

**Neuromoninaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen kokemukset  
sosiaalipalveluissa**

Emmi Aalto-Riihiaho  
Pro gradu -tutkielma  
Sosiaalityö  
Lapin yliopisto  
Kevät 2024

## Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Tutkimuksen käsitteelliset lähtökohdat .....	4
2.1 Neuromoninainen arki.....	4
2.2 Sosiaalisen tuen moninaisuus.....	7
2.3 Kuulluksi tulemisen kokemus osallisuuden elementtinä .....	11
3 Tutkimuksen toteutus .....	17
3.1 Tutkimustehtävä .....	17
3.2 Metodologiset valinnat.....	18
3.3 Aineiston hankinta ja kuvaus .....	24
3.4 Aineiston temaattinen analyysi .....	27
3.5 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio .....	29
4 Tutkimustulokset .....	33
4.1 Neuromoninainen arki tässä tutkimuksessa .....	33
4.2 Sosiaalisen tuen kokemukset.....	38
4.3 Kuulluksi tulemisen kokemukset .....	51
4.4 Sosiaalityöntekijän rooli kokemusten muotoutumisessa.....	61
5 Johtopäätökset ja pohdinta.....	67
5.1 Tutkimuksen toteutuksen arviointi.....	67
5.2 Huolehtiva sosiaalinen asianajo .....	69
Lähteet .....	76
Virallislähteet.....	90
Liitteet.....	
Liite 1. Kirjoituspyyntö neuromoninaisten lasten vanhemmille .....	

## Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Työn nimi: Neuromoninaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen kokemukset sosiaalipalveluissa

Tekijä: Emmi Aalto-Riihiaho

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä: 90 + 1

Vuosi: 2024

## TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten neuromoninaisten lasten vanhemmat kokevat tulevansa kuulluksi sosiaalipalveluiden sosiaalista tukea järjestettäessä. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa, millaista sosiaalista tukea neuromoninaiset perheet ovat saaneet ja millaista sosiaalista tukea vanhemmat toivovat. Tutkimuksen aineistona oli neuromoninaisten perheiden vanhempien laatimat kirjoitukset, jotka kerättiin sosiaalisen median vertaistukiryhmistä. Aineisto koostui 14 kirjoituksesta. Ne analysoitiin aineistolähtöisellä tematisoinnilla ja lisäksi hyödynnettiin teoriaohjautuvaa analyysitapaa. Tutkimusta ohjasi fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote.

Neuromoninaisten perheiden vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemukset sekä arjen kuvaus tulivat esille kirjoituksista. Lapsen neuromoninaisuus vaikuttaa perheiden arkeen monin tavoin. Tämä kuormittaa arkea sekä asettaa haasteita vanhempien resurssien käytölle. Virallinen sosiaalinen tuki on perheiden tarpeiden mukaisena toteutuessaan merkityksellistä. Vanhempien kokemusten mukaan vääränlainen sosiaalinen tuki kuormittaa. Vanhempien sosiaalisen tuen toiveet painottuvat konkreettiseen ja emotionaaliseen sosiaaliseen tukeen. Myös myönteiset sosiaalisen tuen kokemukset koostuvat lähinnä konkreettisesta sosiaalisesta tuesta ja työntekijöiltä saadusta ymmärryksestä, joka on tulkittavissa emotionaaliseksi sosiaaliseksi tueksi. Sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemukset ovat yhteydessä toisiinsa ja linkittyvät osallisuuteen. Sosiaalityöntekijän laatima sosiaalisen tuen päätös vaikuttaa vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukseen. Vanhemmat arvostavat sosiaalisen tuen kohtaamisissa työntekijöiden tietoisuutta tai ymmärrystä neuromoninaisuudesta sekä työntekijän kykyä asettua ei-tietämisen tilaan.

Tutkimuksen johtopäätöksenä päädytään esittämään neuromoninaisten perheiden kanssa työskentelyn lähtökohdaksi huolehtivaa sosiaalista asianajoa, joka sisältää elementtejä sekä sosiaalityön huolenpitosuhteesta että sosiaalisesta asianajosta. Tutkimushavaintojen perusteella perheiden sosiaalisen tuen tarve on pääasiallisesti hyvin käytännöllisessä, arkeen liittyvässä avussa. Perheillä itsessään ei välttämättä ole mitään isoa muutoshastetta, vaan tilanteen säilyttäminen ennallaan tai vanhempien voimavarojen vahvistuminen ovat riittävät tavoitteet työskentelylle. Neuromoninaisten perheiden vanhempien kuulluksi tuleminen edellyttää myös kuulluksi tulemistä sosiaalisen tuen palvelujärjestelmän rakenteissa.

Avainsanat: neuromoninaisuus, sosiaalinen tuki, kuulluksi tuleminen, osallisuus, sosiaalityö, huolehtiva sosiaalinen asianajo

## 1 Johdanto

Jo vuosia sitten työskennellessäni lastenpsykiatrian sosiaalityöntekijän sijaisena, kohtasin neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia, ja jo silloin joissakin tapauksissa heidän asiakkuutensa lastensuojeluun hämmensi minua. Myös työskennellessäni sosiaali- ja kriisipäivystyksessä kohtasin usein perheitä, joissa oli neuropsykiatrisesti oireileva lapsi ja tilanne oli kriisiytynyt huolimatta siitä, että perhe oli hakenut tukea lapsen oireilun mukanaan tuomiin haasteisiin jo vuosikausia ilman tuloksia. Usein vanhemmat kertoivat olevansa väsyneitä tilanteeseen, mikä vaikutti heidän hyvinvointiinsa. Autismi- ja Aspergerliiton (2018, 5) tutkimuksessa on tullut ilmi, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmista lähes 40 prosenttia on ilmoittanut voivansa huonosti tai melko huonosti.

Nepsy-lapset ovat yliedustettuina huostaanotoissa ja lastensuojelun asiakkuuksissa (ks. Heino, Hyry, Ikäheimo, Kuronen & Rajala 2016, 71; Karlsson & Lundström 2021, 151–152, 158; Muukkonen & Taiveaho 2022), vaikka tosiasiasa vain pieni osa heistä olisi lastensuojelun tarpeessa (Välimäki n.d.). Myös monilla lastenpsykiatrialla ja sosiaali- ja kriisipäivystyksessä kohtaamistani lapsista oli lastensuojelulain (417/2007) mukainen asiakkuus joko oireilunsa vuoksi tai siksi, että vanhemmat olivat uupuneet lapsen oireiluun ja sen mukanaan tuomiin arjen haasteisiin. Niissä tapauksissa, joissa lastensuojeluasiakkuus tai sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukainen lapsiperheiden sosiaalityön asiakkuus oli tai niissä, joissa asiakkuus ei ollut käynnistynyt, näiden lasten asiakirjadokumentaatioista on nähtävissä, että heistä on tehty lastensuojeluilmoituksia, joissa on kuvattu neuropsykiatrisen häiriön oireilua. Usein näille perheille ei oltu pystytty, heidän kertomansa mukaan, tarjoamaan sellaista sosiaalista tukea, joka olisi hyödyttänyt niin, ettei tilanne olisi päässyt kriisiytymään ja muuttumaan lastensuojelulliseksi. Lisäksi perheillä oli kokemuksia siitä, etteivät he olleet tulleet kuulluiksi sosiaalityöntekijöiden taholta.

Tarkastelin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden sosiaalista tukea kandidaatin tutkielmassani, joka oli kirjallisuuskatsaustyypinen tutkimus. Havaitsin, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiltä ei ole Suomessa kysytty tutkimuksellisesti sitä, millaista tukea he toivoisivat ja millainen tuki on auttanut heitä. Sosiaalityön rooli vaikuttaa epäselvältä myös neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden kriisiytyneissä tilanteissa ja niiden ennaltaehkäisyssä. Kandidaattitutkielmani perusteella sosiaalityön rooliksi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä muotoutui lähinnä sosiaalisen tuen

järjestäminen ja koordinointi sekä moniammatillinen yhteistyö (ks. Mertsola, Talvenkorpi, Santanen & Tapiola 2017; Särkikangas & Tapiola 2017; Ma, Lai & Lo 2017, 29, 42; Hoang 2018, 32; Särkikangas 2020). Pääasiallisesti tutkimukset eivät kuitenkaan eritelleet sosiaalityön roolia vaan se ”niputettiin” yhteen muiden virallista sosiaalista tukea tarjoavien tahojen, kuten terveydenhuollon ja koulutoimen, kanssa.

Tällä hetkellä useilla hyvinvointialueilla rakennetaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten hoitopolkua, vaikka aihetta ei ole laajemmin tutkittu kohderyhmää kuullen. Lape-työskentelyssä on käytetty jonkin verran kokemusasiantuntijoita, mutta näin tärkeässä aiheessa arvioin sen olevan liian vähäistä. Vastikään käynnistyneessä NEPSOS-hankkeesakin on keskitytty vain neuromoninaisten nuorten haasteisiin. Lisäksi sen perheitä koskeva osa on kerätty aineistosta, jossa tukitoimien arvioitsijoina eivät olleet nuoret perheineen, vaan toimintaa toteuttaneet työntekijät. (Ks. Sote-akatemia n.d..)

Sosiaalityön keinot perheitä aidosti tukevan sosiaalisen tuen tarjoamiseen ovat siis neuromoninaisten perheiden kohdalla monilta osin epäselviä ja kartoittamattomia. Kokonaisuuden tekee huolestuttavaksi paradoksi siitä, miten viranomaiset kyllä kokevat palveluiden käyttäjien kokemukset rakenteiden uudistamistyössä tärkeiksi, mutta lopulta käytännössä käyttäjien näkökulman ja tarpeen määrittelevät viranomaiset itse (Hennala 2011). Asiakkaiden osallisuus päätöksentekoon sekä vallan siirtyminen heille ei tällöin toteudu käytännössä (ks. Beresford & Croft 2004, 62).

Tässä tutkimuksessa paneudun neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden tilanteeseen ja vanhempien kuulluksi tulemisen kokemuksiin sosiaalipalveluiden tarjoamaa sosiaalista tukea järjestettäessä. Tutkimuskysymyksenäni on ”Miten neuromoninaisten lasten vanhemmat kokevat tulevansa kuulluiksi sosiaalipalveluiden sosiaalista tukea järjestettäessä?”. Lähestyn aihetta vanhempien kirjoitusten kautta keskittyen siihen, millaisia kuulluksi tulemisen kokemukset ovat, miten ne muotoutuvat ja kuinka ne yhdistyvät perheiden kokemuksiin heidän saamastaan tai toivomastaan sosiaalisesta tuesta. Kuulluksi tuleminen kietoutuu tässä tutkimuksessa myös osallisuuteen viistäen toimijuuden kosketuspintaa.

Ajattelen pro gradu -tutkielmani kiinnittyvän ennaltaehkäisevään sosiaalityöhön. Ihanteellisissa tilanteissa sosiaalinen tuki saadaan räätälöityä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä tarpeita vastaaviksi, jolloin korjaavan sosiaalisen tuen osuus

luultavasti vähentyisi. Toisaalta aiheeseen liittyy myös näkökulma neuropsykiatrisesti oireilevista lapsista lastensuojelun asiakkaina, sillä käytännön työssä saamani käsityksen mukaan osa asiakkuuksista olisi ehkäistävässä varhaisemmalla sosiaalisella tuella. Lisäksi osa asiakkuuksista lastensuojeluun syntyy, koska lapsi ei saa oireiluunsa riittävästi ja oikeanlaista tukea neurologialta tai psykiarialta. Merkityksellistä olisi myös saada näiden lasten vanhemmille kuulluksi tulemisen kokemus.

Koen aiheen mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä sosiaalisen tuen tarkastelun avulla toivon voivani terävöittää tietoisuutta siitä, millaisia ratkaisuja sosiaalipalveluilta toivotaan lasten ja heidän perheidensä tukemiseen. Asiakkaiden esille tuomien kokemusten vuoksi koen myös merkitykselliseksi nostaa aiheen yhteydessä esille kuulluksi tulemisen kokemuksen. Perheen hyvinvoinnin on todettu heijastuvan lapsen hyvinvointiin, joten vanhempien kuulluksi tulemisen kokemus vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin (Heini, Hokkanen, Kontu, Kunttu, Lindroos & Ronimus 2019, 59). Lisäksi kokemus kuulluksi tulemisesta on olennainen osa osallisuuden kokonaisuutta (ks. Juhila 2006; Heini ym. 2019). Sosiaalisella tuella voidaan edistää osallisuuden kokemusta (Leemann & Hämäläinen 2016, 590).

Käytän tässä työssä, tästä eteenpäin, neuropsykiatrisesti oireilevasta tai neuropsykiatrisen diagnoosin saaneesta lapsesta ilmaisua neuromoninainen lapsi. Neuromoninainen perhe - ilmaisua käytän kuvaamaan neuromoninaista lasta ja hänen perhettään. Ajattelen lapsen perheineen olevan tiivis kokonaisuus, mitä haluan kuvata neuromoninainen perhe -ilmaisun käytöllä. Neurotyypillinen käsitettä käytän liittyen henkilöön, jolla ei ole neuropsykiatrista oireilua tai diagnoosia. Nämä ilmaisut olen valinnut käyttööni, sillä niiden on arvioitu olevan neutraaleja. (Ks. Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022, 3, 5.)

Pro gradu -tutkielmani alkaa aiheen taustoittamisella eli tuon tutuksi tutkimuksen käsitteelliset lähtökohdat. Esittelen teoriaa sosiaalisesta tuesta ja kuulluksi tulemisesta osana osallisuuden kokemusta. Lisäksi nostan esille tutkimuksia, joiden avulla luon kokonaiskuvaa neuromoninaisen lapsen vanhemmuudesta. Tätä seuraa tutkimuksen toteutusta kuvaava pääluke, jonka alaluvut johdattavat tutkimustehtävään, metodologisiin valintoihin, aineiston hankintaan, kuvaukseen ja temaattiseen analysointiin sekä tutkimuseettisiin kysymyksiin. Neljännessä luvussa esittelen tutkimukseni tulokset. Viidennessä luvussa arvioin tutkimustani ja pohdin tutkimuksen soveltamismahdollisuuksia. Lisäksi kertaan tutkimustulokset tiiviisti ja kerron tutkimuksen pohjalta syntyneistä ajatuksistani.

## 2 Tutkimuksen käsitteelliset lähtökohdat

### 2.1 Neuromoninainen arki

Neuromoninaisten lapsen vanhemmat kohtaavat monia haasteita lapsen oireilun vuoksi. Neuromoninaisuuden tuomat haasteet poikkeavat monin tavoin muiden sairauksien elämään tuomista haasteista. (Ching'oma, Mkoka, Ambikile & Iseselo 2022, 11.) Lisäksi neuromoninaisen lapsen on todettu vaativan vanhemmilta samaa erityistä vanhemmuutta kuin kehitysvammaisenkin lapsen (vrt. Gupta 2007). Toisaalta lapsen neuromoninaisuuden on nähty olevan vanhemmuutta runsaammin haastavan kuin muunlaisen vammaisuuden (Hayes & Watson 2013, 639; Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith & Magaña 2019). Perheen ja erityisesti vanhempien tarjoamalla tuella onkin neuromoninaiselle lapselle suuri merkitys (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2020, 18).

Neuromoninaisuuteen liittyvä käytös vaikuttaa lapsen läheisiin ihmissuhteisiin ja saattaa kuormittaa perheenjäsenten välisiä suhteita. Yhdenkin perheenjäsenen ei-toivottu käytös voi lisätä riitaisuutta perheen jäsenten välillä sekä herättää kielteisiä tunteita muissa perheenjäsenissä. Ristiriidat ja perheenjäsenten huonot välit vaikuttavat perheen tunneilma-  
piiriin, voimistavat ei-toivottua neuromoninaisuuteen liittyvää käytöstä ja lisäävät sekä käytöshäiriön että masennuksen riskiä. Toisaalta perhe tai sen lähipiiri voi myös olla eri mieltä lapsen ongelmista ja oikeanlaisesta hoidosta. On tyypillistä, että lapsen neuromoninaisuus näyttäytyy eri tavoin eri ympäristöissä, jonka vuoksi aikuisten välillä voi tulla ristiriitoja siitä, miten tilanteeseen tulisi suhtautua. (Parikka ym. 2020, 17.)

Lapsen neuromoninaisuus muovaa perheen arkea ja heijastuu vanhempien jaksamiseen sekä ajankäyttöön monin eri tavoin. Neuromoninainen lapsi tarvitsee muita lapsia enemmän ja pidempään aikuisen valvontaa, ohjausta ja tukea. (Autismi- ja Aspergerliitto 2018, 14, 26–27; Särkikangas 2020, 174.) Lisäksi neuromoninaisen lapsen vanhemmat joutuvat usein järjestelemään lapsen kouluasioita ja työasioitaan – tai jopa jäämään pois työstään – erilaisten tukitoimien, tutkimusten ja hoitotoimien sekä lapsesta huolehtimisen vuoksi (Malacrida 2001; Parikka ym. 2020, 17; Ching'oma ym. 2022, 9). Myös yhteistyö koulun kanssa kuormittaa neuromoninaisten lasten vanhempia tavanomaista enemmän (Malacrida 2001).

Perheen arjessa vanhemmat voivat joutua esimerkiksi pilkkomaan lapsen toimintaa puutteellisten toiminnanohjaustaitojen vuoksi, siivoamaan lapsen jälkiä tavanomaista useammin tai avustamaan lasta asioissa, jotka samanikäinen neurotyypillinen lapsi pystyy hoitamaan itsenäisesti tai vähäisellä ohjauksella (Särkikangas 2020, 175). Lapsen oireet voivat olla vanhempaa ärsyttäviä ja turhauttavia sekä tuottaa surua ja huolta. Vanhemmalle voi myös syntyä syyllisyyden ja keinottomuuden tunteita sekä tarvetta varmistella, että lapsi saa tarvitsemansa tukitoimet. Lapsen oirehdintaan liittyvä käytös saattaa myös aiheuttaa stressiä vanhemmalle erityisesti, kun ulkopuolisten palaute käytöksestä voi olla arvostelevaa ja negatiivista. (Parikka ym. 2020, 16–17.)

Neuromoninaisten lasten vanhemmat ovat usein muita vanhempia stressaantuneempia (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello & Larcán 2016, 7–8). Heillä on esimerkiksi uni-ongelmia ja väsymystä, syyllisyyden tunteita, jaksamattomuutta, masennusta, syyllisyyden tunteita suhteessa neuromoninaisen lapsen sisaruksiin, sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyviä haasteita, taloudellisia ongelmia, konflikteja muiden perheenjäsenten kanssa sekä avioliitto-ongelmia (Karst & Van Hecke 2012; Ludlow, Skelly & Rohleder 2012, 702–708; Omara, Ahmedb & Basiouny 2017; Hoang 2018; Ching’oma ym. 2022). Pitkään kuormittavana jatkuva elämäntilanne kuluttaa vanhemman voimavaroja ja suuntaa ne selviytymiseen (Moen, Hall-Lord & Hedelin 2011).

Tutkimuksissa on todettu, että neuromoninaisten lasten vanhemmilla on korkeampi riski päätyä avioeroon (esim. Wymbs, Pelham, Molina, Gmagy, Wilson & Greenhouse 2008; Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond & Bolt 2010). Lisäksi neuromoninaisten perheiden vanhempien tyytyväisyys avioliittoon on vähäisempää kuin neurotyypillisten lasten vanhempien (Mohammadi, Farokhzadi, Alipour, Rostami, Dehestani & Salmanian 2012). Neuromoninaisen lapsen vanhempien parisuhteen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeää, sillä kriisien riski kasvaa erityislasten perheissä (Parikka ym. 2020, 17). Vanhempien toimiva avioliitto on myös voimavara neuromoninaiselle perheelle (vrt. Mohammadi ym. 2012).

Erilaiset ympäristötekijät ovat yksi merkityksellisimmistä asioista neuromoninaisen lapsen käytännön arjessa (Coussens, Van Driessen, De Baets, Van Regermortel, Desoete, Oostra, Vanderstraeten, Van Waelvelde & Van de Velde 2020, 233). Ympäristön, kuten ikätovereiden, sukulaisten ja ammattilaisten asennoituminen vaikuttavat neuromoninaisen lapsen osallistumiseen sekä hänen ja koko hänen perheensä hyvinvointiin (Coussens



ym. 2020, 236). Vanhempien puutteellinen tiedonsaanti, vanhempien sivuuttaminen tai yhteisen päätöksenteon puute, ammattilaisten tarjoama heikko sosiaalinen tuki ja interventioiden huono arkeen sovellettavuus on paitsi lapsen arkea hankaloittavaa, myös hänen osallistumisensa este ja koko perhettä kuormittava tekijä. (Emt., 233, 236.)

Nam-Phuong Hoang (2018, 22) toteaa useampiin tutkimukseen viitaten, että neuromoninaisen lapsen vanhempia myös todennäköisemmin syrjitään ympäröivässä yhteisössä ja heillä on haasteita saada yhteiskunnallisia palveluita sekä tukea ammattilaisilta ja läheisiltä. Muiden ihmisten lapseen ja vanhempaan kohdistama arvostelu lisäävät vanhemmuuden uupumusta (Ludlow ym. 2012, 707–708; vrt. Ching’oma ym. 2022). Erja Sandbergin (2016) tutkimuksen mukaan ympäristö on leimannut neuromoninaisia ihmisiä laiskoiksi, tyhmiksi ja saamattomiksi, mikä tuottaa epäonnistumisen kokemuksia, negatiivisen palautteen kierteitä ja vaikuttaa itsetuntoon. Ihmisten tietämättömyys neuromoninaisuuden vaikutuksesta käytökseen ja toimintakykyyn voi siis aiheuttaa lisähaasteita neuromoninaiselle lapselle ja hänen vanhemmilleen. Tämän vuoksi ammattilaisten tulisi tietää, millaisia haasteita neuromoninaisen lapsen vanhemmuus aiheuttaa, jotta he voisivat ymmärtää paremmin lasten ja heidän vanhempiensa sosiaalisen tuen tarpeita (Coussens ym. 2020, 234, 240).

Toisinaan neuromoninaisen lapsen vanhemmat toivovat lapsensa diagnosointia, sillä vanhempi arvioi sen lisäävän lapseen ja hänen tarpeisiinsa kohdistuvaa ymmärrystä, parantavan mahdollisuutta tukitoimiin sekä suojaavan vanhempaa moraaliselta tuomitsemiselta (Honkasilta 2016). Kuitenkin esimerkiksi koulumaailmaan liittyen on todettu, että vaikka diagnoosi on ikään kuin kulttuurinen lupaus siitä, että koulu tunnistaa koko perheen eritavalla, ei lapsen tukitarpeita ja vanhempien asiantuntemusta ole tunnistettu eikä diagnoosi ole vapauttanut leimaavista identiteeteistä ja syyllistämiseltä (Honkasilta & Vehkakoski 2019, 273). Leimaamisen ja syyllistämisen lisäksi erityislapsen vanhemmat joutuvat kokemaan vanhemmuustaitojen vähättelyä, mikä lisää kuormitusta (Sandberg 2016, 108). Toisaalta myös lapsen diagnoosi voi tuottaa vanhemmalle surua, sillä diagnoosin myötä vanhempi menettää lapsensa, jota pidetään ”normaalina” (Taylor, O’Donoghue & Houghton 2006, 116).

Neuromoninaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvät teemat ja ilmiöt tulevat tässä tutkimuksessa esille. Ne nousevat näkyviksi vanhempien kokemuksellisissa narratiiveissa hei-

dän kertoessaan ajatuksistaan ja kokemuksistaan sosiaalisesta tuesta ja kuulluksi tulemisesta. Neuromoninaisten perheiden sosiaalisen tuen järjestämisen ja kuulluksi tulemisen kokemuksen vahvistamisessa neuromoninaisuuden ymmärtäminen on tärkeää.

## 2.2 Sosiaalisen tuen moninaisuus

Haasteen sosiaalisen tuen käsitteen ymmärtämiselle ja siirtämiselle käytännön sosiaalityöhön tuo se, että sosiaalista tukea ei ole useiden vuosikymmenten tutkimusten aikana pystytty määrittelemään uniikiksi ja yksittäiseksi rakenteeksi (Goldsmith & Albrecht 2011, 336). Tämä huolimatta siitä, että sosiaalista tukea on pyritty kirjallisuudessa määrittelemään monin eri tavoin ja monenlaisista lähtökohdista. Anna Metteri ja Tuula Haukka-Wacklin (2004, 55) toteavat, viitaten useisiin aiemmin tehtyihin tutkimuksiin, että sosiaalinen tuki liittyy sosiaalisiin suhteisiin, on positiivista, edistää terveyttä ja ehkäisee stressiä. Määritelmälause sinällään on hyvin kokoava ja ymmärrettävä, mutta koen, että se ei yksistään kuvaa täysin sosiaalisen tuen ulottuvuuksia ja tasoja.

Petri Kinnunen (1998, 103) puolestaan määrittelee, että sosiaalinen tuki on toimintoja, joiden kautta on pyrkimys luoda edellytyksiä ihmisen oman elämähallinnan autonomisuudelle. Sosiaalisella tuella on myös vaikutusta siihen, miten ihminen kokee hyvinvointinsa ja selviytyy elämän muutosvaiheista sekä kuormittavista tilanteista (Kumpusalo 1991, 13–14; Tarkka 1996, 14–16). Jo se, että tietää sosiaalisen tuen olevan tarvittaessa saavutettavissa, vahvistaa selviytymistä ja vähentää koettua stressiä (Cohen & Syme 1985, 5–8; Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 55; Leahy-Warren 2005; Taylor 2011, 190). Sosiaalisen tuen saaminen lisää ihmisen kokemusta elämönhallinnasta ja autonomiasta (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 53–54).

Sosiaalityössä tuki ymmärretään työvälineenä, jota käyttämällä tähdätään tiettyyn päämäärään asiakkaan elämässä. Edellytyksenä asiakkaan tukemiselle on, että asiakkaan tilanteessa tarvittavat tukimuodot ovat selvillä sosiaalityöntekijälle, jolla on myös aktiivinen rooli asiakkaan tuentarpeen arvioinnissa. (Jokinen 2016, 115–116.) Sosiaalisen tuen sisällön sopivuus asiakkaan tilanteeseen on ensiarvoisen tärkeää (Cameron & Vanderwoerd 1997, 14). Sosiaalityöntekijän rooli sosiaalisen tuen järjestämisessä voi olla minimalistinen, tietoa antava tai asiakkaalle mahdollisuuksia ja tukirakenteita luova, jopa

puolesta tekevä (Hokkanen 2013, 75). Sosiaalisen kuntoutuksen, jollaisina myös sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaista sosiaalityötä, vammaispalveluita ja lastensuojelua voidaan tarkastella, on ajateltu sisältävän erilaisten sosiaalisen tuen muotojen järjestämistä ja koordinointia (ks. Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 53–57). Tässä tutkimuksessa selvitän neuromoninaisten lasten vanhempien kokemuksia sosiaalipalveluiden järjestämisestä sosiaalisesta tuesta sekä kuulluksi tulemisesta tässä yhteydessä.

Esko Kumpusalo (1991, 14) on jaotellut sosiaalisen tuen viiteen kategoriaan: aineellinen, toiminnallinen, tiedollinen, emotionaalinen ja henkinen tuki. Aineellista tukea voi olla esimerkiksi rahan, apuvälineiden, lääkkeiden tai vaikkapa ruokatarvikkeiden antaminen (Kumpusalo 1991, 14) eli aineellinen sosiaalinen tuki voitaisiin nähdä siis olevan esimerkiksi sosiaalityössä tarjottavaa taloudellista tukea. Toiminnallisena tukena voidaan nähdä esimerkiksi erilaisten palveluiden tai kuntoutuksen järjestämistä ja tiedollinen tuki pohjautuu puolestaan opastukseen ja ohjaukseen (Kumpusalo 1991, 14), mitkä liittyvät tiukasti sosiaalityöhön ja sen tarjoamaan sosiaaliseen tukeen. Emotionaalista tukea puolestaan on esimerkiksi empatian osoittaminen ja kannustaminen. Henkinen tuki voi muodostua esimerkiksi yhteisestä uskonnosta tai aatteesta. (Kumpusalo 1991, 14–15.) Hyvinvointialueiden sosiaalityössä tarjotaan siis edellä esitetyn jaottelun mukaisista tuista kaikkia paitsi henkistä tukea.

Sosiaalista tukea voidaan jaotella viralliseksi ja epäviralliseksi tueksi (Kumpusalo 1991; Saari 2015, 203). Sosiaalityön tarjoama sosiaalisen tuen kokonaisuus on virallista sosiaalista tukea. Epävirallinen tuki pitää sisällään esimerkiksi sukulaisten, ystävien ja naapureiden antaman sosiaalisen tuen (Kumpusalo 1991, 16).

Metteri ja Haukka-Wacklin (2004, 56–57) ovat jaotelleet sosiaalista tukea konkreettiseen tukeen, tiedolliseen tukeen, arviointitukeen sekä psyykkiseen tukeen. Shelley E. Taylor (2011, 189–190) on hyvin samankaltaisen jaottelun äärellä todetessaan, että sosiaalisella tuella on instrumentaalinen, informatiivinen ja emotionaalinen ilmentymä. Emotionaalisen sosiaalisen tuen ajatellaan pitävän sisällään mahdollisuuden tulla kuulluksi ja ymmärretyksi, kuulua osaksi jotakin ja luoda luottamuksellisia suhteita, olla hyväksytty ja arvostettu sekä saada huolenpitoa (ks. Cochran & Brassard 1979; Baumeister & Leary 1995). Sosiaalisen tuen emotionaalinen ilmentymä on hyvin samankaltainen kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksen elementtien kanssa.

Sosiaalista tukea voidaan hahmottaa kolmesta eri näkökulmasta. Ensimmäkin sosiaalisen liittymisen ulottuvuudesta, joka tuo tarkasteluun ihmisen suhteet, toiseksi verkoston rakenteen kautta, jossa pohditaan sosiaalisten suhteiden laatua, tiheyttä ja vastavuoroisuutta sekä kolmanneksi sosiaalisen tuen laadun eli suhteiden toiminnallisen sisällön kautta. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 53.) Luotu jaottelu ei kuitenkaan tuo sosiaalisen tuen tarkasteluun yksiselitteisyyttä, sillä siihen ovat liitoksissa paitsi subjektiivisuus ja kokemuksellisuus myös ihmissuhteet ja vuorovaikutuksellisuus. Erilaiset tuen funktiotkaan eivät ole toisiaan poissulkevia vaan ennemminkin toisiinsa liitoksissa ja kietoutuneita. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 56–57.)

Sosiaalisen tuen erilaiset määritelmät tuovat esille sen vuorovaikutuksellista luonnetta. Yksinkertaisimmillaan sosiaalinen tuki voidaan nähdä ihmisten välisenä vuorovaikutuksena, jossa he antavat ja saavat aineellista, toiminnallista, tiedollista, emotionaalista ja henkistä tukea. Sosiaalinen tuki voi tulla suoraan henkilöltä toiselle tai epäsuorasti erilaisten järjestelmien, kuten sosiaalipalveluiden, kautta. (Kumpusalo 1991, 13–14.) Sosiaalipalveluiden kautta tuleva sosiaalinen tuki on tertiäritason sosiaalista tukea John Caselin (1976) jaottelun mukaan. Hän totesi sosiaalisen tuen tasojen olevan primaari-, sekundaari- ja tertiäritaso. Primaaritason sosiaalisessa tuessa muodostavat oma perhe ja muut läheisimmät henkilöt. Sekundaarisella tasolla sosiaalisessa tuessa ovat ystävät ja esimerkiksi työtoverit ja usein joku vertainen. Tertiäritasolla henkilön sosiaalisen tuen muodostelmassa ovat tuttavat ja erilaiset viranomaiset. Tämän tason sosiaalinen tuki, vaikka se olisikin lainsäädäntöön perustuvaa, on viranomaisten antamana alttiina muutokselle esimerkiksi työntekijävaihdosten, organisaatiossa tapahtuvien palvelurakenteiden muutosten tai toimintalinjausten myötä. Toisaalta nämä suhteet ovat sosiaalipalveluiden kentällä usein sellaisia, että tukiprosessin aikana sekä tuen antajan että saajan täytyy olla tietynlaisessa virallisessa kontrollissa. Sosiaalisen tuen tasoilla tapahtuu muutoksia ja henkilöt voivat myös luisua kuulumaan tuen tasolta toiselle. (Kumpusalo 1991, 15; Tarkka 1996, 13; Gottlieb & Bergen 2009, 512.)

Anita L. Vangelisti (2009, 40) tarjoaa sosiaalisen tuen tarkastelulle mielenkiintoisen kolmijakoisen näkökulman. Näkökulmat ovat sosiologinen näkökulma, psykologinen näkökulma ja kommunikaatioon keskittyvä näkökulma. Sosiologisessa näkökulmassa keskittyy yksilön integroitumiseen sosiaaliin ryhmiin. Lähestymistapa tarkastelee sosiaalista tukea tarjoavien suhteiden lukumäärää ja kytköksiä. Psykologinen näkökulma puo-

lestaan keskittyä sosiaalisen tuen koettuun saatavuuteen. Kommunikaatioon keskittyvässä näkökulmassa tuen tarjoajien ja vastaanottajien välinen vuorovaikutus on tarkastelun keskiössä. Tämä tutkimus keskittyy pääasiallisesti tarkastelemaan psykologiseen jaotteluun kytkeytyvää kokemusta sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksessa häivähtää myös kommunikaation näkökulmaa. Lisäksi sivutaan näkökulmien kytkentöjä toisiinsa.

