samanikäisten vastaavista sekä toisten toimintatapojen, ajattelutapojen ja tunteiden ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Toisaalta autisti ei välttämättä osaa tietää ja tunnistaa omaa toimintaa tai tiettyihin tilanteisiin liittyviä odotuksia. Rutiinien toistaminen ja kaavamainen käytös voivat ilmetä vartalon heijaamisena, käsien läpsyttelynä tai pyörimisenä. Tarve näiden tekemiseen voi olla suuri. (Socada 2020.)

Autismikirjon erityispiirteissä sukupuolten välillä on eroa. Tyttö ei välttämättä saa diagnoosia, jos tytön ja pojan kognitiiviset kyvyt ovat samalla hyvällä tasolla ja heillä on korkea älykkyysosamäärä. Poika vastaavasti täyttää diagnoosin kriteerit tällaisessa tapauksessa. Tämä johtuu siitä, että tytöt peittävät aktiivisesti autismikirjon häiriön piirteitä ja he kopioivat ei-autististen vertaisten käyttäytymistä, koska he haluavat kuulua joukkoon. Tyttöillä on vähemmän ulospäinsuuntautuvia ja sosiaalisia ongelmia kuin pojilla. Poikien toistuva ja stereotyyppinen käyttäytyminen sekä rajoittuneet kiinnostuksen kohteet ilmenevät enemmän ja voimakkaammin kuin tyttöillä. (Castrén & Grönfors & Timonen & Tani 2021, 295–296; Wallace & Guldborg & Bailey 2019, 42.)

Kompensoiminen, naamioiminen tai peittäminen eli maskaaminen (engl. masking) ovat keinoja, joilla tytöt piilottavat autismikirjon häiriön oireita. Keinot ovat tiedostamattomia tai tiedostettuja, opittuja tai pääteltyjä strategioita vaikuttaa ei-autistiselta sosiaalisessa kanssakäymisessä. Erilaisia tapoja ovat esimerkiksi se, että tyttö pakottaa itsensä katsekontaktiin toisen ihmisen kanssa, lopettaa tahtomattaan puhumisen kiinnostavasta aiheesta tai jäljittelee toisen ihmisen kasvojen ilmeitä. Autismikirjon häiriön piirteiden kompensointi on sitä, että

ihmisen muut kyvyt korvaavat piirteiden vaikutukset. Esimerkiksi kasvojen ilmeiden tunnistaminen on kompensatiota. Maskaaminen on sitä, että autistisia piirteitä peitetään koettamalla olla ja käyttäytyä mahdollisimman samalla tavalla kuin ei-autistinen ihminen. Tyttö tai nainen voi olla niin taitava autismikirjon häiriön piirteiden peittäjä tai kompensoija, että autismikirjon häiriön kriteerit eivät täyty ja sekä diagnoosi että tarkoituksenmukainen tuki jäävät saamatta. (Hull & Petrides & William 2020, 4–5, 8.)

Autismikirjon häiriön vaikeusaste on hankalaa määrittää, koska se ilmentyy yksilöllisenä ja moninaisina oirekokonaisuuksina ja siihen voi liittyä paljon erilaisia liitännäisoireita. Liitännäisoireiden riski on suurentunut oppimisvaikeuksissa, kielellisissä häiriöissä, kehitysvammaisuuksissa ja erilaisissa muissa sairauksissa ja häiriöissä. Näitä ovat esimerkiksi epätyypilliset pelot, unihäiriöt, aistipoikkeavuudet, masennus ja ahdistuneisuus, pakko-oireinen häiriö ja psykoosisairaudet, aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD) sekä Touretten syndrooma. (Timonen 2019, 37.) Pojilla on masennusoireita harvemmin kuin tytöillä (Castrén ym. 2021, 298). Liitännäisdiagnooseihin on tärkeää saada diagnoosi ja siihen sopiva hoito, koska ne voivat voimistaa autismikirjon häiriön oireita. Ihmisen ikäkausit voivat vaikeuttaa vaikeusasteen määrittelyä. Esimerkiksi teini-ikäisellä nuorella voivat tunne-elämän ja käyttäytymisen haasteet korostua. Toisaalta opettelemalla tulkitsemaan ja käyttämään kasvojen ilmeitä, vaikeusaste voi lieventyä. Oirekuvat ja siten myös tuen tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä. Niiden voidaan ajatella vaihtelevan aikuisen itsenäisen arjen ja jatkuvan tuen tarpeen välillä. (Socada 2020; Castrén ym. 2021, 299.)

Autismikirjon häiriön syntymekanismeista tiedetään, että ne ovat biologisia ja että mikään yksittäinen tekijä ei selitä autismikirjon häiriötä kokonaan. Tietyt perintötekijät sekä ympäristötekijät vaikuttavat häiriöiden syntyyn ja ilmenemismuotoon. (Wallace ym. 2019, 17–18, 20–21; Socada 2020.) Autismikirjoa ei voida ehkäistä eikä parantaa. Kuntoutuksen avulla voidaan saavuttaa parempi toimintakyky. Kuntoutus voi olla moniammatillista. Se voi olla esimerkiksi kasvun ja kehityksen tukemista ja oireiden hoitamista. Mahdollisimman varhainen diagnoosin saaminen auttaa kuntoutuksessa. Toisaalta myöhemmässä elämänvaiheessa saatu diagnoosi lisää itseymmärrystä ja helpottaa elämää. (Socada 2020.)

2.2 Autismikirjo ja toimintakyky

Toimintakyky

Toimintakyky on monitahoinen käsite. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL2022) mukaan toimintakyky on ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä vaativaa selviytymistä jokapäiväisistä henkilölle merkityksellisistä ja välttämättömistä elämän toiminnoista ympäristössä, jossa hän elää. Toiminta ovat esimerkiksi työ, opiskelu, vapaa-aika ja harrastukset sekä itsestä ja toisista huolehtiminen. Negatiiviset ja positiiviset ympäristön vaikutukset vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn. Toimintakyky on tasapainoilua omien tavoitteiden sekä kykyjen ja elin- ja toimintaympäristön välillä. ICF-luokitus (International Classification of Functioning Disability and Health) ja toimintakyvyn ulottuvuudet kuvaavat sitä.

Ihmisen kokonaisvaltainen ja dynaaminen tila, johon vaikuttavat yksilön terveydentila sekä yksilön ja ympäristön yhteisvaikutus, on ICF-luokituksen mukaan toimintakykyä. Se kuvaa sitä kolmella eri hierarkiatasoilla. Tasot ovat kehon rakenteet ja toiminta, niiden varaan osittain rakentuvat suoritukset sekä osallistuminen eri elämäntilanteisiin ja yhteisön elämään. (WHO 2002, 9–10.) Näiden tasojen avulla voidaan arvioida autismikirjon häiriöön liittyvää toimintakykyä (ICF).

Fyysisyys, psyykkisyys, kognitiivisuus ja sosiaalisuus ovat toimintakyvyn ulottuvuuksia eli osa-alueita. Ihmisen *fyysinen toimintakyky* tarkoittaa ihmisen fyysisiä edellytyksiä selvittää hänelle itselleen merkityksellisistä ja tärkeistä arjen toiminnoista. Siihen kuuluvat aistitoiminnot, esimerkiksi kuulo ja näkö sekä kyky liikkua ja liikuttaa itseään. Ihmisen voimavarat, joiden avulla hän selviää kriisitilanteista ja arjen haasteista on *psyykkinen toimintakyky*. Siihen liittyy elämäntilanteiden hallinta, mielenterveys sekä psyykkinen hyvinvointi. Psyykkinen toimintakyky on myös tuntemista, ajattelua, persoonallisuutta ja selviytymistä sosiaalisen ympäristön haasteista sekä suhtautua tulevaisuuteen ja ympäröivään maailmaan realistisesti ja luottavaisesti ja kykyä tehdä harkittuja päätöksiä. Kun ihminen suoriutuu arjestaan tiedonkäsittelyn eri osa-alueiden yhteistoiminnan avulla, tätä kutsutaan *kognitiiviseksi toimintakykyksi*. Erilaisia osa-alueita ovat muisti, oppiminen, keskittyminen, hahmottaminen, ongelmanratkaisu, toiminnanohjaus ja kielellinen toiminta. Kokonaisuus, jossa henkilö, hänen sosiaalinen verkostonsa, ympäristönsä, yhteisönsä sekä yhteiskunta ovat dynaamisessa vuorovaikutuksessa on *sosiaalinen toimintakyky*. Se esiintyy esimerkiksi vuorovaikutuksessa, sosiaalisena aktiivisuutena sekä osallisuuden kokemuksina. Nämä toimintakyvyn osa-alueet

ovat yhteydessä toisiinsa, ympäristön vaatimuksiin ja edellytyksiin sekä ihmisen terveydentilaan ja muihin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Kun ihmisen toimintakyky ja sitä tukevat toimintaympäristö ovat hyvät, ihminen voi hyvin, selviytyy arjessa itsenäisesti ja löytää paikkansa yhteiskunnassa. (THL 2022.) Autismikirjon häiriössä ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn vaikuttavat stressiherkkyys ja aistitiedon käsittelyn erityispiirteet. Autismikirjon ihmisen sekä toiminnanohjauksen, että sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteet vaikuttavat sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. (ICF)

Autismikirjon ihmisen psyykkinen ja fyysinen toimintakyky

Autismikirjon ihmisen psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavat aistiyliherkkyys, stressiherkkyys sekä rutiinit ja rituaalit (Autismiliitto 2022b). Tutkimusten mukaan jopa 90 % autismikirjon häiriön ihmisellä esiintyy eri muotoisina eri aisteihin liittyviä aisti- ja havaintotoimintojen poikkeamia (Castrén ym. 2021 304). *Aistiyliherkkyys* aiheuttaa stressiä. Aistiyliherkkyysien kartoittaminen ja huomioiminen sekä aistimuksien vähentäminen ovat keinoja, joilla aistiyliherkkyudesta johtuvaa stressiä voi lieventää. Toisilla aistiyliherkkyudet voivat olla vahingollisia. Molemmissa tapauksissa turvallinen ja miellyttäviä aistimuksia tuottava ympäristö takaa hyvin toimintakyvyn. (Ärölä-Dithapo 2019, 285; Socada 2020.)

Autismikirjon ihmisellä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat yksilöllisiä. Toimintakyvyn parantamisen kannalta nämä kannattaa selvittää. Erilaisia aistimuksia ovat äänet, kosketus, erilaiset hajut ja maut, lämpötila ja kipu. Näihin liittyvät aistimushäiriöt voivat olla aistimusherakkyys, aistimuksen rekisteröinnin vaikeus, aistimuksien välttelevyys sekä aistihakuisuus. (Ärölä-Dithapo 2019, 286.) Esimerkki kuulon aistiyliherkkyudesta on taustaääni, joka ei häiritse muita ihmisiä. Autismikirjon ihminen voi aistia taustaäänien kovana ja erityisen häiritsevänä. Se voi aiheuttaa ahdistusta tai tuntua fyysisenä kipuna. (Autismiliitto 2022b.) Toisilla autismikirjon ihmisillä taustaäänistä voi olla hyötyä. Silloin taustaääni pitää henkilön kuuloaistimuksen hereillä. Se puolestaan auttaa henkilöä keskittymään paremmin kuuloaistimukseen esimerkiksi vuorovaikutustilanteessa. (Ärölä-Dithapo 2019, 288.)

Näköaistimuksen yliherkkyys voi esiintyä niin, että autismikirjon henkilö välttelee kirkkaita tai vilkkuvia valoja, toisaalta liian monet värit tai paljon tavaroita sisältävät tilat voivat aiheuttaa ahdistusta tai kohti tulevat esineet tai asiat voivat aiheuttaa pelkoa. (Autismiliitto 2020b.) Toisaalta erilaisia värityksiä käyttämällä voidaan auttaa autismikirjon ihmistä

hahmottamaan esimerkiksi portaikon askelmia, omia tavaroita tietynlaisella merkintätavalla tai tehtävien suorittamisjärjestystä merkitsemällä ne tietyllä tavalla. (Ärölä-Dithpo 2019, 288).

Halu välttää happamia makuja, voimakkaita mausteita tai vieraita makuja voi olla *makuais-tin yliherkkyyttä*. Ruoan rakenne, väri ja haju voivat myös vaikuttaa ruoan suutuntuman kokemukseen. Halu välttää voimakkaita hajuja ja hajusteita ympäristössään voi olla merkki hajuyliherkkyydestä. Pinta- ja syvätunto ovat *tuntoaistimuksen* kaksi tasoa. Tuntoaistin yliherkkyyys tarkoittaa erilaisten asioiden epämiellyttävää tuntemusta, jopa kipua. Kosketus, vaatteiden materiaali, saumat, pesumerkit, vetoketju tai sukat voivat aiheuttaa epämiellyttäviä tuntemuksia. Lisäksi hiusten hoitaminen ja suihkussa käyminen voivat tuntua erityisen epämiellyttävää tuntemusta. Jos tuntoaisti on aliherkkä, se voi esiintyä vaikeutena tunnistaa kipua tai haluna syvätuntemuksen aistimusta. Motorinen kömpelyys, korkeiden paikkojen ja epätasaisen maaston välttely tai liukuportaiden ja hissien pelkääminen voivat johtua *liike- ja tasapainoaistin* yliherkkyydestä. Aliherkkyyys puolestaan voi esiintyä kokoaikaisena liikkeenä esimerkiksi keinumisena tai heijaamisena. Aliherkkyyys näkö-, maku-, haju- ja tuntoaistissa voi esiintyä haluna kokea voimakkaita aistimuksia kyseisellä aistialueella. Jos on jonkin aistialueen herkkyys, se voi muuttua tai vaihtua elämän varrella. Muutoksia voi esiintyä jopa päivittäin vireystilan muutoksen mukaan. Ulkoiset ja sisäiset ärsykkeet kuormittavat aisteja helposti. Henkilö voi sulkea pois osan aisteistaan, jotta kuormitus lievittyy. Opetellut rauhoittumiskeinot tai apuvälineet, kuten vastamelukuulokkeet tai aurinkolasit voivat helpottaa kuormituksen lievittämisessä. (Ärölä-Dithpo 2019, 288–290; Autismiliitto 2022b.)

Stressiherkkyyys on henkilökohtainen asia. Stressaantuminen ja tapa reagoida stressiin ovat yksilöllisiä. Toiset stressaantuvat helposti pienistäkin asioista, kun taas toiset sietävät stressiä hyvin. Autismikirjon ihmisen hermosto kuormittuu tavanomaista herkemmin. Sen vuoksi stressitaso nousee helposti. Stressitasoa nostavat lyhyet tilannesidonnaiset asiat tai tapahtumat tai pitempikestoiset asiat tai tapahtumat. Esimerkki lyhytkestoisesta stressin aiheuttajasta on meluisa ympäristö, vaihtuvat ja epäselvät tilanteet tai sosiaalinen kanssakäyminen. Pidempikestoisen stressaantuminen johtuu esimerkiksi muutoksista elinympäristössämme. Myös positiiviset muutokset, tilanteet ja tapahtumat voivat nostaa stressitasoa. Valmiiksi kohonnut stressitaso tarvitsee pienemmän impulssin stressitason nousemiseen kuin tasapainoinen olotila. Kaaoksen ja stressitason välinen ero autismikirjon ihmisellä ja sellaisella ihmisellä, jolla ei ole autismikirjoa, on yleensä pienempi. Ihminen saattaa menettää kontrollin käytöksestään, jos stressi on äkillinen ja voimakas tai stressi on kasaantunut ajan kuluessa.

Hankalammassa tapauksessa kontrolloimaton käytös voi johtaa siihen, että ihminen aiheuttaa itselleen, toisille tai fyysiselle ympäristölle haittaa. Tällaista käyttäytymistä kutsutaan haitalliseksi käyttäytymiseksi. (Autismiliitto 2022a.) Yllättävät ja ennalta-arvaamattomat tilanteet tai muutokset voivat aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä. Ihmiset, jotka ovat autismikirjon ihmisen ympärillä, on hyvä tiedostaa tilanne ja joustaa siinä tarvittaessa. Perheen toimintamallit kannattaa kuitenkin järjestää niin, että kaikki perheenjäsenet tulevat kuulluksi ja että heidän tarpeensa ja erilaiset vaatimustasonsa tulevat huomioiduksi. (Socada 2020.)

Turvallisuuden tunne ja selkeä arki luodaan *rutiinien ja rituaalien* avulla. Ne ovat tyypillisiä autismikirjon ihmiselle. Tapahtumien ennakointiin auttaa säännönmukaisuus ja rutiinit. Varsinkin autismikirjon ihmiselle näillä on suuri merkitys, koska muutokset arkisissa asioissa ahdistavat ja vaikuttavat negatiivisesti toimintakykyyn. Toimintakykyyn positiivisesti vaikuttavia rutiineja voivat olla esimerkiksi se, että autismikirjon ihminen kulkee aina samaa reittiä kauppaan tai että juodaan aina saman valmistajan samanlaisessa purkissa olevaa maitoa. Jos esimerkkien kaltaisissa tilanteissa tapahtuu muutoksia, niihin kannattaa käyttää aikaa ja ennakointia negatiivisen reaktion välttämiseksi. Tavaroiden säilyttäminen tietyssä paikassa tai tietyn ruokailuvälineen käyttäminen tai se, että saa tiettyyn kysymykseen aina saman vastauksen, voidaan laskea rutiineiksi. Autismikirjon ihminen voi osata rauhoittaa itse itsensä ja säädellä stressiä. Tätä kutsutaan stimmaukseksi. Erilaisia keinoja voivat olla puhe, ääntely tai toistuva liike. Ne ovat harmittomia eikä niitä kannata alkaa rajoittamaan tai kieltämään. Vahingollinen toiminta tai oppimista estävä toiminta on kuitenkin syytä estää. (Autismiliitto 2022b.)

Autismikirjon ihmisen sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky

Sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteet sekä toiminnanohjaukseen liittyvät vaikeudet liittyvät autismikirjon ihmisen sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Monet arjen osa-alueet hankaloituvat toiminnanohjauksen vaikeuksien vuoksi. Arkisten askareiden suorittaminen voi vaikeutua, kuten pukeutuminen, hygienian hoitaminen ja erilaisten tehtävien suorittaminen. Asioiden ennakointi ja tulevan suunnittelu ovat osa toiminnanohjauksen vaikeutta. Lisäksi vaikeutta voi ilmetä tehtävien järjestelmällisessä suorittamisessa, kun halutaan saavuttaa mahdollisimman hyvä lopputulos tai siinä, että ei osata arvioida, kuinka kauan jonkin tehtävän suorittaminen voi kestää. Jäykkyyttä toimintaan voi aiheuttaa se, että asiat täytyy suorittaa aina samassa järjestyksessä ja samalla tavalla joka kerta. Jos näissä tapahtuu muutoksia, ne voivat estää toiminnan kokonaan. Käyttäytyminen voi ilmetä tällaisessa

tilanteessa itsepäisyytenä, omaehtoisena tai välinpitämättömänä. Toiminnan aloittaminen ja lopettaminen ovat kohtia, joissa toiminnanohjauksen vaikeudet tulevat näkyviksi. Lisäksi juuttuminen tai jumittuminen ovat myös merkki toiminnanohjauksen vaikeuksista. (Autismiliitto 2022b.)

Sosiaalinen kanssakäyminen eli vuorovaikutus on osa-alue, jossa autismikirjon häiriön oireen näkyvät selkeimmin. Puutteita voi olla sekä verbaalisessa että non-verbaalisessa viestinnässä. Verbaalisen viestinnän puutteita voivat olla esimerkiksi se, ettei ihminen kommunikoi lainkaan puhumalla tai se voi olla rajoittunutta. Verbaalisen kommunikaation puute ei kuitenkaan tarkoita sitä, että ihminen ei ymmärrä puhetta. Sarkasmi ja kielikuvat ovat kuitenkin sellainen puhetapa, että autismikirjon häiriö vaikeuttaa niiden ymmärtämistä. Abstraktia kieltä ei ymmärretä tai se voidaan ottaa liian kirjaimellisesti. Autismikirjon ihmisen vastaaminen kuulemaansa saattaa kestää tavallista kauemmin. Vuorovaikutuksessa voi myös esiintyä kaikupuhetta. Se tarkoittaa sitä, että ihminen toistaa hänelle sanottuja sanoja. Non-verbaalisen viestinnän vaikeudet johtuvat siitä, että autismikirjon ihminen ei välttämättä osaa tunnistaa ja ilmaista omia tunteitaan tai toisaalta ei osaa tulkita muiden tunteita. Varsinkin lapsilla voi olla vaikeuksia tunnesäätelyssä. Vaikeudet ilmaista tunteita tai purkaa voimakkaita tunteita voivat olla tulla näkyväksi esimerkiksi epäsopevana käytöksenä. (Socada 2020; Autismiliitto 2022b.)

Vuorovaikutuksen hankaluus voi esiintyä myös niin, että autismikirjon ihminen ei välttämättä tunnista muiden ihmisten aikomuksia. Tässä on riski joutua hyväksikäytetyksi. Toisaalta autismikirjon ihminen ei välttämättä osaa hakea tukea tai lohtua toisilta ihmisiltä silloin, kun hänellä on vaikea elämätilanne tai tapahtuma. Sosiaalinen kuormittuminen voi vaatia sitä, että ihminen vetäytyy viettämään aikaa yksin. Autismikirjon ihmisellä voi olla vaikeuksia solmia ystävyssuhteita. Vaikeus tulee esille esimerkiksi empatiakyvyttömyyden vuoksi, uusien tilanteiden hahmottamisen vaikeuksien ja uusiin tilanteisiin sopeutumisen aiheuttaminen seurausten vuoksi sekä toisten ihmisten toiminnan ja käyttäytymisen tulkinnan vaikeuksien luomien haasteiden vuoksi sosiaalisissa suhteissa. (Autismiliitto 2022b.) Kirjoittamattomat säännöt sosiaalisessa kanssakäymisessä eivät ole selviä autismikirjon ihmiselle. Hän ei välttämättä ymmärrä niitä. Silloin ei kannata lähestyä ohjaamisessa kieltojen kautta, vaan kertoa haluttu käyttäytyminen ja tilanteeseen liittyvä odotukset. Lyhyet ja selkeät ohjeet auttavat tässä. Jos haluttuun toimintaan liittyy erilaisia vaiheita, ne kannattaa pilkkoa osiin. Esimerkiksi pukeutumiseen ohjaaminen tarkoittaa eri vaatekappaleiden

pukemisen järjestystä. Nämä voidaan esittää myös kuvallisessa muodossa ja riittävän monein toistojen jälkeen toiminto on mahdollista oppia. (Socada 2020.)

Ammattilaisten on hyvä tiedostaa ja tunnistaa autismikirjon häiriön vaikutukset ihmisen toimintakykyyn. Palvelutarpeen arvioinnissa voidaan tehdä virheitä, jos esimerkiksi autistisen ihmisen kuormitukseen vaikuttavia tekijöitä ei tunnisteta. Sosiaalityöntekijä voi tiedostamattaan saada aikaan tilanteen, jossa vuorovaikutus ja kohtaaminen ovat mahdotonta sekä lapsen että vanhemman kanssa. Varsinkin kokonaistilanteen kartoittamisessa autismikirjon häiriön oirekuvan vaikutukset toimintakykyyn tulee tiedostaa, jotta osaa arvioida perheen ja lapsen aitoa ja yksilöllistä palveluntarvetta. Kun autismikirjon häiriö ei välttämättä näy päällellepäin, siihen liittyvä osaaminen on merkityksellistä perheen arkeen.

3 Autismikirjolla olevan lapsen perhe sosiaalihuollossa

3.1 Sosiaalihuollon asiakkaana palvelujärjestelmässä

Autismikirjolla olevan lapsen haasteisiin vastataan usein sosiaalihuollon palveluilla, varsinkin, jos autismikirjon häiriö on diagnosoitu taaperoiässä. Koska autismikirjon haasteet ovat yksilöllisiä ja ilmenevät eri asteisina, ilmiön erityisyyttä on tärkeää tarkastella sosiaalihuollon asiakkuuden näkökulmasta. Tarkastelen näkökulmaa sekä rakenteiden näkökulmasta että ihmisten välisessä kohtaamisessa.

Sosiaalityö on järjestelmälähtöistä, kun se perustuu hallinnollis-rationaaliin säädöksiin, voimassa oleviin käytäntöihin sekä ammattilaisen asiantuntijuuteen (Pohjola 2010, 45). Sosiaalityöntekijällä on moraalinen vastuu ihmisten kanssa toimiessa eettisesti oikein, aidosti ja ihmisen omaa toimijuutta kunnioittaen, on syytä huomioida valta-asemassa. (Törrönen 2016, 55). Sosiaalityöntekijän tulee tiedostaa valta, jota hän käyttää asiakaskohtauksissa. Valta-asema on aina läsnä auttamistyössä. Valta tulee näkyväksi erilaisten interventioiden ja päätösten tekemisessä, palvelutarpeen arvioinnissa, tavoitteiden asettamisessa sekä sosiaalityön palveluprosessien läpiviemisessä. Valtaa käytetään sosiaalityön sisällä, työntekijöiden välillä sekä suhteessa toisiin ammatteihin, yhteisöihin, yksittäisiin asiakkaisiin sekä ongelmiin. (Laitinen ym. 2010, 8–9.) Esimerkiksi, kun asiakas kohdataan instituution tiloissa esimerkiksi sosiaalitoimistossa, hänen odotetaan noudattavan paikan sääntöjä ja toimintamalleja. Silloin asiakas on vierailija ja se asettaa hänet alisteiseen asemaan instituutioon ja sitä edustavaan sosiaalityöntekijään nähden. (Juhila 2018, 106–107, 110–112.)

Sosiaalityöntekijän työnkuvaan kuuluu asiakkaan kokonaiselämäntilanteen kartoitus ja koordinointi. Silloin hänen tulee muun muassa tuntee palvelujärjestelmä, jotta hän voi vastata asiakkaan avuntarpeeseen tilanteeseen sopivimmalla tavalla. (Vaininen 2011, 114–115.) Kun kartoitetaan asiakkaan elämäntilannetta kokonaisuutena, se vaatii vastavuoroisuutta tietojen vaihtamisessa. Toisaalta asiakasta autetaan sanoittamaan ja jäsentämään erilaisia kokonaistilanteeseen vaikuttavia tekijöitä. (Kananoja 2017a, 185–186.) Tällöin asiakkaalle ja sosiaalityöntekijälle muodostuu yhteinen ja jaettu ymmärrys ja tulkinta asiakkaan tilanteesta (Juhila 2018, 31). Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän asiantuntemus tällaisessa tilanteessa on yhtä arvokasta ja tärkeää. Tässä sosiaalityöntekijän asiantuntijuuden taso on

”horisontaalinen”. (Juhila 2006, 137–138.) Kun puhutaan ”vertikaalisesta” sosiaalityöntekijän asiantuntijuuden ulottuvuudesta, se tarkoittaa, että sosiaalityöntekijällä on sellaista tietoa, jota asiakkaalla ei ole. Sosiaalityöntekijä käyttää tätä tietoa hyväkseen auttaessaan asiakasta asiakkaan itse määrittämäänsä muutoksen tekemiseen elämässään. (Juhila 2006, 84–85.)

Asiakkaana olevan ihmisen elämäntilannetta voidaan kategorisoida, kun ensin on nimetty sosiaalityön kohdeilmiö ja tunnistettu siihen liittyvät asiat. Tätä kutsutaan kategorisoivaksi ajattelu- ja toimintamalliksi eli rationaliteetiksi. Asiakkuuden määrittelyn ja luokittelun sekä palveluntarpeenarvioinnin lisäksi se tarkoittaa eri ammattiryhmien jakaman yhteisen ymmärryksen muodostamista. Kun saavutetaan ammattilaisten välinen jaettu yhteinen ymmärrys, saavutetaan asiakkaan moninaisempi tuen tarve, kuntoutus tai hoito taikka muu tuen tarve. (Lindh ym. 2018a, 46–47.) Tämä saattaa aiheuttaa asiakkaan tilanteen tulkinnan suuntaamisen ongelmaan tai ilmiöön. Se kapeuttaa tulkintaa eikä se selkiytä kokonaisuuden arviointia. Asiakkaat asetetaan näennäisesti väljään kategoriaan, mutta tosiasiallisesti raamit ja rajat ovat asiakkaan kannalta ahtaat. Asiakkaalla saatetaan unohtaa olevan yksilöllinen persoona elinympäristössään kussakin tilanteessa. (Laitinen ym. 2010, 32–33.) Sosiaalityöntekijä saattaa suunnata suhtautumistaan asiakkaaseen, jos hänet on kategorisoitu johonkin ilmiöön tai haasteeseen. Esimerkiksi tässä tapauksessa sosiaalityöntekijän on hyvä tunnistaa omaa suhtautumistaan autismikirjonhäiriöön ja sen oirekuvan tuottamiin vaikeuksiin. Suhtautumiseen saattaa lisäksi vaikuttaa myös palvelujärjestelmän sopivuus käsillä olevaan ongelmaan ja sitä aletaan tarkastella erillisenä asiana ihmisen kokonaisarviointista. (Pohjola 2010, 34–35.)

Kun asiakkaan kokonaiselämäntilanne on kartoitettu, sosiaalityöntekijä huolehtii sosiaalisiin oikeuksiin liittyvistä asioista. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakas saa juuri hänen tarpeisiinsa sopivan tuen, etuudet ja palvelut yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa toimimalla. Sosiaalityöntekijä ohjaa ja koordinoi asiakkaan kanssa toimintaa. (Vaininen 2011, 115.) Asiakkaan tilanteen tunnistaminen, monenlaisen tiedon soveltaminen sekä kohdeilmiön kokonaisvaltainen haltuunotto on holistinen rationaliteetti (Lindh ym. 2018a, 52). Tätä voidaan kutsua myös huolenpitosuhteeksi, jossa hyvinvointivaltion palvelujärjestelmä ja apua tarvitseva kohtaavat. Myös kolmannen sektorin toimijat voivat tarjota palveluita. Ne voivat olla hyvinvointivaltion tarjoamia palveluita täydentäviä. (Juhila 2006, 150–151, 194–195.)

Palvelujen integrointi sosiaali- ja terveydenhuollon alalla vaikuttaa siihen, että erilaisista oireista ja diagnooseista on myös tullut kuvauksia sosiaalisista ongelmista. Esimerkki näistä ovat neuropsykiatrisesti oireilevat henkilöt, joiden oirekuva tuottaa sosiaalisia ongelmia. (Lindh ym. 2018a, 47.) Asiakkaan kyvykkyys ottaa kantaa ja osallistua omaa arkea ja elämää koskeviin päätöksiin voi olla rajoittunut. Tällaisissa tilanteissa on varmistettava, että asiakkaan ääni tulee kuulluksi ja näin hän voi vaikuttaa elämäänsä vaikuttaviin päätöksiin. (Kannanoja 2017a, 189.) Asiakkaan avun tarve ja mahdolliset ratkaisut niihin ovat yhdessä sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä dialogissa muodostettu yhteinen merkitys ja ymmärrys (Hänninen & Poikela 2016, 164). Sosiaalityöntekijän tulee tunnistaa oireet ja nähdä niiden lävitse. Asiakas ei välttämättä pysty irtaantumaan diagnoosin tai oirekuvan muovaamasta identiteetistä ja subjektipositiosta. (Lindh ym. 2018a, 48–49.) Esimerkiksi autismikirjon häiriössä oirekuvan vaikeusaste voi vaihdella saman henkilön eri elämänvaiheiden aikana joskus lyhyelläkin aikavälillä. Näihin vaikuttavat esimerkiksi asiakkaan kuntoutus ja ikäkausit. (Timonen 2019, 37.)

Liittämis- ja kontrollisuhteeksi nimitetään sellaista asiakkaan ja sosiaalityöntekijän suhdetta, jolla ehkäistään syrjäytymistä. Sosiaalityöntekijä osallistaa asiakkaista osaksi valtakulttuuria. Tarvittaessa tähän täytyy liittää kontrollia, jos se on asiakkaalle vaikeaa. Vastavuoroisuus asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä on osallistavaa sosiaalityötä. Tässä kumppanuussuhteessa osallistaminen tapahtuu molempiin suuntiin; asiakas osallistaa sosiaalityöntekijää ymmärtämään oma tietonsa ja sosiaalityöntekijä puolestaan osallistaa asiakasta oman elämänsä tapahtumiin ja suuntaan. Keskeistä osallistamisessa on asiakkaan oma tieto asiakkaan omasta tilanteestaan ja lähtökohdistaan. (Juhila 2006, 49, 118–119.) Osallistava ajattelu- ja toimintatapa on rationaliteetti, joka korostaa osallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Palveluntuotannon raja-aitojen madaltaminen sekä yhteisöllisyyden, asiakkaan aseman, oikeuksien ja toimijuuden vahvistaminen ovat siinä keskeistä. Ihmisen hyvinvoinnista huolehtiminen ja sitä tukevien sosiaalisten tekijöiden esiin nostaminen sekä arjen ja osallistumisen tukemisen palveluiden järjestäminen ovat sen päämääriä. Yksilön toimijuus ja arjen sisällöt lisääntyvät sosiaalisen asiantuntijuuden avulla. (Lindh ym. 2018a, 49–50.) Autismikirjon ihmisen mielenmaiseman ymmärtäminen tai ainakin vahva halu oppia tuntemaan asiakas, tuottaa hyvän ilmapiirin asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamiselle. Hyvä ilmapiiri puolestaan vaikuttaa myönteisesti hyvään kohtamiseen kokonaisvaltaisesti sekä yhteistyöhön asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä. Autismikirjon ihmisen toimintakyvyn ja toiminnanohjauksen

haasteet sekä kommunikaation erityisyydet ovat asioita, joista sosiaalityöntekijällä tulee olla ymmärrystä, jotta kohtaaminen voi onnistua. (Kujanpää 2019, 321.)