Sosiaalisella tuella on subjektiivinen ja objektiivinen luonne. Sosiaalisen tuen laatua voidaan kuitenkin tarkastella subjektiivisen arvioinnin eli tuettavan saaman kokemuksen kautta. Sitä voidaan pitää, yhdessä oikea-aikaisuuden kanssa, määrää merkittävämpänä tekijänä. (Kumpusalo 1991, 15–17.) Sosiaalisen tuen tarpeet paitsi, että ne ovat yksilöllisiä, myös sitoutuvat konteksteihin, joissa tukea koetaan, mobilisoidaan, tarjotaan ja vastaanotetaan (Cohen & Syme 1985, 9). Sosiaalisen tuen vaikutukset, niin positiiviset ja negatiiviset kuin merkityksettömätkin, juontuvat siitä, missä määrin tuen tarjoaja ja tuen vastaanottaja pääsevät yhteisymmärrykseen sosiaalisen tuen normatiivisesta tarjonnasta, saamisesta sekä vaikutuksista (ks. Haslam, Turner, Oakes, McGarty & Reynolds 1998). Sosiaalisen tuen toteutuminen konkretisoituu sekä tuen tarjoajan motiiveista ja tavoitteista että vastaanottajan tulkinnasta ja kokemuksista. Nämä taas riippuvat vastavuoroisen suhteen luonteesta ja siitä sosiaalisesta kontekstista, jossa tuen antaminen tapahtuu. (Haslam, Reicher & Levine 2012.) Toisaalta myös elämän aiemmat kokemukset ja koko maailma, jossa ihminen elää, ovat muotoilemassa sosiaalisen tuen kokemuksia (ks. Pierce, Sarason, Sarason, Joseph & Henderson 2013; Yee, Santoro, Paul & Rosenbaum 2013).

Sosiaalisen tuen selkeästä määrittelystä tekee haastavaa sen liittyminen voimakkaasti henkilön omaan subjektiiviseen kokemukseen (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 55). Sosiaalista tukea onkin jaoteltu vastaanotetuksi sosiaaliseksi tueksi ja koetuksi sosiaaliseksi tueksi. On havaittu, että vain vastaanottajan hyväksi kokema sosiaalinen tuki saavuttaa sosiaalisen tuen hyvinvointia edistävän ulottuvuuden. (Haber, Cohen, Lucas & Baltes 2007; Uchino 2009.) Taylor (2011) nostaa esille sosiaalisen tuen subjektiivisuuden todeten, että sosiaalisella tuella tarkoitetaan kokemusta tai havaintoa, jossa yksilö tuntee olevansa välitetty, arvostettu, kunnioitettu ja osa sosiaalista verkostoa. Sosiaalinen tuki kytkeytyy hänen määritelmässään kokemuksellisuuden lisäksi osallisuuteen. Daena J. Goldsmith (2004) puolestaan on esittänyt, että sosiaalista tukea tulisi tarkastella aina kommunikatiivisena prosessina, jossa huomioidaan tuen osapuolten assosiaatiot. Sosiaalisella tuella ja kuulluksi tuleminen kokemuksella sekä kaikella kokemuksellisella on siis

vahvat liittoutumansa. Tässä tutkimuksessa koettu sosiaalinen tuki on tarkastelun pääkohteena.

Sosiaalista tukea tarkasteltaessa on huomioitava myös Juho Saaren (2015, 202) esille tuoma näkökulma siitä, että sosiaalisen tuen ja siihen liittyvän selviytymiskyvyn mekanismi ei ole yksiselitteinen. Ihmiset eivät aina halua sosiaalista tukea, sillä itsenäistä selviytymistä arvostetaan ja toisaalta taas pidempään jatkunut sosiaalinen tuki voi vähentää tuetun ihmisen oma-aloitteisuutta ja siten pidentää selviytymis- ja toipumisprosesseja (Kumpusalo 1991, 16–17; Saari 2015, 202). Sosiaalisen tuen vastaanottaminen voidaan myös kokea leimaavaksi tai tukea tarjoava taho epäsovinnaksi tehtävänsä (Vangelisti 2009, 42–43). Sosiaalipalveluna tarjottavan sosiaalisen tuen oikea-aikaisuus ja oikeanlainen laajuus sekä oikea funktio ovat keskiössä neuromoninaisten perheiden elämänhallinnan ja hyvinvoinnin lisäämisessä.

Sosiaalinen tuki kiinnittyy läheisesti ihmisten arkeen ja hyvinvointiin (Törrönen 2012, 183), jonka vuoksi se on luonteva jäsenyys neuromoninaisten lasten perheiden saamalle tuelle. Tässä tutkimuksessa kuvaan sen avulla vanhempien kokemuksia saadusta sosiaalisesta tuesta ja siihen kytkeytyvistä kuulluksi tulemisen kokemuksista. Sosiaaliseen tukeen vahvasti liittyvä subjektiivinen kokemuksellisuus antaa hyvän lähtökohdan tarkastelulle. Tämä tutkimus keskittyy sosiaalisen tuen psykologisen näkökulman käsittelyyn sekä sivuaa kommunikaatioon liittyvää näkökulmaa, joka liittyy kokemuksellisuuteen. Myös sosiologista näkökulmaa raapaistaan lähinnä linkittymisenä koettuun sosiaalisen tuen määrän riittävyyteen. Lisäksi erilaiset konkreettisen ja abstraktin tuen jaottelut heijastuvat tutkimuksessa.

### 2.3 Kuulluksi tulemisen kokemus osallisuuden elementtinä

Päivi Rissanen (2021, 137–138) toteaa, ettei asiakasosallisuudelle ole olemassa yhtenäistä, yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Se voidaan nähdä sosiaalityössä työtapana, jossa asiakas on toiminnassa mukana olevana subjektina. Toisaalta sillä voidaan tarkoittaa palveluiden laadun parantamista asiakkaan tarpeiden mukaisesti tai asiakkaiden mahdollisuutta olla mukana palveluiden kehittämisessä, toteuttamisessa ja arvioinnissa. Asiakkaan osallisuuden käsite kuvaa asiakkaan kokemusta ja aitoa osallistumista (Närhi,

Kokkonen & Matthies 2013, 118). Albert Hirschman (1970) on määritellyt asiakkaan osallisuuden ja palvelujärjestelmän välistä suhdetta käsitteillä exit, voice ja loyalty. Käsitteistä loyalty kuvaa uskollisuutta järjestelmälle, exit mahdollisuutta valita eri palveluiden välillä ja voice asiakkaan mahdollisuutta tulla kuulluksi. Hirschman oli alun perin taloustieteilijä, joten hänen mallinsa on ymmärrettävästi saanut kritiikkiä, sillä suhteessa esimerkiksi suomalaisen palvelujärjestelmään, asiakkaan uskollisuus on lähes poikkeuksetta jonkinlaista riippuvuutta palvelusta eikä aitoa valinnanmahdollisuutta ole. Myös asiakkaan aito mahdollisuus oman äänensä käyttöön ja erityisesti tyytymättömyyden ilmaisemiseen ovat usein huonosti toteutuvia, sillä asiakas on sosiaalipalveluiden osalta riippuvainen palvelujärjestelmästä ja sen työntekijöistä. (Esim. Järvikoski, Hokkanen, Härköpää, Martin, Nikkanen, Notko & Puumalainen 2009.) Valta kietoutuukin sosiaalityössä asiakkaiden toimijuuteen ja osallisuuteen (Niemi 2013, 31).

Vaikka niin laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/200) kuin hallintolaissakin (434/2003) korostetaan asiakkaan oikeutta tulla kuulluksi ja olla osallisena omassa asiassaan, ei osallisuus ja kuulluksi tulemisen kokemus aina toteudu (ks. Heini ym. 2019). Esimerkiksi joustamaton ja organisaatiokeskeinen palvelujärjestelmä lisää toiminnallaan osattomuuden kokemuksia (Närhi ym. 2013, 124, 136). Toisaalta kokemus osallisuudesta on henkilökohtainen ja rakentuu monista eri tekijöistä (Stenvall 2018, 55; Heini ym. 2019, 65), kuten arjen sosiaalisissa ja tilallisissa käytännöistä (Korjonen-Kuusipuro & Kuusisto 2019). Osallisuuskokemukseen vaikuttavat yksilön suhteet muihin ihmisiin, eri toimintaympäristöihin ja yhteiskuntaan (Salminen, Lehtonen, Rikala, Kuusisto, Luoma-Halkola, Puumala, Sointu, Wallin & Häikiö 2021, 82). Sosiaalipalveluiden työntekijän luona asioitaessa asiakkaan kuulluksi tulemisen kokemuksen syntyminen edellyttää sitä, että asiakas kokee palvelun erityisen turvalliseksi (Hokkanen 2022, 99).

Tässä tutkimuksessa tarkasteltavan osallisuuskokemuksen keskiössä on yksilön suhde, paitsi sosiaalista tukea järjestäviin ja osin käytännön tason sosiaalista tukea tuottaviin sosiaaliviranomaisiin, myös muihin sosiaalipalveluita tuottaviin työntekijöihin. Eri toimintaympäristöjä ja yhteiskuntaa ei myöskään sivuuteta tutkimuksessa, sillä sen lisäksi että ne ovat osallisuuskokemukseen vaikuttavia tekijöitä, ne myös luovat kontekstia, jossa asiakasperheiden ja työntekijöiden kohtaamiset toteutuvat. Osallisuus ei siis rakennu vain asiakkaan ja työntekijän suhteessa, vaan sen toteutuminen on liitoksissa myös organisaatorisiin, kunnallisiin ja yhteiskunnallisiin toimintaympäristöihin (Laitinen & Niskala, 2013). Osallisuus sosiaalipalveluissa linkittyy sosiaalisen tuen tertiääriseen tasoon. Myös

osallisuuden määrittelyssä löydetyn kolmen keskeisen tekijän: merkityksellisten sosiaalisten suhteiden, palveluiden ja elinympäristön tarjoaman turvan ja yhteiskunnan jäsenenä osallistumisen (Salminen ym. 2021, 80), kohdalla on nähtävissä, että osallisuus kytkeytyy erityisesti kahden ensimmäisen osalta sosiaalisen tuen tasoihin, mikä puolestaan on myös vaikuttamassa kokemukseen yhteiskunnallisesta osallisuudesta. Osallisuudella on siis yksilötason kokonaisvaltaisena kokemuksena esille tuleva puoli, mutta se näyttäytyy myös rakenteellisena tekijänä (Heini ym. 2019, 65; Korjonen-Kuusipuro & Kuusisto 2019). Myös asiakkaiden osallisuuden vahvistaminen palveluiden kehittämisessä ja palveluverkostoon vaikuttamisessa edellyttää, että asiakkaiden ääni ja kokemukset tulevat kuulluiksi (Lindh, Linnakangas & Laitinen 2017).

Mari Kivistö (2014, 147) toteaa, että kuulluksi tulemisen kokemus liittyy merkittäväällä tavalla osallisuuteen. Kirsi Juhila (2006, 118–119) on määritellyt osallistamista molempien sosiaalityön osapuolten, asiakkaan ja työntekijän, vastavuoroiseksi toiminnaksi. Työntekijä ei siis vain osallista asiakasta tukemalla, vaan myös asiakas osallistaa työntekijän omaan tietoonsa. Asiakkaan kokemus kuulluksi tulemisesta lisää asiakkaan osallisuutta, mutta sen lisäksi vaaditaan dialogi, jossa tietoja arvioidaan ja kenties myös muutetaan asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa. Daniel Gredig ja Jeanne C. Marsh (2010) toteavat työntekijän, asiakkaan ja tämän jakaman tiedon välille syntyvän dialogisen suhteen, kun sosiaalityöntekijä toteuttaa ammatilliseen tietoonsa perustuvia toimenpiteitä yhdessä asiakkaan kanssa ja ikään kuin asiakkaan maailmassa. Vastavuoroisuus nousi esille myös Annina Heinin, Liisa Hokkasen, Katariina Kontun, Katriina Kuntun, Nelli Lindroosin ja Heli Ronimuksen (2019) havainnoissa, sillä kuulluksi tulemisen kokemus ei tarkoittanut pelkkää asiakkaan kuuntelemista vaan sisälsi asiakkaan tarpeen vastakaikuun työntekijältä sekä asiakkaan todellisen osallisuuden ja vallankäytön mahdollisuuden omassa asiakasprosessissaan. Kuulluksi tulemisen kokemus yhdessä vaikuttamisen kokemuksen kanssa liittyy asiakkaan omaan aktiivisuuteen ja työntekijöiden puolelta hänelle tarjottuun osallistumisen muotoihin lisäten osallisuutta (Niiranen 2000, 16–17).

Tuija Nummela (2011, 63) toteaa, että kohtaamisessa on kysymys kuulluksi tulemisesta, mikä voi asiakkaan kannalta olla kaikkein merkittävin asia. Lisäksi hän tuo esille inhimillisyyden tarkoittavan asiakkaille kuulluksi tulemista ja työntekijän ymmärtävistä asennetta asiakasta kohtaan (Nummela 2011, 84). Merja Laitisen ja Asta Niskalan (2013) havainnot ovat hyvin samankaltaisia, sillä he ovat todenneet osallisuuden edellyttävän luottamusta ja toimivaa vuorovaikutusta asiakkaan ja työntekijän välillä sekä avoimuutta



ja asiakkaan kokemusta kuulluksi tulemisesta. Liisa Hokkanen (2013, 82) nostaa esille sitoutuneisuuden todeten, että asiakkaan hyvä palvelukokemus pohjautuu sosiaalityöntekijän sitoutuneisuudelle hoitaa asiakkaan asiaa. Anna Metteri (2003, 157–158) korostaa luottamuksen olevan keskeinen elementti asiakassuhteessa. Asiakkaan kokemus siitä, ettei tule kuulluksi, mitätöinti sekä puutteellinen vuorovaikutus voivat vähentää luottamusta auttajatahoihin. Heini ja kumppanit (2019, 32) toteavat luottamuksellisen suhteen rakentumisen asiakkaan ja työntekijän välillä vievän aikaa. Heidän tutkimuksessaan tuli esille, että kuulemisen toteutuminen ja kiireettömän ajan antaminen olivat toisistaan riippuvaisia tekijöitä, joiden toteutumattomuus tapaamisella aiheutti sen, että asiakkaat kokivat kuulluksi tulemattomuutta ja osattomuutta.

Paulo Freire (2005, 100) ajattelee luottamuksen syntyvän siitä, että ihminen pystyy näkemään toisen toiminnassa aidot, konkreettiset pyrkimykset. Mikäli sanat eivät vastaa ihmisen tekoja, ei luottamus synny tai kestä. Tämä konkreettisten pyrkimysten tarve tuli esille myös Heinin ynnä muiden (2019, 18) tutkimuksessa, sillä he totesivat, että hyviä sosiaalityön asiakkaiden osallisuuden kokemuksia on syntynyt palvelujen käytännön toteuttamisessa, palveluiden suunnittelussa sekä kuulluksi tulemisessa itseä koskevassa päätöksenteossa. Osallisuus käsitteenä pitääkin sisällään oletuksen asiakkaan vaikutuksesta palveluprosessiin (Lindh ym. 2017). Nummela (2011, 86) on havainnut tutkimuksessaan asiakkaiden odottavan vuorovaikutusta työntekijän kanssa, millä he tarkoittavat sitä, että tulevat kuulluksi. Käytännössä asiakkaat kokevat tullessaan kuulluiksi silloin, kun heillä on tunne neuvottelun mahdollisuudesta omassa asiassaan tai kun jokin konkreettinen asia heidän tarvitsemassaan tuessa toteutuu tai edistyy (ks. Nummela 2011). Osallisuus liittyy Hokkasen (2013, 59) mukaan vahvasti toimijuuteen. Heini ja tutkimusryhmä (2019, 55) korostavat asiakkaan omaa toimijuutta kokemuksissa vuorovaikutuksen toteutumisesta todeten, että työntekijän asennoituminen vaikuttaa vahvasti lapsen ja tämän vanhempien toimijuuskokemukseen.

Merja Laitinen ja Anneli Pohjola (2009, 84) toteavat, että kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen ovat osa asiakkaan subjektiluonteen rakentumisesta, jolloin asiakas on oman elämänsä asiantuntijana, jonka työntekijä kohtaa tietoisesti, kunnioittavasti ja arvostavasti. Myös Heini ynnä muut (2019, 20) ovat todenneet kuulluksi tulemisen kokemuksen koostuvan kunnioitetuksi tulosta ja arvostuksesta, mielipiteen huomioimisesta ja asiakkaan omaan arvioon luottamisesta. Työntekijöiden kanssa käydyistä keskusteluista syn-

tyneet kielteiset kokemukset liittyivät tutkimuksessa usein siihen, ettei asiakas ollut kokenut tullessa kuulluksi tai siihen, etteivät asiakkaan oma tarve ja henkilökohtainen tilanne olleet tulleet huomioiduiksi päätöksenteossa tai kohtaamisessa asiakkaan ja työntekijän välillä (emt., 21). Asiakkaan kuulluksi tulemisen kokemuksen on myös todettu olevan keskeinen tekijä, joka tukee sosiaalityön tavoitteiden saavuttamista (ks. Marthinsen & Skjefstad 2011) ja toimii perustana myönteiselle kokemukseksi sosiaalityöntekijän kohtaamisesta (Heini ym. 2019, 55). Vuorovaikutus ja kohtaamisen tai kohtaamattomuuden kokemus myös rajaavat tai laajentavat asiakkaan omaa toimijuutta (Laitinen & Niskala 2013, 11).

Edellä kerrottu huomioiden asiakkaan palveluodotuksen täyttyminen kohtaamisessa ei siis ole lainkaan yhdentekevää. Lisäksi Eeva Ekqvist ja Katja Kuusisto (2020, 42) ovat todenneet, että asiakkailla, joiden odotuksiin saatu palvelu ei vastannut, oli kuusinkertainen riski suhtautua tulevaisuuteen epävarmasti verrattuna niihin, joiden odotuksiin palvelu oli vastannut. Palveluodotusten täyttyminen vaikutukset voivat siis olla moninaiset, sillä toimivalla vuorovaikutuksella asiakkaan ja työntekijän välillä, tavoitteellisella työskenntelyotteella ja asiakkaan palveluodotuksiin vastaamisella on todettu olevan yhteyttä aikuissosiaalityön asiakkaiden kokemukseen elämäntilanteensa paranemisesta (ks. Kuusisto & Ekqvist 2016), mutta aivan yhtä lailla voisi olettaa, että palveluodotuksiin vastaaminen vaikuttaa myös neuromoninaisten lasten vanhempien kokemuksiin.

Tässä tutkimuksessa ollaan vahvasti, paitsi kuulluksi tulemisen kokemusten ja sosiaalisen tuen äärellä, myös sen keskiössä, miten neuromoninaiset perheiden osallisuus toteutuu niin yksilöllisellä kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Taina Era (2013, 146) onkin todennut asiakkaan osallisuuden omassa prosessissaan olevan asiakkaan kuulluksi tulemista ja konkreettista tukea, jolla edistetään asiakkaan mahdollisuuksia selviytyä normaalista elämästä. Osallisuuteen sisältyy olettamus kuulluksi tulemisesta, oikeudesta ilmaista mielipiteensä, vaikuttamisen mahdollisuutena ilmenevästä vallasta sekä yhteisöön ja yhteiskuntaan kuulumisesta ja toimimisesta osana sitä (Beresford 2012; Raivio & Karjalainen 2013). Osallisuuden kokemus on subjektiivinen ja syntyy tilannesidonnaisesti ja tunnepäisesti. Vanhempien kohtaamisissa sosiaalityöntekijä on tämän mahdollistajana ja nettelystä vastaavana. (Raivio & Karjalainen 2013, 13–14; Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020, 286–287.) Tätä teoreettista taustaa vasten vanhemman kokemus omasta osallisuudestaan riippuu siis hänen kokemistaan toiminnan- ja vaikuttamismahdollisuuksista sekä kokemuksesta kuulluksi tulemisesta, joka syntyy dialogissa työntekijöiden kanssa.

Tässä tutkimuksessa kuulluksi tulemiseen ja osallisuuteen liittyvät kokemukset luovat lähtökohdat ilmiöille, joita neuromoninaisten lasten vanhemmat tuovat esille sosiaalisesta tuesta kertoessaan. Kuulluksi tulemisen kokemuksia tarkastellaan myös osana osallisuuden kokemusta. Nostan myös esille saadun sosiaalisen tuen ja tuen toiveiden limittymisen kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksiin.

### 3 Tutkimuksen toteutus

#### 3.1 Tutkimustehtävä

Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes ja Paula Sajavaara (2010, 81–83) ohjaavat tutkimuksen aihetta rajattaessa pohtimaan sitä, mitä varten aineisto kerätään eli toisin sanoen, mitä halutaan tietää sekä sitä, miksi tutkimusta tehdään, keitä sen on tarkoitus palvella (myös Pohjola 2007, 11–12). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on palvella neuromoninaisia perheitä, jotta heidän äänensä tulisi kuulluksi sekä sosiaalityöntekijöitä, jotka järjestävät palveluita perheille sekä voivat olla työllään vaikuttamassa ammatillisen yhteisöönsä, organisaatioonsa sekä yhteiskunnallisiin rakenteisiin. Tutkimuksen tarkoituksena on myös palvella laajemmin yhteiskunnallista näkökulmaa ja toivottavasti myös päätöksentekoa. Nostamalla neuromoninaisten perheiden vanhempien kokemukset keskiöön, voin tuoda palvelujärjestelmän kehittämislle lähtökohtia (vrt. Pohjola 1990, 147; Törrönen 2012, 184–185). Tällä hetkellä neuromoninaiset perheet ovat huomioideni mukaan yhä palvelujärjestelmämme rakenteissa jonkinlainen väliinputoajajoukko, joiden virallisen sosiaalisen tuen järjestäminen kokonaisuutena ei tunnu kuuluvan suoraan millekään sosiaalityön osa-alueelle.

Jari Metsämuuronen (2006, 30) toteaa, että tutkimuksen aihepiiriä pyritään tutkimusongelman avulla tarkentamaan ja kaventamaan. Tutkimustehtävässäni tarkastelen neuromoninaisten lasten ja heidän perheidensä sosiaalista tukea kiinnittäen huomiota erityisesti sosiaalipalveluista järjestetyn tuen näkökulmaan. Tutkimuksessani tieto rakentuu neuromoninaisten lasten vanhempien arjen, sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksia tulkiten. Tutkimuksessa tutkimuskysymyksenäni on:

Miten neuromoninaisten lasten vanhemmat kokevat tulevansa kuulluiksi sosiaalipalveluiden sosiaalista tukea järjestettäessä?

Kokemuksellisuus paikantuu tarinallisuuteen (vrt. Hänninen 2000, 19–26, 46). Kuulluksi tulemisessa osallisuuden ilmentymänä on pitkälti kyse kokemuksellisuudesta (ks. Gretschel 2002). Kokemuksellisuus on ihmisen maailmasuhteen perusmuoto, johon yhdistyy intentionaalisuus, millä tarkoitetaan sitä, että kaikki kokemamme merkitsee meille jotain.

Kun tutkitaan kokemuksia, tutkitaan itseasiassa kokemusten merkityssisältöjen muotoutumista ja rakenteita. (Laine 2018, 31; Tuomi & Sarajärvi 2018, 43.) Kokemuksellisuuden tutkimus antaa tietoa tutkimuskohteen asioille luomista merkityssuhteista. Kokemukset tavoitetaan tässä tutkimuksessa narratiiveilla eli kirjoituksilla, joissa niiden kirjoittajat kertovat ajatuksistaan ja eletystä elämästä. Kirjoitusten avulla voidaan saavuttaa tieto asioiden merkityksistä neuromoninaisten lasten vanhemmille ja heidän merkitystulkintansa kautta laajemmin myös neuromoninaisille perheille. Kokemukset ovat aina ainutlaatuisia, mutta silti niiden tutkimuksella voidaan löytää myös yleisempiä ja yhteisöllisempiä tasoja. Ymmärretyt merkitykset toisten ihmisten kokemuksista ovat luonteeltaan yhteisöllisiä. (Ks. Laine 2018.)

Olen rajannut tutkimusta niin, että siinä keskitytään alle 13-vuotiaiden neuromoninaisten lasten vanhempien kokemuksiin. Rajaukseni perustuu, paitsi lasten alakouluikään myös siihen, että useilla hyvinvointialueilla alle 13-vuotiaiden palvelut järjestetään esimerkiksi lastenpsykiatrian puolella ja yli 13-vuotiaiden nuorisopsykiatrian puolella. Osoitin kirjoituspyynnön lasten kanssa eläville vanhemmille, olivatpa he biologisia tai sosiaalisia vanhempia. Tästä muodostui tutkimusaineistoni sisäänotto- ja poissulkukriteeristö. (Ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Lapsen ikään liittyvän rajaukseni pohjalla on myös ajatukseni siitä, että niin lapsen kuin heidän perheensäkin hyötyvät sosiaalisesta tuesta sitä enemmän, mitä aiemmin he sitä saavat. Lisäksi Suomessa lasten osalta neuromoninaisuutta ei ole juurikaan tutkittu sosiaalityön ja sosiaalisen tuen kokemusten näkökulmista.

### 3.2 Metodologiset valinnat

Tässä aluvussa kuvaan tutkimuksen metodologista toteuttamistapaa, jotta se jäsenyisi osaksi muuta tieteellisen tutkimuksen kenttää ja sen perinteitä. Eija Syrjäläinen, Ari Eronen ja Veli-Matti Värri (2007, 7) ovat todenneet metodologisten valintojen tekemisen olevan olennainen osa tutkimusta. Tutkimuksen teon kannalta tutkimusmenetelmien valinta sekä tutkijan omien taustojen tunnistaminen ovat keskeistä, sillä ne myös suuntaavat tutkimuksen lopputulosta. Marja-Liisa Kakkuri-Knuutila ja Kaisa Heinlahti (2012, 131) tuovat esille, että tieteenfilosofiset taustaoletukset ohjaavat tutkimuksen tekoa ja rapor-

tointia. Niiden ajatellaan koskevan tutkittavan todellisuuden luonnetta eli ontologiaa, tutkimuksella saavutettavan tiedon luonnetta eli epistemologiaa sekä tutkimukseen sopivia menetelmiä eli metodologiaa. Taustaoletukset ohjaavat myös tutkimuksen raportointia ja retoriikkaa, sillä erilaisia tutkimuksia on tapana raportoida erilaisin käytäntein.

Lauri Rauhalan (2016, 21–22) mukaan empiirisessä ihmisten ja kulttuurin tutkimuksessa ontologisilta kannanotoilta ei voida välttyä, vaikka tutkija ei tietoisesti tekisikään ontologista analyysia. Ontologiset ratkaisut kuuluvat tutkimuksen suunnittelun ja menetelmien valinnan kautta tutkimukseen, sillä niitä tehdessään tutkija asettaa tutkimuskohteensa aina perusluonteeltaan jonkinlaiseksi. Jos tutkija ei huomioi tätä, ei hän voi asettaa relevantteja hypoteeseja eikä tällöin voi löytää sopivia metodeja, joilla on mahdollista tavoittaa tutkittavaa ilmiötä sen omassa olemisen tavassa. Ontologian menetelmänä on rationaalinen ajattelu, sillä vain se voi olla sitoutumatonta ja puolueetonta. Ihmistieteissä on ominaista, että yhtä ainoaa ontologista ratkaisua sen suhteen, mikä on tutkimuksen kohde ja mikä siinä on tärkeintä, on haastavaa tehdä. Tutkimuskohteet ovat ihmis- ja kulttuuritieteissä kietoutuneita ajallisuuteen ja ilmiöt ovat sen vuoksi monilta osin jatkuvassa muutoksessa.

Rauhala (2016) käsittelee teoksessaan ontologian suhdetta kulttuuriin ja ihmisyyteen. Hänen ontologinen ihmiskäsityksensä tarjoaa mielenkiintoisen tarkastelualustan myös kuuluksi tulemisen kokemuksiin ja sosiaalisen tuen ilmentymiin, sillä hän näkee ihmisen olemuspuolien olevan tajunta, situationaalisuus ja kehollisuus. Pauli Niemelän (2022) ontologiseen ihmiskäsitykseen liittyy myös sosiaalisuus, jolla hän tarkoittaa sosiaalisia resursseja, kuten hyviä, toimivia ihmissuhteita, arvostuksen saantia ja inhimillistä kohtelua. Hän arvioi, että situationaalisuus eli elämäntilanne ei sinällään kuulu olevaisuuden ontologiseen muotoon samankaltaisesti kuin kehollisuus, tajunnallisuus ja sosiaalisuus, mutta hän näkee näihin kuitenkin kietoutuvan merkityksellisesti situationaalisuuden. Tajunta on elämyksellisen kokemisen kokonaisuus, jossa voi olla erilaisia kokemussisältöjä, kuten tietoa, tunnetta, uskoa, intuitiota ja tahtomuksia (Rauhala 2016). Huolimatta Rauhalan ja Niemelän käsitysten eroavaisuuksista situationaalisuuden roolista olevaisuuden ontologisessa muodossa, on sillä merkityksensä tutkimuksellisesti. Situationaalisuus on ihmisen kietoutuneisuutta maailmaan oman elämäntilanteensa kautta (ks. Rauhala 2016, vrt. Niemelä 2022). Tajunta ja erityisesti siihen liittyvä kokemuksellisuus sekä sosiaalisuus liittyvät kiinteästi tutkimukseeni. Oma tärkeä paikkansa on myös situationaalisuuden tarkastelulla ja ilmentymillä.

Tutkimukseni edustaa laadullista eli kvalitatiivista tutkimusperinnettä. Ihmistieteissä laadullisella tutkimuksella on nykyisin oma vakaa paikkansa. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien käyttö alkoi yleistyä 1970-luvun loppupuolella. (Syrjäläinen, Eronen & Värri 2007, 7.) Laadulliselle tutkimusprosessille on tyypillistä, että eri vaiheet eivät välttämättä ole selkeästi eroteltavissa, vaan erilaiset ratkaisut esimerkiksi aineistonkeruuta, analysointitapaa tai tutkimusongelmaa koskien voivat muotoutua prosessin aikana. Eri elementit myös limittyvät toisiinsa. (Kiviniemi 2018, 73–74.) Laadullisen aineiston tutkimusprosessin jokainen vaihe sisältää myös analysointia (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Abstrakti, ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa syntyvä, tulkinnallinen, aikaan ja paikkaan kiinnittyvä ilmiö on laadulliselle tutkimukselle ominainen tutkimuskohde (Puusa & Juuti 2011a, 31). Laadullinen tutkimus on luonteeltaan ihmisten kokemuksia tarkastelevaa tutkimusta. Kokemukset rakentuvat merkityksistä, kokemuksia tutkittaessa tutkitaan itseasiassa kokemusten merkityssisältöä ja sen rakennetta. (Laine 2018, 31.) Kokemus on samanaikaisesti ainutkertainen ja subjektiivinen, mutta siitä on löydettävissä yhdistävä ja tunnistettavissa oleva ilmiö (Toikkanen & Virtanen 2018, 9). Kokemusten kuvaus edellyttää paitsi pääsyä sisään ihmisten elämismaailmaan myös kokemusten tulkintaa ja pyrkimystä ymmärtää kokemuksia kuten ihmiset itse ne ymmärtävät. Lisäksi laadullisessa tutkimuksessa pyritään tarkastelemaan merkityksiä, joita ihmiset antavat eri ilmiöille. (Puusa & Juuti 2011a, 40–41.)

Laadullinen tutkimus antaa tilaa moniäänisyydelle sekä tuo esille vähemmistöjen äänet. Keskeistä on huomioida useat eri tahot ja moniäänisyys ilmiöihin liittyen, sillä ihmistutkimuksessa ei ole mahdollista saavuttaa ”lopullisia totuuksia”, vaikka tieto ilmiöistä lisääntyisikin ja niiden uudet puolet ja tulkinnat tulisivat näkyville. (Puusa & Juuti 2011a, 31.) Tieto ei siis ole universaalista ja yliaikaista vaan pikemminkin näkökulmaista ja tulkinnallista (ks. Anttila 2010). Laadullinen tutkimusmetodi oli luonteva valinta tutkimukselleni, sillä kuten edellä on kuvattu, se keskittyy yksilöiden kokemuksiin ilmiöistä sekä niille annettuihin merkityksiin. Tässä tutkimuksessa tutkin vanhempien yksilökokemusten kautta neuromoninaisten lasten perheiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta ja kuulluksi tulemisesta sosiaalipalveluiden sosiaalista tukea järjestettäessä. Pyrin ymmärtämään kirjoittajien kirjoituksia, jotta voin kuvata ja tulkita niitä.

Laadullinen tutkimus kytkeytyy läheisesti fenomenologiaan (Puusa & Juuti 2011a, 41). Tutkimukseni onkin osa fenomenologis-hermeneuttista tutkimuslinjaa. Sekä fenomenologinen että hermeneuttinen tutkimus ovat tulkitsevaa tutkimusta, jossa sosiaalinen todellisuus muodostuu sosiaalisista säännöistä, jotka määrittävät merkityksiä. Siinä pyritään ilmiöiden tilannekohtaiseen kuvaamiseen ja luomaan ymmärrys ilmiön merkityksellisyydestä. Fenomenologinen tutkimustapa selvittää kulttuuristen ilmiöiden taustoja ja hermeneuttinen puolestaan ilmiöiden syitä. (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2012, 158.)