3.2 Sosiaalihuolto, kohtaaminen ja vuorovaikutus

Asiakas on suhteissaan oleva ja toimiva. Vuorovaikutuksen ja sosiaalisten verkostojen edistäminen asiakkaan ja hänen yhteisönsä välillä on sosiaalityöntekijän tehtävä. Sosiaalisilla verkostoilla tarkoitetaan asiakkaan läheis- ja viranomaisverkostoja. Sosiaalityöntekijä auttaa vuorovaikutuksen käynnistämisessä, selkiyttää vallitsevaa tilannetta, tuo esiin sosiaalisia näkökulmia sekä toimii tarvittaessa sovittelijana. Päämääränä vuorovaikutussuhteiden ylläpitämisessä on syrjäytymisen ehkäiseminen sekä arjen toiminnoissa kiinni pysyminen. (Vaininen 2011, 115–116.) Vuorovaikutus sosiaalityön kontekstissa rakentuu työväliseksi. Sen tavoitteena on tuottaa palvelua, jossa asiakas on keskiössä. Häntä kuullaan, hän saa itse osallistua ja hän voi kokea sen omana prosessinaan. Arjen konkreettisuus, merkityksenanto ja vuorovaikutuksessa syntyvät tunteet kohtaavat asiakassuhteen vuorovaikutuksessa. (Hänninen ym. 2016, 151.)

Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän suhde rakentuu kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Kokemus tästä on merkityksellinen, koska sosiaalityössä käsitellään henkilökohtaisia asioita ja siinä halutaan saada aikaan asiakkaan elämäntilanteessa myönteisiä muutoksia. (Kananaja 2017a, 185; Jokinen 2018, 138, 144.) Autismikirjon häiriö luo haasteen vuorovaikutukseen, koska asiakkaan oirekuvan mukaisia vaikeuksia ei voi poistaa pois-opettamalla tai siedättämällä. Sen sijaan ympäristö pitää muokata mahdollisuuksien mukaan autismikirjon ihmiselle sopivaksi. (Ärölä-Dithapo 2019, 285–286). Lisäksi sosiaalityöntekijän on hyvä olla tietoinen, että aina on mahdollista, että asiakas peittää omia autistisia piirteitään. Tämä on yleisempää naisilla kuin miehillä. (Hull ym. 2020, 8).

Asiakkaan kunnioittaminen, aitous ja empaattisuus ovat sosiaalityöntekijälle tärkeitä, jotta asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamista voidaan pitää onnistuneena. Asiakkaalle syntyy kokemus, että hänet hyväksytään sellaisena kuin hän on. Jos asiakkaan tilanne on sellainen, ettei siinä pyritä muutokseen tai muutos ei ole tarkoituksenmukaista, silloin hyväksynnän kokemus on erittäin tärkeää. Muutokseen tähtäävässä tilanteessa hyväksyminen koetaan tulla hyväksytyksi muutokseen tähtäävänä ihmisenä. Jos asiakas kokee, että

sosiaalityöntekijä välittää hänestä, se lisää asiakkaan luottamusta. (Hänninen ym. 2016, 159.) Luottamus on muutostyön edellytys. Se vaikuttaa myönteisesti vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön. On kuitenkin hyvä huomata, että julkisen palvelujärjestelmän työntekijänä sosiaalityöntekijä joutuu joskus tekemään asiakkaan mielestä huonoja päätöksiä. Se puolestaan voi vaikuttaa heikentävästi yhteistyöhön. (Kananoja 2017a, 186–187.) Ennakoimattomuus ja arvaamattomuus ovat läsnä kahden ihmisen välisessä kohtaamisessa. Asiakastapaamiset tuleekin siksi, miettiä ja rakentaa jokaiselle kerralle uudestaan. (Hänninen ym. 2016, 159–160.)

Tunteilla on suuri merkitys kohtaamisen onnistumisen kokemuksessa. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kokemukseen ja toimintaan, ajatteluun ja toivoon vaikuttavat positiiviset tunteet sekä myötätunto ja empatia. Ne vaikuttavat myös siihen, että ongelmiin tai muihin hankaluuksiin on löydettävissä ratkaisu. (Hänninen ym. 2016, 162–163; Kujanpää 2019, 305.) Kohtaamisessa autismikirjon ihmisen kanssa on hyvä huomioida, että hänellä voi olla vaikeuksia tunnesäätelyssä. Jos keskustellaan liian tunnepitoisista asioista, se voi purkautua ei-toivotulla tavalla. Vuorovaikutuksessa on huomioitava tämä, jotta keskustelun ja sen jatkamisen edellytykset säilyvät. Jos verbaalinen kommunikaatio liian tunnepitoisista asioista ei onnistu, voidaan käyttää apuna visualisointia tai kirjoittamista. On kuitenkin hyvä käyttää vain yhtä menetelmää kerrallaan, koska autismikirjon ihmisen voi olla vaikeaa keskittyä moneenlaiseen tekemiseen yhtä aikaa. (Kujanpää 2019, 304.)

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkielmassani analysoin autismikirjolla olevien lasten vanhempien kokemuksia sosiaali- huollollisissa palveluissa. Tutkimukseni kiinnittyy fenomenologis- hermeneuttisen tutkimusperinteeseen. Laadullinen tutkimus korostaa yksilöä elämismaailmansa kokijana, havainnoijana ja toimijana. Ne ovat suhteessa aikaan, paikkaan ja tilanteisiin. (Ronkainen & Pehkonen & Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 82.) Keskiössä ovat haastattelemieni vanhempien kokemukset sosiaalipalveluiden kohtaamisista autismikirjolla olevien lasten asioissa. Fenomenologia sopii tutkimuksen lähestymistavaksi, koska tutkitaan hiljaista tietoa tai tutkimuksen kohteena on vahvasti esioletuksia sisältävä ilmiö tai jos tutkimustietoa on vähän (Juden-Tupakka 2007, 65). Hermeneutiikka on tulkinnan taitoa. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusotteella tutkimus pureutuu ihmisten kokemusten tutkimiseen ja niiden tulkitsemiseen. Tutkijatieta ihmisten kokemuksista analysoimalla ja tulkitsemalla niitä tutkimusilmiönsä näkökulmasta. (Tökkäri 2018, 68.) Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkimuksen kohteena olevan ihmisjoukon tai yhden ihmisen tutkimushetkellä olevaa merkityks maailmaa ja tekemään sitä näkyväksi (Laine 2018.)

Tutkimuksessani pureudun autismikirjolla olevan lasten vanhempien kokemuksiin sosiaali- huollon palvelutarpeenarvioinnista ja palveluista. Olen jakanut tutkimustehtäväni kolmeen tutkimuskysymykseen:

1. Millaisena haastatellut vanhemmat kuvaavat jaetun tiedon muodostumisen lapsensa tarpeisiin vastaamisessa?
2. Millainen on/ millaisena näyttäytyy sosiaalityön palvelujärjestelmä autismikirjolla olevan lapsen vanhemman kokemana?
3. Millaisena haastatellut vanhemmat kokevat autismikirjolla olevan lapsensa saamat palvelut ja kohtaamiset sosiaalihuollossa?

Tarkoitukseni on lisätä autismitietoisuutta sosiaalityön kontekstissa sekä tuottaa tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat palvelutarpeenarvioinnin sekä tuen ja palveluiden saamisen, kun lapsella todetaan autismikirjon häiriö. Jotta palveluita voitaisiin kehittää vastaamaan entistä paremmin asiakkaiden tarpeisiin, tarvitaan tietoa siitä, ovatko perheet saaneet apua ja tukea

oikea-aikaisesti. Lisäksi tieto siitä, miten vaikuttavaksi saatu palvelu tai tuki koetaan auttaa palvelujärjestelmän kehittämistä yksilöllisemmäksi ja tarpeenmukaisemmaksi.

Fenomenologis-hermeneuttinen aineisto kerätään usein haastattelemalla. Siinä haastateltava ilmaisee kokemuksensa, josta tutkija pyrkii tulkitsemaan mahdollisimman oikean tulkinnan. Kun ainestoa analysoidaan hermeneuttisesti, sen kohteena ovat haastatellun ilmaisut. Tässä tutkimuksessa ne ovat vanhempien ilmaisut kokemuksistaan sosiaalihuollon asiakkuudessa. Ilmaisut sisältävät merkityksiä ja niitä lähestytään ymmärtämällä ja tulkitsemalla. Sitä muodostuu yhteisöllisen elämän perusilmiö. (Laine 2018.)

4.2 Aineiston keruu

Tutkielmani aineisto on laadullinen haastatteluaineisto. Sen keräämisessä on käytetty puolistrukturoitua teemahaastattelurunkoa (liite 2). Puolistrukturoitu teemahaastattelu tarkoittaa sitä, että joku tai jotkut teemat ovat lyöty lukkoon ennalta. Muutoin haastattelu etenee siten, että kysymysten muotoilua ja järjestystä voidaan muuttaa eri haastattelukertojen välillä. Tällainen haastattelu on vapaamuotoinen keskustelu. (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 11; Ronkainen ym. 2011, 116.) Kysymykset laaditaan siten, että vastaukseksi saadaan mahdollisimman kuvaileva kertomus (Laine 2018.)

Haastattelemalla vanhempia kuulin, millaisia kokemuksia heillä on sosiaalihuollollisesta palvelutarpeenarvioinnista, palveluista ja tukitoimista sekä siitä, miten heidän lapsensa erityistarpeet huomioitiin ammattilaisten ja lasten kohtaamisissa. Halusin myös saada vastauksen kysymykseen, mahdollistuiko kohtaamisissa jaetun tiedon muodostuminen. Pyysin tutkimukseeni osallistuneita kertomaan lapsestaan sekä hänen vahvuuksistaan ja erityistarpeistaan. Lisäksi pyysin osallistujia kertomaan kokemuksistaan sosiaalihuollollisen työn asiakkuuksista ja niissä tapahtuneista kohtaamisista sosiaalityöntekijän kanssa. Toisen ihmisen kokemuksellista maailmasuhdetta lähestytään laaja-alaisesti haastattelulla. Avoimet haastattelukysymykset ohjaavat vastauksia mahdollisimman vähän, vaikka niiden käyttökin rajaa ja ohjaa haastateltavaa jonkin verran. Avoimet kysymykset eivät kuitenkaan määrää, mistä kaikesta ja miten niistä puhutaan. (Laine 2018.)

Tutkimusasetelmassani olen kiinnostunut haastattelemaan ihmisiä, joilla on kokemusta autismikirjon häiriöstä sekä sen tuomista asiakkuuksista sosiaalityöhön ja kohtaamisista palvelutarpeen arvioinnissa sekä palveluissa ja tukitoimissa. Kaikkien haastattemieni vanhempien lapsilla on autismikirjon häiriö- diagnoosi. Diagnosointihetkellä se on ollut esimerkiksi Asperger-oireyhtymä tai varhainen lapsen kehityshäiriö autismikirjon häiriön sijaan. Diagnosointiin tuli muutos 2022, jolloin edellä mainitut diagnoosit yhdistettiin autismikirjon häiriö- käsitteen alle. Haastatteluaineistossa on runsaasti kokemuksia myös terveydenhuollon palveluista sekä oppivelvollisuuteen liittyvistä asioista. Nämä kokemukset rajasin tutkimuksen ulkopuolelle. Tutkimus sisältää sosiaalityöntekijöiden, sosiaaliohjaajien sekä perheiden sosiaalityön ammattilaisten kohtaamiset ja niistä muodostuneet vanhempien kokemukset.

Keräsin haastattelun informantit Erityislasten ja nuorten omaiset (ELO) ry:n avulla. He jakoivat haastattelupyyntöni (infokirje liitteenä 1) omilla facebook-sivuillaan. Tämä ilmoitus oli jaettu yksityishenkilöiden toimesta 11 kertaa ja yhden yhdistyksen (Lapin autismikirjo ry) toimesta. Sain ensimmäiset haastattelukontaktini heti infokirjeen julkistamisen jälkeen. Yllättävintä tässä oli se, että puolet haastateltavistani olivat minulle entuudestaan tuttuja. En kuitenkaan tiennyt heidän tilanteestaan ennen haastattelukutsuun vastaamista. Tuttujen ihmisten halukkuus osallistua tutkimukseen kertoo siitä, että tutkimusaihe koetaan tärkeäksi ja merkitykselliseksi autismitietoisuuden lisäämiseksi. Ensimmäinen haastattelu tehtiin 19.11.2023. Kaikki haastatteluni on tehty etäyhteyden kautta marraskuun 2023 aikana. Olin aluksi hieman ennakkoluuloinen etäyhteydellä tehtävistä haastatteluista. Pohdin sitä, saameko haastatteluissa aikaan aidon vuorovaikutuksen ja syntyykö etäyhteydellä niin luottamuksellinen suhde, että haastateltava pystyy kertomaan minulle aroista aiheista. Suuri huolenaiheeni olivat haastattelujen tekninen suorittaminen ja oma osaamiseni. Jo ensimmäisen haastattelun kuluessa huomasin huolieni olevan turhaa, vaikka ainoa tekninen häiriö osuikin juuri ensimmäiseen haastatteluuni. Koin, että ihmiset ovat viime vuosien digiloikan vuoksi tottuneet olemaan vuorovaikutuksessa etäyhteyksien kautta, joten haastattelujen vuorovaikutus ja luottamus onnistuivat hyvin. Saattoi olla jopa niin, että etäyhteydellä oli helpompi olla vuorovaikutuksessa vieraan ihmisen kanssa, toisaalta ennalta tuttuja ihmisten kanssa vuorovaikutuksessa ei kuulunut se, että tunsimme toisemme jollain tasolla etukäteen.

Haastattelujen videotallenteet onnistuivat hyvin. Vain yhdessä haastattelussa oli hetkellisesti yhteysongelma. Se kuitenkin ratkesi melko nopeasti. Videotallenteiden tekninen laatu oli hyvä ja niistä välittyi haastateltavan ilmeet ja äänenpainot sekä käsillä näytetyt eleet.

Videotallenteet auttoivat minua palauttamaan mieleen kertomuksiin liittyviä yksityiskohtia, jotka vaikuttivat aineiston analysointiin. Pystyin tarkastelemaan sekä haastateltavan että omaa kehonkieltä ja muuta nonverbaalista viestintää. Haastateltavat saivat vapaasti valita paikan, missä ovat haastattelun hetkellä. Se toi haastattelutilanteeseen lisää rentoutta.

Kun aloin miettiä haastatteluun sopivia kysymyksiä, niitä syntyi ensin pitkä lista. Lähdin liikkeelle siitä, että hahmottelin teemahaastattelurunkoa mukaillen Satu Vainisen sosiaalityöntekijän asiakastyöhön suuntautuneiden toimintaroolien avulla (2011, 113–117). Pian huomasin, että teemahaastattelurunko oli aivan liian pitkä ja abstrakti. Tutkielmaseminaarien avulla lyhensin ja konkretisoin kysymyslistaa. Lopulta lista oli lyhyt ja kattava. Hioin kysymyksiä niin, että ne asettivat haastateltavan parhaan asiantuntijan rooliin omasta asemastaan. Taustatietoa tuottavia kysymyksiä oli vähän, mutta jo ne tuottivat paljon ymmärrystä kunkin perheen tilanteesta.

4.3 Aineiston kuvaus

Tutkimusaineistoni koostuu kuuden vanhemman haastattelusta, joista kaikilla on autismikirjolla olevia lapsia. Sain kahdeksan kontaktia, joista kaksi jäi toteutumatta, toinen sairastumisen vuoksi ja toinen siksi, että en saanut sovittua haastattelun ajankohtaa. Olen koodannut haastateltavat H1, H2, H3, H4, H5 ja H6. Kaikki haastattelut tehtiin Teams-sovelluksen avulla. Teknisiä ongelmia ei juurikaan ilmennyt. Kahdessa haastattelussa oli hetkellisesti yhteysongelmia, mutta ne korjaantuivat nopeasti. Haastattelut kestivät yhteensä kahdeksan tuntia ja 12 minuuttia. Lyhin haastattelu kesti yhden tunnin ja kahdeksan minuuttia ja pisin kaksi tuntia ja 11 minuuttia. Litteroitua tekstiä rivivälillä 1,5 kirjoitettuna muodostui 157 sivua.

Kaikki haastateltavat olivat naisia ja elävät Lapin tai Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella. Viisi heistä oli poikien äitejä ja yksi tytön äiti. Haastateltavista yksi toimi lapsensa omaishoitajana ja yksi perhehoitajana. Muut vanhemmat olivat joko työelämässä tai opiskelijoita. Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä siihen, että teen tutkimusta autismikirjon lasten vanhempien kokemuksista. He kiittivät minua siitä, että nostan aihetta esiin tutkimukseni avulla. He myös pitivät haastatteluun osallistumista merkityksellisenä kanavana vaikuttaa lisämällä autismitietoisuutta oman kokemuksensa kautta.

Joo, kiitän kovasti ja nämä on aina jotenkin... niin... autismitietoisuuden lisäämistä. Sehän on autismi awardness- viikkokin meillä olemassa ja sillä että tykkään kyllä kovasti, että näitä asioita viedään eteenpäin. Ei tämä.. ei tämä muuten koskaan niinku muutu, jos ei ihan tätä nippelitietoakin (arjen haasteista) vie eteenpäin. (H5)

..sanon, että helvetin hyvällä asialla olet.. (H1)

Haastateltavien kokemuksia autismikirjon häiriöstä johtuvista palveluista oli useita. Haastateltavien lapset olivat olleet asiakkaina ja potilaina erikoissairaanhoidossa sekä psykiatrian että somaattisten sairauksien osastoilla, sosiaalihuolto- ja vammaispalvelulakien erilaisten tukien ja palveluiden piirissä sekä saaneet erilaisia terapioita ja kuntoutusta. Lisäksi vertais- tuki on merkittävä tuki diagnoosin saamisen jälkeen. Suurimman hädän ja avuntarpeen keskellä oli turvaututtu myös ensi- ja turvakodin palveluihin. Jos perheellä oli asiakkuus lastensuojelussa, se oli sosiaalipalveluista määräävin eli sen kautta organisoitui muut sosiaalihuollolliset palvelut. Jos lastensuojelun asiakkuutta ei ole ollut, lapsilla oli asiakkuuksia monissa eri palveluissa. Osalle vanhemmista oli suositeltu lastensuojeluilmoituksen tekemistä, jotta he olisivat saaneet paremmin palveluita. He kuitenkin olivat kieltäytyneet siitä, koska kokivat että jo olemassa olevat asiakkuudet vievät heiltä aikaa ja voimavaroja niin paljon, ettei uutta asiakkuutta haluttu aloittaa. Kaikki haastateltavat kertoivat lapsensa olleen terveydenhuollon piirissä diagnoosin saamiseksi, kuten länsimaisissa yhteiskuntajärjestyksissä on määritelty (Lappalainen 2014, 89). Lääkäreillä on portinvartijan asema. Heillä on rooli ja oikeus tehdä lääketieteellisiä diagnooseja, joiden avulla määritellään ihmisen suhde ja pääsy erilaisten palvelujärjestelmien piiriin. Siihen vaikuttavat myös muut yhteiskunnassa vaikuttavat tekijät kuten esimerkiksi politiikka, kulttuuri, talous, hallinto sekä sosiaaliset tekijät (mt. 89.) Taulukossa 1 ilmenee haastateltavien mainitsemat palvelut, joissa heillä oli tai on edelleen asiakkuus autismikirjon diagnoosin vuoksi.

	H1	H2	H3	H4	H5	H6
Terveydenhuolto, erikoissairaanhoido	x	x	x	x	x	x
Terveydenhuolto, osastohoito/-jakso	x			x	x	x
Tutkimusjakso vammaislain tai erityishuollon perusteella			x			x
Kuntoutus tai sopeutumisvalmennus	x			x	x	x
Vammaispalvelut			x	x		x
Perhetyö/perheneuvola	x	x	x	x		x
Lastensuojelu	x			x	x	x
Tukiperhe	x				x	
Henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö			x			x
Tukivälineet		x	x	x		x
Omaishoidon/perhehoitajan tuki			x		x	x
Vammaisen hoitotuki	x	x	x	x	x	x
Puhe-, toiminta-, musiikki- tai fysioterapia	x	x	x	x	x	x
Ensi- ja turvakoti				x		
Vertaistuki	x		x	x	x	x

Taulukko 1. Palvelut, joita haastateltavat kertoivat käyttäneensä autismediagnosoinnin aikana ja sen jälkeen.

Haastattelun aluksi pyysin haastateltavia kertomaan lapsestaan, hänen vahvuuksistaan, haasteistaan sekä lapsen iän, jolloin autismikirjon diagnoosi on saatu. Lisäksi haastateltava sai kertoa lapsensa sukupuolen halutessaan. En määritellyt tarkkaan, mitä ja miten paljon haastateltavat kertoisivat. Haastateltavien kertomukset etenivät luontevasti tarvittavaan tukeen arjessa ja kokemuksiin sosiaalihuollollisen palveluntarpeen arvioinnista. Seurasin etukäteen laatimaani teemahaastattelurunkoa, jotta kaikkiin asioihin tulisi otettua kantaa. Jokaisen haastattelun kohdalla teemahaastattelurungon kysymykset tulivat läpi käytyä. Lopuksi pyysin haastateltavia vielä kiteyttämään ajatuksensa, mikä sosiaalihuollollisissa palveluissa oli toiminut hyvin ja myös vastaavasti, mihin he olisivat toivoneet erilaista lähestymistapaa.

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineistolla on aina syntyehdonsa eikä se kuvaa tutkittavaa ilmiötä suoraan. Se vaatii tutkijalta avointa suhtautumista ja tarkastelua. (Ronkainen 2011, 122.) Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus vaatii tutkijalta perustelujen pohtimista läpi tutkimusprosessin. Tutkimuksen tekemisen keskeiset käsitteet ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Samalla tutkijan on hyvä olla tietoinen omista ennako-oletuksistaan. Tutkimuksen tekemiseen kuuluu ymmärryksen lisäksi tutkijan tekemä tulkinta. (Laine 2018.)

Fenomenologisen ja hermeneuttisen tutkimuksen rakenne on kaksijakoinen. Siinä on perustasona tutkittavan koetun elämän ilmaiseminen tutkijalle sellaisena kuin hän on sen kokenut ja toisaalta itse tutkimus tapahtuu toisella tasolla, joka kuitenkin kohdistuu perustasoon. Ensin haastateltava ilmaisee luonnollisesti ja välittömästi kokemuksiaan ja niihin liittyvää ymmärrystä. Tutkimuksessa tutkija tematisoi ja käsitteellistää haastateltavien ilmaisusta tulkituja merkityksiä. (Mt. 2018.)

Analyysin tarkoituksena oli selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet sosiaalihuollon palveluntarpeen arvioinnin sekä palvelut ja tuet kokonaisuudessaan. Palveluntarpeen arviointiin oli johtanut lapsen autismikirjon häiriön haasteet ja vaikeudet perheen elämässä. Kun tutkija kerää aineistoa haastattelemalla, hän tekee jo silloin välittömiä ja spontaaneja tulkintoja. Tästä tutkijan luomasta kuvitelmasta päästään eroon reflektiivisellä ja kriittisellä asenteella. Aineiston analysoinnissa jokaisella lukemisen kerralla tutkijalle nousee aineistosta uusia ja aiemmin huomaamattomia asioita, koska ne eivät vastanneet aiemmin tehtyä kuvitelmaa asiasta. Kriittisen etäisyyden ottamisen jälkeen tutkijalle syntyy uusi tulkinta toisen ilmaisujen merkityksestä. Se on tutkijan tulkintaehdotus, jota tutkija testaa jokaisella uudella aineiston lukukerralla. Tämä kehämäinen liike tuottaa todennäköisen ja uskottavan tulkinnan tulkittavan ilmaisujen merkityksistä. (Ronkainen ym. 2011, 124–125; Laine 2018.)

Kun tutkimusaineistoa aletaan työstää, siinä pyritään ensimmäisenä selvittämään, mitä siinä on sanottu. Tutkija tekee valintoja ja rajaa aineistoa tutkimuksen kannalta olennaiseen. (Laine 2018.) Kun luin aineistoani lävitse ensimmäisiä kertoja, minulle ei muodostunut sellaista käsitystä, että saisin aineistosta suoraan vastaukset tutkimuskysymyksiini. Ensin merkitsin aineistooni toistuvia ja poikkeavia sanoja ja ilmaisuja, jotka liittyivät kokemukseen ja kohtaamiseen sosiaalityön ammattihenkilöiden ja autismikirjon lapsen vanhemman välillä. Huomioin vastauksissa myös ajassa tapahtuvat muutokset kokemuksissa. Pian huomasin,

että aineistossa toistuu rakenteellisen sosiaalityö paikkoja. Pohdin eri tasojen ilmenemistä vastauksissa sekä jäsentelin aineistoani praktisen työn ja rakenteellisen sosiaalityön näkökulmista. Tämän jäsentelyn tuloksena asetin tutkimuskysymyksille analyyttisiä ja avoimia kysymyksiä, jotta aineistoa voin järjestellä aineistoa tarkemmin.

1. Tutkimuskysymystä numero yksi täydentävät analyyttiset kysymykset: Millaisia merkityksiä vanhemmat antavat kohtaamisen erityistarpeille? Onko kohtaamisissa eroa, jos verrataan niitä palveluntarpeen arvioinnissa alussa verrattuna nykyhetkeen? Miten vanhemmalla ilmenee oma asiantuntijuus/tietäminen perheen tilanteesta? Miten tämän tiedon esiin tuominen on vaikuttanut asiakkaan paremmin tietämisen siemämiseen ammattilaisilla?
2. Tutkimuskysymystä numero kaksi täydentävät analyyttiset kysymykset: Millainen kokemus sosiaalityön palveluntarpeenarvointi sekä tuen ja palvelujen saaminen ovat olleet vanhemman kokemana diagnosoinnin aikana ja heti sen jälkeen (positiiviset ja negatiiviset)? Entä nykytilanteessa, jossa palvelut ja niiden tarve ovat jollakin tavalla vakiintuneet (positiiviset ja negatiiviset)? Miten vanhemmat kokevat kuulluksi tulemisen eri vaiheissa sosiaalihuollon palveluissa? Miten rakenteellinen sosiaalityö ilmenee ja näyttäytyy kokemuksissa?
3. Tutkimuskysymystä numero kolme täydentävät analyyttiset kysymykset: Millaisia positiivisia ja negatiivisia kokemuksia on yhteistyöstä? Miten lapsen kohtaaminen sujui (positiiviset ja negatiiviset kokemukset)? Kuinka tarpeellista se on ollut palveluiden saannin näkökulmasta? Miten yhteistyön onnistuminen tai epäonnistuminen vaikutti palveluiden laatuun, riittävyteen tai sosiaalihuollon palveluprosessin sujuvuuden kokemukseen?

Näiden kysymyksiä avulla aloin hahmottaa, että aineistossa on kaksi puolta. Toisaalta haastateltavat kertoivat sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kohtaamiseen liittyviä asioita, kun taas toisaalta palveluihin ja tukiin liittyvät kysymykset nousivat vahvasti vaikuttamaan siihen, miten kohtaaminen oli koettu. Jäsentelin aineistoa näiden perusteella. Ajallisesti tarkasteltuna näytti siltä, että nykytilanne oli helpompi kuin heti palveluntarpeen ilmenemisen jälkeen. Tulkintoja täytyy tarkastella olemalla tietoinen omista ennakkokäsityksistä ja niiden vaikutuksista tulkintaan. Tulkintaan täytyy ottaa etäisyyttä, jotta se voi olla toisen oma kokemus suhteessa tutkittavaan asiaan. Tutkimus on kuitenkin aina rajallista inhimillistä

toimintaa, koska ihminen ei pysty hallitsemaan itseään tietoisesti. Tutkijan ymmärrys ja tulkinta syvenevät tulkinnan edetessä. (Laine 2018.)

Palveluntarpeen arviointiin sekä palveluihin ja tukiin liittyviä kokemuksia haastateltavilla oli runsaasti eri sosiaalityön areenoilta (kts. taulukko 1.) Keräsin aluksi kokemuksia siitä, oliko palveluja saatu vai ei. Kuvaan alla olevien taulukointien avulla sisällönanalyysin etenemistä. Taulukossa 2 esittelen yhden alaluokan muodostumisen. Taulukon sarakkeista oikeanpuolimmaisessa on otteita alkuperäisessä muodossa aineistosta. Ne ovat suoria lainauksia haastateltujen puheesta. Lainausten loppuun olen merkinnyt koodilla, kenen haastattelusta lainaukset ovat. Haastateltujen vastausten lauseista irrotetut lainaukset on merkitty siten, että lainauksen alkuun on merkitty kolme pistettä. Jos lainauksessa on poistettu sisältöä, se on merkitty kolmella pisteellä, jotka ovat sulkumerkkien sisällä (...). Alkuperäisistä lainauksista tehdyt pelkistykset sisällöistä ovat keskimmaisessä sarakkeessa. Pelkistetyistä sisällöistä muodostin alaluokat. Pelkistettyjen ilmauksien määrittelyssä osa sitaateista rajautui ulos, koska ne eivät olleet selkeästi sosiaalityön kentällä koettua. Ne sijoituivat varhaiskasvatuksen ja terveydenhuollon toiminta-areenoille. Tämän lopullisen pelkistettyjen ilmausten jälkeen muodostuneita alaluokkia oli 20 kappaletta.

Alaluokka	Pelkistetty ilmaisu	Alkuperäinen ilmaisu
Palvelua ei saa	Väliinpuotoajat	<i>Että, tiedätkö, vähän niinku kevuapuolelle (kehitysvamma-) niin mä väitän, että nämä nepsy... niinku autismikirjon lapset, ADHD, tämmöiset ne on väliinpuotoajia. (...) Siellä ei ole vielä lakiin kirjattu. (H5)</i> <i>Ei ja kun se on tämmöinen niinku... näkymätöntä, ei pyörätuolia tai pyörätuoliliiuskaa. Ei mitenkään heitä väheksy, mutta siis että kun se ei ole semmoinen. Niin sitä ei niinku ymmärrä. (H3)</i>
	Palveluiden saannin kriteerit eivät vastaa perheen tarpeita	<i>Mulla oli ne kaks muuta sankaria ja mun piti viedä ne. Ne ei ole saanut mennä sillä samalla taksilla, niin mä kuljetin kuitenkin itse. (H6)</i> <i>Niin tuota, koska sillä oli kuntouttava päivähoito. (...) Eli meillä on pikkuisen rasittavaa aikaa kuule, kun sä räknäsit näitä että, että, että kuinka monta kokonaista ja kuinka monta kolmasosaa tulee tähän näin. kun niitä räknättiin, koska niitä oli niin paljon niitä vapaita yhtäkkiä käytettävissä eikä ollut mistä niitä saa. (H6)</i> <i>Eli sun täytyy joka tapauksessa, niinku olla siinä mukana ja tehdään jotain ja olla niinku että tämän että tavallaan niinku avustetaan sitä arjen sujumista ikään kuin.. (H1) (Kyseitä palvelua olisi tarvittu äidin jaksamisen tukemiseen)</i> <i>Siellä on semmoinen hassu, hassu laskutapa, että kerran kuussa 3 päivää, joka tarkoittaa siis sitä, että jos perjantaina vie illalla niin sitten sunnuntaihin asti eli 2 yötä. (H1)</i> <i>Ne pitää mennä tässä järjestyksessä niin portaat sitten. (...) Tätä ne on kyseenalaistaeet, mutta... koska lapselta on viety puheterapia pois kun, hän on jäänyt sille tietylle tasanteelle. Hänen olis pitänyt nousta tietty porrastus mutta, siitä välistä puuttuu pätkä, niin hän ei saa puheterapiaa. (...) Koska näin on tehty, ollaan tehty tällainen systeemi, että näin me arvioitaan tämä lapsi. Joo, tämä on meidän kaava. (H6)</i> <i>Silloin, silloin kerrottiin, että ollaan niinku.. että voidaan hakea sitä, sitä vammaistukea ja silloin haettiin.. ja, ja, se, se sitten niinku myönnettiinkin nyt niinku vuoden loppuuna että.. Nyt sitten pitäisi hakea uudelleen (H2)</i> <i>Se kuntoutussuunnitelma on... siis odota.. puolitoista vuotta voimassa. (H3)</i>
	Palvelu myönnetään, mutta tosiasiallisesti sitä ei voida saada	<i>Pelastakaa lapsien kautta se (tukiperhe) olisi ollut tulossa, mutta tuota kerrottiin, että jonot on hirvittävän pitkät ja tavallaan toivoakaan ei ole. (H1)</i> <i>No kun (tuki)perheet päätti lopettaa, niin sitten jäätiin tavallaan niinku taas sinne jonoon hänille. (H1)</i> <i>Justiinsa tämä, että että nähtäisiin se syy.. syy- seuraussuhde eikä vähän lätkitä niitä päätöksiä just niinku tämän meidän AAC-ohjaus tälle vuodelle, (...) ja kun mä sinne (palveluntuottajalle) soitin hän sanoi, että hän ei edes tiedä, minä vuonna saa, että heillä on kauheat jonot, että, että...Joo, vammaispalvelu on tehnyt työnsä ja on antanut meille myönteisen päätöksen. Eri asia vaan, että me ei välttämättä voida käyttää. (H6)</i>
	Palvelua tai tukea ei saa, vaikka sen tarve myönnetään	<i>Ja käydään sitä keskustelua lävitse (iso verkostopalaveri) ja isoin ongelma tuli siitä, että ne oli sitä mieltä, että apua tarvitaan. Ja äiti on väsynyt, perhe on väsynyt ja apua tarvitaan. Sitten tää koko prosessi päättyy siihen, että tota noin niin, mulla on tapaaminen, missä on taas... Siellä on vammaispalvelun sossu ja palveluohjaaja ja lastensuojelun sossu. Ja ne istuu edessäni kaikki kolme ja ne sanoo että me emme näe mitään tarvetta auttaa teidän perhettä. Ja ne sanoo mulle,, että jos sulla on oikein vaikeaa, mene ensi- ja turvakotiin, muista ottaa lapset mukaan. Minä itken, pyysin apua enkä saanut. (H6)</i> <i>Että, että mä en saa, niinku oikeita palveluja siihen, että me vanhemmat jaksettaisiin. (H3)</i>

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan muodostamisesta yläluokassa ”Palveluihin liittyvät ehdot”

Kun tutkija paneutuu aineistoon riittävästi, hän alkaa ymmärtää merkityksien välisiä yhteyksiä intuitiivisesti ja tutkijan omaan elämäkokemukseen perustuvaan ymmärrykseen. Analysoinnin edetessä samankaltaiset merkitykset muodostavat oman kokonaisuutensa ja siitä eroavat muodostavat omat kokonaisuutensa. Tuloksena on ilmiön moniaspektinen kuvaus, jonka kehyksenä ovat tutkimuskysymykset. (Laine 2018.) Hermeneuttisessa tutkimuksessa on kiinnostuttu myös ainutkertaisuudesta ja ainutlaatuisuudesta. Hermeneutiikka tarkoittaa ymmärtämisen ja tulkinnan yleistä teoriaa. Se kohdistuu ihmisten väliseen

vuorovaikutukseen ja siinä käytettäviin ilmaisiin. Ilmaisut ovat sekä kielellisiä että kehollisia (liikkeet, ilmeet, eleen, jne.) (Laine 2018.) Sen tavoitteena on saada tietoa, jossa tulee näkyväksi tutkittavan tulkinta todellisuudesta ja merkityksistä ilmiölle. Saadussa tiedossa kuuluu tutkittavan ääni. (Ronkainen ym. 2011, 97.)

Aineistolle syntyi seitsemän yläluokkaa. Yläluokat ja niistä muodostunut yhdistävä kategoria ovat taulukossa 3. Kun muodostin yläluokkia, palasin tutkimuskysymyksiini ja pidin siinä rinnalla analyttisiä lisäkysymyksiäni. Yhdistävä kategoria on autismikirjon lapsen vanhemman kokemus sosiaalihuollon palvelujärjestelmästä sekä lapsen autismikirjon häiriön aiheuttamien haasteiden tunnistaminen sekä niihin vastaaminen sosiaalityössä. Siinä tiivistyvät vanhempien kokemukset sosiaalihuollon palvelujärjestelmästä, sosiaalihuollon palveluista sekä yhteisen tiedon muodostukseen vaikuttaneista tekijöistä.

Yhdistävä kategoria	Yläluokka	Alaluokka
Autismikirjon lapsen vanhemman kokemus sosiaalihuollon palvelujärjestelmästä sekä lapsen autismikirjon häiriön aiheuttamien haasteisiin vastaaminen sosiaalihuollossa	Päätöksen tekemiseen liittyvät tekijät	Asiakirjat Päätöksentekoa ohjaavat tekijät Kielteinen päätös
	Palvelujärjestelmään liittyvät tekijät	Palvelujärjestelmän rakenne Yksilöllisyys palveluissa Empatia sosiaalityöntekijää kohtaan
	Palveluihin liittyvät ehdot	Palvelua ei saa Avun ja tuen oikea-aikaisuus
	Kokonaistilanteen kartoittaminen sekä jaetun tiedon muodostaminen	Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen Tasavertaisen tiedontuotannon ideaali Leijonaemo Neuvonnan ja ohjauksen puute
	Autismikirjon haasteiden tunnistaminen sosiaalityön palveluntarpeen arvioinnissa	Positiivinen kokemus Sosiaalityöntekijän osaaminen
	Sosiaalihuollon ammattihenkilöiden ja perheen yhteistyön onnistuminen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa	Onnistunut lapsen kohtaaminen Luottamus kohtaamisen edellytyksenä
	Sosiaalihuollon ammattihenkilöiden ja perheen yhteistyön epäonnistuminen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa	Vanhemman negatiiviset tunteet Epäaito kohtaaminen Epäonnistunut lapsen kohtaaminen

Taulukko 3. Yhdistävä kategoria

Fenomenologia tarkastelee ihmisyksilöiden rakentumista suhteessa maailmaan, jossa he itse elävät samalla, kun he rakentavat tuota elämisen tilaa. Tämä tarkoittaa sitä, että fenomenologia kiinnittää katseensa siihen, mikä meille itselle ilmenee koettuna ja elettyinä maailmana ja miten yksilö itse ilmenee tuossa maailmassa. Ihminen ymmärretään olevan suhteessa maailmaan, ei irrallisena siitä. Tämän suhteen perusmuoto on kokemuksellisuus. Se on intentionaalinen eli kaikki ihmisen kokema on hänelle merkityksellistä. Todellisuus näyttäytyy ihmiselle hänen pyrkimyksiensä, kiinnostustensa ja uskomustensa ohjaamana. Ihmisen toiminta ymmärretään hänen itse luomiensa merkitysten kautta. Kokemus rakentuu merkityksistä. Kokemuksen tutkimisessa tutkitaan merkityssisältöjä ja sen rakennetta. (Laine 2018.)

Kun tein sisällön analyysiä, vaihe, jossa aloin löytää merkityksiä vanhempien kokemuksista oli alaluokkien yhdistäminen yläluokiksi. Aineisto-otteista alkoi löytyä palvelujärjestelmään, palveluihin sekä kokonaistilanteen kartoittamiseen liittyvän kohtaamisen, vuorovaikutuksen sekä yhteisen ymmärryksen muodostamiseen liittyvien kokemusten kokonaisuuksia. Niiden sisältämät informaatio tuotti vanhemman kokemuksille merkityksiä, jotka puolestaan vastasivat tutkimuskysymyksiin. Aloin löytää merkityksiä vanhempien kokemuksille siinä vaiheessa, kun muodostin yläluokkia alaluokista. Sitä ennen merkityksiä ja niiden kokonaisuuksia en pystynyt nimeämään. Sisällönanalyysin tekemisen koin niin, että aluksi poimittiin hapuilla jotakin, johon tarttua. Lukukertojen edetessä nuo yksittäiset poiminnat alkoivat muotoutua kokonaisuuksiksi, jotka lopulta tuovat kattavasti esiin kokemuksia sosiaalisen palveluista, jotka on olleet jollakin tavalla merkittäviä vanhempien kokemana. Fenomenologia selvittää koetun ilmiön olemuksellista merkitysrakennetta. Se näyttäytyy eri merkityskokonaisuuksien välisten suhteiden verkkona. (Laine 2018.)

4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Hyvä tutkimus on eettisesti kestävä. Eettiset näkökulmat huomioidaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimus tehdään eurooppalaisen tutkimuseettisen perusperiaatteiden mukaan. Ne ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Tutkimus tehdään niin, ettei se vaaranna haastateltavien terveyttä tai turvallisuutta. Tutkimuksessa noudatetaan voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä. Lisäksi tutkija sitoutuu luottamuksellisuuteen, salassapitoon ja vaitiolovelvollisuuteen. (TENK 2023, 11–13.)

Ihmiin kohdistuvan tutkimuksen eettisissä periaatteissa todetaan, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää, milloin haluaa (TENK 2019,7). Tutkimuksen informantiksi alkaminen on suostumus haastatteluaineiston käyttämisestä pro gradu- tutkielmaani. Kerroin haastattelun aluksi kaikille haastateltavilleni, että haastattelun saa keskeyttää, missä vaiheessa haastattelua tahansa tai ilmoittaa myöhemmin, jos ei haluaakaan osallistua tutkimukseeni. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tietoja ei ole tarkoituksenmukaista julkaista niin, että henkilöt tunnistetaan. Tutkimuksen raportoinnissa ja kirjoittamisessa myös tutkimuspaikka pitää kirjoittaa niin, ettei sitä tunnisteta. (Ronkainen & Pehkonen & Lindblom-Yläne & Paavilainen 2011, 48; TENK 2019, 13). Siksi haastateltavat anonymisoidaan niin, ettei siitä voi tunnistaa haastatteluun osallistuneita.

Tutkimuksen tavoite on määritellä jo tunnettu tiedetyksi. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija tuntee tutkittavaa aihetta jollakin tavalla ennen tutkimuksen aloittamista. Tulkinta ei synny tyhjästä. Aiheen esituttuus on edellytys sille, että tutkija pystyy ymmärtämään merkityksiä. Merkitykset ovat yhteisiä tulkittavalle ja tulkitsijalle. (Laine 2018.) Tutkijan positiota täytyy tarkastella kriittisesti jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Koen, että varsinkin haastatteluissa pitää keskittyä olemaan neutraali ja ammatillinen sekä tiedostaa oman esiyymmärryksen vaikutus tutkimukseen. Aineiston analysointi on toinen kohta, jossa asiaa täytyy aktiivisesti pohtia. On erotettava tutkijan rooli tai tutkijasubjekti henkilökohtaisesta subjektiivisuudesta. Tutkimuksen tekemisessä tutkijan positiolla tarkoitetaan tutkijan suhdetta tutkittaviin ja tutkimuskohteeseen sekä tietoisesti valittua roolia, jonka tutkija on valinnut. Vaikka tutkija on aina jollakin tavalla osallisena tutkimuksen toteutuksessa, sen täytyy olla tiedostettua ja irrallaan henkilökohtaisen subjektin roolista. (Ronkainen ym. 2011, 71–73.) Eettinen pohdinta alkoi jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Tutkimuskysymysten muotoilu aiheutti pään vaivaa, kun minulla oli selkeä visio siitä, mitä halusin tutkia. Ensimmäiset versiot tutkimuskysymyksistä olivat liian yksityiskohtaisia ja liian henkilöön liittyviä. Yleistin kysymyksiä ja tein niistä ensimmäisiä versioita abstraktimpia. Mietin haastattelurungon kysymyksiä siltä kannalta, että ohjaavatko ne haastateltavia vastaamaan asiaan minun johdattelemaani suuntaan. Muutin osan kysymyksistä neutraalimmiksi ja avoimemmiksi.

Haastatteluja tehdessäni mietin aktiivisesti omaa rooliani ja vaikuttamistani haastattelun kulkuun ja sen sisältöön. Moni haastateltavistani oli minulle entuudestaan tuttuja. Se lisäsi tarvetta eettiseen ja moraaliseen pohdintaan omasta roolistani haastattelijana. Pohdin erityisesti kahta kysymystä, empatian osoittamista sekä asettumista haastattelijan, en ystävän tai tuttavun, asemaan. Empatian osoittamisessa pohdin erityisesti sitä, että en voi enkä saa ottaa

sellaista roolia, jossa olisin jollakin tavalla terapeutisessa roolissa. Silloin olisin ohjannut haastateltavan keskustelua liian syvälle tunnemaailmaan, jonka kokemukset olivat aiheuttaneet. Moni vanhempi oli voipunut ja tyytyväinen tällä hetkellä vallitsevaan tilanteeseen ja katsoivat tapahtumia nykyhetkestä käsin. Ymmärsin kuitenkin hyvin pian jokaisen haastattelun kohdalla, että vanhemmilla oli ollut todella raskasta, haastavaa ja turhauttavaakin kokea saada perheen arki sujumaan. Jos en olisi kiinnittänyt huomiota omaa rooliini haastattelijana, olisin saattanut sortua sellaiseen vuorovaikutukseen, joka olisi maalannut perheiden kokemuksista synkemmän ja yksipuolisemman kuvan. Olin etukäteen valmistautunut pohtimalla rooliani tutkimuksen tekemisessä. Koska suuri osa haastateltavistani olivat minulle entuudestaan tuttuja, loitonsin itseni kaverillisesta roolistani. En ottanut kantaa asioihin ystävänä, vaan koetin olla mahdollisimman objektiivinen ja ammatillinen haastatteluja tehdesäni. Kun litteroin videoita, huomasin, että olin onnistunut loitontamaan itseni ammatillisempaan rooliin. Litteroidessa koin niin valtavaa empatiaa joidenkin haastattelujen kohdalla, että liikutuinkin kyyneliin.

Varoin kuitenkin sortumasta tutkijan roolin taakse liikaa. Aito, omana itsenä oleminen kohtaamisissa tuottaa paremmin sellaisen tilan ja tilanteen, että sain haastateltavat puhumaan kokemuksistaan niin vapaasti ja laajasti, kuin he haastattelun hetkellä kykenivät. Lisäksi pohdin monta kertaa haastattelujen aikana sitä, että en voi enkä saa alkaa kertoa sellaisia omia kokemuksia, joita haastateltavien kertomukset toivat mieleeni. Sellainen vastavuoroinen kaverillinen tapa tehdä haastattelua olisi ollut moraalisesti ja eettisesti väärin. Olen helposti innostuva tyyppi. Halusin olla siitä tietoinen haastattelujen hetkellä, koska ajattelen liiallisen innostuneisuuden kapeuttavan omaa ajattelua enkä olisi pystynyt olemaan niin tietoinen erilaisista asioista, mitä ei sanottu tai en olisi osannut kysyä tarkentavia kysymyksiä. Videoiden litteroinnin yhteydessä tarkkailin myös omaa esiintymistäni haastattelijana. Kun muistin omat tunteeni ja ajatukseni haastattelujen hetkellä, olin todella iloinen, että ne eivät välittyneet videokuvasta.

Avoimien kysymyksien esittämisestä tuli haastattelujen edetessä helpompaa. Uskalsin myös kysyä tarkentavia kysymyksiä enemmän ja kertaamaan kuulemaani varmistaakseni, että olin ymmärtänyt vanhemman kertoman mahdollisimman totuuden mukaisesti. Koin kehittyväni näiden haastattelujen myötä erilaiseen tapaan olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Koen, että tämä on minulle arvokasta kokemusta tulevana sosiaalityön ammattilaisena.

En ole tehnyt tutkimuksen kaltaista haastattelua aiemmin. Jos tutkimuksen tekemistä ajatellaan inhimillisenä toimintana, täydellinen objektiivisuus on mahdotonta (Ronkainen ym. 2011 74). Haastattelujen sisällön analyysissä pohdin sitä, analysoinko aineistoani objektiivisesti ja niin, että saan haastateltujen vanhempien äänen kuuluviin sellaisena kuin he sen tarkoittivat. Pysähdyin usein analyysiä tehdessäni tarkastelemaan saamaani analyysitulosta loitontamalla itseni haamulukijan rooliin. Tuloslukuja kirjoittaessani pohdin usein sitä, miten kirjoitan vanhempien kokemukset mahdollisimman kuvaavasti, mutta neutraalisti. Vanhemmat olivat kokeneet sosiaalihuollon palvelutarpeenarvioinnin varsinkin alussa tosi vaikeana, raskaana ja uuvuttavana.

Litterointivaiheessa poistin tekstistä kaikki haastatteluissa esiintyneet nimet enkä mainitse paikkakuntia, joissa haastateltavat asuvat tai olivat saaneet palveluita. Lisäksi kirjoitan tekstissäni lapsista, en tytöistä tai pojista tai kirjoita lapsesta nimellä.

Tutkielmaseminaarissa tuli vastaan yksi kohta, jossa havahtuin todella voimakkaasti pohtimaan omaa sokeutumista tekstilleni ja ajatuksilleni, kun sen on laittanut kirjalliseen muotoon. Tein lasten oirekuvista liian yksityiskohtaisen taulukon. Mietin lasten tunnistamisen vaaraa sitä tehdessäni. Sain saman palautteen tutkielmaseminaarissa oponoijaltani. Olin ensin sitä mieltä, että olin pohtinut taulukossa esiintyvien lasten tunnistettavuutta tarpeeksi. Asia jäi vaivaamaan minua. Pohdin sitä uudestaan ja tulin päätelmään, että muutan taulukkoa. Muutin sen sellaiseen muotoon, ettei siitä enää voi mitenkään päätellä tunnistettavasti lasta. Tämä pohdinta vaikutti minuun suuresti. Oli todella herättävää jäädä kiinni itselleen siitä, miten sokeaksi tulee omaa tuotostaan kohtaan. Toisaalta myös sen tunnistaminen, että itse tehty taulukko tai teksti muuttuu itselle niin tärkeäksi ja merkitykselliseksi, että se saattaa vaarantaa koko tutkimuksen eettisyyden. Olin lopulta todella tyytyväinen tästä kokemuksestani. Voin soveltaa sitä myös tulevassa sosiaalityöntekijän tehtävissäni.

Tutkijan henkilökohtaiset mieltymykset eivät saa vaikuttaa tutkimuksen toteutukseen. Tutkijan ääni kuuluu tutkimuksen tekemisen valinnoissa ja niiden perusteluissa. (Ronkainen ym. 2011, 71–73.) Huomasin myös analysoidessani aineistoja, että minulla oli varsinkin aluksi vaikeuksia päästää irti joistakin aineistossa esiin nousseista asioista. Olen luonteeltani tarkka, joten aiheen rajaus sekä tutkimuskysymykset piti pitää mielessä koko analysoinnin ajan ja palata niihin monta kertaa analyysin eri vaiheissa. Esimerkiksi pelkistettyjen ilmaistujen määrittämisen vaiheessa minusta oli vaikeaa päästää irti terveydenhuollon tai varhaiskasvatuksen kentillä esiin tulleita asioita. Haastateltujen sitaattit niihin aiheisiin olisivat olleet

kuvausta laajentava ja monipuolistava lisä tekstiin. Luovuin niistä kuitenkin, koska tutkimuksessani käsiteltiin vain sosiaalihuollon palveluissa syntyneitä kokemuksia.

5 Yhteinen ymmärrys palveluista

5.1 Kokonaistilanteen kartoittaminen palvelutarpeenarvioinnissa

Jaettu tieto ja yhteinen ymmärrys autismikirjon lapsen oirekuvan aiheuttamista haasteista ja vaikeuksista sekä lapselle itselleen että hänen perheellensä on lähtökohta sosiaalihojaukselle ja palvelutarpeen arvioinnille. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen ovat näissä keskiössä, jotta sosiaalityöntekijän osaaminen voi parhaalla mahdollisella tavalla vastata perheen tarpeisiin. Aloitan siitä, miten perheen kokonaistilanteen kartoittaminen on sujunut vanhempien, joiden lapsella on autismikirjon häiriö, kokemana. Jotta yhteinen ymmärrys saavutetaan perheen kokonaistilanteen kartoituksessa, pitäisi saavuttaa yhteinen ja jaettu tieto mahdollisimman realistisesti perheen tilanteesta ja avuntarpeista sekä niihin vastaamisesta.

Sosiaalihuoltolain 36 § mukaan henkilöllä on oikeus saada kokonaisvaltainen palvelutarpeen arviointi. Lapsen autismikirjo vaikuttaa sisarus- ja perhesuhteisiin, joten sen vaikutus tulisi huomioida perheen kokonaistilannetta arvioitaessa (Karst ym. 2012, 267). Kokonaistilanteen kartoittaminen lähtee siitä, että ensin tunnistetaan autismikirjon häiriön oirekuva haastatellun perheen lapsella ja todetaan, millaisia haasteita se tuo lapselle ja perheen arkeen. Autismikirjon häiriö voidaan todeta jo varhaislapsuudessa. Toisaalta sen oireet voivat ilmetä kokonaisuudessaan vasta myöhemmässä iässä. Tämä tapahtuu ikävaiheessa, jossa rajallinen sosiaalinen kyvykyys ei enää riitä sosiaalisiin vaatimuksiin. Sosiaalinen rajoittuneisuus on sen verran vakavaa, että se voi aiheuttaa häiriöitä henkilökohtaisessa, perheen, sosiaalisessa, koulutuksellisessa, ammatillisessa tai muissa tärkeissä toiminta-aloissa. Ne ovat yleensä yksilöllisiä laajalle toimintaan levinneitä piirteitä, jotka voivat vaihdella erilaisissa konteksteissa. (ICD-11, versio 2/2022; Socada 2020.)

Tässä tutkimuksessa lapsien autismikirjon diagnoosi oli saatu lapsen ollessa joko alle kolmevuotias tai noin kymmenenvuotias. Neljälle vanhemmalle lapsen autismikirjon häiriödiagnoosi oli yllätys. Vanhemmat kertoivat lastensa oirekokonaisuuksista sekä niiden tuomista arjen haasteista. Taulukossa 4 ilmenee vanhempien mainitsevat lastensa autismikirjon oireet. Lisäksi siitä nähdään, kuinka monella lapsella kolmesta, ne ilmenevät. Kolme lasta oli saanut autismikirjon häiriödiagnoosin taaperoiässä ja toiset kolme noin 10-vuotiaina.

	Taaperoiässä diagnoosin saaneet (3 kpl)	Noin 10- vuotiaana diagnoosin saaneet (3 kpl)
Kielen kehityksen häiriö	3/3	2/3
Toiminnanohjauksen haasteet	3/3	3/3
Tunnesäätelyn haasteet	3/3	2/3
Aistien yli- ja/tai aliherkkyydet	3/3	1/3
Kuormittuminen sosiaalisissa suhteissa	1/3	2/3
Pinnalliset ystävyyssuhteet	2/3	2/3
Jäykät ajattelumallit	1/3	0/3
Hyperfokus ja/tai erityiset kiinnostuksen kohteet	2/3	2/3
Liitännäisoireet	3/3	3/3
Lihasepehmeys/lihasjäykkys/motorisen kehityksen viivästymä	3/3	0/3
Syömiseen liittyvät haasteet	1/3	2/3
Rutiinit	2/3	2/3
Lahjakkuus	1/3	1/3
Nukkumiseen liittyvät haasteet	1/3	3/3

Taulukko 4. Haastateltujen vanhempien lapsilla ilmenevät autismikirjon häiriön oireet sekä niiden ilmeneminen.

Taaperoiässä diagnoosin saaneilla autismikirjon häiriön oirekuvat olivat haasteellisempia ja intensiteetiltään voimakkaampia kuin myöhemmin diagnoosin saaneilla.

Hänellä oli, oli lihasvelttouma, hänellä oli keskivartalon hallintaongelma, se heijastuu kaikkeen kävelyyn... hän oli hirveän syöksyvä kaikessa. Hänellä oli tasan yksi kirjain käytössä puheessaan, ku oli alle kaksivuotias niin... Se oli aa eri muodoissa. Ja hän oli aina hirveän semmoinen.. se heijas itteensä paikallansa ja tuntui siltä, että hän niinku ei aina tuntunu kuulevan mitään. (H6)

Kun se ei pystynyt puhumaan mitään, mitä kukaan muu olisi ymmärtänyt, eikä meillä ollut vielä niin paljon niin viittomia..(...) mut hän ei ollut motorisesti taitava eli joo, me ollaan niinku opetettu, suunnattu... Hän oli jatkuvassa liikkeessä, mutta se oli sellaista monotonista liikettä tai silleen, niinku, että hän juoksi... tai juoksi paikallaan, mutta esimerkiksi sei pahemmin kävellyt tai näin, mutta siinä oli jäsentymättömyyttä. (...) Se on oksentanut kaikki ruoat ja muut.. mut se.. mitä meillä meni kaks vuotta, että me saatiin niinku siedätettyä se karheeseen ruokaan, että se pystyy niinku pureskelemaan.. (H4)

Ikäkauden poikkeava käytös tai kehityshäiriöt ilmenivät haastateltujen vanhempien lapsilla monilla eri tavoilla ja vaihtelivat suuresti. Esimerkiksi liikkumisen haasteet vaihtelivat niin, että siinä missä toinen lapsi ei osannut kävellä, toinen kulki holtittomasti juosten joka

paikkaan ilman vaarantajua. Toiminnanohjauksen ongelmat vaativat vanhemmilta jatkuvaa valvontaa ja kontrollia, että arjen tavalliset toiminnot sujuivat riittävän hyvin. Tällaisia ovat esimerkiksi siivoaminen, pukeminen ja hygieniasta huolehtiminen. Yhdellä lapsella impulsiivisuus ilmeni niin, että hän saattoi yllättäen käydä toisen lapsen kimppuun kadulla. Uni-ongelmat vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. Lapsi saattoi nukkua vuorokaudessa riittävästi, mutta ei yhtäjaksoisesti. Pahimmillaan uniaika oli viidentoista minuutin pätkissä. Syömisen pulmat ilmenivät herkkyytenä oksentaa helposti jopa ruoan hajusta tai mielikuvasta. Toisaalta myös erittäin rajoittunut ruokavalio tai kausisyöminen tuovat tavalliseen arkeen kuormitustekijän, kun siihen täytyy kiinnittää niin paljon huomiota ja toisaalta se on ennalta-arvaamatonta. Joskus lapsi saattaa syödä vain karjalanpiirakkaa, kunnes tulee se piste, että niitä ei pysty syömään. Nämä kaudet vaihtelevat vuoron perään, eikä syömisen alkua tai loppua voi ennustaa. Aistiherkkyys voi olla niin virittynyt, että vaatteiden materiaalit aiheuttavat epämukavuutta, joka voi purkautua esimerkiksi aggressiivisena käytöksenä. Myös sosiaaliset tilanteet kuormittavat lasta. Sosiaalinen kuormitus voi purkaantua esimerkiksi niin, että lapsi on poissaoleva tai saa arvaamattomia raivonpuuskia. Koska autismikirjon oirekuva on yksilöllinen, sosiaalityöntekijän on hyvä tiedostaa niiden vaikutuksia avun ja tuen tarpeisiin kokonaistilannetta kartoitettaessa. Autismikirjon häiriön oireita ei voida parantaa, mutta oirekuvan vaatimalla kuntoutuksella voidaan helpottaa arjen sujumista (Socada 2020).

Lapset, joilla on hyvät kognitiiviset taidot, käyttäytyvät hyvin ja ovat kilttejä ja vetäytyviä luonteeltaan, saavat diagnoosin myöhemmässä iässä. Autismikirjon oirekuva ja sen vaikutukset yksilöön ovat vaikeammin havaittavissa. Kun yksilö on kognitiivisesti hyvätasoinen, hienovaraisten ja naamioitujen piirteiden tunnistamiseen voidaan tarvita useita ja ajallisesti pidempiä tapaamisia (Käypähoitosuositus).

..ne haasteet ei näy ulospäin, että se on oikeastaan vaan hänen niinku sisällä ne, ne, ne haasteet, niitä kaiken kaikkiaan (...) että se on vähän semmoinen muumipeikon... tai tuossa muumilaakson tarinoissa se näkymätön Ninni. Että, se, se, niin kun häviää, ettei tee.. koska ei koskaan tehnyt itsessään niinku sillä lailla varsinaisesti, niinku ääntä ja.. ja tuota. Ei niinkun, niistä omista tarpeistaan... (H2)

...on tosiaankin monilapsisessa perheessä se tietenkin, että kun muilla on ollut ehkä akuutimpia ongelmia (...) hän sitten tämmöisenä hiljaisena syrjäänvetäytyvänä... niin tavallaan oli kokonaan sen tutkan ulkopuolella... (H1)

Lapsen koulunkäynnin aloittaminen on se kohta, jossa autismikirjon piirteet voivat tulla niin voimakkaasti esille, että lapsi ei enää pysty vastaamaan sosiaalisiin vaatimuksiin. Koulu on tärkeä instituutio lapsen diagnosoinnin yhteydessä. Jos koulussa ei huomata lapsen erityispiirteitä siksi, että lapsi käyttäytyy moitteettomasti, on vanhempien hankala saada omaa huolta esille. Autismikirjon piireistä lahjakkuus esimerkiksi musiikissa tai matematiikassa, mielenkiinnon kohteiden intensiivinen tutkiminen ja niistä tietäminen sekä se, että koulussa opettaja ohjaa toimintaa, voivat osaltaan vaikuttaa siihen, etteivät ammattilaiset huomaa lapsen erityisiä piirteitä. Myös koulupäivän strukturoitu kulku auttaa autismikirjon häiriöstä kärsivää ennakoimaan tulevia tapahtumia. Se puolestaan auttaa laskemaan kuormittumisen tasoa. Kokonaisarvion tekeminen on vaikeaa, koska ongelmat eivät näy ulospäin niin voimakkaana, että niihin tulisi puuttua. Kuitenkin siinä vaiheessa, kun lapsi tulee kuormittavista tilanteista kotiin, ongelmat voivat näyttäytyä todella vahvoina ja voimakkaina. Eräs äiti kertoi, että lapsen kuormittumisen tasoa voi lukea siitä, kuinka syvälle omaan kuoreensa lapsi vetäytyy koulupäivän jälkeen ja miten hankalaa häneen on saada kontaktia. Mitä stressaavampi ja pitempi kuormittava aika on, sitä syvemmälle itseensä lapsi vajoaa. Jotta lapsen ja perheen avun ja tuen tarpeisiin voitaisiin vastata parhaalla mahdollisella tavalla, vanhemmat on syytä ottaa tasavertaiseksi tiedon tuotannon kumppaneiksi perheen kokonaistilannetta kartoitettaessa. Yhteinen näkemys syntyy, kun vuorovaikutustilanteen kaikki osapuolet ovat saaneet kertoa omat näkemyksensä, ajatuksensa ja toiveensa ja toisaalta tulleet aidosti kuulukuksi (Laitinen & Kemppainen 2010, 156).

Jotta vanhemmat voivat olla tasavertaisia tiedontuottajia yhteistä ymmärrystä rakennettaessa, heidän oma ymmärryksensä täytyy ensin rakentua. Vanhempien sanotaan olevan lastensa parhaita asiantuntijoita. Tämä asiantuntijuus ei kuitenkaan ole itsestään selvyys eikä muodostu samalla hetkellä, kun lapselle asetetaan diagnoosi. Epätietoisuus sekä tiedon ja osaamisen puute lapsen autismikirjon häiriöstä on totta vanhemmille. Karstin ja Van Hecken tutkimuksessa todetaan, että autismikirjon lapsen kasvattaminen voi olla vanhemmille ylivoimainen tehtävä. Se aiheuttaa vanhemmille ahdistusta jo ennen diagnoosin saamista. Lapsen autismikirjon oirekuva vaikuttaa perhesuhteisiin, vanhempiin ja sisaruksiin sekä koko perheen yleiseen hyvinvointiin. (Kart & Van Hecke 2012, 247–248, 267.) Vanhempien asiantuntijuus kehittyy lapsen autismikirjon diagnoosin saamisen jälkeen tiedon hakemisella ja saamisella itse diagnoosista sekä oirekuvan mukaisten kuntoutusmahdollisuuksien, ja niihin liittyvän avun ja tuen etsimisellä. Tiedon saanti sosiaalihuollon palveluista sekä sen oikea-aikaisuus ovat merkityksellisiä tällaisessa tilanteessa. Haastateltujen vanhempien

kokemuksissa korostuu, etteivät he ole saaneet riittävästi tietoa. Se on aiheuttanut tarpeen selvittää asioita itse. Eräs vanhempi kuvaa lapsen diagnoosin saamisen jälkeistä tiedonjanoa, asioiden selvittelyä ja avun hakemista seuraavasti:

..mähän rupesin pommittamaan kaikkea tässä kaupungissa tähän liittyvään aiheeseen, koska mä en tienny, miten tää homma etenee niin. Aina kun mä sain uuden numeron, niin mä soitin. (H6)

Jos vanhemmat eivät saaneet tietoa sosiaalihuollon ammattihenkilöiltä, he turvautuivat vertaistukiryhmiin. Vertaistuki on ihmisten keskinäistä tukea, joka perustuu kokemukseen (Mikkonen & Saarinen 2018, 9). Vanhemmat olivat tyytyväisiä vertaistukeen, kun he etsivät tietoa palveluista tai etuuksista. Vertaistukiryhmiä käytettiin apuna varsinkin silloin, kun autismikirjon diagnoosi oli tuore. Vertaistukea oli saatavilla menemällä fyysisesti paikan päälle tai internetissä. Virtuaalinen vertaistuki koettiin raskaassa elämäntilanteessa helpommaksi ja tehokkaammaksi tavaksi saada tietoa.

... No meillä oli taas uusi nuori sosiaalityöntekijä, joka sanoi, että en minä ole koskaan kuullutkaan, että sijaisperheessäkin voisi mennä lastenpsykiatrian osastojaksolle, että, että sitten, kun mä laitoin sen tuonne vertaistukiryhmään ja mulle siellä naurettiin, että voi herranjestas, miten se eroaa mistään ns. normiperheestä. (H5)

... Ei tainnut tulla sosiaalipuolelta (tietoa sosiaalietuuksista). Luojan kiitos meillä oli tota... tai mulla on semmoinen tarve tunkea kaiken maailman (vertaistuki)ryhmiin mukaan. (...) mutta sanotaan näin, että on ollut kaivamisessa se tieto. (H1)

Vertaistuki koettiin myönteiseksi siksi, että sieltä saatiin konkreettista apua. Kun samassa tilanteessa oleva ihminen antoi vastauksia kokemuksiinsa perustuen, ne olivat toivoa tuottavia. Lisäksi saatu tieto vahvisti vanhemman toimijuutta suhteessa sosiaalihuollon palveluihin. Heillä oli se tieto, jota he tarvitsivat, jotta he voivat vastata siihen, mitä ammattilainen ei kysy. Vertaistuesta saatu tieto vahvisti asennetta, että vanhempien täytyy itse olla aktiivisia avun saamisessa. Toisaalta se myös vahvisti tunnetta siitä, että vanhempien pitää ottaa itselleen sitä vastuuta, joka oikeasti kuuluisi sosiaalitoimen työntekijöille. Tällä oli sekä vahvistava että erillisyyttä palveluiden ja asiakkaan välille tuottavaa merkitystä.