Fenomenologisessa ja siihen läheisesti liittyvässä hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä ovat keskeisiä kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet (Laine 2018, 29). Ihmisyksilö rakentuu vastavuoroisessa suhteessa maailmaan, jossa hän elää, ja jota hän on myös itse rakentamassa. Tätä suhdetta jäsennetään aina minän suhteina maailmaansa. (Laine 2018, 30.) Tämä tarkoittaa sitä, että ihminen, tutkijakaan, ei voi tarkastella tutkimuskohdetta täysin objektiivisesti, vaan hänen on tultava yhteen maailmaan tutkimuskohteensa kanssa (vrt. Perttula 2000; Rauhala 2016). Fenomenologiassa tarkastelu kuitenkin rajoittuu siihen, mikä ilmenee. Kun ulkopuolinen tutkija tarkastelee ihmisen suhdetta maailmaan, hän tekee sitä jälkijattelun seurauksena ja tarkastelunäkökulmana on siis jälkikäteen muodostunut ajatuksellinen rakennelma. (Vrt. Laine 2018, 30; Moilanen & Rähä 2018, 60–61.) Ilmiötä, kuten neuromoninaisen lapsen vanhempien sosiaalista tukea ja kuulluksi tuleamista, voidaan siis tutkia ja käsitellä kokemuksellisina suhteina.

Fenomenologiassa deskriptio ja reduktio ovat keskeisiä käsitteitä. Deskriptiolla tarkoitetaan toisaalta tutkittavan kuvausta kokemuksestaan ja toisaalta tutkijan luomaa kuvausta siitä. Reduktiolla puolestaan tarkoitetaan irtaantumista luonnollisesta, reflektiivisestä asenteesta sekä epäolennaisen syrjään laittamista. (Perttula 1995, 9–12, 43–45.) Description toteutuessa tutkija kuvaa tutkittavan kokemuksia säilyttäen ne tarkasti mahdollisimman alkuperäisessä muodossa. Reduktiolla taas pyritään tavoittamaan ilmiön moninaisuus ja todellinen rakenne. Reduktio toteutetaan sulkeistamisella ja muuntelulla, joka tapahtuu mielikuvitustasolla. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkijan on pyrittävä siirtämään syrjään etukäteisolettamuksensa ja käsityksensä, jotta tutkittavan kokemus tulee kohdatuksi sellaisena, kun se ilmenee. (Metsämuuronen 2006, 169.) Täydellinen reduktio ei kuitenkaan ole mahdollinen, vaikka pyrkimys deskriptiivisyyteen on olennaista tutkimuksessa (Perttula 2000, 440). Olen tässä tutkimuksessa toiminut mahdollisimman



deskriptiivisesti ja tutkittavien kokemukset säilyttäen. Tiedostan kuitenkin esiymmärrykseksi neuromoninaisen perheen äitinä ja sosiaalityön opiskelijana. Hyödynnän niitä tässä tutkimuksessa.

Empiirisessä tutkimuksessa huomiota kiinnitetään ihmisen kokemukseen ja sen jäsentymiseen suhteessa kohteeseen, jolle ihminen antaa merkityksiä (Puusa & Juuti 2011a, 41). Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena on toisen ihmisen subjektiivinen kokemus, jota tutkija tarkastelee oman intressinsä, tutkimus aiheeseen ja kohteeseen asennoitumisensa sekä metodologian kautta (Virtanen 2011, 160–162). Fenomenologinen tutkimus on siis tutkimusta, jolla pyritään lisäämään ymmärrystä ihmisten kokemuksista, havainnoista ja merkityssuhteista asioiden ympärillä. Kokemukset todellisuudesta määrittävät ihmisen minuutta ja suhdetta ympäristöön tunteiden ja toiminnan kautta. Ihmiskäsitys, oman esiymmärryksen tiedostaminen ja aineiston kanssa käytävä vuoropuhelu sekä merkityssuhdeverkoston rakentaminen näyttäytyvät keskeisessä osassa fenomenologista tiedonmuodostustapaa. (Alasuutari 2011, 26–32; Laine 2018, 29–31, 34, 37–38; Moilanen & Räihä 2018, 51–54, 57, 61.) Ymmärrys merkitysten välisistä yhteyksistä perustuu tutkijan omaan intuitiiviseen, elämäkokemuksen myötä kehittyneeseen ymmärtämiseen (Laine 2018, 43). Edellä kuvattujen seikkojen vuoksi olen tämän tutkimuksen raportoinnissa kertonut omasta suhteestani valitsemaani tutkimusaiheeseen, sillä käsittän, että puhtaasta halustani huolimatta, en pysty täysin astumaan oman merkitysmaailmani ulkopuolelle.

Fenomenologisessa tutkimuksessa hermeneutiikka vastaa tutkimukselliseen tarpeeseen tehdä tulkintoja (ks. Laine 2018, 33). Hermeneutiikka tutkiikin tulkintaa ja ymmärtämistä. Sen keskeinen ajatus on, että tulkinta on erilaisten tekstien, taideteosten ja historiallisten tapahtumien eläytyvää ymmärtämistä. (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2012, 33.) Hermeneuttinen tutkimus kohdistuuikin ihmisten väliseen kommunikaation maailmaan, jossa tulkinnan kohteiksi määrittyvät erilaiset ilmaisut (Laine 2018, 33), kuten tässä tutkimuksessa kirjallinen ilmaisu. Tutkijana tehtävänäni on suhteuttaa kirjoituksissa esiin nousevat kokemukset laajempaan kontekstiin esittämällä tulkintoja, jotka ilmaisevat teksteihin sisältyviä merkityksiä (ks. Puusa & Juuti 2011a, 42; Tuomi & Sarajärvi 2018, 34–35).

Hermeneutiikassa ajatellaan, että ymmärtäminen lähtee aina tulkitsijan omasta perinteestä ja historiallisesta tilanteesta, jonka vuoksi ymmärtäminen ja tulkinta eivät milloinkaan ole yleispäteviä. (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2012, 33.) Toisaalta hermeneutiikan avulla etsitään tulkinnoille kriteereitä, joiden pohjalta voidaan arvioida tulkinnan oikeutta tai vääryyttä (Laine 2018, 33). Tutkimusorientaation kannalta hermeneutiikka on oppia tulkitsemisesta sekä ymmärtämisen ehdoista ja tavoista (Rauhala 2016, 121). Merkitysten lähestyminen voi tapahtua vain ymmärtämällä ja tulkitsemalla (Laine 2018, 33). Hermeneutiikassa tiedon ja totuuden yhteyksien ja tulkintojen nähdään kietoutuvan ajallisuuteen. Reaalitieteellisessä ja käytännöllisessä hermeneutiikassa sen harjoittaminen ilman kokemussisältöjen tuntemusta ja hyväksikäyttöä, on lähes mahdotonta. (Rauhala 2016, 123.)

Ymmärtäminen on aina tulkintaa, jonka pohjana on aiemmin ymmärretty eli niin sanottu esiymmärrys. Esiymmärrys koostuu tiedosta, näkemyksistä tai kokemuksista, joita tutkijalla on tutkimuksen aihepiiristä. (Puusa & Juuti 2011a, 43; Laine 2018, 29–31, 34.) Tutkittavaa ilmiötä koskeva esiymmärrys sekä tutkimuskohteen, siihen liittyvien teorioiden ja käsitteiden sekä aiempien tutkimusten tunteminen auttavat luomaan oikeita havaintoja tutkimuskohteesta (Vilka 2018). Tutkimuksessa keskitytään asioiden saamiin merkityksiin, joita hermeneuttisessa tieteenperinteessä pyritään ymmärtämään ja tulkitsemaan (Puusa & Juuti 2011a, 44).

Laadullisessa tutkimuksessa tai tapaustutkimuksessa yleistettävyyden ja soveltamisen lisäksi tulee kiinnittää huomio erityisesti siirrettävyyteen. Muitakin kuin yleisiä säännönmukaisuuksia tuottavia tutkimuksia voidaan soveltaa käytäntöön. (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2012, 175–176.) Tutkimuksella tehdäänkin tunnettua tiedetyksi (ks. Laine 2018, 34). Olen koko tutkimusprosessin ajan koettanut pitää ajatukseni avoimena prosessin mukanaan tuomien seikkojen havaitsemiseksi sekä keskittynyt analysoimaan aineistoa sekä luomaan tulkintaa teoreettisiin viitekehyksiini ja aiempaan tutkimukseen peilaten. Esiymmärrykseni sosiaalialan ammattilaisena, neuromoninaisen perheen vanhempana ja tutkijana on ohjannut ajatukseni siihen, että sosiaalisella tuella ja kuulluksi tulemisen kokemuksella on iso merkitys neuromoninaisten lasten perheiden hyvinvoinnin kannalta. Olen valinnut tutkimusaiheeni sosiaalityöhön kohdistuvaksi, koska sosiaalipalveluiden tarjoama virallinen sosiaalinen tuki on lakisääteistä palvelua. Ymmärrykseni mukaan sen merkitys korostuu usein, mikäli perheessä on erityisiä tarpeita. Esiymmärrykseni auttaa minua koko tutkimusprosessissa ja vaikuttaa siihen kokonaisuudessaan.

### 3.3 Aineiston hankinta ja kuvaus

Toteutin tutkimukseni aineiston keruun kirjoituspyynnöllä (ks. liite 1). Päädyin tähän ratkaisuun, koska on tutkittu, että erityislasten vanhemmilla on keskimäärin noin 50 hoitokäyntiä tai palaverikäyntiä puolen vuoden aikana, kun ei-erityislasten vanhemmilla niitä on keskimäärin yksi (Daire, Munyon, Carlson, Kimemia & Mitcham 2011, 182–186). En luonnollisestikaan halunnut tutkimusaineiston jäävän keräämättä siksi, että osallistujilla ei olisi ollut aikaa tapaamiselle tai tapaamisajan sopimisesta olisi tullut kuormitusta. Halutessaan vastata kirjoituspyyntöni, osallistujat saattoivat tehdä sen oman aikataulunsa mukaisesti. Toivon myös, että menetelmä antoi osallistujille rohkeutta kertoa aidosti ja avoimesti kokemuksistaan. Kirjoituspyynnön lisäksi laadin tietosuojaselosteen, jonka kerroin olevan saatavilla minulta.

Kun tutkimusta varten kerätään tekstiaineisto, jonka avulla halutaan kartoittaa jotakin aiheetta, voidaan vastaajille antaa vapaat kädet kirjoittamiselle. Tällöin narratiivien perspektiivit voivat vaihdella paljon. Toisaalta tarinoita voidaan pyytää kirjoitettavaksi nimenomaan tutkimuksen tarpeisiin, jolloin kirjoittamiselle annetaan lähtökohtia tai elementtejä, joita tutkija toivoo kertomuksen sisältävän. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä tutkimuksessa yhdistyivät molemmat edellä kuvatuista tavoista, sillä ohjasin vanhempien narratiivista kerrontaa kirjoituspyynnöllä, mutta silti vanhemmilla oli vapaus tuoda esille haluamansa kokemukset sosiaaliseen tukeen ja kuulluksi tulemiseen liittyen. Sosiaalisen tuen eri muodot nousivat kirjoituksista esille monipuolisesti, vaikka kirjoituspyynnön kahden viimeisen apukysymyksen kautta oli riskinä, että niissä mainittu apu ja tuki olisi mielletty yksinomaan konkreettiseksi sosiaaliseksi tueksi. Vanhemmat kuitenkin osoittivat kirjoituksillaan, että he tunnistivat myös muita kuin konkreettisia sosiaalisen tuen muotoja.

Kirjoituspyynnössäni toivoin vanhempien kirjoittavan kuulluksi tulemisen kokemuksistaan sosiaalipalveluita järjestettäessä sekä perheen avun ja tuen tarpeesta. Korostin vanhempien kokemuksia aiheen asiantuntijoina ja pyysin kertomaan myös siitä, mikäli perhe on jäänyt ilman tarvitsemaansa tukea. Totesin kirjoituspyynnössä, että halutessaan vanhempi voi kuvata, millaisiin tilanteisiin tai miksi apua ja tukea tarvitaan. Aineiston keruun yhteydessä pyysin kirjoittajista taustatiedoiksi sen, minkä ikäinen heidän neuromoninainen lapsensa on, miten oireet vaikuttavat arkeen ja millainen perhe vastaajalla on. Kirjoituspyynnössä oli tarvittaessa käytettäviä apukysymyksiä jäsentämään kirjoittamista.

Vaikka kirjoituspyynnön kautta loin suuntaa kirjoittamiselle, lopullisen ratkaisun siitä, mitä vanhemmat kirjoittivat, tekivät he itse (esim. Eskola & Suoranta 2008). Jokainen minulle lähetetty kirjoitus on oma narratiivinsa siitä, mitä vanhemmat ovat kokeneet.

Käytin kirjoituspyynnössäni uudehkon neuromoninainen–sanan (ks. Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022, 3) sijaan vanhemmille kenties tutumpia, yleisemmin käytettyjä, arki-kielisiä ilmaisuja nepsy-lapsi ja nepsy-perhe. Tavoitin kirjoituspyyntöni kohderyhmää nepsy-lasten vanhempien sosiaalisista yhteisöistä Facebookissa. Aluksi sain niukalti vastauksia, jolloin julkaisin kirjoituspyyntöni uudelleen ja lähetin kirjoituspyyntöni linkin nepsy-lasten vanhempien whatsapp-ryhmään, jonka jäsenenä olen. Koska keräsin aineistoa Facebook- ja whatsapp -ryhmien välityksellä en tutkijana ole ollut ennakolta yhteydessä tutkittaviin enkä ole valikoinut heitä mukaan yksilökohtaisemmin (ks. Valli & Perkkilä 2018). Jouni Tuomi & Anneli Sarajärvi (2018, 87) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyys ei ole olennaista vaan huomiota tulee kiinnittää ennemminkin tutkimuskohteen ymmärtämiseen, kuvaamiseen tai teoreettisesti mielekkääseen tulkintaan. Myös Arja Jokinen (n.d.) on todennut, että kokemuksellisesta näkökulmasta tutkittaessa on tärkeää, että tutkija koettaa ymmärtää tutkittavien kokemuksia eikä jäsenää ilmiötä liian teoreettisesti. Koska tutkimuksen yleistettävyys ei ole tälle tutkimukselle keskeinen tavoite, uskoin noin kymmenen vanhemman kokemuksen avaavan minulle sopivanlaajuisen aineiston, mutta lopulta vastauksia tulikin enemmän.

Neuromoninaisten lasten vanhempien kirjoitukset muodostavat kokemusperäisen narratiivisen tutkimusaineiston. Tätä aineistoa tulkitsin ja peilasin teoriaan. Näiden kirjoitusten pohjalta erilaiset ilmiöt ja havainnot karttuivat tutkimuksen tavoitteiden mukaisesti yksilöiden esiin tuomista kokemuksista ja heidän kauttaan välittyneistä yleisistä kokemisen tavoista (vrt. Vilkkä 2018).

Kerronnalliset, kertomukselliset, tarinalliset aineistot eli narratiivit voivat olla henkilökohtaisia tai julkisia, lyhyitä tai pitkiä. Väljimmillään määriteltynä narratiiveiksi voidaan ymmärtää kaikki kerrontaan perustuvat aineistot, joiden analysoiminen edellyttää tulkintaa. (Heikkinen 2001, 121–122.) Tähän tutkimukseen nouseekin siis narratiivisuuden elementti tutkimusaineistosta, jota käsittelin edellä kuvatusta fenomenologis-herneuttisella tutkimusotteella. Narratiivien analyysi salliikin useampia lähestymis- ja analyysitapoja (vrt. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Narratiivi on inhimillisen kokemuksen kuvaus (Clandinin 2007). Narratiiveissa ihmisen kokemukset muuntuvat kertomuksiksi eletystä elämästä, merkityksistä ja jäsentävät niitä. Narratiiveja voidaan tulkita ihmisen sisäisen maailman heijastumina, mutta niillä on myös yhteys aikaan, paikkaan ja konteksteihin. (Hänninen 2004, 69, 71–74.) Koska tutkimukseni tarkoituksena on luoda tietoa neuromoninaisten perheiden vanhempien arki-kokemusten kautta, sopivat narratiivit tutkimusaineistoksi. Anita Saaranen-Kauppinen ja Anna Puusniekka (2006) toteavat viitaten useampiin muihin lähteisiin, että ihmisen identiteetti rakentuu kertomuksellisuudessa ja samalla kun ihminen kertoo tarinaansa, hän myös elää sitä. Tutkimuksen kautta voidaan tarkastella esimerkiksi sitä, miten henkilökohtaiset narratiivit suhteutuvat ympäristöön, miten henkilökohtaisia kokemuksia nivotaan yhteen sekä kuinka ilmaistaan sosiaalisia ja yhteiskunnallisia tarpeita, vaateita, tavoitteita, asenteita ja toiveita. Tällöin voidaan saada esille arvokkaita näkökulmia erilaisen asiakkaiden elämään. (Ks. Vuokila-Oikkonen, Janhonen & Nikkonen 2001.)

Tutkimukseni aineiston muodostavat 14 kirjoitusta, jotka on kerätty huhti- ja toukokuussa 2023 tehdyillä kirjoituspyynnöillä. Kirjoituspyynnöt olivat samansisältöiset ja ne julkaistiin Facebookin suljetuissa neopsy-lasten vanhempien vertaistukiryhmissä. Vastauksia tuli huhti-kesäkuun aikana. Puolet vastauksista lähetettiin sähköpostitse ja puolet Facebookin yksityisviestillä. Kirjoitukset olivat vaihtelevan pituisia. Lyhin kirjoitus on noin kolmasosan A4-sivusta ja pisin lähes kolme sivua. Keskimääräinen pituus kirjoituksissa on noin yksi A4-sivu ja kokonaisuudessaan aineisto oli lähes 18 A4-sivua (Times New Roman, pistekoko 12, riviväli 1,5).

Kirjoittajista viisi toteaa elävänsä ydinperheenä lasten ja puolisonsa kanssa, viisi kertoo olevansa yksinhuoltajia ja neljällä kirjoittajista on uusioperhe. Yksinhuoltajaperheiden lukumäärä aineistossa on verraten suuri, sillä kaikista Suomen lapsiperheistä vajaa neljännes on yhden vanhemman perheitä (ks. Tilastokeskus 2022). Toisaalta, kuten aiemminkin olen tuonut julki, neuromoninaisten lasten vanhempien on todettu päätyvän avioeroon muita useammin (esim. Wymbs ym. 2008; Hartley ym. 2010). Kirjoittajien joukko voi edustaa perhesuhteiden tilanteen osalta neuromoninaisten lasten perheitä melko kuvaavasti. Kirjoituksia tuli sekä itsensä äidiksi että itsensä isäksi määritteleviltä henkilöiltä. Kirjoittajien perheissä on yhdestä neljään lasta. Kirjoittajien lasten ikähaarukka on taape-roiästä teini-ikäisiin, mutta suurin osa kirjoituksissa mainittavista lapsista on alakouluikäisiä ja jokainen kirjoituspyyntöön vastannut vanhempi on vähintään yhden alakouluikäisen vanhempi.

### 3.4 Aineiston temaattinen analyysi

Hirsjärvi ja kumppanit (2010, 223–224) kehottavat aloittamaan aineiston keräämisen yhteydessä aineiston analysoinnin ja huomauttavat, että aineistoa voi myös analysoinnin yhteydessä täydentää. Aineiston analyysi voi näet olla luonteeltaan suuntaa antavaa ja sen kautta voidaan löytää uusia linjoja jatkossa tapahtuvalle aineiston keruulle tai toisaalta kohdistaa tutkimusta tarkoituksenmukaisemmin (Kiviniemi 2018, 82). Saatua aineistokirjoituksia luin ne heti ja kirjoitin ensiajatukseni muistiin. Aineiston keruuni jatkui kuitenkin ennallaan eikä tutkimusta tarvinnut kohdistaa muutoin eikä aineistoa täydentää lukuun ottamatta toistettua kirjoituspyyntöä, mistä kerroin jo edellä. Lopulta aineistosta muodostui määrällisesti runsaampi kuin mitä ajattelin tarvitsevani tutkimuksen toteuttamiseen, mutta kunnioittaakseni minulle kirjoituksensa lähettäneitä vanhempia, hyödynsin analyysissä koko aineistoa.

Tutkimusstrategiani oli lähestyä aihetta laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen kautta, joka on niin ikään kartoitettavaa ja tapaustutkimusta. Valitsin aineistolähtöisen tematisoinnin analyysin tavaksi. Tässä analyysimetodissa olennaista on välttää ilmiötä sisällöllisesti jäsentäviä teorioita, jotta tutkija ei menettäisi tutkittavien omia jäsenyyksiä (Jokinen n.d.), minkä arvioin sopivan hyvin sosiaalisen tuen kokemuksellisuuden näkökulmaan. Aineistolähtöisessä analyysissä aineistosta pyritään konstruoimaan teoria (Eskola 2018, 212). Tutkimuksen edetessä päädyin käyttämään myös teoriaohjaavaa analyysitapaa, sillä jotkin havainnot aineistosta tuntuivat luontevilta käsitellä paitsi tutkimusongelman, tutkimuskysymysten ja tutkimuskohteen, myös teorian ja teoreettisiin käsitteisiin tukeutumisen kautta (ks. Puusa 2011b, 120; Vilka 2018).

Olen koko tutkimusprosessin ajan koettanut pitää ajatukseni avoimena prosessin mukanaan tuomien seikkojen havaitsemiseksi (ks. Grönfors 2011, 91). Vastaanotettuani kaikki tutkimusaineistooni kuuluvat kirjoitukset, aloitin tutkimusaineiston analysoinnin lukemalla aineiston kokonaisuudessaan huolellisesti läpi. Keskityin lukemaan aineistoa tarkastellen, mitä vanhemmat kirjoittavat, jotta heidän narratiivinsa saisivat välittää vanhempien kokemukset ilman oman esiymmärrykseni valossa lukiessani tapahtuvaa tulkintaa. Tiedostan, että en varmasti täysin pystynyt siirtämään omaa esiymmärrystäni ja kokemuksiani aiheesta syrjään. Lukiessani aineiston, kirjoitin myös kustakin narratiivista nousevat asiat muistiin.

Tämän jälkeen luokittelin aineistoa teemoittelun avulla, joka on sisällönanalyysin muoto (Juhila n.d.). Analyysimenetelmä on aineistolähtöinen eli induktiiviseksi kutsuttava analyysitapa. Teemoittelussa on kyse aineiston pelkistämisestä etsimällä sen olennaisimmat asiat. Pyrkimyksenä on tavoittaa tekstien merkityksenantojen ydin. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 95–96; Moilanen & Räihä 2018.) Teemoittelussa aineistosta etsitään tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet eli teemat (ks. Eskola & Suoranta 2008). Niitä etsitään kerätystä aineistomassasta havainnoiden yhdistäviä, ja toisinaan myös erottavia, seikkoja. Teemat nousevat yleensä aineistosta vaihtelevissa määrin ja eri tavoin, mutta kuitenkin muodostaen esimerkiksi toistuvan kerronnan kokemuksesta. (Ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Havaitsin aineistosta tiettyjä teemoja, jotka toistuivat kirjoituksissa. Katsoin lisäksi tarpeelliseksi jaotella esiin nousevia asioita aineiston ”työotäulukoihin”, jotka käsittelivät vanhempien kuulluksi tulemisen kokemusta, saatua sosiaalista tukea, kokemusta tuesta, toiveita tuesta, toiveita huomioinnista, kuvausta työntekijästä ja kuvausta perheen tilanteesta. Jari Eskola ja Juha Suoranta (2008) toteavatkin tämän olevan hyvä tapa vertailla ilmiöön liittyvien teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Tässä tutkimuksessa teemoittelu on välineenä aineiston analyysille. Havainnollistan teemoittelua tarkemmin aineistosta poimituilla sitaateilla, kuten Kirsi Juhila (n.d.) ohjaa tekemään.

Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) toteavat teemoittelun olevan erityisesti haastattelututkimukseen sopiva menetelmä, mutta sovelsin sitä tekstiaineiston tarkasteluun. Koska tutkimuksessani etsittiin vastausta sille, millaisia kokemuksia neuromoninaisten lasten vanhemmilla on sosiaalisen tuen järjestämisestä, sopi vastausten teemoittelu aineiston käsittelyyn (esim. Juhila n.d.). Aiheeni taustateoriasta oli löydettävissä ulkomaa-laisten tutkimusten kautta tietynlaisia teemoja sille, millaisesta sosiaalisesta tuesta neuromoninaisten lasten vanhemmat ovat saaneet apua tai millaista sosiaalista tukea he ylipäättään ovat saaneet, mitä käytin hyväkseni aineistoni analysoinnin peilauksessa. Aiemmissä tutkimuksissa esille nousseet sosiaalisen tuen teemat antoivat myös vahvistusta sille, että teemoittelusta lähtevä aineiston analyysi sopi tähän tutkimukseen, vaikka halusinkin toimia niin, että pysyin avoimena kirjoittajien luomille merkityksille ja kokemuksille.

Tutkijana tehtäväni oli eritellä, yhdistää, luokitella, koota ja tiivistää sekä uudelleen järjestää aineistoa (Puusa 2011b, 115–123). Aineiston analyysin tulkitsemisessä hyödynsin induktiivista päättelyä. Sen mukaisesti yksittäistapauksista voidaan johtaa yleistyksiä.

(Tuomi & Sarajärvi 2018, 107; Puusa & Juuti 2011b, 50.) Fenomenologiseen ajattelutavan mukaisesti yksittäistapaukset voivat olla yleisestä esimerkkinä (Eskola & Suoranta 2008). Toisaalta en tutkimusprosessin aikana ole sivuuttanut ainutkertaisuuden ja ainutlaatuisuuden näkökulmia, jotka kuuluvat hermeneuttiseen tutkimusorientaatioon (ks. Laine 2018, 32).

Tiedostin, että tutkielman laadinta vaatii aktiivista otetta aineiston analyysiin, tulkintaan sekä liittämiseen aiempaan tietoon (ks. Eskola 2018, 210, 213). Fenomenologis-hermeneuttisen tiedonmuodostustavan mukaisesti toiveenani oli aineistoa jaotteleamalla, ja pelaamalla sitä vuoropuhelussa omaan esiyttämykseeni, teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin, luoda jonkinlainen jälkijattelun ”synteesi”. Ajatusrakennelma, joka tuo, jollei uutta, niin ainakin uudelleen jäsenettyä tietoa neuromoninaisten lasten ja heidän perheidensä sosiaaliseen tukeen liittyen sekä luo näkyväksi sen, millaisia kokemuksia perheillä on sekä millaisia merkityksiä kokonaisuudesta muodostuu. Tutkimus on ikään kuin minun ja tutkimukseni kohteen välistä vuoropuhelua, joka tapahtuu neuromoninaisten lasten vanhempien kirjoitusten avulla. Vuoropuheluun oman osuutensa tuo vanhempien kertoma, mikä yhdistyy minun esiyttämykseeni, sosiaalityön ammatilliseen tietoon ja arvo pohjaan sekä tutkijana tekemääni tulkintaan. (Ks. Hirsjärvi ym. 2010, 19–20; Puusa & Juuti 2011b, 47; Laine 2018, 35–41; Moilanen & Rähä 2018, 65–67.)

### 3.5 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio

Anneli Pohjola (2007, 7, 11–12) toteaa eettisen ulottuvuuden olevan läsnä jokaisessa tutkimuksen vaiheessa alkaen tutkimusaiheenvälinnasta, rajauksista, tiedon hankkimisesta aina tulosten tulkitsemiseen, julkistamiseen ja tiedon käyttämiseen asti. Eettinen sitoutuneisuus ohjaa tutkijaa kohti hyvää tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125). Sosiaalityön tutkimuksessa huomionarvoista ja eettistä harkintaa vaativa seikka on, millaisen kuvan tutkija antaa tutkittavistaan ja heidän maailmastaan, sillä esimerkiksi käsittevalinnat voivat vaikuttaa tähän (ks. Pohjola 1990, 148–151). Pohdin eettisesti oikeita ja tutkimukseni kohderyhmää kunnioittavia valintoja koko tutkimusprosessin ajan esimerkiksi tutkimusasetelmassa ja analyysissä sekä laatiessani tätä tutkimusraporttia.



Tieteelliselle tutkimukselle asetettujen kriteerien pohjalta tehty tutkimus on Tarja Heikkilän (2014, 178) mukaan tärkein tutkimuksen luotettavuuden edellytys. Tutkimuksessa on keskeistä koko tutkimusprosessin ajan noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Lisäksi tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä niin tiedonhankinnassa, tutkimuksessa kuin arvioinnissakin. Toisille tutkijoille tulee antaa heidän ansaitsemansa arvostus ja kunnioitus sekä toteuttaa tieteelliseen tutkimukseen kuuluvaa avoimuutta. Eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamiseen sekä edistämiseen tutkimuksessa kuuluvat myös tutkimuksen suunnittelun, toteuttamisen ja raportoinnin asianmukainen, yksityiskohtainen ja tieteellinen suorittaminen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125).

Laadullisessa tutkimuksessa avoin, joustava tutkimusasetelma ja prosessiluontaisuuden korostaminen vaikuttavat myös tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun (Kiviniemi 2018, 83). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa sen realibiliteettiä ja validiutta ei voida aukottomasti todentaa. Hirsjärvi ynnä muut (2010, 232–233) ohjaavat näiden seikkojen arvioimiseksi raportoimaan tutkimusprosessia tarkoin. Lisäksi Iris Aaltio ja Anu Puusa (2011, 164) toteavat, että tutkimuskohteena olevan ilmiön kuvaaminen ja huomiointi koko tutkimusprosessin ajan lisäävät tutkimuksen koherenssia ja luotettavuutta. Tämän vuoksi pyrin pitämään neuromoninaisten perheiden sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemukset keskiössä koko tutkimusprosessin ajan. Edellä mainitut seikat, yhdessä tulkin-toja ankkuroivien aineistonäytteiden kanssa, myös lisäävät tutkimukseni läpinäkyvyyttä ja sitä kautta vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin (ks. Hirsjärvi ym. 2010, 232–233; Nikander 2010, 432–433). Tutkimustuloksista raportoidessani esittelenkin teemojen yhteydessä suoria sitaatteja aineistosta. Näiden avulla myös todistan lukijalle, että minulla on aineisto, johon pohjaan analyysini sekä kytkennät teoriaan (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Lainaukset auttavat myös tutkimusraportin lukijaa seuraamaan päättelyketjun etenemistä (Aaltio & Puusa 2011, 161).

Olli Mäkinen (2006, 112) toteaa, että yleisesti sosiaalialan tutkimuksissa vaikeissa elämäntilanteissa olevien ihmisten pyytäminen osallistujiksi, on keskeinen moraalinen ongelma. Tässä tutkielmassa keräsin aineistoni vapaaehtoisuuden pohjalta hienotunteisesti, joten miellän sen olevan tältä osin eettisesti kestävä. Tutkimusaiheena neuromoninaisten lasten ja heidän perheidensä sosiaalisen tuentarpeen käsittely vaatii kuitenkin sensitiivisyyttä. Vilkan (2018) mukaan on tutkimuseettisesti tärkeää, että ihmiset pystyvät itse päättämään osallistumisestaan tutkimukseen, mikä toteutuu tässä tutkimuksessa.

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 87) korostavat, että laadullisessa tutkimuksessa tiedonantajien tulisi tietää tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Tämän vuoksi pitäydyin tutkimukseni aineiston keruussa kriteereissä, jotka asetin. Lähestyin kirjoituspyynnölläni alle 13-vuotiaiden neuromoninaisten lasten biologisia tai sosiaalisia vanhempia, jotka elävät arjessaan lapsen kanssa.

Laadullisessa tutkimuksessa tulokset koostuvat tutkijan henkilökohtaisista valinnoista lähtien aiheen, kohteen ja fokuksen valinnasta. Tutkimuksen elementit ovat tutkijan subjektiivisen valinnan tuloksia. Siksi valintojen perustelu ja tutkijan oman esiymmärryksen esille tuonti korostuvat tutkimuksen raportoinnissa. Mitä lähempänä tutkimaansa ilmiötä tutkija on, sitä haasteellisempaa oman esiymmärryksen tunnistaminen erillisiksi tutkittavien näkökulmista on ja sitä tärkeämpää on sen näkyväksi tekeminen tutkimusprosessissa. (Vähämäki & Paalumäki 2011, 107–108; Moilanen & Räihä 2018, 57.) Tutkimusaiheeni on minua henkilökohtaisesti koskettava. Minun täytyikin siis pysyä tarkasti tutkijapositionissa eikä siirtyä vertaispositioon tai liian ymmärtämisen ja ylitulkinnan positioon, jolloin pahimmassa tapauksessa olisin saattanut leimata koko aineiston omilla näkökulmillani aiheeseen. Tutkijana saatoinkin kuitenkin hyödyntää kokemuksiani koettaessani tavoittaa vanhempien kokemuksilleen antamia merkityksiä, mutta minun tuli välttää projisoimista (Granfelt 2017). Keräsin aineistoni Facebookin vertaistukiryhmistä, joissa olen ollut jäsenenä jo vuosien ajan sekä whatsapp-ryhmästä, jonka jäsen olen ollut lyhyemmän aikaa. Olen lukenut näissä ryhmissä muiden kirjoituksia ja toisinaan osallistunut keskusteluun. Koen, ettei minulla ole ollut erityisen näkyvää roolia ryhmissä, joten en usko, että kyseinen asia vaikuttaa aineistooni tai siihen, miten aiheesta on kirjoitettu. Toisaalta lähökohtaisesti vertaistuen ryhmiin otetaan jäseniksi vain neuromoninaisten lasten vanhempia, joten kirjoituspyynnössäkin esille tuomani vertaisuus oli todennäköisesti eräänlainen itsestäänselvyys kirjoituspyyntöni vastanneille.