Varsinkin, jos autismikirjon häiriön diagnoosi on vanhemmille yllätys, voi asiantuntijuuden vaade aiheuttaa vanhemmassa toivottomuuden ja avuttomuuden tunteita. Erityislapsen

vanhemmuus on vaativaa ja intensiivistä. Kun diagnoosi on tuore eikä vanhemmat välttämättä tiedä autismikirjon oirekuvasta, voi tilanne vaikuttaa epätoivoiselta. Silloin vanhemmat tarvitsevat sosiaalihuollon ammattihenkilöiden apua arjen sujuvoittamisen varmistamiseksi. Sosiaalihuollon neuvonta- ja ohjausvelvollisuuden (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301, 6§) tarve korostuu. Vanhemmat eivät välttämättä tunne palvelujärjestelmää eivätkä he tiedä, mihin palveluihin ja tukiin heillä on oikeus. Sosiaalityöntekijän ”vertikaalisen” asiantuntijuuden avulla sosiaalityöntekijä voi auttaa asiakasta. Tämä tarkoittaa sitä, että sosiaalityöntekijällä on sellaista tietoa, jota asiakkaalla ei ole, ja se auttaa asiakasta määrittämään muutoksen suuntaa. Muutoksen suunta on asiakkaan itsensä määrittelemä. (Juhila 2006, 84–85.) Haastatellut vanhemmat kokivat erityisen haastavaksi tilanteet, joissa heiltä oli itseltään pyydetty arviota siitä, millaisia palveluita he tarvitsevat ilman, että niistä olisi kerrottu. Vanhemmat olisivat kaivanneet ohjausta ja neuvontaa sosiaalityöntekijältä, millaisia palveluita on saatavilla ja mitkä vastaisivat parhaiten perheen tarpeita. Se jäi usein puuttumaan ja perheet etsivät itse tietoa palveluista ja tuista. Sitä ei koettu helpoksi tehtäväksi.

... kun se on, se on niinku melkein salapoliisityötä (palveluiden ja tiedon saanti) (...) niin mä sanoin, että ei tää mene niin, mä heittelen täältä ehdotuksia ja te huudatte hep, sit kun tärppää, että mitä mä voin pyytää teitä, että kyllä teidän täytyisi niinku oikeasti kertoa, mitä on.. mä en.. Mä en tarvitse kaikkea. Mä tarvitsen vaan jotain, mikä meidän elämäntilanteeseen on tarpeellista ja mä en välttämättä tajua ees pyytää sitä. Mä vaan luulen että mun täytyy selvittää, että. Mutta sitten on, on oikeasti ollut niin kun hyviäkin kertoja, varsinkin siinä sen edellisen parin kanssa, niin niin alkoi oikeasti toimimaan se asia. (H6)

Niin itse olen joutunut kaivamaan kyllä ihan jokaisen ja.. sopeutumisvalmennuskurssit ja kaikki olet joutunut kaivamaan. Itse, ja itse olen anellut kaikki nämä (palvelut). (H5)

Kun perheen tilanne oli tullut pisteeseen, jossa avuntarve oli perheessä tunnistettu ja tunnustettu, he olivat vieläkin uuden edessä. Perheen arkipäiväisen selviytymisen rinnalle oli tullut entuudestaan tuntematon palvelujärjestelmä ja sen mahdollisuudet auttaa. Jokainen yhteydenotto sosiaalityön ammattihenkilöihin tai tapaaminen heidän kanssaan voi vahvistaa asiakkaan omaa voimaa tai se voi olla päinvastainen kokemus eli nöyryyttävä, alistava tai itsemääräämistä loukkaava kokemus. (Kananoja 2017a, 186.) Vanhemmat ajattelivat sosiaalitoimen asiakkuuden tuovan ratkaisuja perheen ongelmiin. Yhteistyö asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä on sosiaalinen kokemus molemmille osapuolille. Yhteistyö

sosiaalityöntekijän kanssa voi olla asiakasta voimaannuttava (engl. empowerment) sosiaalinen kokemus. Silloin siinä on läsnä aito välittäminen ja halu luoda edellytyksiä positiiviseen muutokseen sekä kokemus siitä, että asiakkaan ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä kunnioitetaan. Lisäksi siinä on asiakkaan usko omiin edellytyksiin sekä muutokseen liittyvän toivon mahdollisuuden olemassaolosta. (Kananoja 2017a, 185.) Voimaantumisen ja toivon lisääntymisen sijaan haastatellut vanhemmat kokivat, että heidän olisi pitänyt osata itse kertoa, miten palvelujärjestelmä voisi heitä auttaa. Tässä tilanteessa vanhemmat kokivat voimattomuutta. He olivat tilanteessa, jossa he olisivat toivoneet tulleen kannatelluiksi, rohkaistuiksi ja että yhteiskunta tulee auttamaan vastuun kantamisessa. Eräs vanhempi totesi kerrattuaan kokemuksiaan, että heidän kohdallaan osaamattomuutta oli ollut liikaa.

Olis pitäny olla joku ammattitaitoinen. (toteaa pettyneenä ja alistuneena) (H4)

Ja sairaalassa jo sosiaalityöntekijän... niin tota, täytettiin hänen kanssaan, näitä, näitä, näitä vammaistukihakemuksia ja muuta. Niin ei se, ei se osannu sitä homma. En mä sitä silloin tajunnu, mut jälkeenpäin mä niinku tajusin, että eihän sillä ollut mitään hajua, miten niitä papereita täytetään. (H6)

Keskussairaalassa sosiaalityöntekijä antoi hakemuksen kannalta väärän kaavakkeen, että hänestä ei hirveästi apua missään. (H3)

Tällaisia kokemuksia oli heti lapsen autismikirjon toteamisen jälkeen. Kun vanhemman oma osaaminen autismikirjosta ja palvelujärjestelmästä lisääntyivät, alkoivat alun väärin opastetut asiat luoda ja vahvistaa kuvaa siitä, että vanhemman täytyi itse ottaa selvää ja koettaa pärjätä palveluviidakossa. Se kasvatti vanhemmista yhä paremmin asioista selvää ottavia ja vaativia palvelujärjestelmää kohtaan.

Haastatteluhetkellä vanhemmat olivat jo hyvin kokeneita sosiaalihuollon asiakkaita. Kaikkien osalta tilanne palveluiden ja palveluntarpeen suhteen olivat vakiintuneet ja tasaantuneet. Kun vanhemmat katsoivat lapsen alkutaipaleelta kokemuksiaan sosiaalihuollon onnistumisesta, he kokivat, etteivät sosiaalityöntekijätkään välttämättä osanneet heitä auttaa sosiaalityöntekijän omista osaamisen tai kokemuksen puutteiden vuoksi. Vanhempien kokemuksissa nousi esiin sosiaalityöntekijän osaamiseen liittyvää kritiikkiä. Vanhemmat kokivat, että heidän asioistaan voi olla päättämässä henkilö, jolla ei ole osaamista autismikirjon haasteista ja niiden vaikutuksesta koko perheeseen.

Mä haluaisin uskoa... tai toivoa ihanteellisissa maailmaansa, minä saisin kohdata asiantuntijoita enkä tuollaisia... omien mielikuvien kautta eläviä tyyppejä, jotka kuitenkin päättää meidän elämäntilanteessa. Mikä tekee siitä kaikkein

turhauttavinta. Kun mä tiedän, mihin helvettiin mä menen, kun mä menen takasin himaan. Mä pyydän apua ja mulle ”voi kuule..(imitoi epämääräisillä sanoilla sosiaalityöntekijää). Ja mä taas mietin, että voi vittu, miten mä taas pärjään. (H4)

Tällaisessa tilanteessa vanhempi on epäuskoinen ja turhautunut siitä, että päätöksentekijä on ohittanut vanhemman tiedontuottajana ja asiantuntijana oman perheensä tilanteesta. Ohittamisella tarkoitetaan epäonnistunutta kohtaamista, jossa vanhemman tunteita tai ajatuksia ei huomioida ja sosiaalityöntekijä jää etäiseksi (Hänninen ym. 2016, 149). Nuoremmat ja kokemattomammat sosiaalityöntekijät saivat vähän enemmän ymmärrystä osaamisen puutteistaan työkokemuksen puuttumisen vuoksi. Sosiaalityöntekijän kokemattomuuden havaitseminen lisäsi kokemusta siitä, että vanhemman tulee itse olla asioista perillä ja selvittää, miten palvelurakenteet ja palvelut hakuprosesseineen toimivat. Pettymys ammattilaisten osaamattomuuteen johtui kokemuksesta, että osaamattomuus lisäsi vanhemman selvitystyötä tai monimutkaisti perheen arkea, kun vanhempien voimavarat olivat muutenkin vähissä. Pettymys oli kokemuksena voimakkaampi, ja koko sosiaalityötä leimaavampi, kuin empaattinen suhtautuminen sosiaalityöntekijän kokemattomuuteen. Perheiden arki oli sen verran raskasta ja kuormittavaa, ettei empatiaan riittänyt voimavaroja. Varhaisten ja raskaimpien vuosien kokemukset lisäsivät pettymystä myös vanhempaa itseä kohtaan siitä, että oli liikaa luottanut ammattilaiseen.

(Vanhempi oli saanut väärää tietoa palvelujen kriteereistä). Tottakai. liian naivina uskoin, luotin liikaa sosiaalityöntekijään... jälleen kerran. (H5)

Itsesyytökset liiasta luottamisesta kertovat siitä, että vanhempi koki tilanteen alistavana. Vanhempien kokemuksessa toiminnan onnistumisen alistuva arviointi koski enemmän heitä itseään kuin sosiaalityöntekijää. Ikään kuin heidän olisi pitänyt tilanteesta ottaa vastuu asian onnistumisesta. Osa vanhemmista oli alkanut antaa neuvoja ja apua muille vastaavassa tilanteessa olijoille. He kokivat oman kokemuksensa sen verran raskaaksi, että halusivat auttaa toisia.

Haastatellut vanhemmat toivoivat, että heiltä olisi kysytty enemmän perheen tilanteesta. Varsinkin siinä vaiheessa, jos sosiaalityöntekijästä tuntuu, ettei hänelle ole muodostunut kokonaiskuvaa perheen tilanteesta. Kun perheen arki on vanhemmalle selvää, hän ei välttämättä osaa sanoittaa sitä niin, että sosiaalityöntekijä saa kattavan kuvan perheen tilanteesta. Silloin sosiaalityöntekijän on syytä kysyä ja vahvistaa käsitystään. Asiakkaan kokonaistilanteen

kartoittaminen on sekä tietojen vastaanottamista että antamista sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä. Se auttaa asiakasta jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja siihen vaikuttavia tekijöitä. (Kananoja 2017a, 185–186.) Tämä tietojen vaihtaminen tuottaa yhteisen tulkinnan ja ymmärryksen asiakkaan tilanteesta sekä asiakkaalle että sosiaalityöntekijälle (Juhila 2018, 31). Tällöin sosiaalityöntekijän asiantuntijuus on ”horisontaalista”. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa sekä sosiaalityöntekijän että asiakkaan asiantuntemuksen ajatellaan olevan yhtä arvokkaita ja tärkeitä. (Juhila 2006, 137–138.)

Kun vanhemmat hakivat apua lapselleen, se oli monien vuosien työ. Palveluiden ja tukien määräaikaisuus tai uusien palveluiden ja tukien hakeminen ovat olleet vanhempia kuormittavia tekijöitä. Kun perheen vanhemmat ovat kuormittuneet lapsen haasteiden vuoksi, heidän voimavaransa hankkia perheelle apua ovat rajalliset. Esimerkiksi eräs vanhempi koki, että palveluiden uudelleen järjestäminen vaati aina raskaaksi koetun sosiaalityöntekijän kotikäynnin. Hän kuvaa kokemustaan ratsiana kotiin. Kotikäynnin nimeäminen ratsiaksi kertoo vanhemman kokemuksen tuomasta asenteesta niitä kohtaan. Ne koettiin toisaalta turhiksi ja kalliiksi ratkaisuiksi, mutta myös byrokratian aiheuttamiksi turhiksi käynneiksi. Arjessa ei tapahdu suuria muutoksia, kun lapsen oireilu on vakiintunutta, vanhempi osaa vastata paremmin lapsensa tarpeisiin sekä lapsen kehityksen seurauksena lapsen oma kontrolli itsensä erilaisissa tilanteissa ja niiden aiheuttamissa tunteissa lisääntyy.

Olen meinannut palaa ihan loppuun näiden kukkahatturatsioiden kanssa, niin en mä niinku jaksan.. ja niillä on siihen varaa tavallaan niihin ratsioihin. Sekin vielä, että joku parannus.. jos mietitään näitä, että ne aina sitten kävi vähän väliä kun... kun panit vaikka omaishoidontuen (hakemuksen vireille), käytiin, sitten oli se ratsia meille ja sitten käytiin väliajoin katsomassa, olisiko se nyt parantunut ... tai joku että niinku tämmöinen niin... semmoisen käytettiin aikaa. Mutta nyt sitten joku aika sitten, kun meillä on joku väliarviointi ja mie soitin sosiaalityöntekijälle, että pitääkö taas olla joku ratsia tai joku palaveri, että tota pitäisi tietää hyvissä ajoin, jos palavereita on.. ja hän sanoi, että ei, kun meiltä on kielletty, ettei turhia palavereita. Tämä voi päivittää ihan näin tästä. No mie, että onko teille tullut joku järki sinne, että en oikein tahdo uskoa, mutta soitapa, jos pitää (tulla). (H3)

Sitä oli semmoisessa prässissä ja epätoivoisessa, kun kuitenkin.. On niin epä-tietoinen. (ennen diagnoosia)(...)Että mie olin tuolta kaksituhattaseitsemäntoista taistellut tämän asian vai 2016... ja käynyt ihan Pohjois-Suomen lakimiehen.. Mulla on ollut lakimies mukana taistelemassa ja... Joo välissä, luovutin ko minä en jaksanut, mutta sitten kun tosiaan nämä sosiaalityöntekijät vaihtunu ja ja tota.. sitten tuli koulu ja tuli enemmän sitä... Pienenä pienet murheet, isona isot murheet, että vaikka oli neljä eri terapiaa ja lakimiehet ja kaikki mä en jaksanut sinne korkeampaan oikeuteen. Mä olin niinku palaa loppuun. (H3)

Kuten vanhempi edellä kuvaa, asiakkaalla voi olla vaikeassa elämäntilanteessa olematon määrä voimavaroja osallisuuteen kohtaamisessa sosiaalityöntekijän kanssa. Asiakkaan osallisuuden mahdollistaminen kohtaamisissa, vuorovaikutuksessa, tilanteen jäsentämisessä, yhteisessä työskentelyssä ja arvioinnissa haastaa sosiaalityöntekijän ammatilliset taidot. (Laitinen ym. 2010, 11). Asiakkaalle on hyvä sallia passiivisempi ote herkistymällä kuulemaan asiakkaan tilannetta ja pitämällä hänestä huolta sekä keskittyä tunnistamaan asiakkaan pienten tekojen vahvistavia vaikutuksia. Asiakas tulee aidosti kohdatuksi tilanteessaan. (Juhila 2018, 63–64.) Vanhemman kokemuksesta ei muodostunut hänen voimavarojensa kunnioitus. Hänelle syntyi tunne, että hänen täytyy taistella saadakseen apua. Se tarkoittaa toistuvaa palvelun tai tuen hakemista tai kielteisen päätöksen jälkeen muutoksen hakua. Avunhakemista voi kuvailla sisukkaaksi, periksiantamattomaksi ja rohkeaksi. Halu olla lapsensa ja perheensä puolella on niin kova voima, että se saa jaksamaan avun hakemisessa. Ymmärrys siitä, että jos vanhemmat luovuttavat, lapsi ei varmasti saa apua, auttaa synkimmällä hetkellä jatkamaan perheen puolesta taistelua. Tällaisessa kokemuksessa ei synny kokemusta yhteisen ymmärryksen saavuttamisesta tai jaetusta tiedonmuodostuksesta.

Kokonaistilanteen kartoittamisen jälkeen huolehditaan, että asiakas saa juuri hänen tarpeisiinsa sopivat palvelut ja etuudet. Asiakasta ohjataan ja yhdessä koordinoidaan toimintaa palvelujen saamiseksi. (Vaininen 2011, 115.) Tätä kutsutaan huolenpitosuhteeksi, jossa hyvinvointivaltion palvelujärjestelmästä saa apua ja tukea, kun sitä tarvitsee. (Juhila 2006, 150–151, 194–195.) Vaikka vanhemmat olivat tyytyväisiä kokonaistilanteen kartoitukseen, palveluiden saamisen kokemuksissa tulee esille, että heitä ei kohdella tasavertaisesti muiden perheiden kanssa.

...että meillekin on niinku sanottu sitä, että kun meidän, että että meidän perhe... perheessä ei niinku ole vakavia muita ongelmia, niin ollaan vähän niinku toisarvoisena asemassa kun ei ole päihdeongelmaa eikä ollut väkivaltaa ja ollaan ydinperhe. (...) niitä ongelmia pitäisi olla ensin ihan valtavasti, että voit saada jotain tukea. (H2)

... tässä on niinku ongelmana vielä se, että... avun saamisessa... Me ei käytetä päihteitä. Me ei hakata toisiamme tai hakattu. Mies oli töissä ja me oltiin naimisissa. Joten, ette tarvitse apua... (H4)

Vaikka kokonaistilanteen kartoittaminen koetaan onnistuneena kokemuksena, palveluista vaille jääminen koetaan siten, että perheen tiedontuotanto ei ole tasavertaista ammattilaisten

kanssa. He kokevat sen niin, että heidän ongelmiaan ja avuntarvettaan vähätellään. Sen seurauksena syntyy kokemus, että vaikka perhe itse kokee tarvitsevansa apua, avunsaannin kynnyks on heidän kohdallaan liian korkea. Heidän kokemuksessaan se tulee esille liian vähäisinä sosiaalisina ongelmina perheessä. Tavanomainen avuntarve ei ole riittävä peruste. Tähän tulintaan voi vaikuttaa yhteiskunnallinen keskustelu sosiaalihuollon palveluiden piiriin pääsemisestä.

5.2 Vanhemman tai lapsen kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen

Vanhemmilla on sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta. Myönteiset kokemukset kuulluksi tulemisesta koetaan palveluiden ja yhteistyön sujumisena. Positiivinen perusvire asioiden ympärillä on auttamistyössä tärkeää. (Laitinen ym. 2010, 163.) Positiivisina kokemuksina kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta vanhemmat kertovat itselleen merkitykselliseksi sen, että sosiaalihuollon työntekijät kohtaavat heidät aidosti, kiinnostuneena vanhemman mielipiteestä ja tarpeen vaatiessa kannattelevat vanhempaa. Kohtaaminen vaatii rohkeutta asettua vuorovaikutukseen toisten kanssa. Se on vuorovaikutuksessa pysähtymistä, yhdessä kulkemista ja viipymistä silloinkin, kun ei etukäteen voi tietää tai ennustaa lopputulosta. Tärkeä osa kohtaamisesta on oman elämäntarinan tunteminen ja omien haavoittuvuuksien tunnistaminen. (Mattila 2007, 33, 40–42.) Kun sosiaalityöntekijä on riittävän tietoinen ja tuntee itsensä, vuorovaikutus on rehellisempää. Toisin sanoen vanhempi kokee tällöin olevansa aidosti yhtä arvokas tiedontuottaja tilanteessaan kuin sosiaalityöntekijä. Vaikeassa tilanteessa asioista puhuminen auttaa osapuolia jäsentämään asioita.

Kun se sosiaalityöntekijä esimerkiksi sanoo, että kerro sinä itse, että minkälaista tukea sä koet, että te voisitte saada ja siitä voisi olla hyötyä. Yksi sossu oli semmoinen, että hei Kerttu (nimi muutettu), kerropa sinä itse. Että mä tulín tänne nyt kuunteluoppilaaksi, että kerro sä ranskalaisilla viivoilla, että mitä me.. miten me voidaan teitä auttaa? Onko sulla jotain juttuja, mitä sä haluaisit? Sen kanssa oli aivan ihanaa... (H5)

Joo, onneksi meillä on ollut siis nyt useamman vuoden ajan fiksu sosiaalityöntekijä.. ja on niinku kuunneltu ja mä oon itse, itse siinä vaiheessa, kun on osannut alkaa niinku... määrittelemään tavallaan, että mitä tarvitsee, niin on ollut

pitkän aikaa semmoisia sosiaalityön tuota perhetyöntekijöitä, että on istuttu alas ja juteltu.... (H1)

(Sosiaalityöntekijä) Tiesi, kuka mä oon, tai siis silleen niinku. Se ymmärsi, se kuunteli.. (H4)

Kun vanhemmat arvioivat kokemustaan sosiaalityöntekijän kanssa hyväksi, tarkemmin asiaa katsoessa voidaan todeta, että se on prosessin vaihe tai sosiaalityöntekijän työtapaa, joka tuottaa vanhemmalle tunteen kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta. Se merkitsee vanhemmalle turvallisuuden tunnetta. Tunnetta siitä, että joku toinen kannattelee perhettä, jos tilanne niin vaatii.

Huoli sekä lapsen että omasta tulevaisuudesta vaikuttaa negatiivisesti vanhemmuuden kokemukseen (Karst ym. 2012, 248). Haastatellut vanhemmat kyseenalaistivat omaa vanhemmuuttaan. Kun vanhemmat kokivat, että lapsen haasteet oli kuultu ja tunnistettu, se koettiin ”synninpäästönä” omalle vanhemmuudelle. Vanhempi oli omalla avoimuudellaan ja ihmetelyllään vanhemmuudestaan saanut psykososiaalista tukea. Vanhempi koki, että heitä oli vanhempina kannateltu ja motivoitu raskaassa elämäntilanteessaan. Vanhemmille on riittänyt yhden ihmisen osoittama tuki vaikeassa elämäntilanteessa. Se on kannatellut vanhempia hetkellä, jolloin olisi tehnyt mieli luovuttaa. Ne on koettu merkityksellisiksi haastavassa elämäntilanteessa.

On ehkä semmoinen asia, mikä sieltä perheneuvolasta... on, on niinku... joka kerta, muistettu sitten sanoa, että, että, ollaan pärjätty hyvin, että se on ollut tosi... ihanaakin tavallaan se.. tietynlainen synninpäästö aina sitten siellä, varsinkin, kun itse vähän kipuilee sitä (hyvää vanhemmuutta ja omaa osaamista vanhempana). (H2)

Kun olet ensin rämpinyt siellä, että ei vittu tästä ei tule mitään, niin sitten on löytynyt joku yks opettaja tai joku yks hoitaja tai yks sosiaalityöntekijä tai joku perhetyöntekijä, että vähän aikaa on niinku kannatellut ja ja ja sanonut ne oikeat asiat ne on päästy eteenpäin taas. (H1)

Yhden ihmisen kannustus ja kannattelu vaikeassa tilanteessa on antanut vanhemmille voimaa ja uskoa arjen haasteiden kanssa pärjäämiseen. He olivat saaneet voimaa sietää raskasta elämänvaihetta. Toiveikkuus oli lisääntynyt vaikeuksien voittamisesta. Vaikka perheen arki oli jatkunut yhtä haastavana, kuin aiemminkin, toisen ihmisen kannustus ja positiiviset sanat saivat jaksamaan vähän paremmin vaikeassa tilanteessa. Negatiivinen kokemus tuottaa epäuskoa ja voimattomuutta järjestelmän edessä, kun taas yksittäinen positiivinen kannustus

levittää toivoa ja positiivisuutta koko vaikeaan tilanteeseen. Vanhempien kokemuksista saa vaikutelman, että kokonaisuudessaan raskaaksi ja vaikeaksi koettu elämäntilanne aiheuttaa sen, ettei vanhempien energia riitä ajattelemaan asiaa positiivisesti. Jos asiakas ei saa mielestään tarpeeksi tukea, apua tai suojelua, hänen negatiiviset tunteensa korostuvat kohtaamisissa (Laitinen ym. 2010, 157). Raskaaksi ja uuvuttavaksi koettua autismikirjon häiriötä ei tunnusteta tai niiden kanssa ei tulla kuulluksi, se vie pois optimistisuuden asioiden järjestämisestä ja avun saamisesta. Syntyy tilanne, jossa vanhemmat eivät enää tiedä, miten he ylipäätään voisivat saada apua ja tukea, kun perheen vaikean tilanteen juurisyitä ei tunnusteta.

Epäaito kohtaaminen vaikeuttaa tai jopa tuhoaa yhteistyön tekemisen. Haastatellut vanhemmat kokivat, että joskus sosiaalityöntekijät piiloutuivat viranomaisaseman taakse eivätkä he kohdanneet asiakkaitaan aidosti. Vanhemmat kokivat, että tilanne tai ratkaistava asia olivat liian vaikeita vastaanottaa tai sosiaalityöntekijällä ei ollut osaamista tai ratkaisua perheen avuntarpeeseen. Ammatillisuutta voi käyttää väärin kohtaamisissa, jos sen taakse piiloutuu. Asiantuntija on turvassa, mutta ihmisyyttä puuttuu. (Mattila 2007, 12.) Eräässä vanhemman kokemuksessa ammattiroolin taakse vetäytyminen osui sellaiseen kohtaan, jossa vanhempi olisi tarvinnut aitoa ja myötätuntoista kohtaamista. Kun sellainen ei toteutunut, se vaikutti negatiivisesti kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemukseen.

Henkilöt, jotka menee järjestelmän taakse, sosiaalityöntekijöitä on sellasen naamarin takana ihmisen aidossa kriisissä. (...) Näkee oikein niinku, että milloin iskee päälle se sellainen... se on käynyt tuommoisessa koulutuksessa. Nyt, kun vanhemmalla vähän hermostuttaa tai huolestuttaa, niin olemme hyvin neutraaleja ja nyökyttelemme (hidastaa puhetta ja nyökyttelee itsekin) ja kyllä ja sitten. Näkee sen, että ihminen katosi! Ja, ja se on mun mielestä kaikista loukkaavinta. (H4)

Ja sitten se toinen ääripää siitä, että että jotenkin piiloudutaan sinne tavallaan tittelin taakse ja sillain niinku sen virkasalkun takana niin vähän niin kuin lymyillään... (H5)

Kun vanhempi huomaa, että sosiaalityöntekijällä on ammattirooli päällä, hän kokee tulevansa ohitetuksi eikä häntä kohdata asiansa kanssa. Vanhempi on niin syvällä omassa kuormitustilanteessaan, että luulee, että hänen täytyy ottaa vastuu kohtaamisesta yksin. Voi kuitenkin olla, että sosiaalityöntekijällä on helpompi kohdata asiakas ammattiroolin takaa kuin aidosti ja myötätuntoisesti. Sosiaalityöntekijän rektio voi johtua hänen omista epävarmuuksistaan ja osaamattomuudestaan, eikä osaa ilmaista sitä oikein. Kun sosiaalityöntekijä tuntee

ja tiedostaa itsensä, hän pystyy havaitsemaan ja tiedostamaan omaan vuorovaikutukseensa vaikuttavia tunteita ja tekijöitä. Kun näistä on tietoinen, pystyy ammatillista luottamuskäyt-
täytymistä kehittää. Auttamistyössä työntekijä joutuu kannattelemaan ja käsittelemään omia
tunteitaan ja tunnereaktioitaan. (Mattila 2007, 29; Raatikainen 2015, 33–34, 145; Mikkonen
ym. 2018, 36.)

Joskus vanhemmat saivat sosiaalihuollon ammattihenkilöiltä palautteen, etteivät ammattilai-
set olleet ymmärtäneet perheen tilannetta täysin. Tämä koettiin vanhempien mielestä olevan
palveluntarpeenarvioinnissa tapahtuneiden vastakkainasetteluiden tai ohitetuksi tulemisena
ja vähättelynä. Se aiheutti enemmänkin katkeruutta siitä, että vanhemmat olivat kyllä yrittä-
neet kaikin voimin tuoda esille perheen tuen tarpeita, mutta eivät olleet tulleet kuulluksi ja
ymmärretyksi.

*Turhaan en ole sitä kyllä pyytänytkään (alistuneesti ja turhautuneesti). ... Mut
se mikä sittenkin kaikista turhauttavampaa aina, että mä oon osannut pyytää
apua, mitä mä oikeasti tarvitsen, oikea-aikaisesti, ennaltaehkäisevästi. Mulle
on aina kerrottu, että se ei pidä paikkansa. Ja sitten jälkikäteen on sanottu, että
oho (olit oikeassa). (H6)*

Sosiaalityöntekijän ajateltiin tarkoittavan hyvää ja selittävän palveluntarpeen arvioinnin
kielteisiä päätöksiä itselleen tai edustamalleen instituutiolle edullisemmaksi kuin se todelli-
suudessa oli. Sosiaalityöntekijällä oli ehkä tarve selittää omien haavoittuvuuksiensa vuoksi,
miksei palveluja ollut aiemmin myönnetty. Sosiaalityöntekijän ammatilliset valmiudet ja
henkilökohtaiset ominaisuudet ovat perusta hänen asemoitumisensa työhönsä ja asiakkai-
siinsa. Jotta sosiaalityöntekijä voi olla oma itsensä ja kohdata asiakkaan asiallisesti, käsitte-
lemättömät henkilökohtaisen elämänhistoriaan liittyvät asiat saattavat hankaloittaa inhimil-
listä kohtaamista. Jotta aito kohtaaminen on mahdollista työntekijän pitää kiinnittää huo-
miota omiin tunteisiin ja hallittuun emotionaaliseen osallistumiseen. (Laitinen ym. 2010,
160–161.) Tässä tapauksessa vanhemmat kokivat selittelyn ennemminkin loukkaavana kuin
ja ymmärryksenä sosiaalityöntekijää kohtaan. Jälkikäteen ”olit oikeassa”- kommentti tuonut
mitään positiivista kokemukseen. Joissakin tapauksissa jopa päinvastoin. Se aiheutti katke-
ruutta ja alistuneisuutta.

Varsinkin sosiaalihuollon asiakkuuden alkuvaiheessa vanhemmat kuvaavat kokemuksen ol-
leen vastakkainasettelua sosiaalityöntekijän ja vanhemman välillä. Vaikka sosiaalityönteki-
jän ja asiakkaan välillä vallitsee aina erillisuus ja toiseus, sen tiedostamisella kohtaamisessa
voidaan saavuttaa ihmisyyttä ja erillisyyttä. Vastakkainasettelu voidaan välttää sillä, että

kunnioitetaan toisen erilaisuutta sekä tiedostetaan toisen merkityksellisyyttä omassa elämässään. (Laitinen ym. 2010, 10.) Luottamuksellisessa suhteessa vastakkaisista näkemyksistä voidaan keskustella ja vastakkaista mielipidettä tai sen esittäjää kunnioitetaan (Laitinen ym. 2010, 156). Haastateltujen vanhempien kokemuksissa vastakkaisasettelua kuvataan käyttämällä ilmaisua taistelu. Vanhemmat kokivat palveluntarpeenarvioinnin raskaaksi prosessiksi muun muassa siksi, etteivät he tule kuulluksi ja ymmärretyksi.

... Perheneuvolassa, kun me käytiin kuuden viikon välein, niin mä sanoin siellä niille sosiaalityöntekijöille, että musta tuntuu, että mä olen kuin siinä maalauksessa se huuto. Että, mä oon, kuin se itse maalaus, sillä erotuksella, että musta tulee ääntä. Mutta kukaan ei kuule eikä kuuntele. Tää kammottava totuus. (H4)

Elikkä, alun alkaen se sosiaalityön yhteistyö oli karmaisevaa ja hirveää... ja.. ja olin palaa loppuun.. sitten myös tota meillä on niinku vastakkainasettelu. (...) niinku mä sanon, alun alkaen näistä kaikista... kun (on) taistellu terapiat, taistellu hoitopaikat, taistellu tukivälineet, taistellu omaishoidon tuet, taistellut sitä tätä tuota, että kun ei ole sitä pyörätuoliliuskaa, kaikki vammat ei näy päällepäin että. Että, tota. Se niinku ymmärtäminen että... Että nämäkin (autistit) saisi niitä (tukia ja palveluja). (...) Tiedätkö? Mulla on varmaan tuolla semmoinen seitsämän kansiota kaikennäköisiä niinku papereita, että se oli aikamoista rumbaa tuo ensimmäinen neljä-viis vuotta, mitä ollaan selvitetty.. (...) Pitää olla jämäkkänä, että saa piittää hoitopaikat.. menee.. on.. saadaan terapiat ja saadaan tuet ja kaikkia. (H3)

Varsinkin, jos autismikirjon diagnoosi on saatu lapsen ollessa taaperoikäinen, perheestä tilanne tuntuu kaoottiselta. Lapsen autismikirjo vaikuttaa myös sisarus- ja perhesuhteisiin sekä perheen yleiseen hyvinvointiin (Karst & Van Hecke 2012, 267). Se merkitsee heille monenlaisia ongelmia, kuten autismikirjon häiriön oirekuvan ilmenemisen tuottamiin vaikeuksiin tutustuminen ja niihin vastaaminen (pulmat arjen sujumisessa ja perheenjäsenten toimintakykyisenä pitäminen), talousongelmat sekä lapsen asioissa palveluiden ja tukien viidakon selvittäminen ja niiden hakemusprosessien käynnistäminen. Koska sosiaalityötä tehdään muuttuvissa ja moninaisissa tilanteissa, arvostus asiakasta kohtaan, asettuminen hänen rinnalleen ja tukeminen, omana itsenään oleminen sekä työskentely suhteissa, ei ole yksinkertaista. (Laitinen ym. 2010, 11). Kun perhe on erilaisten ongelmien ja haasteiden äärellä epä tietoinen eikä arki suju, heidän määrätietoinen avun hakeminen vaatii sinnikkyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Sinnikkyys saattaa näyttäytyä sosiaalityöntekijälle pärjäämisenä. Se kapeuttaa kuulluksi tulemistä ja perheen todellinen avuntarve saattaa jäädä huomaamatta. Toisaalta perheen arki ja siinä tapahtuvat asiat vaativat vanhemmalta hyvää resilienssiä. Sen avulla he jaksavat arjen haasteissa. Resilienssillä tarkoitetaan ihmisen kykyä toipua vastoinkäymisistä,

onnettomuuksista ja pienistä tai suurista vastoinkäymisistä. Resilienssiä on yritetty suomen-
taa, ja siitä on käytetty esimerkiksi termejä joustavuus, sinnikkyys ja sisu. (Juhila 2018, 91–
92.)