Virpi Tökkäri (2015, 21–22) toteaa kokemuksen tutkimuksen toteutuvan pääasiallisesti tutkijan tajunnallisena työskentelynä, joten itsetuntemus on tutkijalle tärkeä ominaisuus, jotteivat hänen omat ennakko-oletuksensa ala ohjata tutkimusta. Tutkimusaineistoa analysoidessani minun täytyikin huomioida oma näkökulmani asiaan sekä se, miten tutkimusasetelma, valittu analyysimetodi, tutkimuksen kulku ynnä muut seikat tutkimusprosessissa vaikuttivat tulkintoihini ja mihin perustin päätelmäni. (Ks. Tuomi & Sarajärvi

2018, 138–139; Kiviniemi 2018, 84–86.) Tiedon lähteenä tutkimuksessa on tutkimusaineisto, joten subjektiivisia kannanottoja, ennakkoasenteita ja uskomuksia tuli välttää. Tämä ei kuitenkaan sulkenut pois tieteellistä kriittisyyttä eikä reflektiivisyyttä. (Ks. Mäkinen 2006, 29–30.) Analyysissa tulkitseen neuromoninaisten lasten vanhempien kokemuksia ja niihin liittyviä merkityksiä, jolloin olennaista on myös se, miten vanhempien kokemukset ja minuun tutkijana vaikuttavat kokemukset muotoutuvat yhteiseksi kontaktiksi tälle tutkimukselle (vrt. Laine 2018, 28–33). Tutkijan ontologiset ja epistemologiset taustat vaikuttavat siihen, miten tutkija kohtaa tutkimuksensa kohteena olevat henkilöt tai ilmiön sekä millaisen ymmärryksen tutkija muodostaa (Syrjäläinen ym. 2007, 7–8).

Tutkimuksen kohdalla on syytä muistaa, että tutkimusraportti sisältää jo kolmannen asteen tulkintaa. Ensin minä tutkijana olen muodostanut käsitykseni tutkimastani ilmiöstä ja sen pohjalta suunnannut kirjoituspyynnölläni vanhempien ajatuksia. Tämän jälkeen kirjoituksen laatinut vanhempi on muodostanut kokemuksistaan tekemiensä tulkintojen kautta tulkintansa. Lopulta minä tutkijana olen tutkimuksen kokonaisuuden, esiymmärrykseni, aiemman tieteellisen keskustelun ja aineiston kokonaisuuden perusteella tehnyt järjestelyä, analysointia ja lopulta tulkintaa. Tutkimusraportin lukija tekee aiheesta myös oman, neljännen, tulkintansa. (Ks. Puusa 2011a, 79; vrt. Laine 2018, 34–35.)

Tutkimusaineistoani säilytin huolellisesti ilman minkäänlaisia nimitietoja. Lisäksi poistin aineistosta tiettyjä tunnistetietoja, kuten nimiä, jotka voisivat paljastaa kirjoittajien identiteettejä. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) tuovat esille, että esimerkiksi tutkimusraportissa sitaatteja käytettäessä tai vastaajien taustatietoja esitettäessä, tulee käyttää erityistä harkintaa anonymiteettisuojaan ja yksityisyyden loukkaamattomuuden vuoksi. Päädyin analyysissa käyttämään tiettyyn kirjoittajaan kohdistuvissa viittauksissa ja lainauksissa tunnisteita, kuten K<sub>1</sub> (= kirjoittaja 1), K<sub>2</sub> (= kirjoittaja 2) ja niin edelleen. Sitaattien yhteydessä merkintä - - tarkoittaa sitä, että tekstistä on jätetty jotakin pois. Hakasulkuihin [- - /EA] on merkitty lisäämäni sanat tai lainauksiin tekemäni täsmennykset.

## 4 Tutkimustulokset

### 4.1 Neuromoninainen arki tässä tutkimuksessa

Arjen on määritelty olevan ihmisten omien konkreettisten kokemusten maailmaa. Erilaiset rutiinit sitovat ihmisen mahdollisuuksia toteuttaa itseään vapaasti. Arki näyttäytyy myös usein erilaisena eri ihmisten kohdalla, vaikka arki sisältääkin tiettyjä lainalaisuuksia, kuten nukkuminen ja syöminen, jotka kuuluvat kaikkien arkeen. (Heller 1984, 3.) Tämän arjen ymmärtäminen ja kokemusten tavoittaminen ovat tärkeitä tekijöitä tarkasteltaessa neuromoninaisten perheiden elämään liittyviä ilmiöitä. Kuitenkin asiakkaiden arkitodellisuuden moninaisuus vaikuttaa kirjoitusten perusteella valitettavasti jäävän usein palvelujärjestelmän toimijoille, kuten sosiaalityöntekijöille, tuntemattomaksi (myös Pohjola 1990, 147).

Neuromoninainen arki luo perheiden elämälle konkreettisen kontekstin. Tässä tutkimuksessa perheiden arki kuvautuu hyvin samankaltaisena kuin aiemmissa tutkimuksissa ja teoriassa (vrt. 2.3). Lapsen neuromoninaisuuden mukanaan tuoma erityistarpeisuus vaikuttaa perheiden arkeen monin eri tavoin myös silloin, kun lapsen hoito ja kuntoutus ovat tasapainossa (myös Cunningham, Bennes & Siegel 1988; Lange, Sheerin, Carr, Dooley, Barton, Marshall, Mulligan, Lawlor, Belton & Doyle 2005). Kirjoittaja<sup>13</sup> toteaa osuvasti ja perheiden yhteistä tilannetta kuvaavasti: ”*Nepsyys vaikuttaa meillä kyllä ihan kaikkeen arkeen!*”.

Kirjoituksista nousee esille lähes poikkeuksetta lasten suuritarpeisuus; mittava tuen, erityisen ohjauksen ja apuvälineiden sekä läsnäolon ja valvonnan tarve. Vanhemmat kuvaavat lasten aggressiivista käytöstä, jumiutumistilanteita sekä toiminnanohjauksen haasteita. Samankaltaisia havaintoja lasten suuritarpeisuudesta sekä vanhemman aikaa ja voimavaroja sitovista erityispiirteistä on tehty myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Peters & Jackson 2009, 66; Sikirica, Flood, Dietrich, Quintero, Harpin, Hodgkins, Skrodzki, Beusterien & Erder 2015; Leitch, Sciberrasa, Posta, Gerner, Rineharta, Nicholson & Evans 2019).

*[Lapsi /EA] Jumittaa, ei saa itse aikaiseksi aloittaa asioita, hermostuu pienestä, heittelee tavaroita. (K<sub>4</sub>)*

*Myös pitkien sanallisten ohjeiden ymmärtäminen ja niiden mukaan toimiminen oli hankalaa. Minulla oli arjessa apuna kuvakortteja, jäsentämään toimintaa. Sen lisäksi ohjeiden pilkkomisesta oli selvästi apua. (K<sub>8</sub>)*

*Miten voi kukaa ohjata semmosta joka ei ota mitään vastaan. Ihan kuin puhuisi seinille. Kaikesta se jänkkäsi vastaan tai tahtoi tehdä just itse. Jos joku asia ei menny lapsen mielen mukaan tai tapahtunut just sillä hetkellä kun se vaati alkoi tavarat lentää mua kohden ja löi ja potki ja repi hiuksista ja kaikkea mitä vaan kuvitella saattaa. (K<sub>10</sub>)*

Lasten suuritarpeisuus vaikuttaa monin erilaisin tavoin vanhempien ja koko perheen elämään (myös mm. Deault 2010, 169; Sikirica ym. 2015; Ching’oma ym. 2022). Neuromoninaisuuden vaikutukset eivät näytä siis sitoutuvan paljoakaan esimerkiksi kulttuurisiin tekijöihin, vaan haasteet ovat universaaleja. Tämän valossa arvioin, että tutkimukseni luo myös yleistasolla melko luotettavaa kuvaa neuromoninaisten perheiden arjesta sekä siihen liittyvistä sosiaalisen tuen tarpeista.

Vanhempien kirjoituksista nousee esille, että vanhemmat tinkivät omista harrastuksistaan, levostaan ja sosiaalisten suhteidensa hoitamisesta, jotta selviytyisivät muista arjen velvoitteistaan (myös Autismi- ja Aspergerliitto 2018, 6). Erityisesti omasta vapaa-ajasta ja parisuhdeajasta näytetään kirjoitusten mukaan jouduttavan luopumaan. Parisuhteelle käytössä olevan ajan vähäisyyden tai puutteen lisäksi tähän tutkimukseen osallistuneista useat ovat eronneet tai kertovat parisuhdeongelmista. Neuromoninaisen lapsen vaativan vanhemmuuden vaikutukset parisuhteeseen tulevat niin suorasti kuin epäsuorastikin esille osassa kirjoituksia. Aiemminkin on todettu, että neuromoninaisten lasten vanhemmat raportoivat verrokkiryhmää enemmän parisuhdeongelmista (ks. Johnston & Mash 2001, 189). On siis selviö, että neuromoninaisen lapsen usein tavallista vaativampien tarpeiden vaikutus heijastuu heidän vanhempiensa läheissuhteisiin sekä muuhun elämään.

*Mitään omia harrastuksia meillä perheen aikuisilla ei ole ollut toisen lapsen syntymän jälkeen. Viimeksi olemme olleet kahdestaan yötä 5,5 vuotta sitten, kun olin raskaana. Ihmettelen toisinaan, miten parisuhteemme on kestänyt tämän, mutta olenkin tarkemmin mietittyäni todennut, että ei meillä oikeastaan ole mitään parisuhdetta, olemme vain vanhemmat arjen pyörittäksessä yhteisten lasten huolenpidosta vastaamassa. Mieheni käy joskus työkavereidensa kanssa oluella, itse en käy missään, koska en vaan yksinkertaisesti jaksa. (K<sub>11</sub>)*

Vanhemmat kertovat, että lasten suuritarpeisuuden vuoksi esimerkiksi kotiaskareita jää kesken tai tekemättä. Lisäksi vanhemmat kuvaavat, miten joissakin tilanteissa voimavaroja täytyy ohjata vain tärkeimmiksi koettuihin asioihin ja kuinka heidän täytyy lasten kanssa ”*valita taistelunsa*”. (Myös Charach, Skyba, Cook & Antle 2006, 77–78; Autismi- ja Aspergerliitto 2018.) Neuromoninaisten lasten vanhempien arjen kerronnasta syntyy vaikutelma siitä, että useista asioista luovutaan ja joustetaan lapsen neuromoninaisuuden vuoksi.

*Kun ruoka palaa pohjaan kun menee lasten riitojen keskelle, kun hommat jää kesken, kun lapsi tarviikin kokoajan ohjausta läksyissä, kun joku ottaa raivarit kaupassa ja ostokset jää. (K<sub>3</sub>)*

*Joudumme tinkimään lasten ohjaamisen, auttamisen ja valvomisen tarpeiden vuoksi kodin järjestyksestä ja siisteydestä, mikä on minulle harmittavaa, koska tykkään siitä, että tavarat ovat järjestyksessä ja koti siisti. (K<sub>11</sub>)*

*Pakollisten asioiden hoitamisen jälkeen en enää jaksanut vaatia että [lapsi /EA] siivoaa. (K<sub>4</sub>)*

Kirjoittaja<sub>12</sub> tuo esille elämän ja arjen olevan ”*minuuttiaikataulutettua suorittamista vailla taukoja*” ja Kirjoittaja<sub>5</sub> toteaa, että vanhemmat koettelevat ”*sinnitellä*” (myös Ching’oma ym. 2022, 2). Samanlaisia ilmiöitä on havaittu myös muissa tutkimuksissa (esim. Autismi- ja Aspergerliitto 2018; Leitch ym. 2019). Tässä tutkimuksessa vanhemmat kuvaavat kirjoituksissaan väsymystä ja kiirettä sekä ääri rajoilla olemisen, turhautumisen ja riittämättömyyden tunteita (myös Charach ym. 2006; Ching’oma ym. 2022).

*Totaalinen väsymys. - - Kun on vaan olo joka samperin aamu, että mä en halua tai jaksa nousta tänään ylös. En vaan jaksa. (K<sub>7</sub>)*

*Oon yksinhuoltaja ja ei vaan riitä kädet kaikkeen noiden lasten kaa. (K<sub>9</sub>)*

*Olihan se jo pidempään ollutkin hukkuvan lapsen kanssa myrskyssä uimista. (K<sub>2</sub>)*

Osassa vanhempien kerrontaa kuvastuu tietynlainen toivottomuus, riittämättömyys ja väsymys tilanteeseen. Tämä on tulkittavissa neuromoninaisen lapsen vanhemmuuteen liittyväksi uupumukseksi. Vanhemmuuden uupumusta voidaan yksinkertaisimmillaan mää-

ritellä uupumustilaksi, jonka aiheuttajana ovat vanhemmuuteen liittyvät vaateet ja haasteet. Se sisältää esimerkiksi ahdistuneisuutta ja emotionaalista tuskaa. (Ks. Deater-Deckard 1998.)

Tutkimuksissa on havaittu, että erityistarpeinen lapsi on yksi vanhemmuuden uupumuksen riskitekijöistä (esim. McConnell, Breitzkreuz & Savage 2011, 688; Sorkkila & Aunola 2020). Neuromoninaisten lasten vanhempien on huomattu kärsivän muita vanhempia enemmän vanhemmuuden uupumuksesta (Hayes & Watson 2013, 638–639; Theule, Wiener, Tannock & Jenkins 2013; Hutchison, Feder, Abar & Winsler 2016, 3644). ADHD-lasten vanhempien on todettu kokevan vanhemmuuden uupumusta erityisesti, mikäli lapsen oireilu sisältää käytöshäiriöitä (Johnston & Mash 2001), vaikeuksia tunteiden säätelyssä tai ahdistuneisuutta (Olczyk, Rosen, Alacha & Flynn 2023).

Neuromoninaisten lasten vanhemmat vaikuttavat kirjoitusten perustella olevan kuormittavassa elämäntilanteessa, jossa selviytyminen on ainakin osittain ainoa asia, johon voimavaroja voi suunnata (myös Moen, Hall-Lord & Hedelin 2011; ks. Autismi- ja Aspergerliitto 2018). Tämänkaltainen tilanne vaikuttaa suoraan osallisuuteen (ks. Allardt 1976). Sosiaalipalveluiden järjestämän sosiaalisen tuen tulisikin olla lisäämässä vanhempien voimavaroja ja siten edistämässä osallisuutta.

Aineistosta nousee esille, miten vanhemmat kokevat, että perheen ulkopuoliset, kuten sosiaalityöntekijät, eivät tunnu ymmärtävän perheiden arjen hektisyyttä ja kuormittavuutta (myös Sandberg 2016). Vanhemmat kuvaavat arkeen liittyviä kokemuksia siitä, että heidän toimintaansa on arvosteltu esimerkiksi voimavarojen suuntaamista vaativissa tilanteissa. Kirjoittaja<sup>10</sup> kertoo perheen arjen kuvaamisen yhteydessä sosiaalityöntekijän hänen toimintaansa kohdistamasta arvosteluksi tulkittavissa olevasta kokemuksesta: ”Työpäivä jälkee tein sit ruuan tai kävin kaupas ja tein ruuan tai ostin valmisruokaa tai tilasi ruokaa jos piti johonkin ehtii illalla. Nii siitäki valitettii [sosiaalityöntekijän taholta /EA] ettei se ole hyvä asia.”. Muissakin tutkimuksissa (esim. Malacrida 2001, 146–149; Sandberg 2016) on todettu, että erityisesti äitien toimintaa ja vanhemmuustaitoja on lasten ongelmien kohdalla kyseenalaistettu sekä pyritty selittämään lasten neuromoninaisuuteen liittyviä tilanteita heidän perheidensä ominaisuuksilla tai olosuhteilla. Lisäksi niistä on virheellisesti pyritty luomaan selittäviä tekijöitä lapsen neuromoninaisuuteen liittyville seikoille. Neuromoninaisuus ei kuitenkaan johdu perheestä tai vanhemmuuskäytännöistä,

vaikka lapsen neuromoninaisuuden on todettu vaikuttavan niin perheeseen kuin vanhemmuuskäytäntöihinkin (Johnston & Jassy 2007, 74, 78; Parikka ym. 2020).

Arki on vanhempien kuvaamana osin ennalta-arvaamatonta ja osin hyvin strukturoitua. Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että arjen kaoottisuus leimaa neuromoninaisten perheiden arkea ja toisaalta vanhemmat luovat erilaisia struktoureja ja toimintatapoja arkeen, jotta se toimisi (esim. Segal 1998; Peters & Jackson 2009; Leitch ym. 2019). Vanhemmat kertovat arjen kuvaukseen liittyen myös rooleista ja tehtävistä, joihin eivät toivoisi joutuvansa.

*Kasa tappavan tylsiä rutiineja ja sääntöjä, joista ei voi yhtään joustaa tai mikään ei toimi. Kuri on kuin armeijassa, seuraamukset aina taattuja ja kontrolli lapsiin on oltava vahva. Uhkailua, kiristystä, lahjontaa. Välillä tunnen olevani poliisi enkä äiti. Tuo poliisin rooli kontrolloijana ja pakottajana – joskus jopa fyysisesti, on minulle hyvin raskas, kun olisin mieluummin kiltti ja lempeä äiti. (K<sub>12</sub>)*

Ei-toivottujen roolien ja tehtävien lisäksi vanhemmat pohtivat kirjoituksissaan tilanteita, joihin ovat perheessä joutuneet esimerkiksi lapsen aggressiivisen käytöksen tai oman väsymyksen vuoksi. Osa vanhemmista toteaa, että lapsen toinen vanhempi tai vanhempi itse on satuttanut lasta (myös Ching'oma ym. 2022, 6–7). On havaittu, että vanhemmuuden uupumusta kokevat vanhemmat, joilla on neuromoninaisesti oireileva lapsi, käyttävät toisinaan pakottavia, kontrolloivia tai fyysiseen kurinpitoon perustuvia vanhemmuuden toimintatapoja (Rogers, Wiener, Marton & Tannock 2009; Deault 2010, 173–174).

*Multa vietiin lapsi pois sen jälkeen kun olin satuttanut sitä. Muutenkin varmaa olin ohjannut lasta väsyneenä liian pakottavasti tai kovakouraisesti. - - En ois voinu ikinä kuvitella satuttavani omaa lasta mutta näiden vuosien aikana aloin kyl ymmärtää jo niitä jotka satutti kun ihmisen voimat ja sielutokyky on rajalliset vaikka oiskin se oma lapsi kyseessä. Sitte kun ei auteta. (K<sub>10</sub>)*

Vanhemmat kertovat myös pohdinnoistaan sen suhteen, onko lasta rajaustilanteissa kohdeltu niin, että tilanne täyttää väkivallan tunnusmerkkejä. Nämä vanhempien mietteet ovat tärkeän asian äärellä neuromoninaisen lapsen vanhemmuuteen liittyen, sillä monien neuromoninaisten lasten ja heidän perheidensä arjessa esimerkiksi kiinnipitotilanteet ovat tavanomaisia. Niissä on tärkeää, että rajoittamisesta huolimatta lapsen turvallisuuden tunne säilyy ja vanhempi kokee tilanteessa toimivansa oikein ja tarkoituksenmukaisesti.



*Välillä kyllä tulee väsyneenä myös huudettua lapsille ja joskus mietin, meenekö vanhemman adhd-lapsen kiinnipidot jo väkivallan puolelle, kun tilanteet on niin mahdottomia ja lapsi voimakas raivostuessaan. Huomaan joskus että etenkin ex-miestä ärsyttää tilanteissa tosi paljon niin pelottaa että jos satuttaakin lasta. Muutamia kertoja on saanut mustelmiakin. Toisaalta pakkohan sitä lasta on koettaa kontrolloida ettei satuta muita ja itseään ja riko paikkoja. (K<sub>13</sub>)*

Vanhempien saamalla sosiaalisella tuella on todennäköisesti vaikutuksia, paitsi heidän kokemukseensa vanhemmuuden roolin kuormittavuudesta, myös siihen, millaisia vanhemmuuden toimintatapoja heillä on. Ymmärrän, että neuromoninaisten lasten kanssa vanhemmat kohtaavat tilanteita, joita neurotyypillisten lasten kanssa ei tule välttämättä laisinkaan. Tämä vanhempien näkyväksi kirjoittama ilmiö ei-toivoituista vanhemmuuden rooleista ja tilanteista, joissa vanhemmat eivät ole varmoja lapsen kanssa toimimisen tavoista tai niiden hyväksyttävyydestä, kertoo tärkeää viestiä neuromoninaisten lasten vanhemmuuden erityispiirteistä. Aineistoon pohjautuen syntyy käsitys, että vanhemmuuteen liittyvät epämieluisat roolit tai tehtävät kuormittavat vanhempia ja aiheuttavat uupumusta, johon voitaisiin vaikuttaa riittävällä ja tarkoituksenmukaisella sosiaalisella tuella (myös McConnell ym. 2011, 679, 685–686, 688).

Tutkimusaineistosta nousee esille neuromoninaisten perheiden vanhempien suuri kuormitus ja heikko elämänlaatu. Havainto on samankaltainen kuin vastaavissa tutkimuksissa (esim. Lange ym. 2005). Heikon elämänlaadun kokemus yhdistyy heikkoon osallisuuden kokemukseen (Ahlgren-Leinvuo, Erjansola, Joensuu, Mäki, Mänty & Sihvonen 2022, 61). Perheiden toivoman – tämän tutkimuksen perusteella erityisesti arjen sujuvuuteen ja voimavaroihin vaikuttavan – sosiaalisen tuen saanti ja siten kuulluksi tulemisen vahvistaminen sekä tähän liittyvä, voimakkaampi osallisuuden kokemus, onkin siten myös elämänlaadullisesti hyvin merkityksellinen tekijä.

#### 4.2 Sosiaalisen tuen kokemukset

Tässä tutkimuksessa neuromoninaisten perheiden virallisen sosiaalisen tuen tarjoajina tulevat esille sosiaalihuoltolain mukaiset sosiaalipalvelut sekä lastensuojelu. Vammaispalvelut eivät näyttäytyä kirjoituksissa kuin sosiaalisen tuen saannin torjuvana tahona. Aiemminkin on todettu, että neuromoninaiset perheet saavat vain harvoin vammaispalveluista sosiaalista tukea (Sandberg 2016, 32).

Kirjoituksista nousee esille, että perheille on organisoitu monenlaista sosiaalista tukea sosiaalipalveluiden kautta. Tässä tutkimuksessa perheille yleisimmin tarjottu sosiaalinen tuki on perhetyö. Sen lisäksi aineiston perusteella perheille on järjestetty sosiaalityöntekijän tai sosiaaliohjaajan tapaamisia, palveluohjausta, sosiaalityön asianajoa, konkreettista hakemusten täyttöpua, taloudellista tai hyödykkeellistä tukea, tukiperhe- ja tukihenkilötoimintaa, neuropsykiatrista valmennusta, kotipalvelua, siivouspalveluita, omaishoitajuutta, vanhemmuuden vertaiskurssi, perheryhmä sekä kiireellinen sijoitus ja huostaanotto.

Tutkimusaineistosta esiin nouseva sosiaalinen tuki painottuu viralliseen tukeen (ks. Kumpusalo 1991, 16; Saari 2015, 203), joka tapahtuu tertiäärisen tuen tasolla (vrt. Cassel 1976), joten kirjoittajat ovat selkeästi sisäistäneet kirjoituspyynnön luonteen. Sosiaalisen tuen primaarisella ja sekundaarisella tasolla toteutuvan epävirallisen sosiaalisen tuen elementit näkyvät kirjoituksissa lähinnä viittauksina tällaisen tuen puutteesta. Neuromoni-naisten perheiden epävirallisen sosiaalisen tuen vähyys tai puute on todettu myös muissa tutkimuksissa (esim. Cunningham ym. 1988; Karst & Van Hecke 2012; Ching’oma ym. 2022).

*Meillä ei ole oikein mitään tukiverkosta --. (K<sub>12</sub>)*

Todennäköisesti perheiden epävirallisen sosiaalisen tuen puute linkittyy ainakin jossakin määrin vanhempien voimavarojen ja ajankäytön haasteisiin, jotka tulevat esille niin aiemmissa tutkimuksissa (ks. 2.3) kuin tässäkin tutkimuksessa (ks. 4.1). Perheiden epävirallisen sosiaalisen tuen mahdolliset tarjoavat eivät välttämättä pysy aktiivisessa suhteessa perheisiin, mikäli vanhemmilla ei ole voimavaroja tai aikaa ylläpitää näitä suhteita. Toisaalta on todettu, että jatkuvasti kuormittavassa tilanteissa elävien ihmisten läheiset kaikoavat kuullessaan negatiivisista asioista tai aistiessaan ahdistusta (esim. Matt & Dean 1993). Epävirallisen sosiaalisen tuen verkoston puuttuessa tai ollessa harva, virallisen sosiaalisen tuen laatuun ja laajuuteen latautuu suurempia odotuksia ja sen merkitys selviytymiselle korostuu (Hokkanen 2022, 98–99, 134).

Sosiaalipalveluiden organisoimaa sosiaalista tukea on järjestetty niin arviointitukena kuin myös konkreettisena, tiedollisena ja psyykkisenä tukena (vrt. Metteri & Haukka-Wacklin 2004) tai toisin sanoen instrumentaalisenä, informatiivisena ja emotionaalisenä tukena

(vrt. Taylor 2011). Instrumentaalinen tai konkreettinen tuki sisältää kirjoitusten mukaan aineellista tukea esimerkiksi taloudellista tukea lasten harrastusmaksuihin ja toiminnallista tukea, kuten erilaista palveluiden järjestämistä (vrt. Kumpusalo 1991). Vanhempien esille nostamassa tuessa on havaittavissa myös tiedollinen eli informatiivinen tuki (ks. Kumpusalo 1991; Metteri & Haukka-Wacklin 2004; Taylor 2011), joka ilmenee esimerkiksi palveluohjauksena Kelan etuuksien piiriin. Vanhempien kirjoituksista löytyy myös psyykkisen eli emotionaalisen tuen elementtejä (ks. Kumpusalo 1991; Metteri & Haukka-Wacklin 2004; Taylor 2011), kuten kannustavuutta sosiaalityöntekijältä ja perhetyöntekijöiltä.

*Saatiin myös myönteistä palautetta siitä, että on onnistuttu kasvattamaan lapsia vieraskoreiksi. Se tuntui tosi hyvältä, kun yleensä saa vaan negatiivista palautetta ja kyseenalaistetaan se, onko hyvä vanhempi. (K<sub>12</sub>)*

Tutkimusaineistosta nousevat vahvasti esille vanhempien konkreettisen sosiaalisen tuen toiveet. Kirjoituksissa toiveitaan esille tuoneet vanhemmat halusivat lähes poikkeuksetta apua kotiaskareisiin, siivoukseen tai lastenhoitoon. Monet vanhemmat tuovat esille myös tarpeen omalle tai parisuhdeajalle, johon liittyen heidän toivomansa sosiaalinen tuki olisi tukiperhe tai tukihenkilö. Vanhempi (K<sub>9</sub>) kuvaa ”on semmonen olo että tahtoo olla välillä ihan yksin ja rauhassa”. Näiden sosiaalisen tuen muotojen ”perusteluna” vanhemmat kertovat toiveistaan saada aikaa muille arjen toiminnoille, levolle tai sosiaalisten suhteiden ylläpitämiselle. Vanhempien esille tuomat tarpeet ovat hyvin ymmärrettäviä vanhempien arjen kuvausten valossa. Konkreettista apua osa vanhemmista toivoo myös taloudelliseen tilanteeseen sekä käytännön asioiden, kuten erilaisten hakemusten teon, hoitamiseen.

*Ilahduin palaverissa, kun sosiaalihojaaja lupasi, että voisi neuvoa omaishoidon tuen ja vammaistuen kanssa. - - Käytännössä sain sitten vain Kelan linkin ja omaishoidon ohjeen ja lomakkeen, joka pitää täyttää. Lisäksi tarvitaan useita liitteitä. Tuntuu, että tuokin vie kauheasti aikaa selvittää kaikki ja en sitten tiedä, saammeko edes etuuksia, niin kiireen keskellä niiden hakukin on vaan lykkääntynyt. (K<sub>12</sub>)*

Vanhempien tuen toiveissa voi havaita yhteyden, paitsi tässä tutkimuksessa myös aiemmissa tutkimuksissa raportoituihin (esim. Autismi- ja Aspergerliitto 2018), ajankäytön ja käytössä olevien voimavarojen haasteisiin. Neuromoninaisen lapsen vanhempi käyttää päivittäin lähes 2,5 tuntia aikaa sellaiseen toimintaan, jota hänellä ei olisi, mikäli lapsi olisi neurotyypillinen (ks. Järbrink, Fombonne & Knapp 2003, 398).

*Pyysin jotai tukihenkilöä tai perhettä et saisin välillä vähä vapaata käyä vaik yksin kaupas tai sit ees siivousapua kun lapsen kans ei saanu siivottuu.*  
(K<sub>10</sub>)

Neuromoninaisten lasten vanhempien on havaittu tarvitsevan lisäresursseja pystyäkseen vastaamaan neuromoninaisuuden erityisesti käytännön arkeen tuomiin haasteisiin (Ma ym. 2017, 29; Sandberg 2016, 127). Tutkimushavaintoni on siis samankaltainen aiempien asiaa koskevien tutkimusten kanssa. Virallisen sosiaalisen tuen tulisi vanhempien kerto-  
maan perustuen kattaa konkreettista tukea talouteen, helpottamaan vanhempien kiirettä ja arjen kuormitusta sekä mahdollistamaan vanhemman palautumisen lapsivapaalla ajalla (myös esim. Daire ym. 2011, 182–186).

Ulla Särkikangas (2020, 204) linjaa, että palveluorganisaatiossa tulisi pohtia, miten perheiden aika arvotetaan ja miten palvelut rytmittyvät suhteessa perheen luontaiseen arkeen. Hän toteaa, että esimerkiksi kotona tehtävää terapiaharjoitetta on turha antaa ohjeistettuna kotiin, jos perhettä ei ole autettu niin, että terapiaharjoitteen toteutuminen on realistista arjen ajankäytön ja voimavararesurssien suhteen. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että perheen vastaanottama konkreettinen tuki vähensi todennäköisyyttä lasten neuromoninaisuuteen liittyville terveydenhuoltopalveluiden tarpeelle (Bussing, Zima, Gary, Mason, Leon, Sinha & Garvan 2003). Voisi otaksua, että oikeanlaisen ja riittävän ajoissa tarjotun sosiaalisen tuen saanti heijastuisi paitsi erityisten terveydenhuoltopalveluiden myös erityisten sosiaalipalveluiden käyttöön.

Huomattavaa on, että lähes kaikki kirjoittajat kertovat perheen saamasta tiedollisesta ja emotionaalisesta eli psyykkisestä tuesta (ks. Kumpusalo 1991; Metteri & Haukka-Wacklin 2004) sekä arviointituesta (ks. Metteri & Haukka-Wacklin 2004). Tuen painotus näyttää kuitenkin olevan aineiston mukaan tiedollisessa ja arviointituessa, sillä vanhemmat kokevat, ettei heidän hyvinvoinnistaan ole oltu kiinnostuneita, mikä viittaa emotionaalisen tuen kokemuksen puutteeseen. Toisaalta sosiaalisen tuen ulottuvuuksia tarkasteltaessa on käytetty toisinaan vastaanotetun ja koetun sosiaalisen tuen määritelmiä. Vastaanotettu sosiaalinen tuki voi olla esimerkiksi ulkopuolisen tai tuen tarjoajan näkökulmasta hyvin erilaista kuin jollaisena tuen saaja sen kokee. (Ks. Pierce ym. 2013, 6.) Tulkitsen että, kanssakäymisessä sosiaalityöntekijöiden tai muiden toimijoiden kanssa ei synny kokemusta emotionaalisesta tuesta tai emotionaalisen tuen ulottuvuus ei saavuta vanhempia ja muunnu kokemukseksi sosiaalisesta tuesta ja kuulluksi tulemisesta.

Edellä kuvattu emotionaaliseen sosiaaliseen tukeen liittyvä problematiikka voi liittyä sosiaalityöntekijöiden kohdalla rooliin, jossa he toimivat. Sosiaalityöntekijän roolissa henkilö on aina tietyllä tavoin arvioijana (esim. Lähteinen, Raitakari, Hänninen, Kaittä, Kekkonen, Krok & Skaffari 2017, 15, 17; Karlsson & Lundström 2021, 153–155) ja usein myös yhteiskunnallisen vallan käyttäjänä (esim. Metteri 2012, 225; Törrönen 2012, 184; Rajavaara 2014). Tällöin voi olla, että emotionaalisen tuen tarjoaminen ei välity tukea vastaanottavan vanhemman kokemusmaailmaan. Arvioiva tuki voi myös, minulle muodostuneen käsityksen mukaan, synnyttää vanhemmassa kontrolloivan tuen (vrt. Juhila 2006, 99–101) kokemuksen, mikä todennäköisesti vaikuttaa kokemukseen emotionaalisesta tuesta. On myös ymmärrettävää, että vallankäyttäjät – erityisesti mikäli vanhemman kokemusmaailmaan liittyy hänen näkökulmastaan väärinkäytettyä valtaa – ei vanhemman silmissä pysty tarjoamaan emotionaalista tukea.