Kun palveluntarpeen arviointi on saatu tehtyä ja tarvittavat palvelut ja tuet on päätetty myön-
tää, vanhemmat kokevat yhteistyön alkaneen sujua paremmin. Tämä johtuu siitä, että van-
hemmat tulevat kuulluksi ja ymmärretyksi tilanteensa kanssa. Kun asiakkaalle syntyy tunne,
että hänet hyväksytään omana itsenään, kohtaaminen on onnistunut. Ammatilainen on ai-
dosti läsnä oleva ja asiakas tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. (Raatikainen 2015, 51–52.) Li-
säksi vanhempien ei enää tarvitse perustella ja vaatia palveluita tai tukia, vaan niiden suhteen
yhteistyö sujuu sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kanssa mutkattomammin. Pelkkä yhtey-
denotto viestillä tai sähköpostilla on riittänyt kyseessä olevan asian hoitamiseen. Tämän van-
hemmat kokivat myönteisenä, koska silloin he kokivat tulleen kuulluksi tuen tarpeidensa
kanssa.

*Se oikeasti toimi hyvin sillä lailla, että jos mulla oli vammaispalveluille jotain
asiaa, niin mä laitoin palveluohjaajalle vaan tekstiviestejä.. että hän palaa asi-
aan. Sitten hän soitti, jos se oli isompi asia niin hän kertoi, että kun oli käynyt
sossun kanssa lävitse, että näin, näin ja näin ja niistä tuli paperit sitten postissa
perässä. Mutta se toimi todella hienosti. Joku muu juttu, niin se ei vaatinut
välttämättä edes soittoa, että tämä on ok, että päätökset tulee, että se, se oike-
asti rupes toimimaan. Mä niinku ajattelin vielä, että niiden kanssa piti pari
vuotta tapella ja sitten se rupesi toimimaan. Nytten tuli lapha. Nämä kaksi ih-
mistä lähtivät pois töistä... edellisen... niinku, vaihtovat toiseen hommaan. Ja
nyt meillä on siellä sitten tilalla semmoinen.... minä luulin tämän palveluoh-
jaajan kanssa tekeväni samalla tavalla kuin edellisen, niin sitten hän oli, että
hän ei ole mikään sihteeri ja viestinviejä. (H6)*

*...tää on vasta ollut niinku parisen vuotta (tulee kuulluksi ja ymmärretyksi),
että kuitenkin poika on kymmenen, kahdeksan vuotta on ollut aika raskasta.
(kuva alkutaipaleen hankaluutta sosiaalityössä) (...) Joo perusteella täytyy,
mutta se ei ole enää semmoista tappelua. (H3)*

Kun palvelut on saatu ja niiden on koettu auttavan riittävästi arjessa, se merkitsee vanhem-
malle helpotusta. Hän voi keskittyä arkeen ja siitä selviämiseen, kun avun ja tuen muodot
ovat vakiintuneet. Ympärillä oleva kaoottisuus, epätietoisuus ja epätoivo ovat loitontuneet.
Samalla vanhemmat ovat koko ajan tutustuneet lapseensa ja hänen autismikirjon oireku-
vaansa paremmin sekä oppineet vastaamaan niihin.

Kun haastatellut vanhemmat katsovat aikaa heti diagnoosin saamisen jälkeisestä palvelun-
tarpeenarvioinnista nykyhetkeen, he ovat ylpeitä ja kiittelevät itseään siitä, että ovat saaneet

lapselleen tarvittavat palvelut. Vanhemman sisukkuus tulee esiin kantavana voimana, jotta on jaksanut alun haasteet. Kun erityislapsen tutustuminen ja arjen saaminen sujuvaksi on jo muutenkin raskasta työtä, vanhemmat ovat silti jaksaneet hakea ja vaatia palveluita.

Niitä vuosia tuli lissää, mie hoksin, että mahtavaa kun jaksat tässäkin pitää puolia niin että on paljon semmoisia niinku hyviä asioita (H3)

... että monta kertaa sitä miettinyt, että jos, jos on olemassa semmoinen vanhempi, jolla ei ole sitä niinku syntymässä perseeseen lyötyä sisua ja sitä että, että saatanan perkele, kyllähän tästä nousee niin niin... Ei ei semmoinen pysty löytämään edes puoliakaan näistä palveluista mitä niinku mitä niinku minä. (H1)

Haastateltujen vanhempien kokemuksesta kuulee, että he ovat hämmentyneitä siitä, mitä ammattilainen voi sanoa ääneen asiakkaalle. Vanhemmat jätettiin yksin tunteidensa kanssa eikä lausahduksiin enää palattu. Ne jättivät kuitenkin jälkensä vanhempien mieliin ja hankaloittivat yhteistyön onnistumista. Epäluulo ja epätietoisuus olivat vahvasti läsnä eikä vanhemmalle syntynyt kokemusta, että lapsen autismitietämisen haasteita olisi tunnistettu.

Asioiden hoitamisen vaikeuteen liittyvinä tekijöinä vanhemmat mainitsevat sosiaalityöntekijän tavoitettavuuden ja sen, etteivät he aina koe oman tilanteensa palveluntarpeen arviointia vastavuoroiseksi tiedonvaihdoksi. Sosiaalityöntekijän tavoitettavuuteen liittyvät ongelmat johtuvat sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuudesta, hyvinvointialueelle siirtymisestä tai sosiaalityöntekijän persoonaan liittyvistä asioista. Joskus sosiaalityöntekijä ei ole syystä tai toisesta vastannut viesteihin tai soittopyyntöihin eikä osallistunut verkostopalaveriin. Vanhemmilla ei ollut tiedossa syytä näihin viestinnän laiminlyönteihin tai poissaoloihin palaverista. He kokivat sen sosiaalityöntekijän persoonallisuuteen liittyväksi asiaksi.

Surkeiden sattumusten summaa sosiaalityöntekijän on numero seitsämän meillä menossa hänen elämässään tällä hetkellä.. (H5)

Joo, että just tämä yksi ihminen (sosiaalityöntekijä) niin ensinnäkään hän ei ollut käytännössäkään tavoitettavissa ja todennäköisesti mä vähän veikkaan, että hän ei edes halunnut olla tavoitettavissa... (...) Jossain vaiheessa oli siis semmoinen tilanne siinä meidän alkutaipaleella, että tosi tiheään vaihtuu, että mä en oikeastaan edes... edes niiden vaihtotilanteet oli siis semmoisia. Kun ne sattui, tuota, vuodenvaihteeseen, että saattoi mennä niinku jonnekin tammi helmi minne lie niinku asti ennen kun mä edes tiesin että onko meillä niinku ketään sosiaalityöntekijää. (H1)

Ohitetuksi tulemisen kokemuksessa tai perheen ongelmien vähättelyssä korostuu se, etteivät vanhemmat ole tulleet kuulluksi ja ymmärretyksi. Ohitetuksi tulemisen kokemus voi syntyä siitäkin, että vanhempi hakee toistuvasti jotain etuutta, mutta ei saa sitä muiden viranomais-ten puoltavista lausunnoista huolimatta. Se voi kertoa siitä, että lapsen haasteita ei tunnisteta sosiaalihuollossa, vaikka vanhemmat ovat koettaneet kertoa perheen vaikeuksista perheen kokonaistilanteen kartoituksessa. Toisaalta kyse voi olla siitä, että palveluiden saamisen kriteerit eivät täyty, mutta sosiaalityöntekijä ei osaa riittävän selvästi tuoda sitä esille.

Mutta kaikista ehkä semmoinen niinku ikävin, ikävin tavallaan se, se niinku semmoinen kokonaistunne on se, että että lapsi, joka ei niinku ole haitaksi muille, niin hälle sen avun saanti on tosi vaikea ja on niinku semmoinen olo että ei, ei niinku ei tule kuulluksi eikä eikä eikä niin kun tavallaan uskotuksi tai ymmärretyksi sen huolen kanssa. Että, että tavallaan niinku, että siinäkin ehkä just se itsellä tosi vahvana nousee semmoinen epäoikeudenmukaisuus siinä, että että meillekin on niinku sanottu sitä, että kun meidän, että, että meidän perhe... perheessä ei niinku ole vakavia muita ongelmia, niin ollaan vähän niinku toisarvoisena asemassa kun ei ole päihdeongelmaa eikä ollut väkivaltaa eikä ole vielä ydinperhe. Että, jotenkin se tuntuu tosi vääärältä, että niitä ongelmia pitäisi olla ensin ihan valtavasti, että voit saada jotain tukea. (H2)

Mutta mä myös tiedän.... Et mä oon maksanut ihan helvetin suuren hinnan (liikuttuu kyyneliin). En mä kadu (pyyhkii kyyneleitä). Se vaan, että mä tiedän että, ainakin omaishoitajan tuki tai ihan mikä tahansa olisi kasvattanut edes vähäsen mun eläkettä. (H4)

Suomalaisessa yhteiskuntajärjestyksessä kansalainen voi luottaa siihen, että saa apua sitä tarvitessaan (Pohjola 2010, 73). Jos vanhemmalle syntyy tunne, että perheen täytyy olla moniongelmainen tai, että lapsen haasteiden täytyy olla todella vaikeita, ennen kuin apua voi saada, perheen tarpeet ohitetaan. Se on vanhemmille vaikea ymmärtää, koska he itse ovat valmiita tekemään, mitä vain lapsensa haasteisiin vastaamisessa. He eivät kadu tekemiään valintoja, mutta kritisoivat sitä, ettei heidän työnsä arvostus näy yhteiskunnan sosiaalietuusjärjestelmässä. Osaltaan tämä näkymättömyys vaikuttaa vanhempien kokemukseen negatiivisesti. He ovat taistelleet palveluista ja tehneet itse valtavan työn sekä valinneet työuran sijaan lapsen hoivaamisen ja huolenpidon sekä kuntoutuksen. Heidän panostuksensa ei saa taloudellista arvoa, koska evätyille palveluille ja tuille asetettu hinta mitätöi sen.

Myös lapsen ohittaminen luo epämiellyttävän tunteen vanhemmalle. Autismikirjon ihmisen mielenmaiseman ymmärtäminen tai ainakin vahva halu oppia tuntemaan asiakas, tuottaa hyvän ilmapiirin asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamiselle. Hyvä ilmapiiri puolestaan vaikuttaa myönteisesti hyvään kohtamiseen kokonaisvaltaisesti sekä yhteistyöhön asiakkaan

ja sosiaalityöntekijän välillä. Autismikirjon ihmisen toimintakyvyn ja toiminnanohjauksen haasteet sekä kommunikaation erityisyydet ovat asioita, joista sosiaalityöntekijällä tulee olla ymmärrystä, jotta kohtaaminen voi onnistua. (Kujanpää 2019, 321.) Lasta, jolla on autismikirjon häiriö, ei haastateltujen vanhempien kokemuksen mukaan huomioitu riittävästi. Kokemus lapsen näkymättömyydestä tai erilaisuudesta aiheuttivat vanhemmille mielipahaa. Heidän rakas lapsensa tulee ohitetuksi, vaikka sosiaalityöntekijän käynti koskee kyseisen lapsen tarpeita sekä niihin vastaavia palveluja ja etuja.

Että, sitten taas niiden edellisten kanssa, niin ei, ei hekään nyt mitään sen enempiä häntä noteeranneet, että se ei vaan niin kun tyyliin lapsi on nähty, se on olemassa. Vähän niinku tällä lailla, että ei, ei niin kun yritetä saaha mitään juttua aikaiseksi hänen kanssaan. (...) Ei, ei häntä niinku noteerata. Ei noteerattu heidän (sosiaalityöntekijä ja sosiaaliohjaaja) toimestaan ollenkaan. (H6)

Kyllä, se justiin semmoinen jäykkyys.. se, että kyllähän nyt tulen tänne tämän virkasalkun kanssa, avaan tämän virkasalkun kansion ja tuijotan vain näitä papereita tässä puoli tuntia ja sanon näkemiin.. (H5)

Se oli hyvä, kun lapsi katsoi telkkaria ja sano hei (sosiaalityöntekijälle). (sosiaalityöntekijä ihmettelee äidille) Istuuhan toi paikallaan, että kyllähän se tervehtii. (...) En mä tiedä, millaista niinku kolmipäistä monsterii ne sit odotti. (H4)

Jos sosiaalityöntekijän ja lapsen kohtaamisessa vanhemmalle jää päällimmäiseksi mieleen sosiaalityöntekijän ennakkosenteista johtuva toiminta tai kommentointi, se tuottaa vanhemmalle pettymyksen ja tunteen, ettei hänen lapsellaan ole merkitystä. Lapsen koetaan vain olevan objekti, jonka vuoksi kotiin on tultu. Kokemuksesta kuultaa, että lasta ei haluta kuulla eikä hänen haasteitaan haluta lapsen omaan kokemukseen perustuen ymmärtää.

Luottamusta sosiaalityöntekijään lisäsivät sosiaalityöntekijän kyky kohdata autistinen lapsi ja kyky nähdä lapsi diagnoosin läpi. Kohtaamisen onnistumisen edellytyksiä ovat esimerkiksi sosiaalityöntekijän ennakkoluulottomuus ja rohkeus erilaisuuden kohtaamisessa sekä toiminnallisuus autistisen lapsen kanssa ja lapsen mielipiteen selvittämisessä. Lapsen hyvä kohtaaminen on lapsen arvostamista ja kunnioittamista, lapsen elämäntarinan arvostamista, lapsen kohtelua hyvin ja lapsen perusoikeuksien suojelua. Lisäksi lapsen hyvään kohtamiseen kuuluvat lapsen itsearvostuksen ja omanarvontunnon lisääminen. Lapselle luodaan kokemus, että hänen persoonansa on arvokas suorituksista riippumatta. (Mattila 2007, 49.) Sosiaalityöntekijän kyvykkyys kohdata lapsi koettiin sosiaalityöntekijän henkilökohtaiseksi osaamiseksi ja ominaisuudeksi.

No kyllä, että kyllä hänet on niinku,.. joka kerta (nähty diagnoosin läpi) hän niin kun... hänen mielipidettään on kysytty ja otettu mukaan niihin palavereihin. (H1)

On se myös yksilöllistä, kuka pystyy ja kuka jotenkin uskaltaa ja toisista näkyy jo se semmoinen arkuus valmiiksi (...) Ei kai mun tehtävä oo niinku lohduttaa sitä sosiaalityöntekijää siitä, että hei, hyvin sä vedät tässä, että. (H5)

Lapsen, jolla on autismikirjon häiriö, kohtaamisessa haastatellut vanhemmat aistivat sosiaalityöntekijän kyvyn suhtautua lapsen erilaisuuteen normaalisti ja vanhemmat havaitsivat sosiaalityöntekijän ennakoasenteita autismia kohtaan. Vanhemmat olivat uuden työntekijän suhteen varautuneita, koska heidän kokemuksissaan kohtaamiset autistisen lapsen ja sosiaalityöntekijän välillä eivät olleet aina onnistuneet. He tekivät nopeasti johtopäätökset sosiaalityöntekijästä. Aiemmat kokemukset ja hankaluudet palvelujen saamisessa loivat merkityksisiä sosiaalityöntekijään suhtautumisessa. Vanhemmille normaaliuden käsite sisälsi oman lapsen kohdalla autismikirjon häiriön haasteiden ja persoonallisuuden eroavaisuuden toisistaan. Lapset näyttäytyivät vanhemmalle ainutlaatuisena aarteena ja joskus heidän oli vaikea käsittää, miksi sosiaalityöntekijät arkailivat lapsen kohtaamista.

6 Sosiaalihuollon palvelujärjestelmä ja lapsen autismikirjo

6.1 Palvelujärjestelmän rakenne

Autismikirjon moninainen oirekuva haastaa palvelujärjestelmää. Tässä luvussa käsittelen palvelujärjestelmän rakenteen vaikutuksia haastateltujen vanhempien kokemuksiin, kun he hakevat apua lastensa autismikirjon oirekuvan tuomiin haasteisiin. Palvelujärjestämisen palveluiden päätöksentekoprosessi sisältää monia vanhempia kuormittavia tekijöitä. Esimerkiksi päätöksen teko viivästyy tai palvelut ovat luonteeltaan määräaikaista rahoituksesta tai tarveharkintaan perustuen. Myös myönteisen päätöksen saaneelle päätöksenteko voi olla kuormittavaa, koska tosiasiallisesti palvelua ei voi saada esimerkiksi pitkien jonojen vuoksi. Palveluiden ehdot aiheuttavat sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia autismikirjon lapsen vanhemmille. Keskiössä molemmissa on se, että vanhemman on pitänyt olla aktiivinen osapuoli saadakseen palvelun tai tuen lapselleen.

Sosiaalihuoltolain 11§ määrittää, mihin erilaisiin tarpeisiin sosiaalipalveluja on järjestettävä. Autismikirjon lapsen perheen tuen tarpeita ovat esimerkiksi jokapäiväisestä elämästä selviämisen tuki, taloudellinen tuki, lapsen tasapainoisen ja kehityksen ja hyvinvoinnin tuki sekä muu fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen toimintakykyyn liittyvä tuki. Lisäksi mainitaan tuen tarpeessa olevan henkilön omaisen ja läheisten tuki. Nämä eri tuet järjestetään erilaisina palvelukokonaisuuksina. Kuten taulukossa 1 kerrotaan, haastatelluilla vanhemmilla on kokemusta monista eri sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palveluista ja tuista. Yleisistä sosiaalihuollon palveluista autismikirjon lapsen perheet ovat saaneet palveluita tai tukea useista eri palvelukokonaisuuksista. Näiden lisäksi he ovat hakeneet yhtä tai useampaa taloudellista tukea Kelalta. Tämä aiheuttaa sen, että palvelujärjestelmä koetaan pirstaleiseksi ja että tieto ei kulje eri palvelukokonaisuuksien välillä.

Että, ei me kuitenkaan niinku perheenä olla saatu sitten sellaista niin kun kokonaisvaltaista tukea tai kaikki on joutunut hakemaan sen oman tukensa vähän sieltä sun täältä... (H2)

Sosiaalipalvelut jakautuvat ikä- tai kohdeperustaisesti. Erilaisia palveluja ovat esimerkiksi vammaispalvelut, perhetyön palvelut ja lastensuojelun palvelut. Pirstaleinen palvelujärjestelmä tuottaa konkreettisen ongelman, kun asiointipisteet sijaitsevat erillään toisistaan

(Juhila 2018, 168–169). Vanhempien kokemuksissa pirstaleisen palvelujärjestelmän suurin ongelma on tiedon kulku.

Niin, kun mä opin tuon prosessin aikana siellä ihan alkumetreillä ekoja vuosien jälkeen, että tää järjestelmä, palvelujärjestelmä on.. (...) mustekalalla on kahdeksan lonkeroa ja yksi pää. Ja se yks pää tietää, mitä ne kahdeksan lonkeroa tekee. (...) Tää palvelujärjestelmä on.. täällä on niitä lonkeroita ja jokaisella niistä on ikioma pää. Ja yksikään niistä päistä ei puhu toisten kanssa (puhuu kimeämmästi), kukaan ei tiedä, mitä ne muut lonkerot tekee. Mutta se on ÄIDIN tehtävä olla se pää, joka tulkkaa niille kaikille lonkeroille koko ajan. Se on kokopäivähomma... (H4)

Jotta tieto kulkee palvelujärjestelmän sisällä, vanhemmat kokivat, että heidän tulee olla informaation viejiä. Vanhemmat kokivat tämän kuormittavaksi ja vastuulliseksi tehtäväksi. He eivät voineet luottaa siihen, että asiat järjestyvät ilman heidän aktiivista osallistumistaan. He kokivat, että heidän täytyy tehdä ylimääräinen ponnistus ja olla varmistamassa, että jo kertaalleen tuotettu tieto tuodaan kuhunkin keskusteluun ja palvelutarpeen arviointiin mukaan. Vastuu tiedon kulkemisesta oli vanhempien kokemuksissa heillä.

Paljon erilaista tukea ja palveluita sosiaalipalveluilta tarvitsevat henkilöt voivat olla monien eri palveluiden asiakkuuksissa. Näin syntyy moniasiakkuus monipaikkaisessa palvelujärjestelmässä. Paikasta toiseen kulkeminen voi tuntua työläältä, jos asiakas kokee, että hänen hankaluutensa ja vaikeutensa johtuvat esimerkiksi sairaudesta ja ne voitaisiin käsitellä yhtenä kokonaisuutena eikä erillisissä palveluissa. (Juhila 2018, 168.) Haastatellut vanhemmat kokivat tämän pompotteluna eri palvelukokonaisuuksien välillä sen sijaan, että he toivoisivat saavansa palvelut samasta paikasta ja samalta sosiaalityöntekijältä. Jo valmiiksi arkensa kuormittavana kokeva erityislapsen vanhempi voi jättää palvelut hakematta tai ainakin pitää taukoa palveluiden hakemisessa, kun voimavarat käytetään arjesta selviämiseen. Silloin vanhempi priorisoi voimavaransa arjesta sujuvuuden varmistamiseen. Kun vanhemman voimavarat palautuvat, hän voi jatkaa palveluiden hakemista.

...niin niin tota sen minua niinku ahdisti kaikista eniten, että miksi ne ei ole saman katon alla? Miksi mulla pitää olla ringissä niin monta ihmistä? (...) mie niinku halusin, että kun me on vammaispalvelun alla, niin se vammaispalvelu riittää. Ja sitten kun siinä oli aina kuitenkin... sitten niitä pompoteltiin, pompoteltiin eestaas tälle sen kaupungin (lapsen kotikunta) sosiaalityöntekijälle... (H3)

Lastensuojelulaissa todetaan, että lapsen hyvinvoinnista vastaa ensisijaisesti lapsen vanhempi tai huoltaja. Lapsen tasapainoisen kehittymisen ja hyvinvoinnin tukemisessa vanhempia tukevat ja tarjoavat apua tarvittaessa heidän kanssaan toimivat viranomaiset. Tarpeen vaatiessa lapsi ja perhe on ohjattava lastensuojelun piiriin. Lastensuojelun velvollisuus on tukea vanhempia ja huoltajia lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa. Tämä tapahtuu tarvittavien palveluiden ja tukitoimien järjestämisellä. (LSL 2§.) Sosiaalityöntekijät olivat kehottaneet kielteisen päätöksen annettuaan vanhempaa tekemään lapsestaan lastensuojeluilmoituksen tarvittavien palveluiden saamiseksi. Vanhempien kokemus tästä hyvästä tarkoitavasta, ja ehkä tehokkaammasta, tavasta saada palveluita oli epäuskoinen ja ihmettelevä. He eivät voineet ymmärtää, miksi heidän olisi vielä pitänyt hankkia uusi sosiaalipalveluiden taho mukaan elämäänsä, kun jo olemassa olevien kanssa se tuntui työläältä ja uuvuttavalta.

Kaupungin sosiaalityöntekijä on sanonut, kun ei saatu palvelua... (...) Tiedätkö, käsketään tehdä lastensuojeluilmoitus, tee lastensuojeluilmoitus. Mutta emmie ole lähtenyt siihen niinku rumbaan. (...) Niin en ymmärrä tätä tapaa ja kun ne alkuvuodet oli niin vaikeita vammaispalvelun alla, niin mulle riitti se pesä. Kun mä en, mä en ymmärtänyt sitä, että miksi meitä pitää hajauttaa niin moneen paikkaan. Miksi ei riitä, kun se ihan tarpeeksi kova asia, että sä olet viikon jaksoilla kaksi kertaa vuodessa ja sitten siellä puit niitä asioita kaikki ne väliajat olisi joskus joku päivä ettei tarvitsisi tiedätkö puija (lapsen asioita eri tukitoimien ja palveluiden yhteydessä)(H3)

Varsinkin lapsen varhaisissa vaiheissa vanhemmat kokivat turhatumista palvelujärjestelmää kohtaan. Palvelujärjestelmän näkökulmasta asiakkaan tilanne hahmottuu tavallisesti yleistyksen kautta. Asiakkaan tilannetta arvioidaan järjestelmälähtöisesti. Silloin on vaarana, ettei asiakkaan elämäntilanne ja arjen sujuvuus tule näkyväksi. Asiakkaan ainutlaatuisuus häviää ja hänen ajatellaan olevan esimerkiksi osa yleistettyä joukkoa, jota koskettaa sama ongelma. (Pohjola 2010, 29.) Toiminnan tehokkuus, taloudellisuus ja tuottavuus ovat palveluiden markkinoistumisen myötä korostuneet. Myös ne haastavat näkökulman kääntämistä asiakkaan elämisen ja arjen suunnasta lähteväksi. (Laitinen ym. 2010, 13.) He törmäsivät usein tilanteeseen, jossa heidät käännytettiin pois palveluista, koska heidän lapsensa tuen tarpeiden kriteerit eivät täyttyneet tai palvelu järjestettiin toisessa sosiaalihuollon palvelukokonaisuudessa. Järjestelmälähtöisesti palvelujärjestelmää asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna asiakas, jolla on monenlaisia avun ja tuen tarpeita, voivat tulla poiskäännytetyiksi jotakin tietystä tarvitsemastaan palvelusta (Juhila2018, 17). Vanhemmat kokivat, että he olivat joutuneet saatujen palveluiden eteen tekemään uuvuttavaa ja periksiantamatonta työtä. Siksi ihmetystä, epäuskoa ja toivottomuutta herätti ehdotus uuden palvelukokonaisuuden piiriin

siirtymisestä. Vanhemman kokemuksessa se olisi tarkoittanut uuden taistelun aloittamista alusta. Palveluiden piiriin pääsemisen kynnyks oli ylitetty, joten palvelukokonaisuudesta haluttiin pitää kiinni ja yritettiin saada sieltä tarvittavaa lisäapua. Kun kokemuksessa oli tehdyn työn määrä, sen kuormittavuus sekä sen aiheuttamat tunteet, vanhemmat punnitsivat tarkkaan, haluavatko he lähteä yrittämään tilanteen parantamista uudesta palvelukokonaisuudesta.

Palveluiden monipaikkaisuuden lisäksi hankaluutta asiointissa tuottaa se, että jokaisessa palvelussa on oma sosiaalityöntekijä, ja asiakkaan pitää jokaiselle avata elämäänsä avun saamiseksi. Varsinkin, jos apua ei saa, tällaiset kokemukset voivat tuntua alentavilta ja liikaa voimia vieviltä. (Juhila 2018, 168–169.) Vanhempien kokemuksessa ei tullut esiin uuteen palvelukokonaisuuteen siirtymisen yhteydessä vastustusta varsinaisesti uutta sosiaalityöntekijää kohtaan. Vaikka sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus koetaan ongelmaksi, sosiaalityöntekijän vaihtuminen palvelukokonaisuuteen liittyvänä ei noussut esiin ongelmana tai haittaavana tekijänä. Suurempi vaikutus on palvelujärjestelmällä ja palveluiden kriteereillä.

*Että, että todellakin niinku, ei, ei ole niinku, sillä tavalla kyllä mitään pahaa sanottavaa, että jotenkin ne asiat on toiminut, niin paljon, kun ne pystyy toimi-
maan. Näijen raamien sisällä, mitä heille niinku maalaillaan. (H1)*

*Ja kyllä mä ymmärrän tuonkin, että joo, se sosiaalityöntekijän paikka on tuu-
linen paikka tässä kyseisessä kaupungissa, mistä tämä lapsi on meille sijoit-
tettu, että kotikuntansa se säilyy aina, siellä on varmaan 100 lasta jokaista
sosiaalityöntekijää kohti. En minä sitä väitä, ne on lujilla ne sossutkin. Joo on
on, mutta että.... Mä kaipaisin enemmän semmoista niinku... (alkaa kertoa esi-
merkkiä sosiaalityöntekijästä, joka oli aidosti kiinnostunut perheen tilanteesta
ja pyysi äitiä kertomaan siitä asettuen itse kuunteluoppilaaksi) (H5)*

Vanhemmilla on ymmärrystä sosiaalityöntekijöitä kohtaan. He tiedostavat, että sosiaalityöntekijä tekee työtänsä niistä rakenteista ja vastuista käsin, missä he työskentelevät. Yleisesti todetaan, että harvoissa tapauksissa sosiaalityöntekijän persoonan nähdään vaikuttavan enemmän palveluiden arviointiin ja saamiseen kuin itse palvelujärjestelmän rakenne.

Haastatelluilla vanhemmilla nousee huoli palveluiden hajauttamisesta siitä, mikä taho ottaa kokonaisvastuun perheen tilanteesta. Vaikka on istuttu moniammatillisissa palavereissa, vanhemmille ei ole selvää, kuka johtaa prosessia. Tällöin mikään taho ei ota kokonaisvas-
tuuta asiakkaan tilanteesta. Tämä johtaa siihen, että taho, jonka toiminta-alueelle ratkaistava asia kuuluu, hoitaa sen ensisijaisesti. Asiakkaan tilanteen voi joutua myös hoitamaan se taho, joka pystyy parhaiten vastaamaan asiakkaan akuuttiin tarpeeseen. Toiminta ei ole silloin

suunnitelmallista, vaan asiakas siirtyy erilaisten palvelujen piiriin sitä mukaa, kun jonkin osa-alueen ongelmat muuttuvat akuutiksi. (Helsingin kaupunki, 2016; Yliruka ym. 2018, 19–20, 60–61.) Lapsen asioista voi olla päättämässä useampi sosiaalityöntekijä eikä roolijako eri ammattikuntien välillä ole selvää. Moniammatillisen työryhmän johtamisen pitäisi olla taidokkaampaa, kuin miten se tällä hetkellä näyttäytyy. Lisäksi kunkin ammattikunnan pitäisi tehdä omat palvelunsa ja tehtävänsä näkyvämmäksi. (Mönkkönen & Leinonen & Arajarvi & Hovatta & Tusa & Salokangas 2019, 83.) Myös vanhemman oma rooli ja vastuu asioiden edistämässä on jäänyt epäselväksi palavereissa.

Siinä (verkostopalaverissa) hajautetaan koko koko homma.. kuka ottaa kopin niistä hommista? Kuka oikeesti vetää eteenpäin sitten sitä asiaa? Se on hienoa, kaikki saa äänensä kuuluviin, koska tehdään pienissä ryhmissä töitä, mutta. Se että niin... Kun kukaan ei hoitanut tätä hommaa eteenpäin, kukaan ei niinku valvonu, että mitä me sitten tehdään, miten tämä homma hoidetaan? (H6)

... niin se on niinku itselle jäänyt epäselväksi, kun käydään esimerkiksi keskustelu lävitse ja itselle jää hyvä fiilis keskustelusta ja sitten tulee päätökset, niin on sitten semmoinen olotila oikeasti, että eikö me oltukaan samassa paikkaa keskustelemassa? Jotenkin niin kun ne asiat ei kohtaa ja ja tosiaan se oli siinä alussa siis todella, todella yleistä, että niinku.... (H6)

Varsinkin lapsen varhaisessa vaiheessa pidetyt moniammatilliset palaverit näyttäytyivät organisoimattomilta ja siltä, ettei kokonaisuutta johda kukaan. Koska vanhemmat olivat usein kokemattomia tilanteessa, he eivät osanneet itse pitää puoliaan. Tällaiset kokemukset vähensivät luottamusta palvelujärjestelmään. Joskus asiakkaan kokonaistilannetta kartoitetaan moniammatillisesti, saattaa esiin nouseva neuropsykiatrinen diagnoosi aiheuttaa palvelukonaisuuden kapenemista ja kategorisoivaa asiantuntijuutta. Silloin voidaan katsoa asiakkaan tilannetta vain oman asiantuntijuuden kautta tai tilannetta osaoptimoidaan. (Helsingin kaupunki, 2016; Yliruka ym. 2018, 19–20, 60–61.) Esimerkiksi autismin kirjon häiriön liitännäishäiriöt, jotka esiintyvät terveydellisinä, psyykkisinä tai käytöksen ongelmina, vaikuttavat palvelujen ensisijaisuuteen. Liitännäishäiriöiden erillisyyttä ei pitäisi arvioida ja hoitaa erillään autismitkirjon häiriöstä, vaan kiinnittää huomiota siihen, mikä on niiden yhteisvaikutus tai miten ne vaikuttavat toisiinsa. Tavoitteena liitännäisoireiden hoidossa on elämänlaadun paraneminen sekä osallisuuden lisääminen. (Wallace ym. 2019, 36.) Vanhempien kokemuksissa toistuu kokemus siitä, että autismitkirjon diagnoosin vuoksi heidän kokonaistilanteensa kartoittaminen ei ole yksilöllistä eikä sitä kartoiteta riittävän tarkasti. Jos ammatillaiset eivät huomioi tätä, se johtaa siihen, että vanhemmalle syntyy kokemus siitä, että

heidän tarpeensa on ennalta määrätty ja samanlaiset kuin muillakin autismikirjon lapsen perheillä.