Vanhemmille tiedollisena tukena ja arviointitukena välittyvää sosiaalista tukea toteuttavat kirjoitusten perusteella erityisesti sosiaalityöntekijät, mutta myös sosiaaliohjaajat ja perhetyöntekijät. Perheet eivät kuitenkaan koe tätä tukea heitä hyödyttäväksi. Eräs vanhempi päättää kirjoituksensa lauseella ”*Konkreettista tukea, ei mitään keskusteluja*”, joka kuvastaa hyvin lähes koko aineistosta syntyvää tunnelmaa.

*Asiakassuunnitelmapalaveri on tulossa ja aion sanoa siinä, että tämä perhetyön tarjoama apu ei hyödytä meitä. Lähinnä perhetyö ja sosiaalityöntekijän ja sosiaaliohjaajan tapaamiset ovat nyt taas kalenterimerkintöjä lisää kiireiseen arkeen ja niitä emme kaipaa kyllä yhtään enempää. Etenkään kun hyötyä ei ole saatu. Aion sanoa meidän tahtovan: Konkreettista tukea, ei mitään keskusteluja. (K<sub>11</sub>)*

On havaittu, että vaikka konkreettinen ja emotionaalinen sosiaalinen tuki ovat käsitteellisesti erillisiä, korreloivat ne vahvasti keskenään (Bowling, Beehr, Johnson, Semmer, Hendricks & Webster 2004). Lisäksi konkreettinen sosiaalinen tuki muuntuu saajansa kokemusmaailmassa myös emotionaaliseksi sosiaaliseksi tueksi (Pierce ym. 2013, 10). Nämä havainnot tarjoavat mielenkiintoisen tarkastelunäkökulman vanhempien sosiaalisen tuen kokemuksille. Monet vanhemmat kertovat jääneensä vaille niin konkreettista tukea, kuten esimerkiksi toivottua etuutta tai palvelua, kuin emotionaalistakin tukea, kuten esimerkiksi hyväksyntää ja ymmärrystä perheen tilanteelle. Toisaalta toivomaansa konkreettista tukea saaneet vanhemmat kertoivat myös myönteisistä emotionaalisen tuen kokemuksista. Konkreettisen tuen ja emotionaalisen tuen kokemusten välillä on siis myös

tässä tutkimuksessa nähtävissä yhteys. Viitteitä on saatu myös siitä, että esimerkiksi emotionaalinen tuki yhdessä muunlaisen tuen kanssa sovitettuna ei ole niin toimivaa kuin konkreettisen tuen kanssa (ks. Bowling ym. 2004). Tältä pohjalta esitän, että vanhempien toivoman konkreettisen sosiaalisen tuen järjestäminen edistäisi todennäköisesti myös heidän emotionaalisen tuen kokemustaan.

Osasta vanhempien kirjoituksia tulee ilmi, että sosiaalipalveluiden kautta on järjestetty vain sosiaalipalveluiden asiakkuuden alkaminen. Joissakin tapauksissa vanhemmat kertovat, että sosiaalinen tuki on kohdennettu vain lapsen tai lasten toisen vanhemman arkeen. Nämä seikat voivat vaikuttaa perheisiin, sillä on todettu, että sosiaalisen tuen saatavuudella on seurauksia asiakkaiden arkeen sekä kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksiin. Erilaiset vaikeudet sosiaalisen tuen saannissa heijastuvat muille elämäniluille. (Curtice 2010; Laitila 2010; Särkikangas 2020.) Tuen ja palveluiden vaikea saavutettavuus voivat ajaa perheet marginaaliin (Hyvönen 2010, 25).

Vanhemmista suurin osa raportoi, että heillä on ollut sosiaalipalveluiden järjestämänä sosiaalisena tukena perhetyö. Lisäksi vanhemmat kertovat pääasiallisesti, etteivät koe hyötyneensä perhetyöstä. Myös aiemmin on todettu, että neuromoninaiset lapset perheineen eivät saa riittävää ja sopivaa tukea sosiaalipalveluista muun muassa siksi, että heille tarjotaan perhetyötä, jossa työntekijöillä ei usein ole neuropsykiatrista osaamista (ks. Sandberg 2016, 142–143; Parsons, Palola, Björninen, Brisson, Eloranta, Ketonen, Lindberg, Muurinen, Nokireki, Pihkala, Puustinen-Korhonen, Salminen, Simojoki & Suortti 2020, 17).

*Olemme myös mieheni kanssa pohtineet, että voiko kyse olla siitäkin, että oikeasti kyseisillä työntekijöillä ei ole meille mitään oikeaa annettavaa, jonka vuoksi tukeutuvat keskusteluissa esille tuomissa ratkaisuissa perusasioihin, joita olemme jo kokeilleet. Onko niin, että heidän osaamisensa ei riitä nepsy-lasten perheiden ohjaamiseen, tukemiseen ja auttamiseen, mutta eivät vain voi oman ammattiympäristönsä vuoksi sitä myöntää. (K<sub>11</sub>)*

Perhetyötä väitöskirjassaan tarkastellut Auli Pohjolainen (2019, 27) on kiteyttänyt perhetyön olevan ohjaukseen painottuvaa työskentelyä, jonka keskeisenä tekijänä on vanhempia osallistava ja voimavaraistava työorientaatio. Perhetyössä lapsen arkeen liittyviä tekijöitä ohjataan perhetyöntekijän toimesta keskustelemalla tai mallintamalla. Peilattaessa edellä kuvattua tässä tutkimuksessa vanhempien esille tuomiin toiveisiin konkreettisesta

avusta ja neuromoninaisuuden asiantuntijuudesta, syntyy perspektiivi sille, miksi kokemukset perhetyöstä eivät todennäköisesti saavuta vanhempien maailmassa tarkoituksenmukaisen sosiaalisen tuen ulottuvuutta. Useat vanhemmat kertovatkin kirjoituksissa suoraan odottaneensa perhetyöltä konkreettisempaa apua kodin askareisiin tai lasten hoitoon.

*Siitä, että he [perhetyöntekijät /EA] käyvät kyselemässä kuulumisia, ei oikeastaan ole mitään apua, koska haasteena on kolmen lapsen ja molempien vanhempien työssäkäynnin vuoksi vaan yksinkertaisesti ajan riittämättömyys, kun lapset tarvitsee niin paljon ohjausta, valvontaa ja tukea. (K<sub>11</sub>)*

*Perhetyöntekijöistä toinen lähinnä istuu sohvalla ja kyselee. Hänen käynnit tuntuu vähän turhalta ja lapsetkin jotenkin vierastaa häntä. (K<sub>12</sub>)*

Kivistö (2014, 139) on havainnut, että asiakkaalle myönnetyn sosiaalisen tuen käytännön toimimattomuus vaikuttaa heikentävästi osallisuuden kokemisen mahdollisuuteen. Minulle on syntynyt käsitys, että myös kuulluksi tulemisen kokemus on tällöin heikompi. Perheen kannalta toimimaton tai epäsopeva sosiaalinen tuki on siis, tämän tutkimuksen ja aiemmissa tutkimuksissa havaitun perusteella, todennäköisesti vaikuttamassa perheiden käytännön arkeen, vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin sekä lisäksi osallisuuden kokemukseen.

Perhetyöstä myönteisen tuen kokemuksen saaneista vanhemmista lähes kaikki kertovat perhetyöntekijän joko osallistuneen kotitöihin ja hoitaneen lapsia tai että perhetyöntekijällä oli erityisosaamista neuromoninaisuudesta. Arjen sujuvuutta omalla konkreettisella panoksellaan lisäävät perhetyöntekijät tai perhetyöntekijät, joilla on neuromoninaisuuden osaamista, tuottavat toiminnallaan vanhemmille kokemuksen sosiaalisen tuen saannista.

*Toisesta työntekijästä [perhetyöntekijä /EA] tykätään koko perhe todella paljon. Hänen käynnit on odotettuja. Hänellä on nepsylapsi itselläänkin ja on käynyt nepsy-valmentajakurssin. Hän tosiaan ymmärtää meitä vanhempia. Lisäksi hän osaa neuvoa, mitä keinoja voitaisiin kokeilla lasten kanssa erilaisiin tilanteisiin. Hän myös toisinaan imuroi, laittaa pyykkejä, auttaa koululaisia läksyissä tai vie koko nelikon ulos, vaikka hänen työ ei kuulemma saisi olla yhtään kodin- tai lastenhoitoa. Hän kuitenkin omasta kokemuksestaan tietää, että se auttaa vanhempiana jaksamaan, kun saa välillä vähän hengähtää tai apua kotiaskareisiin. (K<sub>12</sub>)*

Muutammat vanhemmat tuovat esille saaneensa neuropsykiatrisen valmentajan palveluita sosiaalitoimen kautta. Vanhempien kuvauksen mukaan kokemus tästä tuesta on myönteis-

nen. Arvioin tämän liittyvän siihen, että neuropsykiatrinen valmennus ratkaisukeskeisenä, kuntouttavana tuen muotona huomioi erityisesti neuromoninaisuutta ja vahvistaa toimintakykyä jokapäiväisessä elämässä (ks. Puustjärvi 2019). Monet vanhemmat myös kertovat toiveestaan saada neuropsykiatrisen valmentajan tukea.

Vanhemmat nostavat esille, että he kokevat sosiaalityöntekijöiden ja sosiaalihoajaajien tapaamiset turhaksi sosiaalisesti tueksi. Vanhemmat toteavat, että keskustelutuki ei ole heidän toivomaansa sosiaalista tukea. Tähän liittyen teksteistä kuvautuvat jonkinlaiset, kenties sosiaalityön interventioiksi tai ohjauksellisiksi tueksi tarkoitettut tapaamiset, joihin vanhemmat eivät ole tyytyväisiä, vaan kokevat ne jopa ajanhukkana. Myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Bjørnebekk, Kjøbli & Ogden 2015) on havaittu, että erilaiset interventiot vanhemman toimintatapoja muokkaamaan eivät tuota neuromoninaisesti oireilevien lasten perheissä muutoksia. Interventiot voivat tuottaa toivotun tuloksen, mikäli niitä sovelletaan tapauskohtaisesti neuromoninaisuus huomioiden ja niihin sisällytetään muutakin perheen tarvitsemaa sosiaalista tukea, kuten esimerkiksi taloudellista apua tai perheen arjen kuormitusta helpottavaa tukea. Tutkimukset eivät havaintoni mukaan kuitenkaan lähtökohtaisesti arvioi sitä, missä määrin vanhempien toimintatapoja ylipäättään tulisi muokata. Pohdittaessa tätä kokonaisuutta on myös syytä huomioida se vaihtoehto, että kenties perheet eivät tarvitsekaan vanhempien toimintatapojen muokkautumiseen tähtäviä interventioita, kuten useat vanhemmat tässä tutkimuksessa toivatkin kokemuksenaan esille. On luonnollista, että sosiaalisena tukena tarjottava, mutta tuen vastaanottajien näkökulmasta tarpeeton, interventio ei tuo perheen tilanteeseen merkittävää muutosta.

*Oisin tahtonu niiden sossujen päiväkahvikeskustelujen sijaan oikeeta apua. Jouduin olee pois töistä niiden takii ja ottaa palkatonta tai tekee tunnit takas ja sit ne vaan läitisi. Iha hyödytöntä koska ei niist keskusteluist jääny ikinä mitää hyötyä kätee. (K<sub>10</sub>)*

Aineistosta syntyy vaikutelma, että epätydyttävä tai riittämätön sosiaalinen tuki näyttäytyy vanhemmille palveluna, joka lisää kuormitusta. Se ei siis saavuta kokemusta sosiaalisen tuen saannista. Myös muissa tutkimuksissa on tehty samankaltaisia havaintoja (esim. Cuzzocrea ym. 2016, 16; Sandberg 2016, 140–146).

Osassa kirjoituksia vanhemmat kertovat sosiaalityöntekijöiden ja sosiaalihoajaajien tarjonneen heille perheelle sopimattomia tai vanhempien jo kokeilemia ratkaisukeinoja arjen haasteita helpottamaan. Toisaalta vanhemmat kokevat, että sosiaalista tukea tarjoavilla



työntekijöillä ei ollut heille mitään annettavaa. Tässä asetelmassa on kuitenkin nähtävissä jonkinlainen toive siitä, että keskustelut olisivat tuoneet apua, mutta toisaalta pettymys siihen, että odotukset eivät täyttyneet.

*Meidän avunsaanti sosiaalipuolelta oli todella haastavaa. Kaksi lapsia joilla diagnoosit nepsypuolelta. Hain niille omaishoitajuutta enkä saanut sitä koska ovat ihan tavallisia lapsia sen arvioitsijan mielestä. Vammaispuolella työntekijä jopa nauroi, että ette te kuulu tänne. Kysyin sitten että mihin kuulutaan ja käski tehdä itse itsestä lastensuojeluilmoitusta että voidaan saada haastavaan tilanteeseen apua. - - Siitä alkoi sitten se, että sosiaalityöntekijä ja ohjaaja kävi meillä katsomassa kotia ja puhumassa. Tuli semmonen tunne ettei ne joko yhtään kuunnellu mitä sanoin tai sitten yhtään tajunnut millaista elämä on nepsyjen kanssa. - - Ei saatu muuta apua kun sitä keskustelua. - - se sosiaalityöntekijä ja ohjaaja kävi eikä ne oikein osanneet sanoa mitään vinkkejä mitä en ois jo kokeillut ihan ite. (K<sub>9</sub>)*

Usein ammattilaisten tarjoaman tiedollisen tuen on toivottu olevan luonteeltaan erityiseen asiantuntijuuteen liittyvää (esim. Taylor 2011). Tämä tekee sosiaalityöntekijöiden lähtökohdat tuen tarjoamiselle huonoiksi, sillä sosiaalityöntekijöiden koulutuksessa ei synny erityistä neuromoninaisuuden asiantuntijuutta. Toisinaan kuitenkin onnistunut kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen kokemus päihittävät asiakkaan sosiaalityöntekijään kohdistaman asiantuntijuuden vaatimuksen (Parker, Fook & Pease 1999).

*Ja siinäkin oli tuuria et sattu sosiaalityöntekijä joka ymmärs sen meidän perheen kokonaiskuvan. (K<sub>2</sub>)*

On todettu, että sosiaalinen tuki on todennäköisesti tehokkaampaa, mikäli tuen tarjoajan ja saajan kokemusmaailmaan kuuluu yhdistäviä elementtejä (ks. Haslam, O'Brien, Jetten, Vormedal & Penna 2005; Hartley, Coffee & Abhyankar 2022, 11). Tämä pätee myös tässä tutkimuksessa. Ammattiryhmästä riippumatta ymmärrys neuromoninaisuudesta vaikuttaa vanhempien sosiaalisen tuen kokemuksiin (myös Sandberg 2016).

Sosiaalityön asianajossa korostuu sosiaalityöntekijä toimijuus, mikä saa oikeutuksensa sillä, että hänellä on tietoa ja taitoa, väyliä ja mahdollisuuksia sekä valtaa toimia tilanteessa tuottoisammin kuin asiakkailta. Työntekijä voi toimia asiakkaan puolesta, olla hänen ohjeistuksessaan, toimia yhdessä asiakkaan kanssa tai mahdollistaa asiakkaan toimijuutta. Asiakkaan itsensä toimijuuden aste voi vaihdella. Asiakaskohtaisessa asianajossa sosiaalityöntekijä käyttää tietoaan, taitoaan ja valtaansa niin, että yksittäisen asiakkaan

näkemykset, tilanteet ja oikeudet tulevat huomioituiksi ja rakenteita, palveluita ja toimijoita muutetaan asiakkaalle suotuisiksi. Asiakas elämäntilanteineen on ohjaamassa prosessia, jolloin tämä johtaa tilannekohtaisesti erilaisiin asiakkaan ja työntekijän toimijuiden asteisiin. Työntekijän tehtävänä asiakaskohtaisessa asianajossa on asiakkaan etuuk-sien ja palveluiden saamisen tarkistamista sekä oikeuksien toteutumisen valvomista. (Hokkanen 2013, 74–75, 82.) Vanhempien kirjoituksissa näyttäytyy sosiaalityön asiakas-kohtaiseksi asianajoksi tulkittavissa oleva sosiaalityön orientaatio, johon liittyviä koke-muksia vanhemmat kuvaavat myönteisesti. Sosiaalityöntekijöiden kerrotaan esimerkiksi saaneen edistettyä lapsen pääsyä terveydenhuollon palveluiden piiriin.

*Mutta tää uusi sossu myös sai vauhtia nuorimman adhd-tutkimuksiin. (K<sub>3</sub>)*

*Se [sosiaalityöntekijä /EA] laittoi tuulemaan ja uskalsi puhua psykiatrille ja psykologille ja sanoa vastaan, että lapset ja minä tarvitaan hoitoa ja kun-toutusta eikä huostaanottoa. Joutui se ihan vaatimalla vaatimaan, mutta sai sitten ajettua läpi että vanhempi lapsi saatiin tutkimusjaksolle. (K<sub>9</sub>)*

Aineistosta ilmenee, että vanhemmat ovat useissa tapauksissa hakeneet lapsensa omais-hoitajuutta saamatta sitä. Omaishoitajuuden saaminen ei siis, lasten suuritarpeisuudesta ja haastavuudesta huolimatta, vaikuta olevan neuromoninaisten lasten vanhemmille mi-tenkään tavanomaista. Eräs vanhempi (K<sub>12</sub>) kirjoitti omaishoitajuudesta, että hänen mie-lessään ”vilisivät jo ihanat vapaapäivät omaishoidon tuen avulla ja lyhennetty työaika, että arki helpottuisi”. Vaikka tämä on yksittäisen vanhemman kerrontaa, aineiston arjen kuvauksen ja vanhempien esittämien toiveiden pohjalta arvioisin, että omaishoidon va-paat voisivat tuottaa taukoja, joita monet vanhemmat kertovat kaipaavansa. Useat van-hemmat tässä tutkimuksessa toteavat, että joutuvat järjestelemään töitään lapsen tarpei-den vuoksi (myös esim. Malacrida 2001; Ching’oma ym. 2022, 9; Parikka ym. 2020, 17), joten omaishoitajuudesta maksettu korvaus voisi paikata mahdollisia ansionmenetyksiä.

Omaishoitajuuden epääminen on voinut aiheuttaa vanhemmille kokemuksen siitä, että heitä ei arvosteta tai kuulla. Aineisto osoittaa, että neuromoninaisten lasten vanhemmat hoitavat monin tavoin erinäisiä omaishoitajuuteen liittyviä asioita ja tilanteita, jotka eivät kuulu niin sanottuun tavanomaiseen vanhemmuuteen. Kun omaishoitajuutta ei myönnetä, yhteiskunta ei ikään kuin tunnista tai tunnusta neuromoninaisen lapsen vanhemmuuteen liittyviä haasteita.

Kirjoituksista tulee ilmi, että perheille järjestetystä tuesta tukiperhe ja tukihenkilö mielletään poikkeuksetta myönteiseksi sosiaalisen tuen muodoksi. Vanhemmat kertovat saavansa tätä kautta aikaa kotiaskareiden hoitamiselle, parisuhteelle tai itselleen. Erityisesti tukiperheen koetaan tuovan mahdollisuuden omalle ajalle ja rentoutumiselle. Myös Anu Riina Svenlin (2020) on todennut, että tukiperheeseen liitetään lähinnä myönteisiä tuen kokemuksia. Tämä johtuu siitä, että tukiperhe on paitsi perheen perustarpeisiin myös käytännön arkeen kohdistuva sosiaalisen tuen muoto (Svenlin 2020, 222). Johanna Moilanen (2015, 419) on tutkimuksessaan havainnut myös tukihenkilötoiminnan voiman olevan sen ”tavallisuudessa” eli normaaliudessa, joka muuntuu lasten käyttöön eräänlaisiksi perheresursseiksi. Tässä tutkimuksessa tukihenkilön tai -perheen järjestymiseen liitettiin erityisesti kiitollisuuden ja toiveikkuuden tuntemuksia.

*Tukiperhe on ihana juttu että kokoajan ei tarvi vääntää tai olla silmät se-lässäkin valmiina toimimaan. Voi oikeasti rentoutua. (K<sub>3</sub>)*

*Ollaan kyllä tosi kiitollisia kaikesta avusta mitä on saatu. - - Tukiperhe etenkin auttaa hurjan paljon. (K<sub>2</sub>)*

Vanhemmat, jotka ovat saaneet siivouspalveluita tai kotipalvelua, ilmaisivat tyytyväisyytensä saamaansa tukeen. Muutoinkin konkreettista tukea, kuten taloudellista tukea tai esimerkiksi lomakkeiden täyttöapua, saaneet vanhemmat ovat tyytyväisiä näihin konkreettisiin tuen muotoihin.

*Kotipalvelu taas on hieno juttu, kun saan vähän aikaa itselle tai apua koti-töihin. Ja siivouspalvelu on ihan luksusta. Tietysti täytyy välillä itekin siivota vähän, kun käyvät kerran viikossa vaan, mutta nyt on aikaa tehdä lasten kanssa mukaviakin asioita eikä vaan pakollisia asioita ja aikaa levätäkin joskus. (K<sub>14</sub>)*

*Nyt meidän perheen oma [sosiaalipalveluiden työntekijä /EA] tulee parin viikon päästä kattomaan taas yhtä lomakenippua et jos päästäisiin yksilökuntoutukseen ja sovalle. (K<sub>2</sub>)*

Tarkasteltaessa vanhempien kertomaa kotipalvelusta ja muista konkreettisen sosiaalisen tuen muodoista suhteessa vanhempien arjen kuvaukseen, on helppo ymmärtää, mistä vanhempien toiveet ja tyytyväisyys konkreettiseen tukeen kumpuavat. Vanhempien ajankäyttöön ja arjen sujuvuuteen vaikuttavat sosiaalisen tuen muodot nousevat myönteisesti koetuksi sosiaalseksi tueksi tässä tutkimuksessa.

Vanhemmista kaksi kertoo lapsensa tulleen kiireellisesti sijoitetuksi ja huostaanotetuksi. Kirjoittaja<sub>10</sub> kuvaa kiireellisen sijoituksen olleen ”ainoo hyvä teko sossuilta”, sillä hän oli kohdistanut väsyneenä haastavasti käyttäytyvään lapseensa väkivaltaa. Saatuun tukeen kohdistuu kuitenkin tässäkin tapauksessa kielteisyyttä ja ristiriita, sillä K<sub>10</sub> jatkaa ”mutta oisin kyllä tahtonu kunnollista apua enkä mitään keskustelua. Ehkä sit tilanne ei ois menny siihe että väsyneenä hermostuneena toimin hölmösti.”. Toinen (K<sub>4</sub>) puolestaan kertoo avunhakemisen sosiaalipuolelta olevan ”elämäni isoin virhe”. On mahdollista, että näihin kokemuksiin liittyy kontrolloivan tuen kokemus. Kontrolloiva tuki itsessään tuottaa osattomuuden kokemuksia asiakkaille (vrt. Närhi ym. 2013, 127).

Tieteellisellä kentällä on alettu viime vuosina enenevässä määrin kiinnittämään huomiota ja tutkimaan vanhemmuuden uupumusta ja siihen liittyvää loppuun palamista (esim. Mikolajczak & Roskam 2018; Aunola, Sorkkila & Tolvanen 2020). Vanhempien arjen kuvauksessa on viitteitä vanhemmuuden uupumuksesta (ks. 4.1). Merkittävää on, että tutkimuksissa on havaittu sosiaalisen tuen ehkäisevän tai vähentävän vanhemmuuden uupumusta. Lisäksi sosiaalisen tuen on havaittu vahvistavan vanhempien vanhemmuustaitoja sekä uskoa selviytymisestä. (Finzi-Dottan, Triwitz & Golubchik 2011; Ma ym. 2017, 28; Suttora, Salerni, Selvagno, Porro, Gangi, Squarza, Gardon, & Picciolini 2021, 43; Fierloos, Windhorst, Fang, Hosman, Jonkman, Crone, Jansen & Raat 2023, 10.) Vanhempien saama sosiaalinen tuki vaikuttaa siis perheiden elämään monin tavoin. Myös tässä tutkimuksessa tulee esille, että vastaanotetun sosiaalisen tuen ollessa myönteinen kokemus, se synnyttää vanhemmissa esimerkiksi toiveikkuutta ja vahvistaa heidän kokemustaan selviytymisestä.

Vertaistoiminta on kaikkea toimintaa, joka kuuluu vertaistukeen ja toimii sen ympärillä (Mikkonen ja Saarinen 2018, 9). Vanhemmalle on järjestetty ohjauksellista tukea ja vertaistukea vanhemmuusryhmän ja perheiden liikuntaryhmän kautta. Tämän tuen vanhempi kokee olleen pääsääntöisesti myönteistä, mutta vertaisuuteen liittyen hän mainitsee kokemuksestaan, etteivät osallistuneet perheet olleet kaikilta osin samankaltaisten haasteiden äärellä. Muissakaan vertaisryhmäkokemuksia raportoineissa tutkimuksissa vertaistuki ei aina ole näyttäytynyt kaikin osin toimivana (esim. Kivistö 2014, 154–155). Hokkasen (2013, 78) mukaan vertaisryhmissä yhden asian yhdistämät vanhemmat jakavat kokemuksiinsa pohjautuvaa asiantuntijuutta toistensa käyttöön. Tällä on liittymänsä vertaisasianajoon, joka kuitenkin ei ole yleistä. On mahdollista, että vertaisryhmään liittyvä kokemus on tulkittavissa siten, että vanhemman odotukset ryhmän homogeenisyydestä,

jaetusta kokemusasiantuntijuudesta tai vertaisasianajosta eivät toteutuneet. Tällöin sosiaalinen tuki ei muotoutunut täysin sen kaltaiseksi kuin vanhempi etukäteen toivoi tai odotti.

Viime vuosina sosiaalipalveluiden kautta järjestettyyn vertaistukeen on alettu kiinnittää huomiota erityisesti lapsiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvassa työskentelyssä. Vertaistuen merkitys on nähty nimenomaan sosiaalisena tukena. (Lalayants, Baier, Benedict & Mera 2015.) Sosiaalipalveluiden mahdollistama vertaistuki tulee sosiaalisen tuen muodoista esille tässä tutkimuksessa yksittäisessä kirjoituksessa. Vanhemmat eivät myöskään esittäneet toiveita sosiaalisen tuen järjestämiselle vertaisryhmänä. Tämä on sinällään ymmärrettävää esimerkiksi sen kautta, että useiden vanhempien kirjoituksista välittyivät kiire, ajan riittämättömyys kaikkeen arjen toimintaan ja tinkiminen asioista, joita ei katsota aivan välttämättömiksi. Toisaalta aineiston keräystapa voi myös selittää sitä, ettei vertaistuen tarve noussut erityisesti esille tässä tutkimuksessa, sillä neuromoninaisten lasten äitien on todettu saavan tiedollista ja emotionaalista vertaistukea verkossa toimivista vertaistukiryhmistä (ks. Reinke & Solheim 2015, 2364, 2367, 2371).

Kirjoituksissa esiintyvä toiveikkuus ja usko tulevaan osoittavat, että perheiden tilanteisiin voidaan vaikuttaa ja hyvinvointia lisätä vanhempien oikeanlaiseksi kokemalla sosiaalisella tuella. Erityisesti vanhemman myönteiseksi kokema sosiaalinen tuki on merkityksellisessä asemassa sen kannalta, millaisena vanhempi kuvaa ajatuksiaan perheen arkeen ja lapsiin sekä tulevaisuuteen liittyen. Vanhempien merkitykselliseksi kokema sosiaalinen tuki vaikuttaa siis heijastuvan positiivisena vaikutuksena koko perheen elämään. Samankaltaiseen toteamukseen vanhemmille tarjotun sosiaalisen tuen myönteisistä vaikutuksista koko perheeseen on päädytty myös muissa tutkimuksissa. Sosiaalisen tuen on todettu vähentävän vanhempien masennuskokemuksia, lisäävän heidän hyvinvointiaan sekä parantavan vanhempien kykyä reagoida lapsen tarpeisiin (Herbers, Tabachnick, Hayes, Tebepah, Wallace & Cutuli 2023, 691, 693–696). Lisäksi on havaittu vanhempien saaman sosiaalisen tuen vaikuttavan esimerkiksi neuromoninaisten lasten koulunkäyntiin (Duh-Leong, Fuller & Brown 2020, 3).

Tässä tutkimuksessa vanhempien kokemukset hyvästä sosiaalisesta tuesta ovat samankaltaisia kuin aiemmissa tutkimuksissa. Sosiaalisen tuen toiveet kohdistuvat vanhempien

kirjoituksissa paljolti konkreettisiin sosiaalisen tuen muotoihin. Vanhempien toiveet sosiaalisesta tuesta vaikuttavat linkittyvän kiinteästi perheiden arkeen ja käytössä oleviin resursseihin.

Sosiaalista tukea ei voida tarkastella yksittäisinä toimenpiteinä (esim. Vangelisti 2009, 45), vaan kyseessä on monimutkaisempi kokonaisuus. Vanhempien sosiaalisen tuen saannin kokemuksilla ja kuulluksi tulemisen kokemuksilla vaikuttaa olevan tässä tutkimuksessa selkeä yhteys. Oikeanlaisen koetun sosiaalisen tuen saanti liittyy kiinteästi siihen, miten vanhemmat kokevat tulevansa kuulluiksi kohtaamisissa ammattilaisten kanssa.

### 4.3 Kuulluksi tulemisen kokemukset

Tulkittaessa vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksia, on hyvä huomioida, että sosiaalisen tuen kokemukseen vaikuttavat suurimmilta osin tuen muoto ja tuen toteutus, mutta vanhempien kokemukset tuesta saavat kuitenkin vaikutuksensa siitä sosiaalisesta kontekstista, jossa tuki toteutetaan. Lisäksi tuen saajan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja relationaalisella historialla on vaikutuksensa. (Ks. myös Vangelisti 2009, 44–45.) Neuromoninaisen lapsen vanhemmuuteen usein liittyvät seikat, kuten negatiivisen palautteen kierre ja muiden ihmisten arvostelun kohteeksi joutuminen (ks. 2.3), voivat heijastua vanhempien tulkintoihin ja vaikuttaa siten kokemuksiin.

Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemuksina kerrotut tuen kokemukset ovat sekä myönteisiä että kielteisiä, osin ristiriitaisiakin. Samankaltaista ristiriitaisia kokemuksia on raportoitu myös muissa tutkimuksissa. Amanda Ludlow, Charlotte Skelly ja Poul Rohleder (2012, 708) havaitsivat, että kokemus ammattilaisilta saadusta tuesta vaihteli: osa vanhemmista kokee saaneensa ammattilaisilta tilannettaan helpottavaa tukea, kun taas osa kokee, ettei ollut saanut tukea tai se ei auttanut tilanteeseen. Samaa vaihtelua ilmenee myös Sandbergin (2016, 136–137) tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa havaitsin, että yksikään kirjoittajista ei tuo julki ainoastaan myönteistä kuulluksi tulemisen kokemusta, vaan kaikissa myönteisissä kokemuksissa sitä edeltää kielteinen kokemus kuulluksi tulemisesta.

Eräs kirjoittaja tuo esille myös uskomuksensa siitä, että ei tulisi kuulluksi, vaikka hakisi apua, sillä hän on lukenut muiden negatiivisista kokemuksista vastaavanlaisissa tilanteissa. Tuen saannin kokemukset näyttävät siis linkittyvän myös sosiaalisesta tuesta muilta kuultuihin kokemuksiin. Tämän tutkimuksen antamin viittein arvioin, että kuulluksi tulemisen kokemuksissa voivat, tutkimuksessa havaittujen sosiaalityöntekijöihin liittyvien seikkojen (ks. 4.4) lisäksi, yhtä lailla olla vaikuttamassa esimerkiksi vanhempien elämänhistoria tai yhteisön esille tuoma kokemus (myös Yee ym. 2013). Kuulluksi tulemisen kokemus sosiaalista tukea järjestettäessä on siis monista tekijöistä koostuva kokonaisuus.

Asiakkaan kuulematta jääminen voi pitkittää asiakkuusprosesseja, sillä yhteinen ymmärrys jää syntymättä (Kivistö 2014, 151). Tarkastellessani tilanteita, joissa kirjoittajalla on ensin kielteinen kuulluksi tulemisen kokemus, mutta jota seuraa myönteinen kuulluksi tulemisen kokemus, on asiakkuusprosessissa tapahtunut tuen saannin pitkittyminen. Kirjoittajat kertovat jopa vuosia pitkittyneestä tuen saannista. Yhteistä ymmärrystä tuen tarpeesta ei tulkintani mukaan ole tällöin syntynyt ainakaan heti. Myöhemmin näissä tapauksissa kuulematta jäämisen kokemusta on seurannut kuulluksi tulemisen kokemus, johon liittyy sosiaalista tukea tarjoavan palvelun käynnistyminen.