... mutta se juuri, että, että tota, mun mielestä on väärin justinsa, että päätöksenteossa ja kaikissa niin meijät ympätään kaikki samaan muottiin. Kyllä siitä pitäisi päästä eroon. Että on niitä... sitten voitaisi oikeasti sanoa, että se on yksilöllistä. (H6)

Vanhemmat kokevat palvelut ja palveluntarpeen kahtena erillisenä todellisuutena, jossa väistämättä perheen avuntarve jää altavastaaajaksi. Sosiaalityön palveluiden rakentuminen on tyypillisesti järjestelmälähtöistä. Järjestelmälähtöisessä toimintakulttuurissa saattaa käydä niin, että yksilöllisiin tarpeisiin vastataan standardiratkaisuilla (Pohjola 2010, 55; Juhila 2018, 68–69). Se aiheuttaa vanhemmissa toivottomuutta ja turvattomuutta. Se näyttäytyy vanhemmalle epäonnistuneena kokemuksena. Kokemus onnistuneesta palvelusta rakentuu kohtaamiseen asiantuntijan kanssa, joka puhuu samaa kieltä asiakkaan kanssa, jonka kanssa kohtaamisessa ei ole kiireentuntua ja joka osoittaa paneutuvansa asiakkaansa tilanteeseen (Pohjola 2010, 52–53). Eräs vanhempi kertoo tilanteesta, jossa hänen lapsensa nukkumisessa oli suuria haasteita ja lapsi valvotti vanhempiaan uupumiseen saakka. He yrittivät saada apua tilanteeseensa, mutta turhaan.

... jälkikäteen ennaltaehkäisevässä perhetyössä sanottiin, ettei se (sosiaalityöntekijä) tajunnu, mikä se tilanne on. Koko aika kerrottu, että te ette niinku suostu uskoon, että niillä oli oma kuva päässä. (H4)

Vanhemman kokemuksesta kuuluu altavastaaajan latistettu olemus. Jos perhetyön työntekijä oli tarkoittanut kommentin puolustukseksi tai pahoitteluksi, vanhempi otti sen niin, ettei heidän kokonaistilannettaan ollut kartoitettu kunnolla eikä yhteistä ymmärrystä perheen tilanteesta ollut saavutettu. Tällaisessa tilanteessa vanhempi koki, ettei välttämättä tätä tietoa olisi halunnut jälkikäteen kuulla. Se oli vanhemman kokemuksen mukaan alleviivannut sitä, ettei heidän tilannettaan ollut ymmärretty ja että he olivat sen vuoksi jääneet ilman palvelua. Se aiheutti katkeruutta.

Vanhempien kokemuksissa tuli esiin myös organisaation toimintatapaan liittyvää ohitetuksi tulemisen kokemusta. Eräät vanhemmat olivat käyneet perheneuvolassa keskustelemassa perheen vaikeuksien keskellä, kun autistinen lapsi oli ollut pieni. He olivat käyneet kahden vuoden ajan kuuden viikon välein perheneuvolassa puhumassa asioistaan. Kun oli tullut

puheeksi eräs tilanne, vanhemmat olivat pyytäneet katsomaan aikaisemmista kirjauksista, miten tilanne oli mennyt. He olivat saaneet kuulla, ettei käyntien sisällöstä ole tehty kirjauksia. Pelkästään oli todettu vanhempien käyneen vastaanotolla. Se oli katkeruutta aiheuttava tilanne, koska vanhemmat kokivat, että heidän perheensä ongelmat ja vanhempien oman lapsuuden raskaat kokemukset oli revitty auki. Kukaan ei auttanut korjaamaan tilannetta tai auttanut vanhempia käyntien aiheuttamien vaikeiden tunteiden kanssa.

.. emme me kirjaa täällä mitään, että täällä voi vapaasti puhua. Vain niin. (...) Ei me mitään muistiinpanoja tehdä täällä. No täh! (..) vain käynnit kirjataan, että me ollaan käyty. (perheneuvolakäynnit 6. vkon välein, vanhemmat, 2 vuotta) (...) Niin, nyt on parempi (tilanne perheessä), mutta toki olemme jo eronneet kahdesti. (H4)

Tällainen ohittamisen kokemus aiheutti epäluottamusta järjestelmää kohtaan ja lisäsi vastakainasettelua asiakkaan ja palvelujärjestelmän välillä. Vanhemmat kokivat auttamisen olevan näennäistä ja siksi enemmän haittaa ja hankaluuksia tuottavaa.

6.2 Päätösten tekeminen

Sosiaalihuoltolaki velvoittaa, että lapsella ja hänen perheellään on oikeus saada viipymättä lapsen kehityksen ja terveyden kannalta välttämättömät sosiaalipalvelut. Ne on järjestettävä perheen tarpeen vaatimassa laajuudessa ja vuorokausirytmisissä. Lisäksi vanhempia on tuettava lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa. (SHL 13§.) Haastateltujen vanhempien kokemuksissa toistuu palveluiden saamisen viivästymisen syynä päätöksen tekemisen viivästyminen. Varsinkin, kun lapsi on taaperoiässä muutaman kuukauden viivästyminen esimerkiksi kuntouttavissa palveluissa saattaa aiheuttaa tarpeetonta viivästymää lapsen kehityksessä ja edistymisessä. Haastatellut vanhemmat kertoivat esimerkiksi fysioterapian tai puhe-terapian viivästyksistä sosiaalihuollon päätöksenteon hitauden vuoksi. Monissa perheissä vanhemmat kuntoutuivat lastaan itse, ennekuin terveyden- tai sosiaalihuollon palveluiden kautta kuntoutus järjestyi. He kuntoutuivat oma-aloitteisesti lastaan useamman kerran viikossa, jopa päivittäin, tietyn aikaa.

Joissakin tilanteissa sosiaalityöntekijöiden suuri vaihtuvuus vaikutti päätöksen tekemiseen. Sosiaalihuoltolain 45§ mukaan asiakkaalla on oikeus saada sosiaalipalveluiden järjestämisestä kirjallinen päätös. Päätös täytyy toimeenpanna ilman aiheutonta viivytystä, mutta viimeistään kolmen kuukauden kuluttua asian vireilletulosta. Kun sosiaalityöntekijät vaihtuivat tiuhaan, päätökset viivästyivät. Lapselle nimetyn omatyöntekijän vaihtuminen tiheästi vaikuttaa kokonaisuuden hallintaan. Kun perheet ovat tilanteessa, jossa lapsen autismikirjo vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin, toivottaisiin päätöksen tekemiseen lisää nopeutta. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus vaikuttaa myös kokemukseen päätöksenteon viivästyisestä, kun vanhempi ei saa kaikkia hakemuksia tai palveluntarpeenarviointia vireille yhtä nopeasti. Lisäksi vanhempien kokemuksissa toistuu viivyttävänä tekijänä tiedon siirtymisen pulmat eri sosiaalihuollon palveluiden välillä. Vanhemmat ovat oppineet, että omalla aktiivisuudella he ehkäisevät tiedon siirron ongelmista johtuvat viivästymiset jo muutenkin hitaaksi koettussa päätöksentekoprosessissa. He kuljettavat mukanaan tiedot päätöksentekoa varten. Lapsen edun lisäksi he arvostavat omia resurssejaan lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi niin paljon, etteivät halua tiedon puutteen aiheuttavan lisäselvityksien antamista tai mahdollisia uusia käyntejä paikan päällä.

Mähän olin itse se papukaija, koska ei mikään tieto.. sen minkä mä oon oppinut tässä neljäntoista, viidentoista vuoden aikana, mikään tieto ei siirry minnekään (palveluiden välillä) realistisena (sanoo hyvin painokkaasti) (H4)

... että kyllä mä niinku oon varautunut siihen, että se tieto kulkee minun mukana. Minun aikakin on kallista enkä mä jaksakaan kovin monia palaverieita... niin mä oon aina mennyt niinku tavallaan sen tiedon kanssa ja kaikki (dokumentit) mukana. (H3)

Sitten mä sain (avustajan) tämän vuoden loppuun, mutta kun mä nyt en taas tiedä, että millä lailla tuo ensi vuosi menee, täytyisi taas ruveta soitteleen ja kyselemään, että onko joku selvittänyt, että mitä tässä tapahtuu. (H6)

Vanhempien kokemuksissa korostuu heidän oma vastuunkantaminen, jotta päätöksen tekeminen olisi mahdollisimman nopeaa ja joustavaa. He tiedostavat päätöksen tekemiseen liittyvät palvelurakenteen vaikutukset, joten he pyrkivät siihen, että heidän oma toimintansa ei vaikuttaisi negatiivisesti päätöksen tekoprosessiin.

Joissakin tapauksissa päätöksenteon viivästyminen ovat aiheuttaneet päätöksentekoon liittyvien asiakirjojen epäselvyydet. Sen vuoksi päätöksiä on jäänyt tekemättä tai niitä ei ole asianmukaisesti tehty. Esimerkiksi päätöksen perusteena ollut asiakirja ei ollut olemassaakaan, vaikka siihen oli vedottu kielteisen päätöksen perusteissa. Vanhempi haki päätöksestä

oikaisua, mutta sai sen edelleen kielteisenä. Eräs vanhempi oli monta kertaa yhteydessä sosiaalihuoltoon, kun ei ollut saanut päätöstä kotiin. Kun hän selvitteli asiaa, tuli ilmi, ettei päätöstä ollut tehty ollenkaan. Myöskään asiakassuunnitelmaa ei ollut päivitetty. Tämä aiheutti vanhemmassa turhautuneisuutta ja epäluuloa sosiaalityöntekijää kohtaan.

Mä sain sen päätöksen ja sitten siinä oli, että mihin se pohjautuu se päätös. Niin mä selvitin sen ja soitin sit johonkin sosiaalitoimeen, että mikä juttu tää on, kun tällaista päätöstä ei löydy. Nyt, nyt sä odotat vaan hetken, kun tää on just päivitetty asiakirja. Lakimiehet on päivittänyt.. niin se soitti mulle takaisin. Kuule ei tällaista olekaan olemassa, että eipä pidä paikkaansa.. Että, en mä tiedä, mihin se nyt oli sitten vedottu se kielteinen päätös, mutta kuitenkin. Se paperi, jolla perusteltiin sitä, että se oli kielteinen, niin se oli ihan ku vessapaperii. Sillä ei tehny mitään. Se ei.. se ei.. se johtanut niinku.. se johti umpikujaan. (H4)

Kyllä ne (päätökset ja päivitetty asiakassuunnitelma) tulee sieltä postista ja näin ja... no, sitten se tänä vuonna mulle selvisi tuossa helmikuussa, niin mulle selvisi, että niitä päätöksiä ei ole tehty ollenkaan. Minä otin tota noin niin... Mä tein asiakirjapyynnön näistä asioista, niin selvis, että niitä ei oo tota tehty.. ja tota. (H6)

Vanhempien oma aktiivisuus tulee esille päätöksiensä perään kyselemisinä ja asioiden varmistamisena. Vanhemman täytyi ottaa lisää vastuuta siitä, että pysyy ajan tasalla lapsensa asioista. Nämä lisäävät vanhempien kokemuksissa tunnetta vastakkainasettelusta palvelujärjestelmän ja asiakkaan välillä. Se näyttäytyy vanhemmalle vaateena olla oma-aloitteinen, periksiantamaton ja sitkeä sekä vaatimuksena olla korostuneen tietoinen sekä palveluiden hakuprosessista että sen vaiheista ja niihin liittyvistä tarvittavista asiakirjoista ja tiedosta.

Suuri osa sosiaalihuoltolain mukaisista sosiaalihuollon palveluista ovat määrärahasidonnaisia. Samoin on erityislainsäädännön sosiaalipalveluiden kanssa. Niiden myöntäminen on kuitenkin tarveharkintaista ja yksilöllistä. (STMa 14.10.2024) Joillekin haastatelluille vanhemmille kerrottiin, ettei heidän perheellään ollut tarpeeksi tuen tarpeita, jotta palvelu olisi voitu heille myöntää. Heitä ei priorisoitu palvelujen saajiksi. Haastatellut vanhemmat kertoivat, että palvelun kielteinen päätös tai palvelun tarjoamisen keskeyttäminen johtui usein määrärahojen puutteesta. Palvelun tai tuen loppuminen ilmoitettiin ennalta arvaamatta puhelimitse vanhemmalle ja sitten se vain loppui. Tämä aiheutti vanhemmalle stressiä ja huolta lapsen hyvinvoinnin ja kehityksen tukemisesta. Se tarkoitti käytännössä uuden palveluiden hakemisen kierroksen. Vanhemmat kokivat uupuvansa kielteisten päätösten jälkeen toistuvasti uudelleen haettavien palvelujen tai tukien prosesseissa. Varsinkin omaishoitajuus on sellainen, jota oli haettu usein ja turhaan.

Ja se johtaja sanoi mulle, että voit hakea, mutta et saa. Mä kysyin, että pääte-täänkö se ilman hakemusta? Et sinä sitä saa. Minä hain. Pyysin paperit sa-massa palaverissa, ja ne olivat, että meinaakko sää hakea. Minä, että tottakai minä haen omaishoitajuutta. Ja ja tuota sitten se... nehän, nehän sitten hylkäs sen ja vetos siihen, että lapsi kävelee ja mä sanon, että kun käveliski, mutta kun se juoksee joka paikkaan. Mutta siis.. (...) ja sitten mä jouduin valittamaan tonne, tonne perusturvalautakuntaan. Ja sieltä, sieltä tuli puoli vuotta takau-tuvasti. Ne joutu maksamaan vapaat ja kaikki. (H6)

Kolme kertaa oon hakenut omaishoidon tukea ihan aiheesta. En ole saanut kertaakaan. (H4)

Toisaalta rahojen kohdentamisesta heräsi ihmettelyä. Mitä varhaisemmassa vaiheessa inter-ventio tehdään, sitä inhimillisempää ja taloudellisesti halvempaa se on (Juhila 2018, 80). Esimerkiksi laitospaikan ja kotiin tuotavien palveluiden saamisen kustannuksien vertailu sekä moniammatillisten palaverien järjestämisestä aiheutuneiden kustannusten ja tarvittavan palvelun kustannusten vertailu aiheuttivat ihmetystä. Eräs lapsi olisi voinut saada autismi-kirjosta johtuvien ongelmien vuoksi ympärivuorokautisen laitospaikan. Sen kustannukset vuositasolla ovat korkeat. Vanhempi ei halunnut laittaa lastaan laitokseen, vaan halusi hoitaa tämän kotona. Kotiin tuotavia palveluita ei kuitenkaan meinannut saada. Vammaispalve-luissa vedottiin kustannuksiin. Vanhempi ei tätä ymmärtänyt, koska laitospaikan hinnalla perhe olisi saanut useita erilaisia palveluita kotiin. Vanhemmat kokivat myös, että moniam-matillisia palavereja, jotka eivät johtaneet mihinkään, järjestettiin turhaan. He olisivat mie-luummin sijoittaneet palavereiden järjestämiseen käytetyt rahat perheen lapsen tarpeisiin.

Mä sain sitä (kotihoitoapua) kolmeksi kuukaudeksi. Ja sitten mulle soitettiin ja sanottiin, että ei meillä ole varaa, kun sä käytät koko vammaispalvelun budje-tin. (...) Siis laitospaikan olis saatu alun alkaen vaikka heti, mutta siis jos tän että sinne maksetaan hirveitä summia, niin mikä on se vastapaino siihen, että niitä tukipalveluita annetaan kotiin ja että täällä on jaksamista niinku. (H3)

Mä en sitten tiedä, että millaiset määrärahat niillä on, mutta kyllä nyt, jos mä mietin, että miten helvetin monta palaveria on käynyt meidän perheen asioissa. Niin tota.... Vitsi, että oltaisi saatu hyvääkin aikaseksi. (...) Nää sitten koko ajan hokee, että kun rahat on vähissä. (...) Ei ole varaa tota esimerkiksi puhe-terapiaan. Ja on liian kallista. No, jos nää kaikki rahat olisi laitettu siihen pu-heterapiaan, niin tää lapsi olisi käynyt puoli vuotta nyt näiden parin palaverin hinnalla. Ja mikä olis ollu se etu sen lapsen elämälle sen sijaan, että jokainen palaveri päättyy siihen, että seurataan. Seurataan... nyt seurataan tarkasti (sanoo sarkastisesti). (H4)

...Meidän perheen ongelmat ei niinku oo... että on lapsia, joilla on niinku isompia haasteita, että että tavallaan.... Että, niin siinä se tuli kyllä aika, aika suoraan sanottua, että, että rahat, että ei riitä niinku kaikkeen rahaa, että, että

tota, että sen takia me ei olla niinku ehkä prioriteeteissa niinku niitten tukitoimien kanssa. (H2)

Vanhemmat arvioivat, että palvelujärjestelmän rahoitus, palveluiden kustannukset ja niiden kohdentaminen yksilökohtaisesti vaikuttavat päätöksen tekemiseen sekä tuen ja palveluiden vaikuttavuuteen. He ihmettelevät, miksi kustannuksia ei voida ajatella yksilökohtaisesti, vaan järjestelmälähtöisesti. Vanhempien kokemusten mukaan tosiasiallisemmalla kustannusten henkilökohtaistamisella saavutettaisiin paremmat tulokset lapsen palveluiden vaikuttavuuteen. Tämä tarkoittaisi käytännössä, että lapselle myönnettäisiin tietty euromäärä tietylle ajanjaksolle ja sillä järjestettäisiin juuri tätä lasta palvelevat tukitoimet yli palvelukonaisuuksien rajojen.

Myös myönteinen päätös voi joissakin tilanteissa olla stressaava ja henkisesti kuormittava. Tosiasiallisesti palveluja ei myönteisestä päätöksestä huolimatta voinut saada, koska palvelun tarjoajia ei alueella ollut tai palveluihin oli niin pitkät jonot, ettei kyseisenä määräraha-kautena voinut palvelua saada. Esimerkiksi päätös palvelusta on määräaikainen ja sen voimassaoloaika on yhden vuoden ajan.

Justiinsa tämä, että, että nähtäisiin se syy.. syy- seuraussuhde eikä vähän lät-kitä niitä päätöksiä. Just niinku tämän meidän AAC-ohjaus tälle vuodelle, että xxx on palveluntuottaja. Ja kun mä sinne soitin, se sano, että hän ei edes tiedä, minä vuonna saa, että heillä on kauheat jonot. Että, että joo, vammaispalvelu on tehnyt työnsä ja on antanut meille myönteisen päätöksen. Eri asia vaan, että me ei välttämättä voida käyttää.. säästöjä tämäkin. (...) Ei päätös roiku, he teki päätöksen, mutta kun he ohjasivat sen päätöksen, että tietty palveluntarjoaja tarjoaa palvelun, josta ei tiedetä että kuinka pitkä jono siellä on.. niin me ei tänäkään vuonna saada sitten pitää palvelua, mitä me tarvittaisiin... (H6)

Kun (tuki)perheet päätti lopettaa niin sitten jäätiin tavallaan niinku taas sinne jonoon hänille ja ja tuota. (...) Pelastakaa lapsien kautta se (tukiperhe) olisi ollut tulossa, mutta tuota kerrottiin, että jonot on hirvittävän pitkät ja tavallaan toivoakaan ei ole. (H1)

Päätöksenteko on vanhemman kokemuksen mukaan sarkastisesti sanottuna säästöä ja palvelujärjestelmän rahoituksen kannalta myönteistä ja sosiaalihuollon tehtävän täyttämistä. Tosiasiassa se koetaan kuitenkin epäluottamusta lisäävänä. Toisaalta se tarkoittaa sitä, että vanhempi joutuu aktivoitumaan asiassa uudelleen ja ottamaan vastuuta enemmän. Vastakkainasettelu lisääntyy.

6.3 Palveluiden ehdot

Sosiaalihuollon palveluihin ja niiden saamiseen liittyy erilaisia ehtoja. Niitä määrittävät lainsäädäntö sekä hyvinvointialueiden soveltamisohjeet sekä lakikohtaiset oikeuskäytännöt. (STMb 21.10.24) Palveluiden myöntämiseen liittyy erilaisia kriteerejä, jotka on täytettävä, jotta palvelua voi saada. Esimerkiksi sosiaalihuollossa oli todettu, että perhe tarvitsee apua jaksakseen arjessa. Apua ei kuitenkaan voinut saada sosiaalihuollon kautta, vaan vanhemmat ohjattiin ensi- ja turvakotiin levähtämään. Tämän vanhempi koki ohittamisena ja palvelun eväämisenä, koska väsymys oli voimakasta ja avun tarve suuri eikä hänelle tarjottu muuta kuin ohjaaminen seuraavaan paikkaan.

Ja käydään sitä keskustelua lävitse ja isoin ongelma tuli siitä, että ne oli sitä mieltä, että apua tarvitaan. Ja äiti on väsynyt, perhe on väsynyt ja apua tarvitaan. Sitten tää koko prosessi päättyy siihen, että tota noin niin, mulla on tapaminen, missä on taas... Siellä on vammaispalvelun sossu ja palveluohjaaja ja lastensuojelun sossu. Ja ne istuu edessäni kaikki kolme ja ne sanoo, että me emme näe mitään tarvetta auttaa teidän perhettä. Ja ne sanoo mulle, että jos sulla on oikein vaikeaa, mene ensi- ja turvakotiin, muista ottaa lapset mukaan. Minä itken, pyysin apua enkä saanut. (H6)

Palvelujärjestelmä ei kaikilta osin taivu perheen tuen tarpeisiin. Kun vanhempi on väsynyt, hänen voimavaransa eivät riitä siihen aktiivisuuteen, oma-aloitteisuuteen ja sitkeyteen, mitä palvelun saaminen vanhempien kokemuksen mukaan edellyttää. Silloin luottamus palvelujärjestelmää kohtaan vähenee ja tulee tunne lisääntyvästä vastakkainasettelun ajatuksesta. Vanhemman kokemuksesta kuuluu pettymys ja turhautuminen.

Joistakin vammaispalvelun lainsäädännön kautta myönnettävistä palveluista autismikirjon lapset rajautuvat palveluiden ulkopuolelle. Tällaisissa tapauksissa palvelujärjestelmän kriteerit ovat niin tiukat, ettei asiakas täytä kriteerejä. Voi olla, että lapsella tai perheellä on asiakkuus moneen eri palveluun, mutta missään ei oteta vastuuta kokonaistilanteesta. (Yliruka ym. 2018, 60–61.) Asiakkaat ovat väliinpuotoajia. Vanhempi kokee, että kun lasta invalidisoiva vamma ei näy päällepäin, niin palvelua ei myönnetä tai ainakin sen hakemisprosessi on aikaa vievä, raskas ja palvelun saaminen kestää ajallisesti kauemmin kuin lapsella, jolla on näkyvä vamma. Kun sosiaalityöntekijällä on autismiosaamista, hän osaa ottaa huomioon sen, että samalla henkilöllä voi autismikirjon tuomien haasteiden vaikeusaste vaihdella lyhyelläkin aikavälillä. Elämävaiheetkin vaikuttavat oirekuvan intensiteettiin ja vaikeusasteeseen. (Socada 2020.)

Vähän niinku kevapuolella (kehitysvamma-puolella) niin mä väitän, että nämä nepsy... niinku autismikirjon lapset, ADHD, tällöiset ne on väliinpuotoajia. (kehitysvammaisille on varattu mahdollisuus tukihenkilöön, mutta nepsy-lapsille ei ole) (H5)

Kun se on tällöinen niinku. Näkymätöntä. Ei pyörätuolia tai pyörätuoliliuskaa. Ei mitenkään heitä väheksy, mutta siis että, kun se ei ole semmoinen. Niin sitä ei niinku ymmärretä. (palveluntarpeen arvioinnin hitauden ja kokonaistilanteen ymmärtämisen kritisointia). (H3)

Vanhempi kokee, että hänellä on suurempi vaikeuden tai haasteen todistamisvelvollisuus palvelujärjestelmässä, kuin näkyvän vamman omaavan lapsen vanhemmalla. Heidän perheensä vaikeudet ja haasteet koetaan vähempiarvoisena. Se aiheuttaa epäreiluuden ja epäluottamuksen tunteita sekä asettaa autismikirjon lapsen vanhemmalle vaatimuksen olla jämäkämpi ja aktiivisempi palveluita ja tukea saadakseen.

Asiakkaan avun tarve ja mahdolliset ratkaisut niihin ovat yhdessä sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä dialogissa muodostettu yhteinen merkitys ja ymmärrys (Hänninen & Poikela 2016, 164). Holistinen rationaliteetti ei toteudu, jos asiakkaan tilannetta ei tunnusteta, ei sovelleta monenlaista tietoa tai kohdeilmiötä ei oteta kokonaisvaltaisesti haltuun (Lindh ym. 2018a, 52). Joissakin tapauksissa ratkaisut eivät vastaa perheen tarpeisiin. Esimerkiksi siivousapua voi saada, mutta asiakkaan täytyy olla siinä itse mukana. Vanhempi tarvitsisi siivousapua, koska kodin hoitaminen jää raskaan arjen vuoksi tekemättä. Hän voi saada sitä johonkin yksittäiseen tapahtumaan, esimerkiksi joulusiivoukseen. Jos palvelua haluaisi säännöllisesti siinä täytyisi itse olla mukana, niin sen saisi kuntouttavaan toimintaan arjenhallinnan tueksi. Vanhempi koki, ettei se auta hänen jaksamisessaan. Turhautuneisuus syntyy myös sellaisissa tilanteissa, joissa kotiin tuotavan palvelu ei vastaa tarkoitustaan. Esimerkiksi eräällä lapsella oli tukihenkilö, joka ei osannut vastata autismikirjon haasteisiin tai monilapsisessa perheessä vammaispalvelulain mukainen lapsen kuljetus voidaan saada, mutta vanhemmat joutuvat kuljettamaan muut perheen lapset itse samaan päivähoitopaikkaan. Vanhempien on vaikea ymmärtää palvelun ehtojen jyrkkyyttä ja sitä, että perheen yksilölliseen tilanteeseen palvelua ei saada.

Mulla oli ne kaks muuta sankaria ja mun piti viedä ne. Ne ei ole saanut mennä sillä samalla taksilla (vammaispalvelulain kautta saatu kuljetuspalvelu), niin mä kuljetin ne (kaikki) kuitenkin itse. (H6)

Mutta näin, kun on tutustunut systeemiin (alkaa puhua nauraen) niin, niin, että täältä ei vaan ole, niinku mahdollista. (...) Mä varmaan tiedän joka ikisen kiemuran, mitä kautta ne asiat niinku kulkee, että joitain semmoisia typerä

byrokraattisia asioita ollaan. Eli sun täytyy joka tapauksessa niinku olla siinä mukana ja tehdään jotain. Ja olla niinku, että tämän, että tavallaan niinku avustetaan sitä arjen sujumista ikään kuin.. (Oma osallisuus, jotta palvelu toteutuu)(H1)

Perhetyöntekijä tuli juttelemaan seurasi tässä meidän arkea. Hän huokaili, että voi, voi, onpas teillä vain kyllä haasteita. Kylläpäs hän on vain hankala syömään. Oliko sinulla jotain rakentavaa tähän kommentoida? Minä tiesin kyllä, että meillä on haasteita ja hän on hankala syömään. Tässäkö kaikki mitä tästä sai irti? (H5)

Vanhemmat kokivat, että tarjottu apu tai ammattilaisen tekemä arviokäynti olivat turhia siinä mielessä, että ne vastasivat jo kunnossa olevaan arjen hallinnan asiaan tai kertoivat sen, minkä vanhempi itse jo tiesi ja missä tilanteessa hän päivittäin eli. Toive siitä, että apua saisi, valui hukkaan. Siitä seurasi pettymys, kun apua ei saanutkaan. Pettymys oli joko palvelujärjestelmää tai henkilöä kohtaan.

Pettymystä ja epäreiluuden tunteita tuottaa myös palveluihin liittyvä byrokratia. Byrokratialla tarkoitetaan, että palvelun saaminen evätään, jos lapsi ei edisty tai etene palvelun ehtojen mukaisesti. Vanhemman mielestä lapsi hyötyisi palvelusta, mutta koska hän ei edisty palvelun protokollan mukaan, palvelu evättiin perheeltä. Tämä herättää jälleen keskustelua palveluiden yksilöllisyydestä ja viranomaisen harkintavallasta.

Niin tämä juuri, että tota, miksi miksei lapsella.. ei tällä hetkellä ole mitään terapiaa niin, se kun hän ei mene niitä portaita oikeassa järjestyksessä. (H6)

Vanhempi on pettynyt ja harmissaan palvelun epäamisestä lapsensa puolesta. Samalla hän tiedostaa, että jos haluaa saada palvelun lapselleen uudelleen, se vaatii uuden hakuprosessin aloittamista. Hän joutuu käymään punnintaa omien voimavarojensa ja lapsensa edun ja hyödyn välillä. Ristiriita voi olla valtava ja tuottaa eettistä kuormitusta.

Positiivinen kokemus palvelun ehtojen yksilöllistämisestä on tilanteessa, joissa palveluita on yksilöllistetty kotiin vietävillä palveluilla. Eräässä tapauksessa omaishoitajan kuukausivapaat oli järjestetty niin, että lapsi sai avustajan käyttöönsä muutaman tunnin kerrallaan viikoittain. Vanhemmat olivat tästä järjestelystä onnellisia ja helpottuneita, koska se toi aidosti helpotusta raskaaseen arkeen. Toisessa perheessä lapsen koulunkäyntiä oli tuettu kotiin. Siinä perhetyöntekijä kävi lapsen kanssa tekemässä koulutyötä kotona.

Omaishoidon vapaat (korvattu) tolla henkilökohtaisella avustajalla, mikä on meidän perheeseen erittäin hyvä palvelu, koska mä olen, niin voisi sanoa kroonisesti väsynyt, niin mä tykkään, että joku muu juoksee sen lapsen kanssa tuolla pihalla ja käy sen kanssa pyöriemässä ja sitten on niitä aktiviteetteja. Ja sitten siinä vaan on se, että kun se on ulkopuolinen, niin lapsi tykkää, koska hän mieltää sen, että tämä on minun ihminen, jonka kanssa minä teen asioita ... mmm. hänen ei tarvitse jakaa sitä niinkun äitiä.. (...) niin niin se on ollut meillä monta vuotta tällöinen käytäntö, että meillä on ollut tää omaishoidon vapaat.. niin ne on ollut henkilökohtainen avustaja 72 tuntia (kuukaudessa), joka sitten yksinkertaisesti vaan leikkii lapsen kanssa, vaihtaa vaipat, laittaa ruoan lautaselle. (H6)

...jonkun aikaa tänä syksynä se onnistui sille, että hän kerran viikossa teki yksi perhetyöntekijän kanssa rauhassa kotona koulutöitä ja sitten jopa saattoi käydä tekemässä kokeen koululla... (H1)

Ulospäin lyhyiltä auttamisen hetkiltä näyttävät avuntarpeeseen vastaamiset olivat vanhemmille hyvin merkityksellisiä. Konkreettinen apu lapsen hoidossa tai lapsen haasteisiin vastaamisessa toivat vanhemmalle hetken helpotuksen tunteen, kun saivat siirtää vastuun toiselle, perheen ulkopuoliselle henkilölle. Arjen keskellä olevat pienet helpotuksen hetket kantivat raskaassa arjessa. Vanhempien jaksamiselle oli merkityksellistä myös tieto siitä, että apu on jatkuvaa ja seuraava kerta tiedettiin jo ennalta, ennen kuin työntekijä lähti perheen luota. Tämä vaikutti myönteisesti vanhemman resilienssiin.

7 Sosiaalihuollon palvelut ja lapsen autismikirjon haasteet

7.1 Yhteistyön onnistuminen lapsen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa

Sosiaalityössä luottamus on työn lähtökohta ja perusta (Raatikainen 2015, 18, 56). Asiantuntijalla on sekä annettua että ansaittua luottamusta. Annettu luottamus liittyy ammattiin ja siihen, miten ammattiroolin edustajan voi kohtuudella yleisesti odottaa käyttäytyvän. Ammattirooli edustaa luotettavuutta. Ansaittu luottamus syntyy vuorovaikutuksessa. (Raatikainen 2015, 79–80.) Luottamuksellisen suhteen syntymisessä on kaksi ulottuvuutta. Ne ovat asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen luottamus sekä kansalaisen ja legitiimien sosiaalipalvelujen välinen luottamus. Ensimmäinen syntyy vuorovaikutuksessa. Toinen syntyy siitä, kun kansalainen luottaa saavansa apua sitä tarvitessaan. (Pohjola 2010, 72–73.) Luottamus sosiaalialalla on sisällytetty myös lainsäädäntöön (Raatikainen 2015, 57). Yhteistyön onnistumisen perusedellytykseksi vanhemmat kokivat luottamuksen sosiaalityöntekijään. Suoraan ja rehellisesti asioista puhuminen koettiin hyväksi vaihtoehdoksi luottamuksellisen suhteen rakentumiseen ja säilymiseen. Vaikka uutiset olisivat niin sanotusti huonoja, ne oli parempi kuulla suoraan kuin naamioituna tai harhaan johtamisena liikaa lupaamalla.

Se on mun mielestä kaikista väheksyvintä (epäaitous ja negatiivisen asian naamioiminen), et vaikka sanois et, nyt sä puhut paskaa, ollaas hetki hilijaa aloitetaan alusta. Mutta siis sellainen...teennäinen pään nyökkyttely ja sellaisen lässyttävä puhetyyli... Ja.. sellainen... Sellainen tosi huonon hoitaja pikkulapselle lässyttävä puhetyyli. Sitä sitten niinku tarjotaan. (H4)

Koska autismikirjon haasteet ovat aluksi vanhemmillekin opettelua, he haluaisivat, että ammattilaiset puhuisivat suoraan. Kun elämäntilanteessa on autismikirjon haasteista johtuvia epävarmuuksia ja ymmärryksen puutetta, vanhemmat haluaisivat tietää asioista rehellisesti. Mahdollisimman neutraali suhtautuminen ei ole ammatillisuutta (Laitinen ym. 2010, 16.). Kun vanhempien voimavarat arjessa ovat vähentyneet huomattavasti, he haluaisivat todellisen kuvan avusta ja tuesta, mitä perhe voi saada. Vuorovaikutukselta viranomaisen kanssa odotetaan tilanteen selkiytymistä ja ajoitukseltaan oikeaa, ettei kokemus muuta arjen tilannetta entistäkin raskaammaksi. Luottamusta sosiaalityöntekijään lisää, jos hänen tapansa olla vuorovaikutuksessa on aitoa ja rehellistä.