*Muutettiin ja meille sattui lopulta aivan mahtava sosiaalityöntekijä. Aiemmat oli laittaneet perhetyöntekijän puhumaan meidän kanssa eikä sitä tarvittu eli ei kuunnellu meitä. Mutta tää uusi oli loistava! Kuunteli ja saatiin jokaviikko siivooja ja jos aikaa jää, hän myös pesee pyykkiä. Ja sitten saatiin tukiperhe ja lapsille harrastustukea. (K<sub>3</sub>)*

Huomionarvoista on, että kokemuksen muuntuminen ja palveluiden käynnistyminen on vaatinut joko sosiaalityöntekijän vaihdoksen joko työntekijästä tai perheen muutosta joltuvista syistä tai perheen kokonaistilanteen suuren muutoksen, kuten vanhempien avioeron. Perheen tilanteessa tapahtunut muutos, kuten avioero, on todennäköisesti toiminut näkyvänä, hyväksyttäväksi katsottavana ja riittävänä perusteena palveluiden käynnistämiseksi.

Kirjoittajat, jotka nostavat esille myönteisiä kuulluksi tulemisen kokemuksia, ovat poikkeuksetta kokeneet myös hyötyvänsä heille järjestetystä sosiaalisesta tuesta. Kuulluksi tulemisen kokemuksesta myönteisesti kertovat vanhemmat ovat saaneet myös muita per-

heitä enemmän sosiaalipalveluiden järjestämää sosiaalista tukea. Nämä vanhemmat tuovat esille, että tukea suunniteltaessa heidän mielipiteensä ja tarpeensa ovat tulleet huomioituiksi. Muutamat vanhemmista nostavat myös esille erityisesti, että sosiaalityöntekijän toiminnasta välittyy ymmärrys siitä, millaisia erityistilanteita tai -tarpeita neuromoninainen lapsi voi perheeseen tuoda. Myös muissa tutkimuksissa on todettu, että tuen saannin kokemukseen liittyy vahvasti se, miten tarjottu sosiaalinen tuki on onnistuttu sovittamaan käytökseksi, joka sopii tuettavan erityistarpeisiin (ks. Goldsmith 2004, 80).

*Mutta meitä on kyllä ihan hyvin kuunneltu kun palveluita on suunniteltu. -  
- Mutta tällä hetkellä meillä lapsiperhepalveluista on kaikki mitä heillä on  
tarjota ja koetaan, että tämä on riittävä nyt. (K<sub>2</sub>)*

Vanhempien myönteiset kuulluksi tulemisen ja sosiaalisen tuen kokemukset näyttävät korostuvan silloin, kun tuki on käynnissä. Sosiaalisen tuen lopettaminen, silloin kun se on koettu toimivaksi, vaikuttaa kuitenkin kielteisesti kuulluksi tulemisen kokemukseen. Vanhemmat, joilta on lopetettu myönteiseksi tulkittavan palvelukokemuksen synnyttänyt sosiaalista tukea, toteavat tuen loppuneen heidän mielestään liian aikaisin ja toisaalta, että tuen loppumisen perusteet jäivät heille epäselviksi.

*Sitten vaan saatiin ilmoitus, ettei sitä voi ikuisesti jatkaa. Siinäkään ei kunnolla kerrottu, miksi. (K<sub>5</sub>)*

Se, että ihminen voi luottaa palveluiden toteutumiseen ja jatkuvuuteen, on merkityksellistä osallisuuden kokemisessa (Kivistö 2014, 140). Sosiaalityössä tilanteet, joissa palvelu lopetetaan työntekijän harkintavaltaa käyttäen, ilman asiakkaalle syntyvää ymmärrystä päätöksen perusteluista, lisäävät asiakkaan osattomuuden kokemusta ja korostavat asiakkaan mielessä viranomaisten mielivaltaa (vrt. Rajavaara 2014). Vallan kysymys kaiken kaikkiaan on kokonaisuutena monimutkainen. Sosiaalityön huolehtiessa yhteiskunnallisesta huolenpitovelvoitteesta, siihen liittyy aina sosiaalisen kontrollin tehtävä, joka kuitenkin on yhteydessä oikeudenmukaisuuteen ja sen ylläpitoon. (Ks. Juhila 2006, 216; Rostila & Vinnurva 2013, 206.)

Kielteisesti sosiaalityöntekijöiden, sosiaaliohjaajien ja perhetyöntekijöiden tarjoamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen ja arviointitukeen suhtautuvat vanhemmat kertovat myös kielteisistä kuulluksi tulemisen kokemuksista. Vanhemmat, jotka kokevat, etteivät



ole tulleet kuulluiksi sosiaalipalveluita järjestettäessä kuvaavat sitä, miten sosiaalityöntekijä ei ole tuntunut kuuntelevan heitä tai ymmärtänyt perheen erityistä tilannetta. Keinot avuntarpeen kartoittamiseksi ja järjestämiseksi murentuvat, kun aitoa kohtaamista asiakkaan ja työntekijän välillä ei tapahdu (Salovaara 2021, 181).

*Sitten toivottiin apua kodinhoitoon, siivoukseen ja lastenhoitoon kun ollaan aika väsyneitä molemmat ja selkävaivojakin on molemmilla. Luin siis sieltä ryhmästä [Facebook-ryhmästä /EA] että jotkut on saaneet noita. Ei saatu me sitten mitään noistakaan. Tukiperhejonossa on oltu kohta kaksi vuotta ja ei meidän lapsia taida kukaan haluta kun ei ole tukiperhettä löytynyt. (K<sub>13</sub>)*

Perheet, joiden vanhemmalla on kielteinen kuulluksi tulemisen kokemus, ovat saaneet kokemuksensa mukaan vääränlaista tai riittämätöntä sosiaalista tukea tai jääneet vaille tukea. Osa vanhemmista nostaa esille myös, että sosiaalipalveluiden kautta ei ole järjestetty lopulta minkäänlaista tukea. Osa vanhemmista kertoo, että tuen järjestäminen on kestänyt pitkään tai estynyt erinäisistä vanhemmista riippumattomista syistä. Toisinaan tuki on myös suunnattu vain toisen vanhemman luo.

*Pyysin apua sosiaalipuolelta, että saisin siivousapua ja vaikka tukiperheen tai henkilön lapselle. En saanut. Mulla ei siis asunnossa ole paskaa lattioilla, vaan pölykoiria ja ahdasta, epäjärjestystä. Siihen toivoin apua jotenkin. En aattele että mua ois kuunneltu, koska lapsi kiireellisesti otettiin pois. Perusteluina oli kodin olosuhteet ja mun masennus. Tahdoin vaan jotain apua ees ja kävi näin. - - Lasta tarvitsi vaan ohjata kokoajan niin paljon kun ei itse pystynyt yksinään toimimaan, että olisin tarvinnut ees vähäsen huilausta siitä tai jotain kotityöapua. En voi ymmärtää miksi näin kävi ja miksi ei autettu, kun pyysin. (K<sub>4</sub>)*

*Tehtiin meistä, yhteistyössä lastenpsykiatrian sossun kanssa, lastensuojeluilmoitus. Ilmoitus tehtiin 1.2. Aiheena äidin jaksaminen ja väsymys. - - Käynnistä [jolla käsiteltiin lastensuojeluilmoitusta /EA] jäi olo, että turhaan valitan, itseppä oon lapseni tehnyt, jaksaa jaksaa, kun ei vaihtoehtoja ole. No, kuitenkin lasu lupasi selvittää mahdollisia tukitoimia kotiin, piti järjestää kotikäynti missä olisi lasu, kotipalvelu ja aikuispuolen sosiaalityöntekijä. - - Viime viikolla (12.4) mulle soitti aikuispuolen sossu, että olisi tekemässä päätöstä mulle kuntosalikortista, mistä alkaen haluaisin sen voimaan? Olin vähän, että mitä? Mitä ihmettä mä teen kuntosalikortilla? Jätänkö lapset (2-vuotias ja 10-v ADHD) vaan keskenään kotiin, että äiti käy nyt vähän jumpassaa?? Että pärjääkö! Oli siinä se toinenkin sossu vähän ihmeissään, että siis eikö teillä käy kotipalvelu? No ei käy ei! Siis mitä tukitoimia teillä on alkanut? Ei niin mitään. - - Tää toinen työntekijä sit otti vähän kuin koppia tästä, sovittiin tapaaminen ja hän lupasi hoitaa kotipalvelun paikalle, että saataisiin tukitoimet alkamaan. Sitten oli tapaaminen*

*sossujen kanssa. - - Kotipalvelu ja lasu teki oharit. - - Mä sain siitä tapaa-  
misesta suklaarasian ja nupipalapelin. (K<sub>7</sub>)*

Aidossa osallisuudessa asiakkaat osallistuvat sosiaalisen tuen palveluita koskevaan päätöksentekoon. Toisinaan osallisuutena on nähty työntekijöiden taholta vain asiakkaan mahdollisuus ilmaista mielipiteensä. (Tritter 2009, 212.) Tässä tutkimuksessa kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemus eivät näytä toteutuvan vain mahdollisuutena osallistua päätöksentekoprosessiin ja ilmaista mielipiteensä. Raivio ja Karjalainen (2013) nostavat esille, että osallisuuteen liittyy valinnan vapaus ja vallan tunne eikä se ole pakollista, mikä selittää vanhempien kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemusten puutteita tilanteissa, joissa he eivät saa toivomaansa sosiaalista tukea. Tutkimuksen aineisto kertoo, että on tilanteita, joissa vanhemmat eivät tule kuulluiksi. Heidän toiveensa sosiaalisesta tuesta eivät aina konkretisoidu sosiaalityöntekijän päätöksenteon ja toiminnan tasolle. Tämän vuoksi on selvää, että palveluiden kohdalla ei voida puhua sosiaalisesta tuesta, mikäli vanhempi, jonka perheelle tuki on tarkoitettu, ei tule aidosti kuulluksi ja siten pääse osalliseksi vaikuttamaan sosiaalisen tuen konkretisoitumiseen.

Vanhemmat sanoittavat kirjoituksissa toiveitaan konkreettisesta sosiaalisesta tuesta ja toisaalta ilmaisevat tyytymättömyyttään emotionaaliseen tukeen. Kuitenkin vanhempien kirjoituksista nousee esille toive emotionaalisesta tuesta, kuten empatian osoittamisesta ja kannustamisesta. Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemuksista välittyy heidän tunteensa siitä, että sosiaaliviranomaisia ei kiinnosta heidän jaksamisensa tai toiveensa. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että ammatillisessa vuorovaikutuksessa kohtamattomuus miellettiin työntekijän ”sydämen puuttumiseksi”. Asiakkaat kaipasivat kunnioittamista, välittämistä ja arvostamista. (Ks. Närhi ym. 2013, 128.) Arvostus ja hyväksyntä liittyvät kiinteästi kuulluksi tulemiseen (Louhela 2012, 161). Kokiessaan tulevansa sivuutetuksi ja jäädessään vaille emotionaalista tukea, tulkitsen vanhempien saavan paitsi kielteisen kuulluksi tulemisen kokemuksen, myös välillisen viestin siitä, että heitä ei arvosteta.

*Olen istunut lukemattomia kertoja erinäisissä lastensuojelun palaverieissa ja niissäkin kokemukseni on se, että poikani ADD:ta ei ole erikseen nostettu esiin tai muutoinkaan huomioitu. Muistan nuorempana pohtineeni, että olisi ollut mahtavaa, kun joku viranomainen olisi edes vaivautunut kysymään, miten itse jaksan. (K<sub>8</sub>)*

*Olisi saatu taas perhetyötä jota on kerran aiemmin saatu ja se koettiin turhaksi kun ei ne pysty lapsia muuttamaan tai lisää voimia meille antamaan. Eikä ne saa oikeasti auttaa missään konkreettisesti mikä voisi helpottaa niin on vähän turhaa. Meidän tarina on siis että toivottiin asioita, joita olisi mielestämme tarvittu. Ei saatu mitään niistä. Ajanhukkaa olisi saatu. Sen jälkeen meidät leimattiin hankalaksi ja kirjattiin, että vanhemmat eivät suostu yhteistyöhön. Mutta kun se yhteistyö perhetyön kanssa on kerran kokeiltu ja hedelmättömäksi todettu. - - Kukaan kun ei missään huomioi sitä henkistä kuormitusta, mitä tämmösten lasten kanssa tulee ihan eri tavalla kun tavallisten lasten. (K<sub>13</sub>)*

Yleisesti ottaen on todennäköistä, että toivottu sosiaalinen tuki on vaikutuksiltaan tehokkaampaa kuin ei-toivottu (Vangelisti 2009, 43) ja toisaalta niin tässä kuin aiemmissakin tutkimuksissa on todettu epäsovivan tai riittämättömän sosiaalisen tuen olevan jopa vanhemman kuormitusta lisäävä tekijä. Metteri ja Haukka-Wacklin (2004, 55) korostavat sosiaalisen tuen liittymistä henkilön subjektiiviseen kokemukseen. Myös kuulluksi tuleminen liittyy vahvasti henkilön subjektiiviseen kokemukseen.

Huolimatta siitä, että Saari (2015, 202) totesi, että aina sosiaalinen tuki ei ole toivottua tai haluttua, tämä kuulluksi tuleminen ja sosiaalisen tuen kokemuksellisuuden kokonaisuus sekä vanhempien kirjoituksissaan kuvaamat kokemukset saavat minut pohtimaan, voidaanko sosiaalipalveluna järjestettyä sosiaalista tukea edes pitää sosiaalisena tukena, jos tuen saaja ei koe tulleen kuulluksi ja saavansa hyödyttävää tukea. Sheldon Cohen ja S. Leonard Syme (1985, 4) ovat määrittäneet sosiaalisen tuen olevan vaikutuksiltaan joko myönteistä tai kielteistä, mikä on ristiriidassa esimerkiksi Metterin ja Haukka-Wacklinin (2004, 55) määritelmän kanssa. Tässä tutkimuksessa sosiaalisiksi tueksi tarkoitetun tuen myönteiset, kielteiset ja ristiriitaiset kokemukset tulevat näkyviksi.

Perheille sosiaalipalveluista myönnetyn sosiaalisen tuen on varmasti ollut tarkoituksena olla tukea tarjoava palvelu, josta syntyy myönteinen kokemus. Kun vanhempi ei ole tullut kuulluksi tukea järjestettäessä tai tuen järjestäminen on muutoin vanhemman kokemuksen mukaan jollakin tavoin tuottanut epäonnistuneen tuen kokemuksen, järjestetystä sosiaalisesta tuesta tulee vain jotakin, mitä kirjataan asiakassuunnitelmaan. On tärkeää myös huomioda, että epäsoviva sosiaalinen tuki voi lisätä vanhemman kuormitusta (myös Taylor 2011, 195). Tavoitteena sosiaalipalveluille tulisikin olla asiakkaiden omilla ehdoilla järjestetty sosiaalinen tuki (myös Törrönen 2012, 184–185).

Aineisto synnyttää vaikutelman, että vanhemmat, jotka eivät ole saaneet toivomaansa tukea, kokevat myös epäoikeudenmukaisuuden tunteita. He ilmentävät niitä vertailemalla perhettään muihin perheisiin, jotka ovat saaneet toivomaansa tukea tai jonka ajattelevat olevan itseään sopivampi kohde tietynlaisille toimenpiteille. Kirjoittaja<sub>5</sub> kertoo, että koh-tasi sopeutumisvalmennuskurssilla omaishoitajuuden saaneita vanhempia, joiden tilan-teen ajatteli olevan helpompi kuin hänen perheessään. Kirjoittaja<sub>4</sub>, jonka lapsi on kiireel-lisesti sijoitettuna, vertaa omaa vanhemmuuttaan suhteessa toisiin vanhempiin ja tehtyyn toimenpiteeseen, jota ei kertomansa mukaan voi käsittää. Hän toteaa: ”*Rakastan kuitenkin lastani enkä ryyppää tai käytä huumeita tai pahoinpitele lasta*”.

Epäoikeudenmukaisuuden kokemukset nousevat kirjoituksista esiin voimakkaasti. Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että erityisryhmien sisällä palveluiden jakaminen ei aina tuota oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisuuden kokemuksia (esim. Kivistö 2014, 154–155). Tämänkaltaiset kokemukset voivat vaikuttaa vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukseen ja siten myös osallisuuskokemukseen. Juhila (2006, 151) nostaa esille so-siaalityön ajattelutavan, jossa sosiaaliset oikeudet toteutuvat ilman niille asetettuja ehtoja. Hokkanen (2013, 55) määrittelee sosiaalityön ytimessä olevan yhteiskunnalliset ja sosi-aaliset suhteet, joissa sosiaalinen epäoikeudenmukaisuus syntyy, uudistuu ja hävitetään. Sosiaalityön tehtävänä on olla osa epäoikeudenmukaisuuden poistamista ja ehkäisemistä. Edellä mainittu tehtävä on aineistosta minulle syntyneen käsityksen mukaan ainakin jois-sakin määrin vanhempien odotuksena sosiaalityölle, mikä voi korostaa vanhempien tun-teita epäoikeudenmukaisuudesta heidän kokiessaan sosiaalisen tuen puutteelliseksi.

Vanhemmat, jotka kirjoittavat kielteisistä kuulluksi tulemisen kokemuksista, ovat ainakin osittain saaneet erilaista sosiaalista tukea kuin tuen vastaanottamiseen myöntyessään ku-vittelivat saavansa. Vanhempien tuen tarve on siis todennäköisesti ymmärretty tai arvioitu väärin tai on päädytty tukeen, jonka sisältöä ei ole riittävästi avattu vanhemmille, jolloin vanhempien odotukset tuesta eivät täytyneet. Eräs palvelurakenteisiin liittyvä vaihtoehto on myös, että sosiaalipalveluvalikoima, joka sosiaalityöntekijöillä on käytössä, ei ole kat-tanut tukea, jota perheet olisivat toivoneet.

*Hyväksyin perhetyötä, kun luulin, että perhetyöntekijät oikeasti tekevät jotain lasten kanssa, että saadaan vähän omaa aikaa tai kotitöitä meidän apu-namme. Siitä, että he käyvät kyselemässä kuulumisia, ei oikeastaan ole mi-tään apua, koska haasteena on kolmen lapsen ja molempien vanhempien*

*työssäkäynnin vuoksi vaan yksinkertaisesti ajan riittämättömyys, kun lapset tarvitsee niin paljon ohjausta, valvontaa ja tukea. (K<sub>11</sub>)*

Kun oletettu tuki ja toteutuva tuki eivät kohtaa, on luonnollista, että vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukset ovat kielteisiä. Anna Metteri (2012, 238) on todennut, että koska työntekijä edustaa asiakkaalle hyvinvointivaltiota, työntekijän asenne ja toiminta ovat merkityksellisiä siinä, millaiseksi asiakkaan luottamus järjestelmiin rakentuu. Asiakas–työntekijä -suhteen toimiessa hyvin, tilanne ei muodostu hallitsemattomaksi, vaikka asiakkaan kaikkiin tarpeisiin ei kyettäisikään vastaamaan. Neuromoninaisten perheiden kuulluksi tulemisen kielteiset kokemukset yhdessä huonosti rakentuneen asiakas–työntekijä -suhteen kanssa (ks. 4.4) luovat siis erityisen hankalan kokonaisuuden sosiaalisen tuen ja perheiden osallisuuden näkökulmasta.

Aineiston analyysin perusteella vanhempien odotukset sosiaalisen tuen saannista eivät ole aina täyttyneet. Vanhemmat kertovat kirjoituksissaan uskoneensa tuen hakemisen tuottavan tulosta. Vaille tukea jäänäni tilanteessa, jossa ihminen odottaa saavansa tukea ja taltolta, jonka olisi toivonut ja arvioinut tukevan, on erityisen loukkaavaa ihmiselle (vrt. Vangelisti 2009, 47–48). Fenomenologisen merkitysteorian valossa tämä voi liittyä myös siihen, että jokainen ihmisyksilö on pohjimmiltaan yhteisöllinen (ks. Laine 2018, 31) ja vanhemmat eivät koe yhteisöllisyyden ja siihen liittyvän sosiaalisen tuen tason täyttyvän, kun yhteiskunta ei vastaa heidän odotuksiinsa.

*Suomessa puhutaa aina että apua saa kun pyytää. Me ei ainakaa saatu vaikka pyysin. (K<sub>10</sub>)*

Tutkimuksessa näyttötyy, että kokemuksen, sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokonaisuus linkittyy myös neuromoninaisten perheiden kokemaan yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Hyvinvointipalvelut ovat keskeisessä roolissa osallisuuden toteutumisessa erityisesti tuen tarpeessa olevien henkilöiden kohdalla (Närhi ym. 2013, 130; Matthies 2014, 11). Tämän pohjalta voidaan todeta, että vanhemmat todennäköisesti kokevat puutteita yhteiskunnallisessa kuulluksi tulemisessa ja osallisuudessa, kenties jopa osattomuutta. Tässä tutkimuksessa osattomuuden kokemus näyttötyy voimakkaimmin juuri suhteessa yhteiskuntaan ilmentyvänä kommentteina ja tietynlaisena ulkopuolelle jääntinä. Se, että vanhemmat ovat itse hakeneet apua ja jääneet kokemuksensa mukaan sosiaalisen tuen ulkopuolelle, voimistaa todennäköisesti näiden vanhempien kuulluksi tulemattomuuden ja osattomuuden kokemusta.

Vanhemmat kertovat myös toiveistaan hyväksi kokemansa sosiaalisen tuen jatkuvuudesta. Tutkimuksessa nousevat esille myös vanhempien toiveet ja kokemukset sosiaalisen tuen oikea-aikaisuudesta sekä sen vaikutuksista. Osa vanhemmista pohtii kirjoituksissaan myös sitä, miten ajoissa saatu sosiaalinen tuki olisi heidän mielestään voinut vaikuttaa myönteiseksi esimerkiksi perhesuhteisiin.

*Mietin että jos nämä avut olisi saatu ajoissa, olisiko meillä kokonainen perhe. (K<sub>14</sub>)*

Useiden vanhempien kirjoituksista heijastuu myös toive tulla kuulluksi ja huomioiduksi. Ulla Särkikangas & Mia Tapiola (2017, 58) nostavat esille, että vanhemmat haluavat, että heidän mielipiteisiinsä ja arvioon tuen tarpeesta suhtaudutaan yhtä vakavasti kuin ammattilaisten omiin näkemyksiin. Erityisen raskaaksi vanhemmat kokevat syyllistämisen, lapsen haasteiden vähättelyn ja sen, että vanhempien antamaan tietoon ei luoteta. Nämä asiat ovat nähtävissä myös tämän tutkimuksen aineistosta. Vanhempien näkökulman sivuuttaminen vanhempien ja ammattilaisten kohtaamisissa vaikuttaa negatiivisesti vanhempien kokemukseen kuulluksi tulemisesta. Tämä vaikuttaa myös kokemukseen saadusta sosiaalisesta tuesta (myös Hämeenaho 2016, 6). Vanhemmat toivovat myös, että sosiaalityöntekijät ja muutkin ammattilaiset kouluttautuisivat niin, että voisivat paremmin ymmärtää perheiden erityisiä tilanteita.

*Sitä kuuntelua aina toivoo erityistilanteissa ja kokoajan siis. Ei oikeastaan muuta ja että ei vähätellä tai pidetä meitä vanhempia huonoina kasvattajina tai tyhminä. Anneta mitään teette näin, niin sujuu -ohjeita, kun ei nepsyarkea tajua jos ei sitä elä. (K<sub>3</sub>)*

*Se [neuromoninaisuuden huomioiva koulutus] voisi olla sosiaalityöntekijöiden koulutuksessa hyvä asia. - - sitten niin kuin tajuaisi mistä me nepsyjen vanhemmat oikein puhuttaa. Tai ainakin enemmän tajuaisi kun että jos ei oikein mitään tiedä ja ole kokemusta. (K<sub>9</sub>)*

Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukset kietoutuvat selkeästi sosiaalisen tuen ilmentymiseen sekä kokemuksiin siitä. Epävirallisen sosiaalisen tuen myönteisiä kokemuksia tarkastellut Goldsmith (2004, 20) toteaa, että myönteisen sosiaalisen tuen kokemuksen rakentuvan ihmissuhteessa, jossa ilmaistaan rakkautta ja huolenpitoa, tarjotaan käytännön apua ja osoitetaan lojaaliutta. Hyödyttömän sosiaalisen tuen hän kuvaa koos-

tuvan taitamattomasta hoivasta, ylisuojeluvaisuudesta ja ymmärtämättömien huomautusten tekemisestä. Vaikka nämä ominaisuudet ovat epäviralliseen sosiaaliseen tukeen liitettyjä, on niissä selkeitä yhtymäkohtia tässä tutkimuksessa virallisen sosiaalisen tuen yhteydessä ilmenneisiin kuulluksi tulemisen ja tuen kokemuksiin. Vanhempien kirjoituksista on nähtävissä, että vanhemmat eivät oleta virallisen sosiaalisen tuen tarjoajien osoittavan heille rakkautta. Kuitenkin aineiston perusteella voidaan todeta, että välittämisen ja huolehtimisen osoittaminen, käytännön tuen järjestäminen sekä tietty lojaalisuus eli luottavuus, sitoutuminen perheen tukemiseen, vaikuttavat synnyttävän vanhemmissa myönteisiä kuulluksi tulemisen kokemuksia. Vastaavasti esimerkiksi ymmärtämättömien huomautusten tekeminen vaikuttaa selkeästi vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin.

Vanhempien kirjoituksissaan kuvaamat kuulluksi tulemisen kokemukset liittyvät pääsääntöisesti myönteisiin sosiaalisen tuen kokemuksiin. Toisaalta vanhempien kokemukset hyvästä sosiaalisesta tuesta ovat samankaltaisia kuin vanhempien sosiaalisen tuen toiveet. Tutkimuksessa esille nousseet yhteydet sosiaalisen tuen myönteisten kokemusten, sosiaalisen tuen toiveiden ja kuulluksi tulemisen välillä vahvistavat sitä, millaista sosiaalista tukea neuromoninaisille perheille tulisi erityisesti tarjota. Tältä pohjalta voidaan ajatella, että perheiden asiantuntemus on syytä ottaa huomioon sosiaalista tukea järjestettäessä. Ymmärrys asiakkaiden, tässä tapauksessa perheiden, tarvitsemasta tuesta ja kokemuksista edesauttavat asiakkaiden hyvinvoinnin edistämässä ja toimivien palveluiden kehittämisessä (Haarni 2015, 94).

Sosiaalityössä on tunnistettu roolinylittämismekanismi, joka aktivoituu sosiaalityöntekijän siirtyessä muodollisesta viranhaltijan roolista professionaalisen auttajanrooliin. Tämän seurauksena suhteen osapuolet kohtaavat toisensa ihmisinä. Asiakassuhteen rakentumisessa vanhemman kuulluksi tulemisen kokemus voi yhdistyä työntekijän osaamiseen, jos työntekijä toimii professionaalisuuden rajat ylittäen. Työntekijän ammatillisen osaamisen täydentyessä huomioimaan vanhemman tai koko perheen kokemusmaailman ja sosiaalisen kontekstin sekä niiden sisältämät kokemukset, arvot ja näkemykset, tulee asiakasperheen maailma osaksi työntekijän työskentelyorientaatiota. Tällainen työskentelyote mahdollistaa neuromoninaisen perheen kokonaisvaltaisen ja yksilöllisen tuen. Tällöin työntekijä ei työskentele ”meidän tavallamme” vaan ”heidän tavallaan”. (ks. Blom & Morén 2015, 64; vrt. Wilson & Neville 2008, 165–174.) Tutkimuksen aineisto

synnyttääkin vaikutelman, että kuulluksi tuleminen toteutuu parhaiten juuri niissä tilanteissa, joissa vanhempien kokemusmaailma tulee huomioiduksi ja yhdistyy sosiaalityöntekijän professionaaliseen erityisosaamiseen. Tällöin lopputuloksena on vanhempien kerroman perusteella kuulluksi tuleminen kokemus sekä sosiaalipalveluna tarjottavaa sosiaalista tukea, josta vanhemmat kokevat perheensä hyötyvän.

#### 4.4 Sosiaalityöntekijän rooli kokemusten muotoutumisessa

Sosiaalisen tuen laatu liittyy voimakkaasti henkilön omaan subjektiiviseen kokemukseen (Metteri & Haukka-Wacklin 2004). Yksinkertaisimmillaan sosiaalinen tuki on vuorovai-  
kutusta, jossa tukea annetaan ja vastaanotetaan (Kumpusalo 1991). Sosiaalinen tuki konk-  
retisoituu jokaisessa sosiaalityöntekijän ja vanhemman kohtaamisessa.

Vanhemmat kuvaavat kirjoituksissaan sitä, miten sosiaalityöntekijät ymmärtävät tai eivät ymmärrä perheen erityistä tilannetta. Samaa ymmärtäväisyyttä tai sen puutetta sekä työn-  
tekijöiden olettamusten läsnäoloa tai ei-tietämisen tilaa liitetään kirjoituksissa myös sosi-  
aaliohjaajiin ja perhetyöntekijöihin. Lisäksi vanhemmat kertovat, kuinka sosiaalityönte-  
kijät ovat olettaneet heidän perheidensä tilanteista asioita.

*Että on kokemus että ei kuunneltu ja on kokemus että kuunneltiin ja jotenkin tajusi se uusi sosiaalityöntekijä että mistä kerron ja puhun. Se oli rohkaiseva ja kannusti eikä tuomitseva ja ymmärsi että voimat voi olla tämmösestä aika loppu. - - Että tosi erilaisia kokemukset on sen mukaan millainen se työntekijä itsessään on ja mitä tajuaa näistä nepsyistä. (K<sub>9</sub>)*

*Ihmettelen vaa koska kukaan tajuaa että ei tätä ihminen voi jaksaa. Rakastan sit lasta enemmän ku mitää muuta mutta kun tuun töistä ja alan vääntää sen kaa ja vääntöä kestää siihen et nukkuu ja sit aamulla taas sama vääntö. Ehkä kerran viikos tai paris viikos on muutama hyvä hetki nii ei siitä selviä. - - Ny sijoituspaikka on ihmeissä lapsen kaa ja ne sentää saa välil levätä ja niit on monta siel. Lapsi on menos huostaan siksi ett vanhemmuus ei oo riittävää. Et mikä sit voisi ees riittää ja kui paljo pitäis pystyy. (K<sub>10</sub>)*

Tässä tutkimuksessa sosiaalityöntekijän osoittama ymmärrys perheen tilanteesta ja ei-tietäminen eli asiakkaan oman asiantuntijuuden huomioiduksi tuleminen ja sen arvostaminen liittyvät tulkintani mukaan suoraan sosiaalisen tuen laadun, kuulluksi tuleminen ja siten myös osallisuuden kokemukseen. Kuulluksi tuleminen kokemusta ei synny, mikäli



vanhempi kokee, ettei hänen erityistä asiantuntijuuttaan lapsensa ja perheensä asioissa huomioida sekä päätöksistä neuvotella aidosti hänen kanssaan. Kuulluksi tulemisen kokemus vaatii vastavuoroisuutta ja jaettua valtaa. (Ks. Laitinen & Pohjola 2009; Nummela 2011; Heini ym. 2019.)

Vanhempien laatimat kirjoitukset sisältävät myös kuvausta sosiaalityöntekijöistä ja perhetyöntekijöistä. Työntekijöitä, joihin liitetään myönteisiä kuulluksi tulemisen kokemuksia, kuvataan muinkin tavoin myönteisesti. Vanhemmat, jotka kertovat, etteivät tulleet kuulluiksi, kuvaavat sitä, miten he kokevat työntekijästä välittyvän jonkinlaisen ennakkoletuksen tai suuremman asiantuntemuksen suhteessa perheeseen. Sivuttaminen, vähätely, ennakkoletukset, leimaaminen ja syyllistäminen vaikuttavat osallisuuden kokemukseen (Metteri 2012; Närhi ym. 2013; Kivistö 2014, 158; Matthies 2017).

*Perhetyön sosiaalityöntekijä oli tehnyt meistä lasun kun itse oli yksi laiska, epämurkava, ymmärtämätön ja ennakkoluuloinen tyyppi. Tuntuu että valittavan monesti oletetaan asioita jo etukäteen sen sijaan että oikeasti tutustutaan perheeseen - - sosiaalityöntekijän pitäisi pystyä toimimaan yhteistyössä perheen kanssa heidän tarpeita kuunnellen, sen sijaan että tarjoaa apua, neuvoja tai tukea jotka ei oikein toimi ja jotka eivät ole juuri sitä perhettä varten. Liiallinen keskittyminen tiettyihin bokseihin mihin yrittää ujuttaa ihmiset pitäisi lopettaa, perheitä on monenlaisia ja tarpeet ovat varmasti erilaiset enemmistön kohdalla. (K<sub>1</sub>)*

Aineistosta tulkitseen, että sosiaalityöntekijän kaikkitietävän tai yläpuolelle asettuvan asiantuntijaroolin ottaminen herättää vanhemmissa kielteisiksi tulkittavissa olevia tunteita, jotka vaikuttavat myös kuulluksi tulemisen kokemukseen. Arvioin, että tämä voi liittyä siihen, että sosiaalityöntekijöiden asiantuntijuus ei aina sisällä neuromoninaisuuden asiantuntijuutta, joka kirjoitusten pohjalta näyttäytyy sosiaalisen tuen yhteydessä vanhemmille merkityksellisenä asiantuntijuutena (ks. 4.2).

*Ihan erilainen [sosiaalityöntekijä /EA] kun aiemmat kun ei ollu tietävänä asioita vaan oikeasti kuunteli mikä meille olisi paras. (K<sub>3</sub>)*

Kirjoitusten perusteella vaikuttaa siltä, että työntekijän taito asettua kohtaamisissa perheiden kanssa jonkinlaiseen ei-tietämisen tilaan, vahvistaa kuulluksi tulemisen kokemusta. Kaikkitietävän asiantuntijan roolista avoimeen dialogiin siirtyminen edistää asiakkaan hyvinvointia. Työn lähtökohtana on tällöin asiakkaan oma ymmärrys tilanteesta ja tarvittavista ratkaisusta. (Myös Rissanen 2015, 133.) Asettuminen ei-tietämisen tilaan

vaatii sosiaalityöntekijältä ikään kuin irtaantumista omasta maailmastaan, sen kokemuk-  
sista ja odotuksista tilanteessa (myös Rauhala 2016, 180; Juhila 2009, 52–55).

Aila-Leena Matthies (2017, 155) väitti, että osallistumisen lupauksen näkökulmasta sillä, onko osallistumisella ja kuulluksi tulemisella käytännön vaikutusta, ei välttämättä olisi merkitystä. Esitän analyysini pohjalta, että tämä ei täysin pidä paikkaansa neuromoni-  
naisten perheiden kohdalla. Näennäisosallisuus (ks. Kivistö 2014, 151–152; Rissanen 2021, 147) ei riitä. Vanhemmat, joille ei ole järjestetty heidän toiveidensa mukaista sosi-  
aalista tukea, kuvaavat kielteisiä kuulluksi tulemisen kokemuksia, kun taas vanhemmat, joille on järjestetty heidän toivomaansa sosiaalista tukea, kertovat myönteisistä kuulluksi tulemisen kokemuksista. Vanhempien sosiaalisen tuen kokemuksilla ja kuulluksi tulemi-  
sen kokemuksilla vaikuttaa tämän tutkimuksen perusteella olevan molempiin suuntiin toi-  
miva yhteys. Kun vanhempi tulee kuulluksi, saa hän omasta näkökulmastaan toimivaa sosiaalista tukea. Ja kun vanhempi saa tarpeidensa mukaista sosiaalista tukea, kuulluksi tulemisen kokemus voimistuu. Tässä tutkimuksessa näyttäytyy, että kokonaisuudessa myös sosiaalityöntekijän työskentelyote ja ammatilliset näkökulmat sekä henkilökohtai-  
set lähtökohdat ovat vaikuttamassa vanhemman kokemukseen. Sosiaalityöntekijän luo-  
man palveluratkaisun ja neuromoninaisen perheen vanhemman palvelukokemuksen vä-  
lillä on siten yhteys.

Sosiaalityön kentälle heijastuvat välillisesti talous, politiikka, lait, palvelut, arvot ja etiikka sekä niistä käytävät keskustelut ja päätösten teko (Pohjola & Laitinen 2010, 309). Osallistamisen ja aktivoinnin näkökulma onkin helposti järjestelmien ja rakenteiden nä-  
kökulma, jota sosiaalityöntekijä toteuttaa yhteiskunnallisen vallankäyttäjän roolissaan. Kirjoittaja<sup>4</sup> toteaa, että ”*soosun valta on kauhean iso*”. Vanhempien kirjoitukset antavat viitteitä vallan elementin läsnäolosta. Tällöin asiakkaiden erilaiset elämäntilanteet eivät välttämättä tule huomioiduksi ja asiakkaiden omaehtoisen osallisuuden mahdollisuuksien lisääminen unohtuu. Kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksen ongelmat ovat tii-  
viissä yhteydessä perheiden oman vallan puutteeseen elämässään, palvelujärjestelmässä ja yhteiskunnassa. (vrt. Niiranen 2002; Kivistö 2014.) Sosiaalityössä on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että aktivoinnin ja osallistumisen näkökulma ei ole sama asia kuin asi-  
akkaan aktiivisen, omaehtoisen osallisuuden näkökulma.

Tutkimukseni perusteella tulkiten, että neuromoninaisten perheiden omaehtoisen osallisuuden ja voimavarojen lisääntymisen tavoite olisi perheiden kannalta merkityksellisempi kuin aktivoinnin ja ilman virallista sosiaalista tukea selviytymisen tavoite. Sosiaalityön eettisen arvopohjan, yhteiskunnan tuen toimimattomuuden ja asiakkaan elämäntilanteen sekä osallistumismahdollisuuksien kokonaisuus voi antaa asiakkaan puolesta sosiaalityöntekijälle oikeuden omaehtoiseen asianajotoimijuuteen asiakkaan tasa-arvoisen osallisuuden toteutumiseksi (ks. Hokkanen 2013, 84). Näen, että keskeiseksi nousee tällöin se, onko sosiaalityöntekijä kuullut asiakastaan. Muutoin, muunlaisella kuin asiakkaan suoraan antamalla valtuudella, mielestään asiakaskohtaista asianajoa toteuttava sosiaalityöntekijä voi toimia jopa asiakkaansa oikeuksia loukkaavasti. Myös Hokkanen (2013, 85) huomioi tämänkaltaisen riskin todeten, että mikäli asianajossa ei tunnisteta heikompiosaisen aseman todellista olemusta, voidaan pahimmillaan ajaakin vain hyväosaisten asiaa verhottuna heikompiosaisen asianajoon.

Sosiaalityö määrittyy usein ongelmien kautta. Tällöin paikka sosiaalityölle syntyy sosiaalisten ongelmien vuoksi, mistä seuraa sosiaalityöntekijälle tavoite tunnistaa ja määrittellä ongelma sekä lievittää sitä tai ratkaista se. (Juhila 2006, 209; Somerkivi 2000, 175.) Rissanen (2021, 139–140) totesi, että sosiaalityön tavoitteita voidaan saavuttaa vain, jos asiakas itse on motivoitunut työstämään asioita ja tekemään muutoksia. Tällöin ei kuuluksi tuleminen riitä, vaikka se onkin tärkeä osa osallisuutta. Rissanen (2021) mielestä sosiaalityöntekijä voi toteuttaa sosiaalityön tavoitteita ja asiakasosallisuuden syntymistä, kun hän tukee asiakkaan muutoshalukkuutta ja ymmärrystä käyttämällä asiakkaan omaa tietoa, joka dialogin keskeiseksi osaksi noustessaan on arvioitavissa ja muutettavissa. Rissanen (2021) ajatukset ovat sinänsä paikkansa pitäviä. Vanhempien kirjoitusten pohjalta arvioin kuitenkin, että sosiaalipalveluiden tarjoaman sosiaalisen tuen päämäärän tulisi vanhempien näkökulmasta olla arjen resursseja ja voimavaroja lisäävä eikä ongelmalähtöinen ja muutokseen pyrkivä.

Huomattavaa on myös, että toisin kuin voisi ilman syvempää tietämystä ajatella, sosiaalisen tuen saaminen lisää kokemusta niin elämänhallinnasta kuin itsemääräämisoikeudestakin (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 53–54), mikä näyttäytyy myös tässä tutkimuksessa. Itsemääräämisoikeuden puute ja vaikeudet hallita omaa elämää taas lisäävät osattomuuden kokemusta (Närhi ym. 2013, 130). Toiveikkuus ja usko tulevaisuuteen, tietty tulevaisuuden näköalaisuus, liittyy kiinteästi elämänhallinnan kokemukseen ja tyytyväi-

syyteen elämään (ks. Prenda & Lachman 2001). Sosiaalipalveluista toivomaansa tai sopivaksi kokemaansa sosiaalista tukea saaneiden vanhempien kirjoituksissa esiintyvät elämään ja sen hallintaan liittyvä toiveikkuus ja usko tulevaan.

*Nii se et tuli ihmisiä jotka otti koppia nii autto jaksamaan. Ja nyt me vanhemmat yritetään taas päästä kunnolla jaloillemme tän raskaan 1,5v jäljiltä. (K<sub>2</sub>)*

*Nyt saan kotipalvelua, siivouspalvelua ja perhetyötä ja ne on auttaneet arjessa. Perhetyöntekijä on nepsyihin erikoistunut, joten on pystynyt antamaan kullnarvoisia vinkkejä arkeen. - - Luin kokonaisen romaanin. Sitä en ole tehnyt 9 vuoteen. Tuntuu, että elämästä voi selvitä. (K<sub>14</sub>)*

Kirjoituksissa näkyivät toiveet paremmasta, toiveet muutoksesta. Yksilöityneessä yhteiskunnassamme sosiaalityössä tuen lähtökohtana ja yleisenä tavoitteena on usein omatoiminen asianajo. Tällä pyritään sosiaalityön asiakkaan tilanteen muutokseen niin, että asiakas toimii asioidensa ajajana tuntien, haluten, osaten, kyeten, täytyen ja voiden. (Hokkanen 2013, 82.) Kokonaisuus on ristiriitainen, sillä asiakkailta odotetaan usein samanaikaisesti aktiivista toimimista ja vastuun ottamista elämäntilanteistaan, mutta toisaalta heiltä myös edellytetään mukautumista viranomaiskäytäntöihin ja -toimenpiteisiin (Närhi ym. 2013, 119). Tulkitsen kirjoituksista, että perheet eivät kokeneet tämänkaltaista omatoimisen asianajon toimijuuden roolia omakseen, vaikka toiveet muutoksesta heijastuvat aineistosta. Muutos vaatii aina voimavaroja, jonka vuoksi, tutkimuksen minulle luoman näkemyksen mukaan, sosiaalityön asiakkuuden alkaessa perheen kuormitustasoa tulisi alentaa ja voimavaroja lisätä oikeanlaisen, riittävän sosiaalisen tuen avulla. Kun elämä on ”selviytymistaistelua” tai ”räpiköimistä, ettei huku”, kuten vanhemmat kuvaavat, ei heidän vähäisiä voimavarojaan vaativa, muutokseen tähtäävä työskentely ole realistista. Sosiaalityöntekijältä vaaditaan tällöin vahvaa toimijuutta. Hokkanen (2013, 56) on todennut, että asiakkaan aseman korostaminen sosiaalityössä on tuonut mukanaan asiakkaan vastuuttamisen piirteitä, jotka ovat ristiriidassa sosiaalisesti oikeudenmukaisemman yhteiskunnan rakentamisen kanssa. Tässä tutkimuksessa esille nousseen perusteella väitän ilmiön olevan myös neuromoninaisten lasten vanhempien kohdalla konkretisoituva.

Aulikki Kananojan, Martti Lähteisen ja Pirjo Marjamäen (2010, 23–28) näkemys sosiaalityön kahdesta yhteiskunnallisesta tehtävästä tarjoaa mielenkiintoisen tarkastelunäkökulman sosiaalityöntekijään kohdistuviin odotuksiin. He katsovat, että sosiaalityöllä on kaksi

tehtävää: riippumaton ammattilaisuus, joka tähtää erilaisten sosiaalisten ongelmien tunnistamiseen, analysoimiseen ja käsittelemiseen, sekä toimiminen instrumenttina, joka välittää ja toteuttaa yhteiskunnallisia palveluita. Tässä tutkimuksessa vanhempien eräänlaiseksi rooli-odotukseksi sosiaalityölle näyttäisi kirjoitusten perusteella painottuvan yhteiskunnassa toteutuva, konkreettinen järjestelmän palveluiden välittäjä- ja toteuttaja-rooli. Sosiaalityöntekijät taas näyttävät vanhempien kirjoituksista esille nousseiden seikkojen valossa kantavan harteillaan molempia rooleja. Tämä vaikuttaa herättäneen vanhemmissa tiettyä ristiriitaa sekä tuoneen pettymyksiä kuulluksi tulemiseen ja sosiaalisen tuen konkretisoitumiseen liittyen.

Matthies (2017, 152) on todennut, että parhaimmillaan yhteiskunnalliset palvelut ovat osallisina ihmisen elämässä eikä niinkään päinvastoin. Tähän on helppo yhtyä. Kuitenkin analyysini tuottaa vaikutelman siitä, että perheet ovat mitä suuremmissa määrin olleet osallisina palveluissa eivätkä palvelut osallisina heidän elämässään. Palveluiden osallisuus ihmisten elämässä ei voi toteutua, mikäli lähtökohdista eivät ensisijaisesti ole perheen toiveet ja tarpeet. Sosiaalityössä tarvitaan omaehtoista, profession lähtökohdist ja yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden tasaisen jakautumisen tavoittelun vuoksi oikeutettua valmiutta toimia. Sen ei kuitenkaan tulisi johtaa tilanteisiin, jossa sosiaalityöntekijä asettuu professioasemaan ikään kuin tietäen perhettä paremmin, millaisesta sosiaalisesta tuesta perhe hyötyy. (Ks. Hokkanen 2013, 77.)

Tunnistan, että sosiaalityöntekijän kokemusmaailmaan liittyvän tekijän ohella myös organisaation rakenteet voivat olla vaikuttamassa sosiaalisen tuen järjestämiseen. Tämä tutkimus ei avaa sitä, millaisissa organisaatioissa ja niiden luomissa rakenteissa neuromoni-naisten perheiden kanssa toimivat sosiaalityöntekijät työskentelevät. Palveluita asiakkaille muotoillaan ja tarjotaan usein organisaatiolähtöisesti sen sijaan, että asiakkaiden elämäntilanne ja tuen tarpeet olisivat todellisuudessa keskiössä (ks. Närhi ym. 2013, 145). Jäykät rakenteet ja kontekstit sekä niihin liittyvä valta voivat toimia niin asiakkaiden kuin sosiaalityöntekijöidenkin toimijuuden ja osallisuuden rajoittajina (ks. Hokkanen 2013, 62–63, 66–67, 75–77).

## 5 Johtopäätökset ja pohdinta

### 5.1 Tutkimuksen toteutuksen arviointi

Valitsin fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusotteen, sillä se tarkastelee yksilön kokemusmaailman merkityksiä huomioiden hänet yhteisönsä jäsenenä. Lähestymistapa osoitautui sopivaksi tutkimukseeni, koska vanhempien kokemuksilleen antamalla merkityksillä on niin sosiaalisessa tuessa kuin kuulluksi tulemisessakin keskeinen sija. Tutkimusmatkani edetessä minulle selkiytyi, että kokemuksesta ei voi erottaa situationaalisuudesta. Kokemus on osa ihmisen kulloistakin maailmaa, joka muotoutuu jatkuvasti paitsi ihmisessä itsessään tapahtuvan sisäisen kehityksen myötä, myös ympäristöstä tulevien vaikuttimien seurauksena. Yhdenkään kohdatun tilanteen ja siinä syntyneiden kokemusten jälkeen ei kokemusmaailma ole entisenlainen (Backman 2015, 90). Tutkimukseni tulokset siis sitoutuvat kirjoituksia laatineiden vanhempien ja oman elämäni situaatioihin. Arvioin, että esimerkiksi omakohtaiset kokemukseni vanhempana heijastuvat tulkintoihini.

Myös narratiivisuus olisi sopinut tutkimuksen näkökulmaksi, sillä tutkimusaineisto itsessään koostui narratiiveista. Päädyin kuitenkin merkityssuhteiden näkökulman vuoksi fenomenologis-hermeneuttiseen otteeseen. Koen tarinoiden välittämänä tavoittaneeni neuromoninaisten lasten vanhempien merkitysmaailmaa. Tutkimukseni täydentää kokonaiskuvaa neuromoninaisten perheiden sosiaalisen tuen kokemuksista.

Valitsemani tutkimustapa, kirjoitetut aineistot, tarinallistuvat helposti, kun taas haastattelu olisi ollut vuorovaikutuksellisempi tutkimustapa. Vanhempien kirjoituksissaan esille tuoma kokemuksellisuus olisi voinut välittyä myös haastattelun. Haastatteluissa olisin päässyt kysymään lisää, mutta kirjallisen aineiston kohdalla lisäkysymykset jäivät ilmaan leijumaan tai jatkotutkimuksen aiheiksi. Ajattelen kuitenkin aineiston keruutavan sopineen neuromoninaisten perheiden arjen, mukaan lukien oman perheeni arjen, kontekstiin. Sain kirjoituksista tutkittavakseni monenlaisia sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksia.

Todennäköisesti kirjoituspyynnöllä osallisiksi valikoitui henkilöitä, jotka eivät olisi vastanneet esimerkiksi haastattelukutsuun ja toisaalta henkilöitä, jotka eivät koe kirjallista

ilmaisua luontevaksi, jäi pois, vaikka heillä olisi ollut kerrottavaa aiheesta. Minulle kirjoitti kuitenkin moninainen vanhempien joukko, joka on heterogeeninen esimerkiksi perherakenteiden, lasten diagnoosien sekä kirjoittajien iän ja sosioekonomisen aseman osilta. Ennen kaikkea tämä tutkimus kertoo, tulkintani kautta, niiden neuromoninaisten perheiden vanhempien arjen ja sosiaalisen tuen kokemuksista, jotka päättivät laatia kirjoituksen ja osallistua tutkimustiedon tuottamiseen.

Tutkimusasetelmasta on syytä huomioida, että aineisto on kerätty vertaisryhmistä. Tämä konteksti on voinut vaikuttaa kirjoituksiin ja siten välittyä tutkimuksen tuloksiin. Vertaisuuden ulottuvuus tulee hetkittäin näkyväksi aineistossa. Osa vanhemmista viittaa kirjoituksissaan muihin perheisiin, esimerkiksi vertailumielessä tai toivoen heidänkin saavan apua. Tulkintani mukaan vanhemmat sivuavat vertaisasianajon ulottuvuutta (ks. Hokkanen 2013, 77–78), jonka tarkempi tarkastelu ei kuitenkaan tuntunut perustellulta tutkimustavoitteeseen nähden.

Arvioin tämän tutkimuksen tuottavan kontribuutiota. Kirjoitukset luovat selkeää kuvaa neuromoninaisten lasten perheiden kokemuksista kuulluksi tulemisesta sosiaalipalveluita järjestettäessä sekä perheiden saamasta sosiaalisesta tuesta. Lisäksi aiemmat tutkimukset ja teoria punoutuvat toisiinsa lomittuviksi kokonaisuuksiksi tämän tutkimuksen kanssa, mikä lisää sen luotettavuutta (vrt. Aaltio & Puusa 2011, 164). Tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan käyttää sosiaalityössä neuromoninaisten perheiden kanssa käytännön työn ja päätöksenteon eri vaiheissa sekä laajemmalti yhteiskunnallisia rakenteita, kuten sosiaalipalvelujärjestelmää, kehitettäessä. Tutkimus tarjoaa aineksia esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden omien arvojen reflektointiin ja lähtökohtia perheiden tilanteiden hahmottamiseen. Lisäksi se koostaa tietoa sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen ilmiöistä ja mekanismeista – joiden sovellettavuutta eri tilanteisiin tulee jokaisen itse arvioida – sekä tietoa siitä, millaisia yhteisvaikutuksia näillä tekijöillä on. (Ks. Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2012, 177.)

Tutkimuksessani nousi esille häivähdys siitä, että neuromoninaisilla perheillä ei välttämättä ole epävirallista sosiaalista tukea. Jatkotutkimuskohteena epävirallisen ja virallisen sosiaalisen tuen kontekstien tarkastelu tuottaisi lisää ymmärrystä perheiden sosiaalisen tuen tarpeista ja taustoista sekä kokemuksista niihin liittyen. Mielenkiintoista olisi tutkia, voisiko virallisen sosiaalisen tuen vankempi tarjoaminen vaikuttaa myös epäviralliseen sosiaaliseen tukeen. Kaiken kaikkiaan tämä tutkimus herätti monia jatkotutkimusaiheiksi

sopivia kysymyksiä. Esimerkiksi neuromoninaisten perheiden vanhempien uupumus ja kontrolloiva valta ilmiöinä, joihin sosiaalisella tuella voisi olla vaikutusta, ovat kiinnostavia tutkimuskohteita. Myös neuromoninaisten lasten ja heidän sisarustensa kokemukset sosiaalisesta tuesta olisi hyödyllinen jatkotutkimusaihe. Eräs tärkeä jatkotutkimuksen aihe olisivat myös tilanteet, joissa neuromoninaisen lapsen vanhemman kuulluksi tuleminen ja sosiaalisen tuen kokemuksia ei vahvisteta vanhempien toiveiden mukaisilla palvelupäätöksillä.

## 5.2 Huolehtiva sosiaalinen asianajo

Tutkimus osoittaa, että neuromoninaisten perheiden arki leimautuu lasten neuromoninaisuuteen liittyvällä erityistarpeisuudella, mikä luo vanhemmille ajankäytön haasteita ja kuormittaa arkea. Tämän vuoksi vanhemmat esimerkiksi joustavat omista tarpeistaan tai hoitavat arjessa välttämättömmiksi katsomansa asiat. Myös vanhemmuuden uupumusten ja pakottavien, kontrolloivien ja fyysisten kasvatuskäytäntöjen ilmiöt nousevat näkyviksi tutkimuksessa. Elämäntilanteen kuormittavuus voi vaikuttaa vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin.

Virallisen sosiaalisen tuen merkityksellisyys neuromoninaisille perheille tulee ilmi tutkimuksessa. Vanhempien toiveet sekä myönteiseksi tulkittavat kokemukset suuntautuvat pääosin konkreettiseen sosiaaliseen tukeen, jonka arvo vaikuttaa liittyvän arjen kuormituksen vähentymiseen tai resurssien lisääntymiseen. Vanhemmat toivovat myös emotionaalista tukea, lähinnä ymmärrystä perheen tilanteelle sekä empatiaa ja kannustusta. Emotionaalinen tuki ja konkreettinen tuki vaikuttavat korreloivan tässä tutkimuksessa. Vanhemmat kokevat vääränlaisen sosiaalisen tuen aiheuttavan kuormitusta.

Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukset ilmenevät tutkimuksessa sekä myönteisinä että kielteisinä, osin myös ristiriitaisina. Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemukseen sosiaalista tukea järjestettäessä vaikuttavat monet tekijät. Sosiaalista tukea tarjoavien palveluiden käynnistäminen vahvistaa kuulluksi tulemisen kokemusta. Kuulluksi tuleminen ja sosiaalisen tuen kokemus ovat yhteydessä paitsi toisiinsa myös osallisuuden kokemukseen.



Työntekijöiden neuromoninaisuuden ymmärrys tai asiantuntijuus sekä ammatillisen kohtaamisen taidot vaikuttavat vanhempien sosiaalisen tuen kokemuksiin. Vanhempien kuulluksi tulemisen kokemus vahvistuu, mikäli sosiaalityöntekijä toimii oman asiantuntemuksensa rajoja ylittäen. Ei-tietämisen tilaan asettuminen vaikuttaa vahvistavan vanhempien kuulluksi tulemisen kokemusta. Tulkintani mukaan vanhempien kokemuksissa sosiaalinen tuki konkretisoituu sosiaalityöntekijän kohtaamisissa. Vanhempien kokemukset sosiaalityöntekijöistä ja kuulluksi tulemisesta ovat selkeässä yhteydessä toisiinsa sekä linkittyvät sosiaalisen tuen laadun kokemuksiin. Vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksilla näyttää olevan kahdensuuntainen yhteys. Lisäksi sosiaalityöntekijän tekemän sosiaalisen tuen päätöksen sekä vanhemman sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemusten välillä on liitos. Sosiaaliseen asianajoon perustuva työote vaikuttaa myönteisesti vanhempien sosiaalisen tuen kokemukseen. Sosiaalisen tuen kokemus liittyy suoraan perheen arkeen sekä vanhempien kuulluksi tulemisen ja osallisuuden kokemuksiin.

Neuromoninaisten perheiden sosiaalisen tuen järjestämisessä sosiaalityöntekijään kohdistuu vahvan toimijuuden vaatimus. Vanhempien näkemys sosiaalityöntekijän roolista on tulkittavissa pitkälti yhteiskunnassa toteutuvaksi, konkreettiseksi järjestelmän palveluiden välittäjän ja toteuttajan rooliksi. Sosiaalityöntekijän rooliodotuksen täyttäminen vaikuttaa vanhempien sosiaalisen tuen ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin. Tutkimukseni pohjalta esitän, että neuromoninaisen perheen vanhemman kuulluksi tulemisen kokemus ja siihen liittyen sosiaalityöntekijän luoma, sosiaalisena tukena konkretisoituva, palveluratkaisu vaikuttavat vanhemman osallisuuskokemukseen.

Tutkimuksen perusteella korostuu, että sosiaalityön ammattilaisten olisi keskeistä koulutautua tuntemaan, havaitsemaan ja sitä kautta paremmin ymmärtämään neuromoninaisuuden liittyvää erityisyyttä. Tämä on myös edellytys sosiaalityön prosessille (vrt. Juhila 2006, 154–155, 199; Hokkanen 2013, 85). Neuromoninaisten lasten perheineen tulisi saada tarvitsemaansa tukea jo ennen kuin tilanteet perheissä kärjistyvät ja vanhemmat ylikuormittuvat. Yhtä lailla näen, että neuromoninaisuustietoisuus on käyttökelpoinen työväline kaikenikäisten asiakkaiden kanssa.

Sosiaalityön juuret ovat työssä, jossa ensin jaettiin ruokaa ja empatiaa, minkä jälkeen tarpeen vaatiessa tarjoihtiin neuvoja ja valistusta (esim. Toikko 2005, 107–109). Tämä sosiaalisen tuen jakamisjärjestys sopisi käyttöön nykypäivänäkin. Konkreettisen sosiaalisen

tuen ohella vanhempien aito kuulluksi tulemisen kokemus ja tunne ymmärtävästä emotionaalista sosiaalisesta tuesta ovat keskeisiä erityisesti sosiaalisen tuen järjestämisen alkuvaiheessa. Lisäksi arvioin tutkimukseeni pohjautuen, että neuromoninaisten perheiden kanssa työskennellessään sosiaalityöntekijän tulisi tukea enemmän perheiden omaehtoista osallisuutta ja voimavarojensa lisääntymistä kuin aktivointia ja itsenäistä selviytymistä.

Tutkijat ovat määritelleet aiemminkin mainitsemani professionaaliset rajat ylittävän työtavan. Siinä sosiaalityöntekijä näkee asiakkaansa esille tuomat asiat huomioitavina, ohjaavina kokemuksina, joita hän yhdistää ammattitaitoonsa, sen sijaan, että näkisi ne vain työskentelyä taustoittavina tietoina. (Ks. Wilson & Neville 2008; Blom & Morén 2015.) Arvioin, että sosiaalityössä tämänkaltainen työskentelyorientaatio ilmentyy asiakaskohteisessa asianajossa. Siinä sosiaalityöntekijän toiminnan ohjaajana on asiakkaan kokema, jopa silloin, kun asiakas ei itse ole määrittämässä valtuutusta työskentelylle, vaan se perustuu sosiaalityöntekijän havaitsemaan, asiakkaan kokemaan yhteiskunnalliseen epäoikeudenmukaisuuteen (ks. Hokkanen 2013). Lisäisin kuitenkin, että professionaalisten rajojen ylittämisen lisäksi, sosiaalityöntekijän tulisi todennäköisesti ylittää myös henkilökohtaisen kokemusmaailmansa rajoja sekä institutionaalisia rajoja. Rajoja ylittämällä neuromoninaisten perheiden vanhempien kokemukset tulisivat aidosti työskentelyä ohjaamaan ja tuottaisivat ”heidän tavallaan” -työskentelyn kautta juuri kyseiselle perheelle sopivaa sosiaalista tukea.

Tässä tutkimuksessa tulee ilmi, että vanhempien tai heidän perheidensä toimintaa on koetettu muuttaa. Hokkanen (2013, 64) nostaa esille, että muutos voidaan nähdä kytkeytyväksi vallan käyttämiseen ja luomiseen muutosta tavoiteltaessa. Tällöin keskeiseksi kysymyksi nousee, käyttääkö sosiaalityöntekijä valtaa neuromoninaisen perheen vanhemman ajatteluun tai toimintaan, perheen suhteisiin vaiko perheen elämäntilanteeseen liittyviin konteksteihin ja rakenteisiin. Tämä valinta vallankäytöstä ohjaa asiakassuhteen muotoutumista. Sosiaalityöntekijän positiiviseen vallankäyttöön liittyy mahdollisuus työskennellä tavalla, jota neuromoninaiset perheet tarvitsevat ja saada säännöt joustamaan, mikäli tarpeen. Sosiaalityöntekijän työskentely konkretisoituu tällöin puitteiden muokkaamisena sen sijaan, että se tähtäisi neuromoninaisten perheiden tai vanhempien toiminnan muutokseen. Myös Juhila (2006, 176) toteaa, sosiaalityön huolenpitosuhteen näkökulmasta, että asiakkaille ei aseteta kriteereitä sitoutumisesta muutokseen. Uskon, että tällä sosiaalityön työskentelynäkökulman valinnalla vanhempien kokemukset sosiaalisesta tuesta ja

kuulluksi tulemisesta olisivat tässä tutkimuksessa esille nousseita kokemuksia myönteisempiä. Todennäköisesti myös valtarakenteet ja niihin liittyvä vallankäyttö vaikuttaisivat tällöin vähemmän asiakasperheiden osallisuutta rajoittavasti (ks. Niemi 2013) ja enemmän osallisuuden kokemusta mahdollistaen.

Tutkimuksen kokonaisuuden perusteella näyttää siltä, että neuromoninaiset perheet ovat ihmisryhmä, jonka yhteiskunnallinen tasa-arvo ja oikeudenmukainen osallisuus eivät toteudu (ks. Bishop-Fitzpatrick ym. 2019). Neuromoninaisten perheiden sosiaalisen tuen saanti on, niin tämän tutkimuksen kuin aiempienkin tutkimusten mukaan, usein hankalaa. Virallisen sosiaalisen tuen verkosto näyttäytyy heille pirstaleisena ja vaikeasti saavutettavana. Useiden tähän tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemus on, niissäkin tilanteissa, joissa sosiaalista tukea on järjestynyt, että tuki on vähäistä tai vääränlaista, ja siten jopa kuormittava tekijä.

Yhteiskunnan koheesion ja osallisuuden kokemusten näkökulmat huomioiden jokaisella, myös neuromoninaisilla perheillä, tulisi olla oikeus yhteiskunnallisen huolenpidon kohteena oloon ilman vastaodotuksia, silloin kun perheen omat resurssit eivät riitä muuhun. Tämän huomioiva työorientaatio on sosiaalityöllistä asianajoa asiakkaan puolesta (ks. Hokkanen 2013, 84). Sosiaalisessa asianajossa neuromoninaisen perheen tilanne ohjaa sosiaalityön prosessia. Sosiaalinen asianajo voi toteutua niin perheen puolesta kuin perheen kanssa yhteistyössäkin. Tämän vuoksi asiakaskohtaisen asianajon työorientaatiota käyttämällä voidaan sellaisissakin tilanteissa, jossa vanhempien voimavarat ovat vähäiset, säilyttää heidän oma toimijuutensa esimerkiksi sosiaalityöntekijän toimintaa ohjaavana tekijänä. Tämä tukee neuromoninaisten perheiden omanarvontuntoa, toimijuutta, voimaantumista ja valtaistumista. (Ks. Hokkanen 2013, 75, 84.) Sosiaaliseen asianajoon painottuvan työorientaation käyttö sekä konkreettisten palveluiden järjestämisenä ilmentyvä asiakaskohtainen asianajo tarjoavat sosiaalityöntekijälle arvokkaita lähtökohtia työkentelyyn neuromoninaisten perheiden kanssa.

Juhila (2006, 175–182, 200) nostaa esille sosiaalisen asianajon sosiaalityön huolenpitosuhteen keskeisenä piirteenä. Muita piirteitä ovat auttaminen ja tukeminen. Piirteet juontuvat sosiaalisesta oikeudenmukaisuudesta, jolla ei nähdä olevan vastaehjoja. Näkemykseni mukaan neuromoninaisten perheiden vanhemmat kertovat teksteissään toiveistaan huolenpidolle. Hokkanen (2013, 82) ilmaisee huolenpidon olevan seikka, joka sosiaalisen

asianajon näkökulmasta liittyy sosiaalityöhön silloin, kun perheen modaliteettien muodostama kokonaisuus ei yksistään toimi riittävänä mahdollistajana. Hokkanenkin (2013, 55, 77) määrittelee, että sosiaalinen oikeudenmukaisuus on sosiaalityön keskiössä. Hän näkee sen päämääränä työskentelylle. Tutkimuksen synnyttämän käsityksen perusteella neuromoninaiset perheet tarvitsevat vastikkeettoman, yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista. Oikeudenmukaisuus on paitsi lähtökohta, myös päämäärä sosiaalityölle.

Näen tässä tutkimuksessa esille nousseen, vanhempien toivoman ymmärryksen sisältävän kaiun myötätunnon toiveesta. Myötätunto toimii sosiaalityön huolenpitosuhteen ohjaavana tekijänä neuromoninaisten perheiden kanssa työskennellessä. Sosiaalityön lähtökohtana on, että joissakin tilanteissa ja elämänvaiheissa perheet eivät selviä itsenäisesti. Yhteiskunnan tarjoamalla sosiaalisella tuella turvataan elämisen laatu ja jatkuvuus, kun perheiden omat resurssit eivät ole riittäviä. Sosiaalityöntekijän tulee tällöin huolehtia perheistä ja varmistaa, että he saavat tarvitsemaansa sosiaalista tukea. (Juhila 2006, 151–152, 155–158.)