Kokemus, että asiat hoituvat sosiaalityöntekijän toimesta ilman vanhemman omaa voimasta aktiivisuutta vaikutti myönteisesti kokemukseen luottamuksesta. Tämä koettiin osaltaan perheen kannatteluksi vaikeassa ja uuvuttavassa tilanteessa. Vastuu asioiden edistämisestä jakaantui muillekin kuin perheen aikuisille. Luottamusta lisäsi tieto siitä, että sosiaalityöntekijä voi aidosti vaikuttaa perheen tilanteeseen. Varsinkin, jos tällainen kokemus oli syntynyt, se lujitti luottamusta ja paransi yhteistyön onnistumista.

Että, sä pystyit luottamaan, vaikka mä en ollut nähnyt sen tekevän yhtään mitään. Mutta sitten kun siitä huoku...että se ei ladannu minkäänlaisia latteuksia eikä mitään litanioita, et se pääsee veke siit tilanteesta, vaan se seisoo sen, joka ikisen sanan takana. Jos et sä pysty, vaikka auttaa, niin sitten sekin. (H4)

Kyllä hän pyyteli anteeksi (sitä, ettei ilmoittanut palveluprosessin aikana, miten asiat etenevät), mutta se jäi mulle jotenkin semmoisena karvaana kokemuksena. Älä luota ennen, kun näät. (H3)

Luottamus on haavoittuvainen. Kun ihminen on kuormittunut, pienikin negatiiviseksi koettu asia voi vaikuttaa siihen ja saada suuremmat mittasuhteet kuin, jos se tapahtuisi vireystilan ollessa tasapainossa.

Onnistunutta kohtaamista määrittää läsnäolon kokemus. Vanhempien kokemuksissa tämä näyttäytyy siten, että läsnä olemisen lisäksi työntekijän koettiin ottavan vanhemman tunteet huomioon sekä olemalla empaattinen. Silloin työntekijät asettuvat täysin ja avoimena työn tekemiseen, vaikka lopputulos epävarma eikä omaan osaamiseen tällöin voi täysin luottaa. (Hänninen ym. 2016, 149.) Tunne siitä, että sosiaalityöntekijä pitää perheen asioista huolen ja käyttää valta-asemaa oikein sekä on tilanteessa aidosti läsnä, kasvattivat luottamuksen tunnetta. Vanhemmat kokivat tärkeäksi toivon ylläpitämisen ja lisäämisen sitä kohtaan, että jotenkin asiat saadaan järjestymään parhain päin. Oleellista kuitenkin on suora ja rehellinen tapa toimia, jotta asiakkaalle ei synny liian suuria odotuksia palveluille tai tuelle, jota perheen on mahdollista saada.

Meillä on onneksi ollut sama sosiaalityöntekijä tämän muutoksen (hyvinvointialueet) yli (...) Mutta tää on ollut jotenkin niin jalat maassa tää nykyinen sosiaalityöntekijä, että se on, se on jotenkin osannut vaan pitää ne langat sillä lailla, että, että katsotaan, että jotakin kautta tää onnistuu ja se tietää mitä se lupaa ja, ja, ja tuota ei ole, niinku liikoja luvannut. (...) että meillä kyllä se sosiaalityöntekijä kannatteli sitä tosi hyvin. (...) se ehkä kiteyttää sen kaiken, että se on niin uskomattoman paljon henkilöstä kiinni. Joo, että se on niinku se, se on yksi aika niinku pelottavaa ja toiveita nostattavaa, että sä et tarvitse, kun niin kun yhden väärän ihmisen tai yhden oikean ihmisen että sen on huomannut. (H1)

Hän oli aidosti siinä hetkessä ja hän kantoi ammattinsa vastuun. (H4)

Kun vanhemmalle syntyy tunne, että sosiaalityöntekijään voi luottaa ja että hänen koetaan olevan perheen puolella, yhteistyö koettiin onnistuneeksi. Sosiaalityöntekijän osaaminen tällaisen vaikutelman luomiseksi koettiin sosiaalityöntekijän henkilökohtaisena ominaisuutena ja osaamisena.

Joissakin kohtaamisissa sosiaalityöntekijä oli toiminnallisuuden kautta saanut lapsen paremman kontaktin ja saanut vuorovaikutusta aikaiseksi paremmin. Autismikirjon häiriön yksilöllisyys on kuitenkin syytä huomioida ja harkita tarkkaan etukäteen, miten kyseisen lapsen kohtaamisessa on kannattavaa yrittää toimia. Kun lapsen erityisyyksiin tutustuu etukäteen, voi kohtaamisesta saada hyvän ja aidon yhteyden lapseen. Niissä tilanteissa lapsen oma ääni tulee paremmin kuuluvaksi. Haastatellut vanhemmat kokivat turhautumista, jos heidän asiointaan hoiti sellainen sosiaalityöntekijä, jolla ei ollut kokemusta autismikirjon haasteista. Silloin vanhemmat olisivat toivoneet, että sosiaalityöntekijä tutustuisi etukäteen autismikirjooon, jos se ei ole hänelle entuudestaan tuttu.

Mitä kuitenkin, jos lukasisit jonku autismikirjon Wikipedian... jotakin lukasta pikkuisen ennen, kun tulee sinne kotikäynnille, että että.... Mitä pystyy vaatimaan tai näin. (...) Soitat (ohje sosiaalityöntekijälle) etukäteen, että hei mistä se lapsi esimerkiksi vaikka tykkää, mikä on joku lemppari näitä hyper focuksia ja mielenkiinnon kohteita puhutaan niistä, vaikkei niinku olisikaan mitään fyysistä tavaraa, vaan että ai se on kiinnostunut avaruudesta. OK no minäpä lukaisen tässä muutamat planeetta-asiat. (...) Että, että juurikin, että se yksilöllinen kohtaaminen. (H5)

Vanhemmat kokivat tilanteen merkitykselliseksi, jos sosiaalityöntekijä oli kiinnostunut hänen lapsensa autismikirjon piirteistä ja oli valmis tutustumaan lapseen. Se vaikutti myönteisesti yhteistyön sujumiseen. Vanhempi koki lapsensa huomioimisen kokonaisvaltaisesti olevan arvostavaa ja tärkeää. Paneutuminen lapsen tapaan toimia ja olla sai vanhemman kokemaan kohtaamisen merkitykselliseksi ja siten yhteisen päämäärän saavuttamisen helpommaksi. Lapsi ei ollut tilanteessa pelkästään palvelutarpeenarvioinnin objekti.

Autistisen lapsen ja sosiaalityöntekijän toiminnalliset kohtaamiset koettiin positiivisesti. Niissä aikaiseksi saatu vuorovaikutus lapsen ja sosiaalityöntekijän välillä vaikutti positiivisesti vanhemman kokemukseen. Vahvaa luottamusta synnyttää sosiaalityöntekijän rooliilyitys. Sillä tarkoitetaan vahvaa asiantuntemusta ja erinomaisiksi koettuja vuorovaikutustaitoja.

(Raatikainen 2015, 82, 132.) Haastatellut vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa kohdatiin aidosti ja lapsen haasteet huomioiden. Sosiaalityöntekijä oli ylittänyt hänen käynnilleen asetetut odotukset, kun hän otti toiminnallisuuden osaksi vuorovaikutusta. He olivat ylpeitä siitä, että lapsi pystyi sanoittamaan asioita paremmin, kun keskustelun yhteydessä oli toiminnallisuutta.

... meilläkin toimii (toiminnallisuus)... että, joskus sattuvat tulemaan joku synttärijuhlien jälkeen, niin yksikin otti ilmapallon ja alkoi pomputtelemaan (lapsen kanssa) sitten ja se pompotti, että no niin mitä mitäs kuuluu ja pompautti sen pallon ihan niinku konkreettisesti niin, tiedätkö se oli sillä lapselle tosi hyvä keino hän vastasi ja pompotti sen sosiaalityöntekijän kanssa. (H5)

Semmoset tilanteet, jossa hän on kotona, pietään palaveri, niin silloinhan lapsi on paikalla. Mutta sitten taas, jos me mennään tonne istumaan (sosiaalihuollon toimistoon), niin ei siitä tule mitään. Siitä ei nyttenkään tulis mitään, koska lapsi mieltää, että pitäis tehdä joku tehtävä, sitte se on aina kottiin lähössä ja sitten se herkistyy siinä... (H6)

Se lapsen kohtaaminen niin joskus tuntuu siltä, että voidaanko vaikka tavata perheneuvolassa, että siinä olisi se leikkihuone sitten siinä samassa minun 10-vuotiaani osaa tosi hyvin rakentaa, vaikka legoja saamassa siinä vielä. Että, ehkä sen toiminnallisuuden kautta saa enemmän. (H5)

Toiminnalliset kohtaamiset vaikuttivat ennalta suunnittelemttomilta. Vanhemmat olivat itsekin hieman yllättyneitä siitä, miten paljon enemmän lapsi oli mukana tuottamassa tietoa tilanteestaan. Näissä tilanteissa myös vanhempien ymmärrys lisääntyi, miten lapsen kanssa vieraampi henkilö saa kommunikointiyhteyden ja mikä on lapsen edun mukaista. Autismikirjon häiriön oirekuvassa sosiaalinen kanssakäyminen voi olla haastavaa. Silloin oivallinen tapa kohtaamisiin on liittää toiminnallisuutta. Jokainen kohtaaminen on kuitenkin hyvä suunnitella yksilöllisesti.

Yksilön luottamus on hänen henkilökohtainen, yksilöllisesti rakentuva ja se on tilannesidonnainen. Siihen vaikuttavat esimerkiksi henkilön aiemman kokemukset, persoonallisuus, ennakoasenteet ja vallitseva kulttuuri. (Raatikainen 2015, 71, 132.) Eräässä tilanteessa luottamusta lisäsi yksilöllisesti toteutettu sosiaalihuollon palvelu. Se antoi vanhemmalle hetkelisesti tunteen, että teini-ikäisen lapsen koulunkäynnin haasteita voitaisiin lievittää ja lapsi voisi saavuttaa peruskoulun päättötodistuksen. Kun monia erilaisia keinoja oli jo perheessä kokeiltu, vanhempi jaksoi silti toiveikkaana ja optimistisena ottaa apua vastaan. Silloin luottamuksellisuus ammattilaista kohtaan kasvoi, kun haasteita saatiin vähän paremmin

hallintaan. Tässä tilanteessa se ei kuitenkaan auttanut, vaan jouduttiin tekemään uusi interventio perheeseen.

Jonkun aikaa tänä syksynä se onnistui sille, että hän kerran viikossa teki yhden perhetyöntekijän kanssa rauhassa kotona koulutöitä ja sitten jopa saattoi käydä tekemässä kokeen koululla, mutta sitten ne alkoi jäämään, nekin, nekin kerrat, niinku... että hän vaan nukku ne ohi eikä eikä suostunut niinku kommentoimaan mitenkään.. niin niin sitten päädyttiin siihen, että malli sanotaan näin, että se oli jo keväällä tiedossa, että jos ei tästä niin kun tästä tehostetusta ole mitään vastaavaa hyötyä... niin niin niin se on pakko tilanne koska sitten taas mihinkään niinku osastohoitoon tai sairaalakouluun täällä ei pääse muuta, kun ensiavun kautta sanotaan näin joo. (H1) (yksilöllinen kotiin viety palvelu)

Kun vanhempi on uupunut perheen tilanteessa, pienikin apu voi olla merkityksellinen vanhemman jaksamisen kannalta. Kun on itseltä alkavat keinot loppua tilanteen parantamiseksi, erityisen tärkeäksi ja kannattelevaksi koettiin se, että sosiaalihuollon palvelujärjestelmä tuli apuun ja toi palvelun kotiin. Vaikka tässä tapauksessa nuoren ongelmia ei pystytty ratkomaan, vanhempi koki, että ainakin hän yhdessä sosiaalihuollon kanssa oli siinä kohtaa yrittänyt kaikkensa. Ei tarvinnut jossitella, että olisiko pitänyt yrittää enemmän. Vaikka lopputulos voidaan ajatella olevan negatiivinen, yksi kaikkien vanhempien kokemuksia leimaava piirre on optimismi ja hyvän näkeminen huonossakin tilanteessa.

Joissakin tilanteissa vanhempi otti aktiivisen roolin yhteistyön sujumisen varmistamiseksi. Esimerkiksi vanhempi lupautui antamaan tukea sosiaalityöntekijän ja lapsen välisessä kommunikaatiossa. Lapsi ei puhu, mutta hänen kanssaan pystyy kommunikoimaan muilla tavoin. Vanhempi tarjoutui tilanteessa olemaan tulkkina lapsen ja sosiaalityöntekijän välillä. Joskus vanhempi otti roolia opettamalla sosiaalityöntekijää kommunikoimaan autistin kanssa. Autismikirjon ihminen ei välttämättä ymmärrä puheen sävyjä tai kirjoittamattomia sääntöjä. Vanhemmat olivat valmiita auttamaan sosiaalityöntekijää vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa. He olivat monta kertaa olleet tilanteessa, jossa lapsen kanssa kommunikoinnista ei ollut tullut mitään, koska lapsen autismista johtuvia erityispiirteitä ei ollut osattu ottaa huomioon. Yksi haastatelluista vanhemmista kertoi, että hän oli opettanut sosiaalihuollon ammattilaista kommunikoimaan lapsensa kanssa. Hän oli kehottanut käyttämään käsky- muotoja, jotta hänen lapsensa ymmärtää mitä pitää tehdä tai miten toimia. Parempi vaihtoehto on kertoa lyhyesti ja suoraan, mitä halutaan lapsen tekevän.

Hei, ei mitään hätää. Mä oon tässä ja tulkkiaan, jos sä et saa jotain irti tuosta lapsesta. (H5)

Imperatiivi! Unohda korulauseet! (H4)

... oikeasti näkee semmoisia ihmisiä, jotka on vähän, niinku tavallaan voi tulla sosiaalityöntekijänä ihan niinku sillain arkanakin kohtaamaan meille kotikäynnille. Esimerkiksi, että meidän lapsihan on ihan tosi avoin ja pystyy tulemaan siihen kahvipöytään keskustelemaan ja sillain. Että hänen kanssaan voi jutella, hän ei välttämättä ihan kaikkia, niinku esimerkiksi justiin kielikuvien ymmärtäminen hänhän ei, että hän nehän ei voi puhua sillä kielikuvilla tai mitenkään. (H5)

Sosiaalityöntekijän ja lapsen kohtaamiseen kuluva aika haluttiin ottaa mahdollisimman tehokkaasti käyttöön. Se tarkoittaa lapsen ja työntekijän onnistunutta vuorovaikutusta. Kun sosiaalityöntekijän kanssa oli sovittu palaveri, vanhemmat opastivat mielellään kommunikointiossa. Toisaalta he halusivat, että ammattilainen oppii tuntemaan heidän lastaan ja siten yksilöllisen ja perheen tilanteeseen sopivan palvelun arviointia. Lapselleen he halusivat kokemuksen, jossa hänet kohdataan erityispiirteet huomioiden. Huonoja kohtaamiskokemuksia lapsilla oli aiemmin ollut monia, siksi vanhemmat halusivat edesauttaa lapsen kuulluksi ja nähdyksi tulemistä. Taustalla vaikuttimena oli myös se, että vanhemmat halusivat osoittaa sosiaalityöntekijälle kuinka ainutlaatuinen ja rakas lapsi heille oli. Se oli myös autismikirjon oirekuvan häivyttämistä, jotta lapsen oikea persoona sekä oikeat tuen tarpeet tulisivat paremmin esille. Samalla haluttiin edesauttaa palvelutarpeenarviointia siinä määrin, että jälkikäteen ei tarvitsisi taistella palvelujen saamiseksi.

Vaikka sosiaalihuollon asiakaslaissa painotetaan asiakaslähtöisyyttä (4 §) ja tunnistetaan lapsen oikeus mielipiteensä ilmaisuun ja kuulluksi tulemiseen (10 §). On kuitenkin syytä miettiä etukäteen, mitkä ovat sellaisia asioita, joita lapsi saa tai lapsen tarvitsee kuulla. Etukäteen vanhempien kanssa sopimalla, milloin palavereissa lapsen osallistuminen on tarpeellista. Hyvä on myös pohtia lapsen edun näkökulmasta, mitä asioita lapsen kuullen käsitellään ja mitkä ovat sellaisia asioita, joita käsitellään vain aikuisten kesken. Lapsen osallistuminen itseään koskeviin asioihin on suhteutettava ikätasoon ja lapsen kykyyn ymmärtää itseään koskevat asiat. Näiden huomioiminen autistin kohdalla on erityisen merkityksellistä, koska autismin kirjoon kuuluvat esimerkiksi lukkiutuneet ja jumittavat ajatukset. Lapsen etua pohdittaessa on syytä muistaa, ettei autismikirjon häiriö- diagnoosin saanut lapsi välttämättä ole ikäisellään tasolla, vaikka verbaalinen kommunikointi onnistuisikin moitteettomasti.

...Ettäkö on tullut ikääkin lisää, niin sen huomaa, että kyllä näitä tiettyjä asioita oltaisiin voitu hoitaa ihan vanhempien kesken.. aikuisten kesken. Eikä lapsi (mukaan) joka pirun palaveriin. (...) että ensin sen lapsen kanssa (osa palaverista lapsen tasoisesti) ... käsitellään ne lapsen kanssa ja aikuiset

käsittelee loput. Eikä niin, että sitä lasta kidutetaan siinä, että se on vähän huono puoli ja toivon, että siinä... Ja nykyisin onkin. Kun me mennään näihin palvelutarpeen arviointeihin ja jos lapsi pitää siinä nähdä, niin tuota ensin käydään sen lapsen kanssa ja sitten aikuisten kesken (H3)

Nää on vaan niinku molottanu siinä (asioita, joita vanhemmat ovat toivoneet käsiteltävän ilman lasta). Mä oon eiku, että nyt te olette hiljaa. Sitten katsoo ihan ihmeissään mua että, niin mutta, kun mä olisin tuon lapsen asioista halunnut puhua. Joo, mut tolla lapsella on oikeus lapsuuteen. Me ollaan aikuisia. (H4)

Lapsen mukanaolo palavereissa koettiin vääräksi lasta kohtaan kahdesta näkökulmasta. Näkökulmat ovat ulkoiset lasta kuormittavat tekijät ja lapseen itseän kohdistuvat erilaisuutta, ongelmia ja haasteita korostava asioiden hoitaminen. Ensinnäkin autismikirjon häiriön oireet tuottavat sellaisia hankaluuksia, että lapsi voi kuormittua tilanteesta liikaa. Kuormittavista tekijöistä haasteellisemmaksi koettiin se, että lapselta odotettiin rauhallista ja häiriötöntä osallistumista. Kun lapsi kuormittuu, hän ei pysty säätelemään omaa käyttäytymistään optimaalisesti. Sitä vaikeampaa se on, mitä pienemmästä lapsesta on kysymys. Tilanteet haasteellisuutta lisää se, ettei vanhemmat välttämättä itsekään vielä tunne lapsen oirekuvan vaikutuksia lapsen käytökseen. Lapsen kuormittumisesta johtuva huonoksi käytökseksi arvioitava käytös koettiin osin vanhemmuutta heikentävänä tekijänä. Vanhemmat olivat tilanteissa varuillaan puolustaakseen lastaan ja siitä, että heidän onnistumistaan vanhempana arvioitaisiin lapsen käytöksen vuoksi. Toiseksi koettiin, että lapsen ei tarvitse olla kuulemassa haasteista ja vaikeuksista, joita hänen autismikirjon häiriön haasteet aiheuttivat. Lapsia haluttiin suojella siltä, etteivät he määrittyisi vain ongelmiansa vuoksi. Vanhemmilla oli halu saada esiin myös niitä asioita, joissa lapset olivat taitavia ja osaavia. Kun lasten arki oli mukautettu haasteisiin, ne näyttäytyivät kullekin perheelle normaalina arkena. Koska perheen, jossa on autismikirjon häiriöinen lapsi, arki on välillä kaoottista, vanhemmat eivät halunneet, että heidän lapsensa saisivat kuulla, että se johtui hänestä. Aito ja vilpitön rakkaus lasta kohtaan ilman ehtoja, haluttiin säilyttää lapsen kanssa puhuttaessa. Loppujen lopuksi mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän palveluiden ja tuen tarpeet sanoitetaan vanhempien toimesta.

7.2 Yhteistyön epäonnistuminen lapsen autismikirjon haasteisiin vastaamisessa

Yhteistyön epäonnistumisen kokemukseen vaikuttavat tilanteet, jotka aiheuttavat negatiivisia tunteita, kohtaaminen koetaan epäaidoksi tai lapsen kohtaaminen koetaan epäonnistuneeksi. Haastateltujen vanhempien yhteistyön epäonnistumisen kokemuksiin liittyivät negatiiviset tunteet, kuten pettyminen ja epäoikeudenmukaisuus. Myös vanhemman väsyminen tai uupuminen perheen arjen ja palveluntarpeenarvioinnin sekä palveluiden järjestämisen aikana tai se, ettei vanhempaa tueta tilanteissa vaikuttivat niin, että kokemus koettiin yhteistyön epäonnistumisena. Sosiaalityöntekijän osaaminen asioiden ilmaisuissa tai ammatillisuus ovat myös avain asemassa yhteistyön epäonnistumisen kokemuksessa.

Yhteistyö sosiaalityöntekijän ja perheen välillä ei toimi, jos tavoitteet yhteiselle toiminnalle eivät ole selvät. Eräs vanhempi kertoi, kuinka vaikeaa oli saada perheen asioita ratkottua, kun sosiaalityöntekijä oli nähnyt tai olettanut väärin perheen kokonaistilanteen. Kun vanhemman kokemuksessa kohtaaminen voi olla epäonnistunut, voi sosiaalityöntekijällä olla käsitys, että hän on informoinut kaiken tarvittavan ja tärkeä tiedon. (Hänninen ym. 2016, 149). Vaikka perheessä oli monta oireilevaa lasta, joista osan oireilu oli akuutteja interventioita vaativia, vanhempi koki, ettei yhteistyölle ollut edellytyksiä. Perheen arkeen ja sen sujumiseen alettiin saada siinä vaiheessa apua, kun sosiaalityöntekijä vaihtui. Sosiaalityöntekijä, joka näki perheen ainoana vaihtoehtona kaikkien lasten sijoittamisen, vaihtui yksilöllisiä ratkaisuja lapsikohtaisesti pohtivaan sosiaalityöntekijään. Vanhempi totesi, että yksi ihminen voi vaikuttaa molempiin suuntiin. Joko niin, että se tuhoaa perheen tai auttaa perhettä. Tämä oli samaan aikaan sekä pelottava että toiveikkuutta herättävä ajatus.

Meillä oli yksi semmoinen sosiaalityöntekijä, joka ei niinku nähnyt mitään muuta kuin sen, että, että tuota lapset täytyy saada jotenkin pois sieltä kotoa. Ja hänen sanansa oli laki, niin se oli tosi niinku siis pelottavaa, että semmoinen ihminen pystyi niinku tekemään. Muutaman kuukauden aikana pystyi tekemään niinku, niin paljon paskaa, että se oli jotain aivan uskomatonta versus sitten tämmöinen, jonka kanssa pystyy niinku koko ajan neuvottelemaan, pystyt koko ajan olemaan niinku siinä tavallaan tiedät missä mennään ja pystyt niinku ilmaisemaan sen omaan mielipiteen niin niin niin onhan se ero enemmän kuin yöllä ja päivällä. (H1)

Tilanteessa vanhempi kokee, että hänen oma fokuksensa on avun saannin sijaan siinä, että hän joutuu vakuuttamaan sosiaalityöntekijää, ettei lapsien sijoittaminen kodin ulkopuolelle ratkaise ongelmia. Tavallaan vanhempi tulee ohitetuksi oman hädän ja huolen kanssa ja sen

sijaan hän joutuu suuntaamaan jo entuudestaan vähissä olevat voimavarat väärään asiaan. Tämä aiheuttaa niin paljon negatiivisia tunteita sosiaalityöntekijää kohtaan, että yhteistyön tekeminen on mahdotonta.

Hetkellisessä kohtaamisessa vanhemmalle voi jäädä tunne, ettei hän pysty luottamaan sosiaalityöntekijän tietoon eikä hän koe saaneensa vastauksia kaikkiin häntä askarruttaneisiin kysymyksiin. (Hänninen ym. 2016, 149.) Jos vanhempi kohtaa palveluntarpeenarvioinnissa, palveluiden järjestämisessä tai kohtaamisessa sosiaalityöntekijän ja vanhemman välillä negatiivisia tunteita, se johtaa yhteistyön epäonnistumiseen tai ainakin hankaloittaa sitä. Haastatellut vanhemmat toivat esille tilanteita, joissa he olivat kokeneet esimerkiksi pettymystä ja epäoikeudenmukaisuutta. Nämä tilanteet olivat niin merkityksellisiä vanhemmille, että luottamus sosiaalityöntekijää kohtaan menetettiin tai ainakin sitä horjutettiin yhteistyötä hankaloittavasti.

Joo sen jälkeen niinku mä en niinku luottanut siihen, että tässä jotenkin... Mutta toisaalta se oli mulle semmoinen oppikoulu ja niin se ehkä piti mennä. ettei luota sokeasti. Semmoisena karvaana kokemuksena. Älä luota, ennen kun näät. Se on harmillista. (H3)

Vanhemmat kuvasivat kokemuksiaan alistuneesti ja pettyneesti. Heidän kehonkielestään ja äänensävyistään pystyi päättelemään syvän pettymyksen siitä hetkestä, kun heidän avuntarpeeseensa ei oltu syystä tai toisesta vastattu.

Ketään ei tullu, vaikka oli luvattu. (Sosiaalityöntekijä oli luvannut järjestää perhehoitajan) (H4)

Ei tämän näin pitänyt mennä, teidän piti saada apua eikä se, et sut pannaan poliisin kirjoihin. (H6) (Lastensuojeluilmoituksen vuoksi ammattilaiset tekivät rikosilmoituksen äidistä. Poliisin esitutkinnan perusteella asia raukesi eikä tutkintaa aloitettu.)

(sosiaalityöntekijä) laittoi kädet paperien päälle ja sanoi kuule, te ootte tehnyt kaiken, mitä minä ajattelin, että minä voisin ehdottaa. Mulla ei ole mitään ehdotettavaa. Ainoa on, että sinä toimit kuin omaishoitaja. Ja tota... Sun kannattaa hakea sitä. (H4)

Ja sen palaverin jälkeen mulla oli hirveän huojentunut olo ja mä odotin, että koska tää homma alkaa, että mä saisin apua. Ja mä en saanu. Tämä oli loppu-tulos.. Minä en saanu apua. (H6)

Jos luottamukseen oli tullut kolaus, vanhempi koki sen enemmänkin itselleen opiksi ja kokemukseksi kuin epäluottamuksena sosiaalityöntekijää kohtaan. Vanhempi otti vastuun tilanteesta kokonaan itselleen. Viranomaisen koetaan sen verran suurena auktoriteettina ja

instituutio, jota hän edustaa, niin isona, että sen edessä ihminen kääntää huonon kokemuksensa omaksi kohdaksi oppia tilanteesta tulevaisuuden varalle.

Haastateltujen vanhempien kokemuksissa latistaminen ja ohitetuksi tuleminen palveluntarpeen arvioinnissa sekä kuntoutuksen onnistumisessa ja lapsen edistymisessä koettiin yhteistyöhalukkuutta ja yhteistyötä heikentävinä tekijöinä. Ohitetuksi tulemisen kokemus syntyi myös siitä, että perheen tilannetta ei otettu vakavasti, kun muita haasteita kuin autismin kirjjon aiheuttamat, ei esiintynyt.

Kun meillä tuli edistyminen, mä olin jotenkin niin ylpeä siitä tilanteesta, että tavallaan minä oon jaksanu tehdä asioiden eteen ja terapeutit jakso ja oli menty eteenpäin, niin kehtasi sosiaalityöntekijä, että kuule minä en sinuna ihan tuudittautua sitä, että aina voi tulla taantuma. Aina voi mennä, että tulee taantuma ja mennään taaksepäin. Mie katoin sitä vakavana sitten ja minä sanoin sille.. mä en pysty kuule mihinkään taantumun varaan elämäni enkä lapsen elämää ajattelemaan että, aina pitää olla toivoa (sanoo painokkaasti) Muuten tässä ei jaksa. (H3)

Elikkä tota niin olin ehkä sillain niinku epäluuloinen jotenkin koko ajan sitten minua latistitettiin jostakin. Tiedätkö? Joo, voinko luottaa siihen, että minä oikeasti vanhempana tiedän. Niitä vuosia tuli lissää, mie hoksasin, että mahtavaa kun jaksat tässäkin pitää puolია niin että on paljon semmoisia niinku (H3)

Ilo lapsen kehittymisestä ja toivo paremmasta auttavat vanhempia jaksamaan lapsen kuntoutuksessa. Aina kehitysaskeleiden ei tarvitse olla suuria tuottaakseen vanhemmalle lisää jaksamista. Ne asiat, joista vanhemmat saavat voimaa ja jotka vaikuttavat kokonaistilanteeseen myönteisesti, ovat vanhemmille sellaisia asioita, joita he toivovat. Työntekijä optimistisuus herättää toivoa. Toivo puolestaan lisää luottamusta. On kuitenkin varottava herättämästä liikaa toiveita asiakkaan tilanteen myönteiselle kehitykselle. Jos näin on käynyt, voi luottamus säilyä, jos asiat ovat perusteltavissa. (Raatikainen 2015, 101.) Kehityksestä ja kuntoutumisesta olisi syytä iloita vanhemman kanssa, koska vanhempi tietää varmasti paremmin hankaluudet ja vaikeudet, joita lapsella on ja ymmärtävät myös sen paremmin, että kuntoutuminen on aaltoliikettä. Joskus saavutetaan uusi taito tai parannetaan olemassa olevaa, kun toisinaan menetetään jo aikaisemmin opittu taito. Ilon hetkellä vanhempi ei kaipaa ketään muistuttamaan tästä. Pessimistinen työntekijä ei herätä luottamusta (Raatikainen 2015, 101).

Jos työntekijä alittaa rooli-odotuksen esimerkiksi epäammattillinen tai epäasiallisella käytöksellä, se vaikuttaa luottamusta heikentävästi (Raatikainen 2015, 82, 132). Vanhempien kertomuksissa kokemuksistaan esiintyy yhteistyötä hankaloittavana erikoiset ratkaisuehdotukset perheen tilanteen parantamiseksi tai epäsoveltavat reaktiot tilanteissa. Autismikirjon häiriön

oirekuvaan voi liittyä vaikeudet nukkumisessa (Socada 2020). Eräässä perheessä vanhempien nukkuminen oli vähäistä, katkonaista ja yöunet jäivät lyhyiksi. Koska vanhempi halusi käydä töissä, se oli ajoittain mahdotonta väsymyksen vuoksi. Silloin sosiaalityöntekijän ratkaisuehdotus oli erikoinen tilanteessa.

Niin ne (vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä ja sosiaalihjaaja) ehdotti mulle ihan pökkana, että jättäydy työttömäksi ja syö päivisin unitablettejä niin jaksat valvoa yöt. (H6)

*Sosiaalityöntekijä soittaa mulle työpäivän aikana. Mä oon yrittänyt tehdä töitä kun me tota on paljon tietenkkin velkaa, että se ei sillä omaishoidon tai jollakin vammaistuella pelkästään nämä taloilla aina mene. Mutta hän soitti sitten ker-
ran, kun mä yritin just silloin, kun mä taistelin näitä omaishoidon tuesta ja näistä palveluista, niin hän soitti mulle töihin ja sitten nythän on kuule keksinyt, että tota miksi sä oot niin väsynyt. No mie kysyin no no mikä se niinku on? Onko sulla tullut valaistumista? Sie et varmaan kuule työpäivän aikana syö lounasta. Ja siinä kohti niinku mulla se niinku kamelin selkä katkesi. Tiedätkö mitä, että älä soittele enää sovimmeko näin, että tämä puhelu oli tässä ja sen jälkeen mä vähän aikaa olin taistelematta siitä omaishoidon tuesta, koska nyt tuntuu että... Meillä ei todellakaan ole ymmärrystä molemmin puolin. (H3)*

Vanhempien kokemukset sosiaalityöntekijän ratkaisuista olivat pöyristyttäviä ja epäuskoisia. He eivät voineet ymmärtää, miten sosiaalityöntekijä voi edes ehdottaa edellä kuvattuja ratkaisuja tilanteeseen. Se loi epäuskoa sosiaalityöntekijän arvostelukykyyn ja ammatilliseen osaamiseen. He eivät voineet suhtautua itselle epätoivoisessa ja raskaassa tilanteessa myötätuntoisesti sosiaalityöntekijään. Heille ratkaisuehdotus tarkoitti yhteistyön loppua. He eivät enää halunneet olla tekemisissä sosiaalityöntekijän kanssa. Itsensä ja tilanteensa puolustus jo muutenkin toivottomassa tilanteessa ei tullut enää kyseeseen, vaan vanhemman oli helpompi vetäytyä yhteistyöstä ja olla kohtaamatta kyseistä sosiaalityöntekijää.

Perheiden tilanteissa helpon tapa ratkaista arjen haasteet olisi ollut se, että toinen vanhemmista olisi jäänyt kotiin hoitamaan lapsia. Ihmisellä on kuitenkin oikeus työntekoon (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 18§), eivätkä sosiaalietuudet pelkästään kata perheen menot. Vanhemmat halusivat käydä töissä. He kokivat työyhteisössä olemisen voimaannuttavana, koska siellä sai olla vailla huolta lapsista sekä saivat olla pelkästään aikuisten ihmisten kanssa tekemisissä. Kun perheen avun tarpeeseen ei pystytty vastaamaan sosiaalityön keinoin, sosiaalityöntekijä oli ehdottanut perheelle avun hankkimista yksityiseltä sektorilta omin varoin.

No se sitten suostui siihen, että, että tota siinä oli apua aamulla, mutta sitten ehdotti ihan pakkana sieltä, kun mulla on se työpesti jatku, että tuota sieltä... perhetyöstä, että tuota, että sun pitää hankkia se yksityiseltä puolelta, että sä saat sitten tota niinku, itse maksaa sen. Ja selvittelin niitä hintoja ja otin yhteyttä, että hei, että jos mä tällä paketilla mitä mä tarvitsisin tähän apua, ostan sen palvelun... niin mun ei riitä omakan palkka siihen kuukaussa.. Että mun tarttis siihen vielä miehen palkasta... Niin tiekkö, mitä se sano? (...) Sie saat sen vähennyksiin. Mä et jumalauta ihan oikeesti. Niin, mä saan sen vähennyksiin.. se oli hänen ratkaisunsa tähän asiaan. (H6)

Kun perheen arki on kuormittavaa ja työtulot ovat taloudellisen toimeentulon mahdollistaja, vanhempi koki, ettei sosiaalityöntekijä ymmärtänyt perheen taloudellista tilannetta ollenkaan. Jos suurin osa perheen tuloista olisi mennyt yksityiseltä hankittuun palveluun, ei perheellä olisi ollut varoja elää. Se, että ostopalvelu voidaan vähentää verotuksessa, tapahtuu jälkeinpäin eikä helpota tilannetta nimenomaisella hetkellä arjessa. Epäuskoisuus sosiaalityöntekijää kohtaan lisääntyi ja hankaloitti yhteistyön edellytyksiä.

Sosiaalitoimen työntekijöiden epäsopivat, jopa epäasialliset, reaktiot olivat omiaan aiheuttamaan vanhemmille mielipahaa siinä määrin, että epäluottamus yhteistyötä kohtaan lisääntyi. Perheet elävät arkeaan siihen kuuluvine tapahtumineen ja traumaattisine kokemuksiineen. He tietävät itsekkin, että elämä on välillä rankkaa. Se on heille totta ja jokapäiväistä. Kun traumaattisia tapahtumia on paljon ja arki on kuormittavaa, silloin vanhempi kaipaisi myötätuntoa ja ymmärrystä. Jos sen sijaan saa osakseen epäsopivaa reagointia, se voi jopa tuhota yhteistyön viranomaisen ja hänen edustaman instituution kanssa.

Se (perheneuvolan esihenkilö) purskahti nauruun aivan spontaanisti. Sitten oli, että anteeksi, mutta kun... siis sulla tulee päälauseessa kriisi ja sivulauseessa vielä suurempi kriisi. Tyyliin niinku että, että tää on niin... että... nyt toi on jo niinkun niin paljon, että tavallaan että... Mun tarina oli hänelle jo niin paljon, että hän purskahtaa nauramaan. (H4)

Epäsopiva reaktio voi olla heille ymmärrettävästi liikaa jo muutenkin raskaassa tilanteessa. Edes pahoittelu tai reaktion selittäminen ei pelasta tilannetta. Vanhempien ei tarvitse olla tilanteessa ymmärtävä osapuoli. Jos ammattilainen ei pysty kohtaamaan perheen tilannetta empaattisesti, niin epäusko ja epäluottamus avuntarpeen tunnistamista, tunnustamista ja siihen vastaamista kohtaan ovat perusteltuja. Jos asiakas kokee, ettei työntekijä ole myötätuntoinen, se herättää epäluottamusta (Raatikainen 2015, 119). Vaikka vanhemmat ymmärtävät tavallisissa elämän tilanteissa ihmisten käyttäytymistä vuorovaikutustilanteissa, he kokivat

omassa haavoittuvassa tilanteessa sen ymmärtämisen mahdottomaksi. Odotuksen viranomaisia kohtaan tällaisissa tilanteissa ovat sellaisia, että haavoittuvassa asemassa oleva ihminen voi luottaa siihen, että viranomainen kestää ja pystyy kuuntelemaan heidän tilanteensa. Siinä hetkessä se tuottaa yhteistyön edellytyksistä tärkeintä eli luottamusta.

Joissakin tilanteissa vanhempi koki, että hänen olisi pitänyt siinä vaikeuksien keskellä tukea sosiaalityöntekijää tai tehdä vanhemman omaan ammattiin kuuluvia palveluja sosiaalityön ammattilaiselle. Nämä odotuksen koettiin negatiivisena varjona kohtaamisissa. Se loi osaltaan epäuskoa, että sosiaalityöntekijä voisi aidosti auttaa perhettä, kun hädän hetkellä apua pyydetään autettavalta, joka on työntekijän terveyspulman ammattilainen.

Ennaltaehkäisevästä perhetyö tulee kotiin, teki ruoan, käytti lapset ulkona ja imuroi. Niin niin, tota siinä söin aamupalaa, niin yksi niistä työntekijöistä tuli siihen, että hei että sähän oot xxx ammattilainen (muutettu tunnistamattomaksi). Mulla on täällä xxxx (terveydellinen ongelma). Mä söin aamupalaa tälleen, mä mietin, ei ole totta, että mä oon niin loppu, että mulla käy kaks ihmistä huolehtimassa niinku täällä näitä kerran viikossa vai kahdesti viikossa. Niin tää tulee.. tässä kunnossakin se haluaa tulla hoidattamaan itsensä niin. (H4)

Kun apua on vihdoinkin saatu, vanhempi ei pääse kokemaan siitä helpotusta, vaan sen ylle piiryy epäusko. Eikö edes heikossa hetkessä voi hengähtää, vaan silloinkin pitäisi olla itse antamassa toista. Tällainen kokemus johtaa siihen, ettei vanhemmalla ole enää haluja yrittää saada toimivaa yhteistyötä aikaiseksi.

Palveluiden kustannuksien kertominen vanhemmille koettiin epäasiallisena käytöksenä. Vanhempien kokemuksissa tuli ilmi, että syystä tai toisesta sosiaalityöntekijä oli kertonut asiakkaalle, kuinka paljon heidän perheeseensä saatu sosiaalipalvelu maksaa. Vanhempi oli kokenut tämän syyllistävänä ja epäolennaisena palvelun tarpeellisuuden arvioinnissa.

Tiedätkö kuinka paljon tämä meille maksaa? Tämä maksaa 100 € kerta. Että, joku tulee sinne teille. Näin mulle kerrottiin. Mä tiedän, vaikkei mun pitäisi. (H4)

Vanhemman kokemus syyllistämisestä ja epäolennaisuudesta johtuu siitä, että vanhempi on ensin joutunut taistelemaan saadakseen palvelun. Kun hän sen viimein saa, hän joutuu myös kuulemaan palvelun hinnan, jonka hän kokee suureksi. Kun sen hänelle kertoo palvelusta päättänyt henkilö, kokemus tuottaa vanhemmalle alistuneen olon. Hän ei olisi halunnut

kuulla hintatietoa, koska hänellä on palveluun oikeus ja hän sitä oikeasti tarvitsee. Lisäksi väsymys ja voimavarojen puute tilanteessa korostaa kokemuksen negatiivisia puolia.

8 Johtopäätökset

Olen halunnut selvittää tässä tutkimuksessa, miten vanhemmat, joiden lapsella on todettu autismikirjon häiriö, kokevat sosiaalihuollon palvelut. Tutkielmani teemahaastatteluaineiston analysoinnin tuloksena syntyi kuvaus jaetun tiedon muodostumisen onnistumisesta kokonaistilanteen kartoituksessa, sosiaalihuollon palvelujärjestelmän ja asiakkaan vastakkainasettelusta sekä yhteistyön onnistumisen vaikutuksista lapsen autismikirjon oirekuvan tuottamiin haasteisiin vastaamisessa. Autismikirjon häiriön moninaisuuden jäsentäminen sekä sen oirekuvan yksilöllisyyden vaikutus ihmisen toimintakykyyn tuotti tarvittavaa ymmärrystä siitä, millaisiin haasteisiin sosiaalihuollon palveluilla pitäisi vastata ja millaista osaamista se vaatii sosiaalihuollon ammattihenkilöiltä. Kun lapsella on autismikirjon häiriö, se vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Haastateltujen vanhempien kokemuksista käy ilmi, että taaperoikäisenä autismikirjon häiriön diagnoosin saaneilla lapsilla oirekuvat olivat vaikeita ja intensiteetiltään voimakkaita. Tutkimukseni mukaan myöhemmällä iällä diagnoosin saaneet sitä vastoin olivat kilttejä, syrjäänvetäytyviä ja hiljaisia. Sellaisia lapsia, jotka eivät pidä itsestään meteliä, vaan jäävät vanhempien ja ammattilaisten katseen ulottumattomiin.

Kun autistinen lapsi syntyy perheeseen, avun hakemisen kynnyks ylitetään siinä vaiheessa, kun vanhempien voimavarat ovat jo vähentyneet merkittävästi. Vanhemmat ovat kamppailleet saadakseen perheen arjen sujumaan jo ennen kuin lapsi on saanut autismikirjon häiriön diagnoosin. Diagnoosin saaminen on merkityksellistä, koska sen avulla on helpompaa päästä palveluiden piiriin. Vanhempien kokemuksissa korostuu sosiaalihuollon palveluiden piiriin pääsemisen alkuvaihe, koska vanhemmilla ei itsellään ollut vielä kokemusta palvelujärjestelmästä. Samaan aikaan arki oli kotona kuormittavaa ja vanhemmat yrittivät selvittää tilanteista kokeilemalla erilaisia keinoja vastata lapsen tarpeisiin. Suurimmaksi haasteeksi alkuvaiheessa muodostui vanhempien tiedon puute sekä lapsen autismikirjon yksilöllisestä oirekuvasta sekä pirstaleisesta palvelujärjestelmästä palvelu- ja tukimuotoineen.

Ajallisesti tarkasteltuna vanhemmat kokivat, että nykytilanteessa perheen palvelut ja tuet olivat kutakuinkin asianmukaiset ja perheelle sopivat. He olivat siitä ylpeitä ja kiitollisia itselleen, että olivat jaksaneet hakea ja tehdä töitä saadakseen juuri ne palvelut, jota perhe

tarvitsee. Palveluprosessin alkuvaihe oli vanhempien kokemusten mukaan taistelua. Taistelun kokemus syntyi siitä, että he kokivat vastakkainasettelua perheen ja palvelujärjestelmän välillä. Se aiheutti heidän kokemuksissaan sen, että he alkoivat ottaa enemmän vastuuta saadakseen palveluita. He ottivat vastuuta sellaisistakin asioista, jotka olisivat kuuluneet sosiaalihuollon ammattihenkilöille. Merkille pantavaa oli se, että jos vanhemmat kokivat, etteivät he olleet saaneet apua, he käänsivät kokemuksensa niin, että se oli heidän oma virheensä. He vaativat itseltään, että jatkossa heidän täytyy itse olla aktiivisempia ja oma-aloitteisempia asioiden selvittämisen suhteen. He jopa soimasivat itseään siitä, etteivät tienneet tai osanneet vaatia asioita. Syytökset johtivat siihen, että he tulivat kyyniseksi tiedonsaannin ja hankinnan suhteen sekä se lisäsi epäluottamusta palvelujärjestelmää ja sosiaalihuollon ammattihenkilöitä kohtaan. Taustavaikuttajana tähän oli kova tarve saada apua oikea-aikaisesti lapselleen ja sitä kautta helpotusta myös koko perheen arkeen. Vanhemmilla oli ymmärrys siitä, että viivytys lapsen ollessa pieni, oli suhteessa paljon vaikuttavampaa kuin aikuisella.

Palvelujärjestelmän pirstaleisuus oli osasy siihen, että tiedonsiirrosta tuli vanhempien kokemuksissa heidän vastuunsa. Toinen merkittävä syy oli se, että jokaisessa palvelutehtävässä on eri sosiaalityöntekijä. Myös sosiaalityöntekijöiden suuri vaihtuvuus vaikutti tiedonsiirron pulmien muodostumiseen. Heidän piti olla se taho, joka menee palvelusta toiseen kaiken tarvittavan tiedon kanssa. He olivat kokemuksesta oppineet, ettei tieto liiku sosiaalihuollon palvelujärjestelmän palvelukokonaisuuksien välillä. Jotta palveluiden saaminen ei jäisi siitä kiinni, ettei tarvittavaa tietoa ollut saatavilla, vanhemmat varustautuivat palvelutarpeen arviointeihin eri yksiköissä. He varmistivat omalla toiminnallaan, että viivytys palveluiden saamisessa ei ainakaan johtuisi heistä itsestään. Tarvittaessa he hakivat tietoa vertaistukiryhmistä. Niistä saatu tieto vahvisti vanhemman toimijuutta sosiaalihuollon palvelujärjestelmässä. He hankkivat vastauksia etukäteen niihin kysymyksiin, mitä ammattilainen ei kysynyt. Se vahvisti tunnetta vanhemman oman aktiivisuuden ja vastuun vaateesta suhteessa avun ja tuen saamiseen. Nämä puolestaan vahvistivat erillisyyden kokemusta palveluiden ja asiakkaan välille tuottavaa merkitystä.

Palvelujärjestelmän palveluiden ehdot koettiin joissakin tilanteissa turhauttaviksi. Kun perhe tarvitsi apua ja avuntarve oli tunnistettu, palveluista ja tuista ei välttämättä löytynyt siihen sopivaa palvelua. Näissä tilanteissa vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa ja perheensä olivat väliinputoajia palvelujärjestelmässä. Heidän ajatuksissaan

merkityksellisintä tässä oli se, ettei heidän lapsensa toimintakykyyn vaikuttavat asiat näkyneet päälle päin eikä sosiaalihuollon ammattilaisilla ollut riittäväsi osaamista autismikirjosta ja sen oirekuvan vaikutuksista ihmisen toimintakykyyn. Se aiheutti eriarvoisuuden kokemuksia ja ajatuksia siitä, että palvelujärjestelmän palveluiden kriteerit estivät todellisen yksilöllisen palvelutarpeen tyydyttämisen. Niissä tilanteissa, missä vanhemmat kokivat, että palvelu oli aidosti yksilöllinen, se vaikutti suuresti vanhemman resilienssiin. Yksilöllisten palveluiden kokemuksen merkitys oli vanhemmille joissakin tilanteissa kannatteleva voima, vaikka palvelu ei olisi ajallisesti jatkunut pitkään. Tieto siitä edes hetkellisestä ajallisesti lyhyestä tuesta ja avusta voimaannutti vanhempia ja he jaksoivat arjessaan paremmin.

Moniammatillisen työskentelyn vanhemmat kokivat raskaaksi sen vuoksi, että he jäivät usein epätietoisuuteen. Kun palveluiden tarve on moninaista, niitä tuotetaan useammasta lähteestä. Vanhemmille kokivat, että kokonaisuutta ei hallinnut kukaan. He itse joutuivat olemaan aktiivisia asioiden edistämisessä. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja se, että asiakkaan tulee itse määrittellä avuntarvettaan voivat olla syynä etäiseksi jääneeseen johtamiseen kokemukseen. Kokemuksissa korostui palveluiden erillisuus perheiden arkitodellisuudesta. Avun tarve tunnistettiin ja tiedostettiin, mutta niihin vastaamisesta ei osattu viestiä vanhemmille. Vanhemmat kokivat, että moniammatillisessa palaverissa puhutut asiat ja sovitut ratkaisuehdotukset olivat ristiriitaiset. Vanhemmille jäi hämmentynyt olo, aivan kuin he olisivat istuneet toisen sisältöisessä palaverissa. Vanhempien toiveet ja ajatukset siitä, miten asioita lähdetään ratkomaan eivät vastanneet esimerkiksi palveluiden kriteereiden täyttämättä jäämisen aiheuttamasta kielteisestä päätöksestä. Vanhempi koki, ettei hänelle ollut viestitty tarpeeksi selkeästi, että palaverissa saadut tiedot vaikuttavat tapauskohtaiseen harkintaan eikä asiaa ollut vielä palaverissa päätetty. Päätös oli vasta alkaa selvittää, täytyvätkö palveluiden ehdot.

Yksittäisistä sosiaalihuollon palveluprosessin vaiheista vanhemmat kokivat päätöksen teon olevan se, joka viivytti eniten perheen saamia palveluita ja tukia. Sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus, epäselvyydet palveluntarpeen arvioinnin asiakirjoissa sekä joidenkin palveluiden määrärahasidonnaisuus vaikuttivat vanhempien kokemuksiin. Vanhemmat kokivat, että heidän täytyy itse olla aktiivisia, jotta ovat palveluprosessissa tilanteen tasalla. Lisäksi he varmistelivat, missä kohtaa päätöksentekoprosessissa ollaan menossa. Viivytyksen kokemus aiheutti perheille turhaa ja ylimääräistä stressiä.

Vanhemmat kokivat, että yhteisen ymmärryksen syntyminen ja tasavertaisen tiedonmuodostuksen kokemisessa merkityksellistä oli se, tuliko vanhempi kuulluksi ja ymmärretyksi lapsen ja perheen tilanteesta. Jos vanhempi koki, että oli asiansa kanssa kuultu ja ymmärretty, se vaikutti positiivisesti kokemukseen sosiaalihuollon palveluista. Se tarkoitti, että sosiaalityöntekijä oli aidosti asettunut samalla tiedontuotannon tasolle vanhemman kanssa. Lisäksi sosiaalityöntekijän koettiin olevan aidosti kiinnostunut lapsen ja perheen tilanteesta. Negatiivisessa kokemuksessa puolestaan korostuu sosiaalityöntekijän edustaman palvelujärjestelmän ja asiakkaan vastakkainasettelu. Tällaisissa tilanteissa vanhempien kokemuksissa korostuu ymmärrys siitä, että sosiaalityöntekijä toimii niistä rakenteista käsin, jossa hänen edustamansa instituution palvelutehtävä on omine organisaation toimintatapoineen ja sääntelyineen.

Suurin yksittäinen tekijä, joka vaikutti haastateltujen vanhempien kokemuksiin sosiaalihuollon ammattihenkilöiden kanssa tehdystä yhteistyöstä, oli luottamus sosiaalityöntekijään. Jos vanhemmat pystyivät luottamaan sosiaalityöntekijään, se heijastui myönteisenä kokemuksena siitä, että asiointi sujuu sosiaalihuollon palveluissa. Vanhemmat kokivat, että luottamuksen arvoinen sosiaalityöntekijä oli aidosti ottanut hyvinvointiyhteiskunnan vastuun heikossa asemassa olevien ihmisten auttamisessa. Palvelut ja niihin liittyvä viranomaistyö sujuivat ilman, että vanhemmat itse joutuivat olemaan aktiivisia toimijoita tilanteessa. Yleensä tämä yhteistyön sujuminen koettiin niissä tilanteissa, kun lapsen ja perheen palvelut ja tuet olivat vakiintuneet. Aito ja läsnä oleva sosiaalityöntekijä vahvisti vanhempien kokemusta sujuvasta yhteistyöstä, kun hän uskalsi antautua rohkeaan vuorovaikutukseen kohtaamisissa. Rohkeus sanoa asioita, joita vanhempi ei välttämättä halua kuulla, oli vanhemmille merkityksellistä. Silloin he tiesivät tilanteen eikä raskaassa elämäntilanteessa tullut yllätyksiä viranomaisten taholta, kun kaikki oli sanoitettu rohkeasti.

Haastateltujen vanhempien kokemuksissa autismin kirjon häiriöisen lapsen kohtaaminen oli merkityksellistä luottamukseen sekä positiivisessa että negatiivisessa merkityksessä. Positiivisen merkityksen eli luottamuksen lujittumisen sekä nähdyksi ja kuulluksi tulemisen tarpeen täyttymisen kokemuksen sai aikaan sosiaalityöntekijän sellainen toiminta, jossa perheen lapsen erityistarpeita huomioitiin. Aito kiinnostus lasta kohtaan ja halu oppia tuntemaan lapsi olivat vanhempien kokemuksissa merkityksellistä. Esimerkiksi toiminnallisuus lapsen kohtaamisessa koettiin rooliylityksenä, varsinkin kun yhteistyön

alkutaipale oli ollut vastakkainasettelua. Vanhemmat arvostivat myös halua oppia autis-
mikirjon osaamista ja he olivat valmiita auttamaan sosiaalityöntekijää kohtaamisessa
lapsensa kanssa. Se tuotti vanhemmalle merkityksen, että autismikirjolla oleva lapsi ei
ollut vain sosiaalihuollon palvelujärjestelmän objekti. Yhteistyön sujumisen kokemuk-
sessa vanhemmat kokivat, että se oli sosiaalityöntekijän henkilökohtaista osaamista.

Negatiivisia merkityksiä kokemukseen yhteistyössä tuottivat esimerkiksi se, että sosiaa-
lityöntekijä toimi epäammattillisesti ja epäsovivasti tilanteissa. Vanhemmat kokivat
näissä tilanteissa negatiivisia tunteita, kuten pettymystä, alistumista, lannistamista ja ar-
vottomuutta sekä turvottomuuden tunteita. Nämä tuntemukset puolestaan johtivat siihen,
että luottamus sosiaalityöntekijään heikkeni. Se puolestaan johti siihen, että vanhemmat
kokivat, ettei yhteistyö sujunut parhaalla mahdollisella tavalla. Joissakin tapauksissa yh-
teistyön edellytyksiä ei enää ollut. Joissakin tilanteissa vanhemmat kokivat, että heidän
olisi pitänyt kannatella perheen vaikeassa tilanteessa sosiaalityöntekijää eikä päinvas-
toin. Sen merkitys saivat vanhemmat epäuskoisiksi eikä yhteistyötä haluttu enää jatkaa.

Tutkimukseni kohteena olleet autismikirjon lasten vanhempien kokemukset sijoittuvat
aikaan, jolloin sosiaalipalveluja tuottivat kunnat tai kuntayhtymät, ja vammaispalvelujen
vanha sääntely oli voimassa. Vammaispalveluita ovat tuottaneet hyvinvointialueet
1.1.2023 lähtien ja uusi vammaispalvelulaki astui voimaan 1.1.2025. Ne ovat muuttaneet
ajattelua vammaisuuden tai sairauden perusteella saatavista palveluista ja tuista sekä nii-
den kriteereistä. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista tutkia, miten edellä mainitut
muutokset vaikuttavat vanhempien kokemuksiin. Hyvinvointialueiden sosiaalipalvelui-
den yhtenäistäminen on vielä kesken, joten asiakkailta voi olla vaikeaa erottaa, mikä asia
on vaikuttavampi omaan kokemukseen. Palveluiden järjestäjän muutos voi olla selke-
ämmin havaittavissa. Lainsäädäntömuutoksen osalta kiinnostavaa olisi tutkia, miten mo-
niammatillinen yhteistyö koetaan uuden lainsäädännön ollessa voimassa. Sillä on lain-
säädännössä nyt suurempi rooli asiakkaan palveluiden tarvetta ja kokonaisuutta kartoit-
tettaessa. Myös sosiaalityöntekijän kokemuksia edellän mainittujen asioiden aiheutta-
mista muutoksista olisi mielenkiintoista tutkia. Tutkimus pitäisi toteuttaa siinä vaiheessa,
kun uuden lainsäädännön käytännöt ja oikeusohjeet ovat vakiintuneemmat kuin ne tällä

hetkellä ovat. Kiinnostavaa olisi myös tutkia lainsäädännön muutoksen ja hyvinvointi-alueen vammaispalveluiden palvelutehtävän taloudellisten asioiden yhteyttä.

Lähteet ja virallislähteet

- Autismi- ja aspergerliitto 2018: Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. file:///C:/Users/35840/Downloads/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web-1.pdf
- Autismiliitto 2022a: Autismi – Perustietoa autismista. [Perustietoa autismista - Autismiliitto](#) Viitattu 22.3.2024
- Autismiliitto 2022b: Autismi ja toimintakyky [Toimintakyky - Autismiliitto](#) Viitattu 22.3.2024
- Castrén, Maija & Grönfors, Sami & Timonen, Tero & Tani, Pekka 2021: Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto (toim.): Kliininen neuropsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 295–319.
- Crane, Laura & Chester, James & Goddard, Lorna & Henry, Lucy A. & Hill, Elisabeth. 2016. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism* (20)2, 153–162.
- 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
- Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimiala 2016: Vammaistyön sosiaalinen raportointi – yhteenveto raporteista. Viitattu 28.4.2024.
- Hull, Laura & Petrides K.V. & Williams, Mandy 2020: The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* (2020) 7:306–317
- Hänninen, Kaija & Poikela, Ritva 2016: Toimintalähtöinen, dialoginen ja kohtaava vuorovaikutus. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lunden, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna. Teoksessa Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna. Gaudeamus Oy. 4.painos, 148–164
- [ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics \(who.int\)](#) Versio 02/2022. Viitattu 9.3.2024
- Jokinen, Arja 2018: Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lunden, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna. Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna. Gaudeamus Oy. 4.painos, 138–147
- Judén-Tupakka, Soila 2007: Askelia fenomenologiseen analyysiin. Fenomenologinen menetelmä empiirisessä tutkimuksessa. Teoksessa Syrjäläinen, Eija & Eronen, Ari & Värrä,

- Veli-Matti (toim.) 2007: Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere University Press. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2018: Aika, paikka ja sosiaalityö. Tampere: Vastapaino
- Kananoja, Aulikki 2017a: Asiakastyön yleiset lähtökohdat sosiaalialalla. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma. Helsinki.
- Kananoja, Aulikki 2017b: Sosiaalityö ammattina. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma. Helsinki.
- Kujanpää, Sari 2019: Tukikeskustelut osana autismikirjon kuntoutusta. Teoksessa Timonen, Tero & Hämäläinen, Pirita: Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. PS-kustannus. Keuruu, 299–321.
- Laine, Timo 2018: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani 2018: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. 5. uudistettu ja täydennetty painos.
- Laitinen, Merja & Kemppainen, Tarja 2010: Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli: Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Tallinna, 138–175.
- Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli 2010: Asiakkuus - sosiaalityön ydinteema. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli: Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Tallinna, 7–15.
- Lappalainen, Tiina 2014: Asiakkaiden osallistumisen edellytykset – yhteistä ymmärrystä etsimässä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Juva, 83–94.
- Lindh, Jari & Hautala, Sanna & Romakkaniemi, Marjo 2018a: Sosiaalityön asiantuntijuus heikommassa asemassa olevien kanssa tehtävässä työssä. Teoksessa Juvonen, Tarja & Lindh, Jari & Pohjola, Anneli & Romakkaniemi, Marjo: Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus. UNIpress ja kirjoittajat. EU, 39–65.
- Mattila, Kati-Pupita 2007: Arvostava kohtaaminen. Bookwell Oy. Juva.

- Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018: Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Printon. Tallinna.
- Mönkkönen, Kaarina & Leinonen, Leena & Arajärvi, Miina & Hovatta, Anna-Elina & Tusa, Nina & Salokangas, Katri 2019: Moniammatillisen vuorovaikutuksen tarkastelua. Teoksessa Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini: Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Printon. Tallinna, 47–88.
- Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli: Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Tallinna, 19–74.
- Raatikainen, Eija 2015. Lujita luottamusta. Asiakassuhteen rakentaminen sosiaali- ja terveysalalla. Bookwell Oy. Juva.
- Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija 2011: Tutkimuksen voimasanat. WSOYpro. Helsinki.
- Socada, Lumikukka 9.3.2020: Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. [Autismikirjon häiriöt - Terveyskirjasto](#) Viitattu 9.3.2024
- STMa [Sosiaalipalvelut - Sosiaali- ja terveysministeriö](#) viitattu 15.2.2025
- STMb [Lainsäädäntö Sosiaali- ja terveyspalvelut - Sosiaali- ja terveysministeriö](#) viitattu 15.2.2025
- [Mitä toimintakyky on? - THL](#) viitattu 14.3.2024
- Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna 2005: Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005: Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 9–21.
- Timonen, Tero & C, Mari Castrén, Maija & Ärölä-Dithapo 2019: Autismikirjo. Tausta, diagnostiikka ja tutkimus. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019: Ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohje. Viitattu 8.10.2024
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023: Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 2/2023. Viitattu 8.10.2024.

- Tökkäri, Virpi 2018: Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Jarkko Toikkanen & Ira A. Virtanen (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 64–84.
- Törrönen, Maritta 2016: Vastavuoroisuuden yhteisöllinen luonne. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lunden, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna. Teoksessa Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna. Gaudeamus Oy. 4.painos, 39–56.
- Vaininen, Satu 2011: Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere.
- Wallace, Simon & Guldberg, Karen & Bailey, Anthony 2019: A Research Review on Autism. Eteva Joint Authority. Mäntsälä.
- WHO 2002: Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. Geneva. [Towards \(who.int\)](https://www.who.int/publications/i/item/9789240660566)
- Yi, Huso & Siu, Queenie K Y & Ngan, Olivia & Chan, Dorothy F Y, 2020. Parents' experiences of screening, diagnosis and intervention for children with autism spectrum disorder. American Journal of Orthopsychiatry, 90(3), 297–311.
- Yliruka, Laura & Vartio, Riitta & Pasanen, Kaisa & Petrelius, Päivi 2018: Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 16/2018. Helsinki.
- Ärölä-Dithapo, Mari 2019: Toimintamenetelmiä aistisäätelyhäiriöisen arkeen. Teoksessa Timonen, Tero & Hämäläinen, Pirita: Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. PS-kustannus. Keuruu, 285–298.
- #näeNepsy ry 2022: [Eduskunnan nepsy-verkoston avajaiset | Näe nepsy \(naenepsy.fi\)](https://www.naenepsy.fi/)

Virallislähteet

SHL Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301)

LSL Lastensuojelulaki (13.4.2007/417)

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Liite 1 Infokirje

Hei!

Olen Rovaniemellä asuva Lapin yliopiston opiskelija. Teen sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa siitä, miten autismikirjon lapsen vanhempi kokee lapsensa erityistarpeiden huomioiden sosiaalityössä. Tutkimukseni käsittelee sosiaalityöntekijän ja autistisen lapsen asiakassuhteessa tapahtuvaa kohtaamista sekä tuen ja palveluiden arviointia ja saamista. Kohtaamisen onnistuminen on merkityksellistä oikean ja oikea-aikaisen tuen tai palveluiden saamiselle. Haluan tuoda esiin vanhempien näkemyksiä sosiaalityöntekijöiden autismiosaamisesta sekä lisätä tietoa ja ymmärrystä autismikirjon häiriön oirekokonaisuuksien vaikutuksesta sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Teen tutkimusta varten haastatteluja. Haluaisin haastatella vanhempia, joiden lapsella on diagnosoituna autismikirjon häiriö ja että he ovat tai ovat olleet jonkun sosiaalipalvelun asiakkaana. Vastauksesi on tärkeä ja merkityksellinen autismitietoisuuden lisäämiseksi. Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia ja suojelen haastateltavien anonymiteettia. Sinulla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten ja missä haastattelut toteutetaan. Voit olla minuun yhteydessä puhelimitse tai sähköpostilla. Pyrin tekemään haastattelut 30.11.2023 mennessä, mutta tarvittaessa voin joustaa tästä aikataulusta. Tätä informaatiota saa jakaa eteenpäin, jos tunnet henkilöitä, jotka voisivat tutkimukseen osallistua. Kerron mielelläni lisää tutkimuksestani, sen tavoitteista ja käytännön järjestelyistä, jos tarvitset näitä tietoja päätöksesi tekemiseen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisesi missä vaiheessa tahansa.

Kiitos jo etukäteen tutkimukseen osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin

Kati Aikio

kakaarle@ulapland.fi

Liite 2 Haastattelurunko

Taustamuuttajat ja tilanteen kartoitus haastatteluhetkellä:

- lapsen ikä nyt ja autismediagnoosin saamisen ajankohtana
- lapsen sukupuoli

Kertoisitko ensin lapsestasi ja hänen autismikirjon häiriön ilmenemisestä. Voit kertoa juuri sen, mitä haluat ja mikä sinusta tuntuu merkitykselliseltä. Kertomuksesi voi edetä haluamallasi tavalla. Saatan tarvittaessa esittää tarkentavia kysymyksiä, kun kuuntelen kertomustasi.

- Mitkä ovat lapsesi vahvuudet?
- Millaisia haasteita lapsesi autismikirjon häiriö luo arkeenne?
- Millaista tukea tarvitsette arkeen?
- Saatteko tarvitsemaanne tukea?
- Miten autismikirjon häiriö huomioitiin sosiaalipalveluissa? (valtaistuminen, osallisuus, vahvistaminen..)

Kertoisitko lapsesi sosiaalityön asiakkuudesta

- Milloin sosiaalityön asiakkuus alkoi ja mikä asiakkuuteen johti?
- Milloin asiakkuus on alkanut? Jatkuuko se yhä?
- Montako sosiaalityöntekijää asiakkuutenne aikana on ollut?
- Millaisia tavoitteita asiakkuudelle asetettiin?
- Miten koit muutoksen eteen tai tavoitteiden saavuttamiseksi tehdyn työn?
- Kertoisitko, miten palveluja ja tuen muotoja teille esitettiin.
- Varmistettiinko, että saitte tarvitsemanne palvelut?
- Oletteko saaneet taloudellista tukea?
- Opastettiinko teitä etuuksien hakemisessa?
- Miten lapsesi kokonaiselämäntilannetta kartoitettiin? Oliko se vastavuoroista? Syntyikö sinulle kuva, että sosiaalityöntekijä ymmärsi tilanteenne?
- Miten lapsenne ääni ja mielipide tuli kuulluksi palveluiden ja tukien määrittelyssä? Entä vanhempien? Tuliko lapsenne nähdyksi diagnoosin läpi?
- Olisitko halunnut, että jotakin olisi tehty toisin?
- Mitä hyvää sosiaalihuollon palveluiden järjestämisessä oli?
- Mitä hyvää oli lapsen ja/tai vanhemman kohtaamisessa?