Asiakassuhteessa luottamuksellisuutta synnyttää ymmärretyksi, kuulluksi ja kunnioitetuksi tuleminen (Juhila 2006, 175), joita myös neuromoninaisten perheiden vanhemmat toivovat tässä tutkimuksessa. Hyvä sosiaalisen tuen palvelukokemus liittyy sosiaalisessa asianajossa työntekijän sitoutuneisuuteen (Hokkanen 2013, 82), mihin vanhemmat viittasivat kirjoituksissaan. Lisäksi sosiaalityöntekijältä vaaditaan huolenpitotehtävän onnistumiseksi yhteiskunnallisten asioiden ja palvelurakenteiden tuntemusta, arviointikykyä, sensitiivisyyttä, kunnioitusta sekä asiantuntemusta yhteiskunnan toiminnasta, sen tarjoamista mahdollisuuksista ja heikkouksista. Lisäksi sosiaalityöntekijän tulee käyttää asiakkaidensa hyväksi valtaa, jota hänellä on, paitsi yksittäisen perheen asian edistämisessä kuin myös yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa. (Juhila 2006, 187; Hokkanen 2013, 77.) Arvioinkin sosiaalityöntekijöiden huolenpito- ja asianajotehtävissä suoriutumisen vaikuttavan vanhempien kuulluksi tulemisen ja sosiaalisen tuen kokemuksiin.

Hokkasen (2013) määritelmässä asiakaskohtainen asianajo sisältää myös palveluohjauksen elementtejä, jotka Juhila (2006, 175–177) näkee liittyviksi sosiaalityön huolenpitosuhteeseen. Neuromoninaisten perheiden monimutkaisissa tilanteissa sosiaalityöntekijä toimii etuus- ja palveluviidakon raivaajana ja etsii, räätälöi ja vaatii sekä koordinoi sopivan sosiaalisen tuen kokonaisuuden perheiden tarpeiden pohjalta. Mikäli saatavilla oleva

sosiaalinen tuki ei ole riittävää, sosiaalityöntekijä käyttää asiakkaiden asianajoa seuraavana työaskeleenaan. Sosiaalityöntekijä toimii tällöin viestinviejänä ja puolesta puhujana asiakasperheilleen valtaa pitävien ja valtarakenteiden suuntaan. Sosiaalityöntekijä työskentelee neuromoninaisten perheiden oikeuksien toteutumisen asianajajana. Toisinaan tämä vaatii yhteiskunnallisella tasolla vaikuttamistyötä. (Juhila 2006, 175–177, 179–183.) Asiakaskohtaisella sosiaalisella asianajolla voidaan vahvistaa asiakkaan kuulluksi tuleamista ja pyrkiä sosiaalisen tuen saantia rajoittavien käytäntöjen muuttamiseen (Hokkanen 2013, 76).

Tämän tutkimuksen aineiston analyysin pohjalta arvioin, että neuromoninaisten perheiden kohdalla edellä mainittu sosiaalityön huolenpitosuhteen elementtien toteuttaminen tarjoaisi heille paremmin soveltuvaa sosiaalista tukea. Lisäksi sosiaalityöllisen asianajon ulottuvuuksista asiakaskohtainen asianajo on perhekohtaisessa työskentelyssä tarpeen. Ehdotankin, että sosiaalityössä lähdettäisiin, ainakin asiakassuhteen alussa, kohtaamaan neuromoninaiset perheet ensisijaisesti huolenpitosuhteen ajattelumallin mukaisesti asiakaskohtaista asianajoa soveltaen. Perheiden sosiaalisen tuen tarve on pääasiallisesti hyvin käytännöllisessä, arkeen liittyvässä avussa, jota huolenpitosuhteen toteutettava sosiaalityö tarjoaa yhtenä olennaisena piirteenään. Perheillä itsessään ei välttämättä ole mitään isoa muutoshastetta, vaan tilanteen säilyttäminen ennallaan tai vanhempien voimavarojen vahvistuminen ovat riittävät tavoitteet työskentelylle (vrt. Juhila 2006, 178; Hokkanen 2013, 64).

Neuromoninaisten perheiden vanhempien kuulluksi tuleminen edellyttää, tämän tutkimuksen perusteella, kuulluksi tuleamista ja osallisuutta myös sosiaalisen tuen palvelujärjestelmän rakenteissa. Päivi Nurmi-Koikkalainen (2017, 10) toteaa, että vammaislain uudistustyön myötä muuttunut käsitys vammaisuudesta ja toimintarajoitteisuudesta tulee huomioiduksi. Lainsäädännön muuttaminen ei kuitenkaan suoraan muuta neuromoninaisten perheiden tilanteita.

Tulkitsen, että sosiaalityön huolenpitosuhteen ja sosiaalityöllisen asianajon työorientaatiot limittyvät sosiaalityöntekijöiden työskentelyä sopivasti viitoittavaksi opasteeksi neuromoninaisten perheiden kanssa työskentelylle. Nimeän tämän työorientaation huolehtivaksi sosiaalisesti asianajoksi. Huolehtivan sosiaalisen asianajon syvemmät ulottuvuudet ja siihen linkittyvät asiakaskokemukset olisivat mahdollinen jatkotutkimuskohde. Nyt

kuitenkin totean huolehtivaan sosiaaliseen asianajoon liittyen, että neuromoninaiset perheet tarvitsevat perhekohtaista, heidän kulloisetkin voimavaransa ja erityistarpeensa huomioivaa sosiaalista tukea. Lisäksi he tarvitsevat yhteiskunnallista kuulluksi tulemista, osallisuutta ja tähän liittyen yhteiskunnallisten palvelurakenteiden sekä niiden käytännön toteuttajien ajattelutavan uudistamista. Tälle uusi vammaispalvelulainsäädäntö on antamassa pohjaa. Sosiaalityöntekijät sen käytäntöön soveltajina ja käytänteiden luojina sekä sosiaalisen tuen järjestäjinä ja toteuttajina ovat avainasemassa pitämässä huolta neuromoninaisten perheiden kuulluksi tulemisesta ja osallisuudesta.

Huolehtiva sosiaalinen asianajo pitää Hokkasta (2013) ja Juhilaa (2006, 197) mukailleen sisällään myös yhteiskunnallisen vaikuttamisen ulottuvuuden. Sen tarkoituksena on yhteiskunnallisella tasolla haastaa vallitsevia arvoja sekä tuoda näkyviin huolenpidon yhteiskunnallinen merkityksellisyys ja sosiaalisen tuen tarpeessa olevien ihmisten kokemukset. Sosiaalityön tutkimus on myös osa tätä huolehtivan sosiaalisen asianajon yhteiskunnallista ulottuvuutta. Tällä tutkimuksella toivon voivani toteuttaa huolehtivaa sosiaalista asianajoa neuromoninaisten perheiden puolesta. Kiitos kirjoituksensa kanssani jakaneille vanhemmille mahdollisuudesta toimia perheidenne sosiaalisena asianajajana.

## Lähteet

- Aaltio, Iiris & Puusa, Anu 2011: Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 153–166.
- Ahlgren-Leinvuo, Hanna & Erjansola, Jenni & Joensuu, Minna & Mäki, Netta & Mänty, Minna & Sihvonen, Ari-Pekka 2022: Pääkaupunkiseudun asukkaiden hyvinvointi ja terveys. Pääkaupunkiseudun hyvinvointikyselyn 2021 tuloksia. Helsingin kaupungin tutkimuksia 2022:1. Helsingin kaupunki. Helsinki.  
[https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/22\\_04\\_12\\_Tutkimuksia\\_1\\_Ahlgren\\_Leinvuo\\_Erjansola\\_Joensuu\\_Maki\\_Manty\\_Sihvonen.pdf](https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/22_04_12_Tutkimuksia_1_Ahlgren_Leinvuo_Erjansola_Joensuu_Maki_Manty_Sihvonen.pdf). Viitattu 13.9.2023.
- Alasuutari, Pertti 2011: Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino. Tampere.
- Allardt, Erik 1976: Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY. Helsinki.
- Anttila, Eeva 2010: Mitä on tieto? Käsitteitä tiedosta, tietämisestä ja todellisuuden luonteesta. Sivustolla: Anttila, Eeva (toim.): Minäkö tutkija? Johdatus laadulliseen/postpositivistiseen tutkimukseen. <https://www.xip.fi/tutkija/index.htm>. Viitattu 22.9.2023.
- Aunola, Kaisa & Sorkkila, Matilda & Tolvanen, Asko 2020: Validity of the Finnish version of the Parental Burnout Assessment (PBA). *Scandinavian Journal of Psychology* 61 (5), 714–722. <https://doi.org/10.1111/sjop.12654>. Viitattu 17.9.2023.
- Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018: Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut.  
[https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto\\_raportti\\_vanhempien\\_jaksaminen\\_web.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf). Viitattu 2.2.2022.
- Backman, Jussi 2015: Situationaalinen säätöpiiri: Rauhalan filosofinen kädenjälki. Teoksessa Tökkäri, Virpi (toim.): Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 73–102.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>. Viitattu 10.9.2023.
- Baumeister, Roy F. & Leary, Mark R. 1995: The need to belong: Desire for interpersonal attachment as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin* 117 (3), 497–529. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.117.3.497>. Viitattu 7.8.2023.
- Beresford, Peter 2012: The Theory and Philosophy Behind User Involvement. Teoksessa Carr, Sarah & Beresford, Peter (toim.): *Social Care, Service Users and User Involvement*. Jessica Kingsley Publishers. London, 21–36.
- Beresford, Peter & Croft, Suzy 2004: Service Users and Practitioners Reunited: The Key Component for Social Work Reform. *British Journal of Social Work* 34, 53–68.  
<https://doi.org/10.1093/bjsw/bch005>. Viitattu 19.10.2023.
- Bishop-Fitzpatrick, Lauren & Dababnah, Sarah & Baker-Ericzén, Mary J. & Smith, Matthew J. & Magaña, Sandra M. 2019: Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social Work in Mental Health* 17 (1), 73–92. <https://doi.org/10.1080/15332985.2018.1509411>. Viitattu 21.8.2023.
- Bjørnebekk, Gunnar & Kjøbli, John & Ogden, Terje 2015: Children With Conduct Problems and Co-occurring ADHD: Behavioral Improvements Following Parent Management Training. *Child & Family Behavior Therapy* 37 (1), 1–19.  
<https://doi.org/10.1080/07317107.2015.1000227>. Viitattu 3.8.2023.
- Blom, Björn & Morén, Stefan 2015: Teori för socialt arbete. Studentlitteratur AB. Lund.
- Bowling, Nathan A. & Beehr, Terry A. & Johnson, Adam L. & Semmer, Norbert K. & Hendricks, Elizabeth A. & Webster, Heather A. 2004: Explaining Potential

- Antecedents of Workplace Social Support: Reciprocity or Attractiveness? *Journal of occupational health psychology* 9 (4), 339–350.  
<https://www.doi.org/10.1037/1076-8998.9.4.339>. Viitattu 7.8.2023.
- Bussing, Regina & Zima, Bonnie T. & Gary, Faye A. & Mason, Dana M. & Leon, Christina E. & Sinha, Karabi & Garvan, Cynthia Wilson 2003: Social Networks, Caregiver Strain, and Utilization of Mental Health Services Among Elementary School Students at High Risk for ADHD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 42 (7), 842–850.  
<https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000046876.27264.BF>. Viitattu 6.8.2023.
- Cameron, Gary & Vanderwoerd, Jim 1997: Protecting children and supporting families. Aldine de Gruyter. New York, NY.
- Cassel, John 1976: The contribution of the Social Environment to Host Resistance. *American Journal of Epidemiology* 104, 107–123.
- Charach, Alice & Skyba, Anna & Cook, Lisa & Antle, Beverly J. 2006: Using Stimulant Medication for Children with ADHD: What Do Parents Say? A Brief Report. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 15 (2), 75–83. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2277288/>. Viitattu 2.6.2023.
- Ching'oma, Charles Daud & Mkoka, Dickson Ally & Ambikile, Joel Seme & Iseselo, Masunga Kidula 2022: Experiences and challenges of parents caring for children with attention-deficit hyperactivity disorder: A qualitative study in Dar es salaam, Tanzania. *PLoS ONE* 17 (8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267773>. Viitattu 2.8.2023.
- Clandinin, D. Jean 2007: Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology. Sage Publications. California. <https://doi.org/10.4135/9781452226552>. Viitattu 8.8.2023.
- Cohen, Sheldon & Syme, S. Leonard 1985: Issues in the Study and Application of Social Support. Academic Press. San Francisco.
- Cochran, Moncrieff M. & Brassard, Jane Anthony 1979: Child Development and Personal Social Networks. *Child Development* 50 (3), 601–616.  
<https://doi.org/10.2307/1128926>. Viitattu 9.6.2023.
- Coussens, Marieke & Van Driessen, Evy & De Baets, Stijn & Van Regermortel, Jasmine & Desoete, Annemie & Oostra, Ann & Vanderstraeten, Guy & Van Waelvelde, Hilde & Van de Velde, Dominique 2020: Parents' perspectives on participation of young children with attention deficit hyperactivity disorder, developmental coordination disorder, and/or autism spectrum disorder: A systematic scoping review. *Child: Care, Health and Development* 46, 232–243.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12735>. Viitattu 25.7.2022.
- Cunningham, Charles E. & Benness, Barry B. & Siegel, Linda S. 1988: Family Functioning, Time Allocation, and Parental Depression in the Families of Normal and ADDH Children. *Journal of Clinical Child Psychology* 17 (2), 169–177.  
[https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1702\\_10](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1702_10). Viitattu 4.6.2023.
- Curtice, Lisa 2010: Lessons for inclusive citizenship? Difference, disability and rights in the lives of people with learning disabilities who have high support needs. Faculty of Law, Business and Social Science. Department of Sociology. University of Glasgow. Glasgow. <http://theses.gla.ac.uk/id/eprint/1902>. Viitattu 28.6.2023.
- Cuzzocrea, Francesca & Murdaca, Anna Maria & Costa, Sebastiano & Filippello, Pina & Larcana, Rosalba 2016: Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care In Practice* 22 (1), 3–19.  
<http://dx.doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>. Viitattu 16.7.2022.
- Daire, Andrew P. & Munyon, Matthew D. & Carlson, Ryan G. & Kimemia, Muthoni & Mitcham, Michelle 2011: "Examining Distress of Parents of Children With and



- Without Special Needs". *Journal of Mental Health Counseling* 33 (2), 177–188. <https://doi.org/10.17744/MEHC.33.2.QU73P03176337XX1>. Viitattu 10.4.2023.
- Deater-Deckard, Kirby 1998: Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice* 5 (3), 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>. Viitattu 25.11.2023.
- Deault, Louise C. 2010: A Systematic Review of Parenting in Relation to the Development of Comorbidities and Functional Impairments in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development* 41 (2), 168–192. <https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4>. Viitattu 3.8.2023.
- Duh-Leong, Carol & Fuller, Anne & Brown, Nicole M. 2020: Associations Between Family and Community Protective Factors and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Outcomes Among US Children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 41, 1–8. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000720>. Viitattu 6.8.2023.
- Ekqvist, Eeva & Kuusisto, Katja 2020: Aikuissosiaalityön asiakkaiden tulevaisuuteen suhtautuminen ja toiveet. *Janus* 28 (1), 42–59. <https://doi.org/10.30668/janus.69882>. Viitattu 25.6.2023.
- Era, Taina 2013: Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Teoksessa Era, Taina (toim.): *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä, 141–146. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-280-6>. Viitattu 8.9.2023.
- Eskola, Jari 2018: Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-kustannus. Jyväskylä, 209–231.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008: *Johdatus laadulliseen tutkimukseen* (8. p.). Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/fi/book/978-951-768-035-6>. Viitattu 20.9.2023.
- Fierloos, Irene N. & Windhorst, Dafna A. & Fang, Yaun & Hosman, Clemens M. H. & Jonkman, Harrie & Crone, Matty R. & Jansen, Wilma & Raat, Hein 2023: The association between perceived social support and parenting self-efficacy among parents of children aged 0–8 years. *BMC Public Health* 23 (1888). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16710-8>. Viitattu 24.11.2023.
- Finzi-Dottan, Ricky & Triwitz, Yael Segal & Golubchik, Pavel 2011: Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Developmental Disabilities* 32, 510–519. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.032>. Viitattu 4.9.2023.
- Freire, Paulo 2005: *Sorrettujen pedagogiikka*. Tomperi, Tuukka (toim.) & Kuortti, Joel (suom.). Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Goldsmith, Daena J. 2004: *Communicating Social Support*. Cambridge University Press. Cambridge.
- Goldsmith, Daena J. & Albrecht, Terrance L. 2011: *Social Support, Social Networks, and Health. A Guiding Framework*. Thompson, Teresa L., Parrott, Roxanne & Nussbaum, Jon F. (toim.): *The Routledge Handbook of Health Communication*. Routledge. New York, 335–348.
- Gottlieb, Benjamin H. & Bergen, Anne E. 2009: Social Support Concepts and Measures. *Journal of Psychosomatic Research* 69, 511–520.
- Granfelt, Riitta 2017: *Vankeuden värittämä haastattelu*. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino. Tampere. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-768-611-2>. Viitattu 24.11.2023.

- Gredig, Daniel & Marsh, Jeanne C. 2010: Improving Intervention and Practice. Teoksessa Shaw, Ian & Briar-Lawson, Katharine & Orme, Joan & Ruckdeschel, Roy (toim.): The SAGE. Handbook of Social Work Research. SAGE Publications Ltd. London, 64–82.
- Gretschel, Anu 2002: Kunta nuorten osallisuusympäristönä: nuorten ryhmän ja kunnan vuorovaikutussuhteen tarkastelu kolmen liikuntarakentamisprojektin laadunarvioinnin keinoin. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-1286-8>. Viitattu 24.10.2023.
- Grönfors, Martti 2011: Laadullisen tutkimuksen kenttätömenetelmät. Vilkka, Hanna (toim.). SoFia-Sosiologi-Filosofiapu Vilkka. Hämeenlinna.  
[http://vilkka.fi/books/Laadullisen\\_tutkimuksen.pdf](http://vilkka.fi/books/Laadullisen_tutkimuksen.pdf). Viitattu 15.10.2023.
- Gupta, Vidya Bhushan 2017: Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 19 (4), 417–425.  
<https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>. Viitattu 24.11.2023.
- Haarni, Ilka 2015: Eläkeikäisten naisten pohdintoja mielen hyvinvoinnista yhteiskehittämisen kontekstissa. *Gerontologia* 29 (2), 94–101.
- Haber, Mason G. & Cohen, Jay L. & Lucas, Todd & Baltes, Boris B. 2007: The relationship between self-reported received and perceived social support: a meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology* 39 (1-2), 133–144. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9100-9>. Viitattu 25.8.2023.
- Hartley, Chris & Coffee, Pete & Abhyankar, Purva 2022: Provider-recipient perspectives on how social support and social identities influence adaptation to psychological stress in sport. *Frontiers in Psychology* 13.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.940747>. Viitattu 24.9.2023.
- Hartley, Sigan L. & Barker, Erin T. & Seltzer, Marsha Mailick & Floyd, Frank & Greenberg, Jan & Orsmond, Gael & Bolt, Daniel 2010: The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology* 24 (4), 449–457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>. Viitattu 1.8.2022.
- Haslam, S. Alexander & O'Brien, Anne & Jetten, Jolanda & Vormedal, Karine & Penna, Sally 2005: Taking the strain: social identity, social support, and the experience of stress. *The British Journal of Social Psychology*, 44 (3), 355–370.  
<https://doi.org/10.1348/014466605X37468>. Viitattu 24.11.2023.
- Haslam, S. Alexander & Reicher, Stephen D. & Levine, Mark 2012: When other people are heaven, when other people are hell: How social identity determines the nature and impact of social support. Teoksessa Jetten, Jolanda & Haslam, Catherine & Haslam, S. Alexander (toim.): The Social Cure: Health, and Well-being. Psychology Press. Hove, 157–174.
- Haslam, S. Alexander & Turner, John C. & Oakes, Penelope J. & McGarty, Craig & Reynolds, Katherine J. 1998: The group as a basis for emergent stereotype consensus. *European Review of Social Psychology* 8 (1), 203–239.  
<https://doi.org/10.1080/14792779643000128>. Viitattu 25.11.2023.
- Hayes, Stephanie A. & Watson, Shelley L. 2013: The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders* 43 (3), 629–642.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>. Viitattu 25.11.2023.
- Heikkilä, Tarja 2014: Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy.
- Heikkinen, Hannu L. T. 2001: Narratiivinen kertomus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Jyväskylä, 116–132.

- Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli 2019: Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Heino, Tarja & Hyry, Sylvia & Ikäheimo, Salla & Kuronen, Mikko & Rajala, Rika 2016: Lasten kodin ulkopuolelle sijoittamisen syyt, taustat, palvelut ja kustannukset. HuosTa-hankkeen (2014–2015) päätulokset. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere.  
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-644-5>. Viitattu 24.11.2023.
- Heller, Ágnes 1984: *Everyday life*. Kääntänyt G. L. Campbell. Routledge & Kegan Paul. Budapest. (Alkuteos: *A mindennapi élet*, 1970.)
- Hennala, Lea 2011: Kuulla vai kuunnella – käyttäjää osallistavan palveluinnovoimien lähestymistavan toteuttamisen haasteita julkisella sektorilla. Väitöskirja. Lappeenranta teknillinen yliopisto. Lappeenranta.  
<http://www.urn.fi/URN:ISBN:978-952-265-138-9>. Viitattu 15.10.2022.
- Herbers, Janette E. & Tabachnick, Alexandra R. & Hayes, Katherine R. & Tebepah, Tariere C. & Wallace, Laura E. & Cutuli, J. J. 2023: Social support as a resilience factor for parent–infant dyads experiencing homelessness. *Journal of Family Psychology* 37 (5), 689–698. <https://doi.org/10.1037/fam0001073>. Viitattu 24.11.2023.
- Hirschman, Albert O. 1970: *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Harvard University Press. Cambridge, MA.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010: *Tutki ja kirjoita*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Hoang, Nam-Phuong 2018: Social Support among Parents of Children with ADHD in Vietnam. *Child Welfare* 96 (3), 21–40. <https://www.jstor.org/stable/48623614>. Viitattu 4.8.2022.
- Hokkanen, Liisa 2013: Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino. Tampere, 55–86.
- Hokkanen, Liisa 2022: Oikeus tulla kuulluksi ja kuulua yhteisöön – Vammaisten saamelaisten osallisuuskokemuksia. *Tutkimus 7*. Siirtolaisuusinstituutti. Turku. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-7399-18-7>. Viitattu 25.11.2023.
- Honkasilta, Juho 2016: *Voices behind and beyond the label: the master narrative of ADHD (de)constructed by diagnosed children and their parents*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6636-2>. Viitattu 25.11.2023.
- Honkasilta, Juho & Vehkakoski, Tanja 2019: The premise, promise and disillusion of the ADHD categorisation–family narrative about the child’s broken school trajectory. *Emotional and Behavioural Difficulties* 24 (3), 273–286.  
<https://doi.org/10.1080/13632752.2019.1609269>. Viitattu 25.11.2023.
- Hutchison, Lindsey & Feder, Michael & Abar, Beau & Winsler, Adam 2016: Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies* 25 (12), 3644–3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>. Viitattu 24.11.2023.
- Hyvönen, Outi 2010: *Vammaisten kertomuksia arjestaan*. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.): *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki, 17–29.
- Hämeenaho, Pilvi 2016: Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore* 23 (2), 1–24. <https://doi.org/10.30666/elore.79256>. Viitattu 24.11.2023.
- Hänninen, Vilma 2000: *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere University Press.

- Tampere. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-5597-5>. Viitattu 25.11.2023.
- Hänninen, Vilma 2004: A model of narrative circulation. *Narrative Inquiry* 14 (1), 69–85. <https://doi.org/10.1075/ni.14.1.04han>. Viitattu 24.11.2023.
- Johnston, Charlotte & Jassy, Jonathan S. 2007: Attention-deficit/hyperactivity disorder and oppositional/conduct problems: links to parent-child interactions. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 16 (2), 74–79. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18392155/>. Viitattu 24.11.2023.
- Johnston, Charlotte & Mash, Eric J. 2001: Families of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Review and Recommendations for Future Research. *Clinical Child and Family Psychology Review* 4 (3), 183–207. <https://doi.org/10.1023/a:1017592030434>. Viitattu 24.11.2023.
- Jokinen, Arja 2016: Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Törrönen, Maritta & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki University Press. Helsinki, 138–147.
- Jokinen, Arja N.d.: Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Vuori, Jaana (toim.): Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampere. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus>. Viitattu 25.9.2022.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere. <https://www.elliblibrary.com/book/978-951-768-179-7>. Viitattu 22.9.2023.
- Juhila, Kirsi 2009: Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä: Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja & Pohjola, Timo (toim.): Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 47–66.
- Juhila, Kirsi N.d.: Teemoittelu. Teoksessa Vuori, Jaana (toim.): Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampere. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus>. Viitattu 10.2.2022.
- Järbrink, Krister & Fombonne, Eric & Knapp, Martin 2003: Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33 (4), 395–402. <https://doi.org/10.1023/A:1025058711465>. Viitattu 25.11.2023.
- Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009: Johdanto. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki, 13–24.
- Kakkuri-Knuuttila, Marja-Liisa & Heinlahti, Kaisa 2012: Mitä on tutkimus? Argumentaatio ja tieteenfilosofia. Gaudeamus Oy. Helsinki. <https://www.elliblibrary.com/fi/book/9789524958813>. Viitattu 2.8.2022.
- Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo 2010: Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Helsinki.
- Karlsson, Patrik & Lundström, Tommy 2021: ADHD and social work with children and adolescents. *European Journal of Social Work* 24 (1), 151–161. <https://doi.org/10.1080/13691457.2019.1592122>. Viitattu 25.11.2023.
- Karst, Jeffrey S. & Van Hecke, Amy Vaughan 2012: Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review* 15, 247–277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>. Viitattu 5.8.2022.
- Kinnunen, Petri 1998: Hyvinvoinnin ruletti: tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto 1998. Acta Universitatis Lapponiensis 20. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

- Kivinen, Tuula & Vanjusov, Heidi & Vornanen, Riitta 2020: Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen, Helena (toim.): Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere University Press. Tampere, 267–293. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-022-9>. Viitattu 25.11.2023.
- Kiviniemi, Kari 2018: Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. Jyväskylä, 73–87.
- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta electronica Universitatis Lapponiensis* 150. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>. Viitattu 20.10.2023.
- Korjonen-Kuusipuro, Kristiina & Kuusisto, Anna-Kaisa 2019: Socio-material Belonging. Perspectives for the Intercultural Lives of Unaccompanied Refugee Minors in Finland. *Journal of Intercultural Studies*, 40 (4), 363–382. <https://doi.org/10.1080/07256868.2019.1628725>. Viitattu 14.9.2023.
- Kumpusalo, Esko 1991: Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991.
- Kuusisto, Katja & Ekqvist, Eeva 2016: Aikuissosiaalityön asiakkaiden kokemus asiakkuuden vaikutuksesta elämäntilanteen muutokseen. *Yhteiskuntapolitiikka* 81 (6), 655–669. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016121431419>. Viitattu 25.6.2023.
- Laine, Timo 2018: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. Jyväskylä, 29–50.
- Laitila, Minna 2010: Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences 31. Kuopio. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>. Viitattu 25.11.2023.
- Laitinen, Merja & Niskala, Asta 2013: Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 9–16.
- Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli 2009: Tabujen kahleet. Vastapaino. Tampere.
- Lalayants, Marina & Baier, Meaghan & Benedict, Anne & Mera, Diana 2015: Peer Support Groups for Child Welfare–Involved Families. *Journal of Family Social Work* 18 (5), 1–22. <https://doi.org/10.1080/10522158.2015.1026015>. Viitattu 22.10.2023.
- Lange, Gregor & Sheerin, Declan & Carr, Alan & Dooley, Barbara & Barton, Victoria & Marshall, David & Mulligan, Aisling & Lawlor, Maria & Belton, Mary & Doyle Maeve 2005: Family factors associated with attention deficit hyperactivity disorder and emotional disorders in children. *Journal of Family Therapy* 27, 76–96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00300.x>. Viitattu 24.11.2023.
- Leahy-Warren Patricia 2005: First-time mothers: social support and confidence in infant care. *Journal of Advanced Nursing* 50 (5), 479–488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03425.x>. Viitattu 25.11.2023.
- Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija 2016: Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka* 81 (5), 586–594. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016102725606>. Viitattu 25.11.2023.
- Leitch, Sophie & Sciberrasa, Emma & Posta, Brittany & Gerner, Bibi & Rineharta, Nicole & Nicholson, Jan M. & Evans, Subhadra 2019: Experience of stress in

- parents of children with ADHD: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 14 (1690091).  
<https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>. Viitattu 24.11.2023.
- Lindh, Jari & Linnakangas, Ritva & Laitinen, Merja 2017: Kuvalliset menetelmät Nuorten osallisuuden tukemisessa. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789517687201>. Viitattu 1.8.2023.
- Louhela, Virpi 2012: Kuulluksi tulemisen pedagogiikka kaikille yhteisessä koululiikunnassa. *Acta Universitatis Ouluensis E. Scientiae Rerum Socialium* 130. University of Oulu. Oulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:9789514299964>. Viitattu 20.10.2023.
- Ludlow, Amanda & Skelly, Charlotte & Rohleder, Poul 2012: Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology* 17 (5), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>. Viitattu 2.8.2022.
- Lähteinen, Sanna & Raitakari, Suvi & Hänninen, Kaija & Kaittila, Anniina & Kekoni, Taru & Krok, Suvi & Skaffari, Pia 2017: Sosiaalityön koulutuksen tuottama osaaminen. *SOSNET julkaisuja* 7. Lapin yliopistopaino.  
<https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=198a1ca7-7692-4899-863d-154064f438b7>. Viitattu 24.11.2023.
- Ma, Joyce L.C. & Lai, Kelly Yee Ching & Lo, Julia Wing Ka 2017: Perceived social support in Chinese parents of children with attention deficit hyperactivity disorder in a Chinese context: Implications for social work practice". *Social Work in Mental Health* 15 (1), 28–46.  
<https://doi.org.ezproxy.uef.fi:2443/10.1080/15332985.2016.1159643>. Viitattu 28.8.2023.
- Malacrida, Claudia 2001: Motherhood, Resistance and Attention Deficit Disorder: Strategies and Limits. *The Canadian review of sociology* 38 (2), 141–165.  
<https://doi.org/10.1111/j.1755-618X.2001.tb00968.x>. Viitattu 25.11.2023.
- Marthinsen, Edgar & Skjefstad, Nina 2011: Recognition as a virtue in social work practice. *European Journal of Social Work* 14 (2), 195–212.  
<https://doi.org/10.1080/13691451003744317>. Viitattu 26.9.2023.
- Matt, Georg E. & Dean, Alfred 1993: Social support from friends and psychological distress among elderly persons: Moderator effects of age. *Journal of Health and Social Behavior* 34 (3), 187–200. <https://doi.org/10.2307/2137201>. Viitattu 26.9.2023.
- Matthies, Aila-Leena 2014: How Participation, Marginalisation and Welfare Services are Connected". Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Uggerhoej, Lars (toim.): Participation, Marginalisation and Welfare Services. Concepts, Politics and Practices Across European. Surrey. Ashgate, 3–18.
- Matthies, Aila-Leena 2017: Osallistumisen lupaus ja petos hyvinvointivaltiossa. *Sosiologia* 54 (2), 149–165. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202304262727>. Viitattu 23.9.2023.
- McConnell, David & Breitzkreuz, Rhonda & Savage, Amber 2011: From financial hardship to child difficulties: main and moderating effects of perceived social support. *Child: care, health & development* 37 (5), 679–691.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01185.x>. Viitattu 1.9.2023.
- Mertsola, Jussi & Talvenkorpi, Heidi & Santanen, Johanna & Tapiola, Mia 2017: Poislähettämisen kulttuurista kohti aitoa osallisuutta! Vertikaalinen integraatio lasten, nuorten ja perheiden erityis- ja vaativan tason palvelujen LAPE-työpajoissa

2016. Teoksessa *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (toim.): Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit. Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Työpaperi 26/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki, 39–52.* <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-874-6>. Viitattu 1.9.2023.
- Metsämuuronen, Jari 2006: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Methelp Ky. Helsinki.
- Metteri, Anna 2003: Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Kirjapaino Edita Prima Oy. Helsinki.
- Metteri, Anna 2012: Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. *Acta Universitatis Tamperensis 1778*. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere.
- Metteri, Anna & Haukka-Wacklin, Tuula 2004: Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Stakes. Helsinki, 53–69.
- Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018: Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tietosanoma Oy. Helsinki.
- Mikolajczak, Moira & Roskam, Isabelle 2018: A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2). *Frontiers in Psychology 9* (886). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>. Viitattu 27.9.2023.
- Moen, Øyfrid Larsen & Hall-Lord, Marie Louise & Hedelin, Birgitta 2011: Contending and Adapting Every Day: Norwegian Parents' Lived Experience of Having a Child With ADHD. *Journal of Family Nursing 17* (4), 411–521. <https://doi.org/10.1177/1074840711423924>. Viitattu 25.11.2023.
- Mohammadi, Mohammad Reza & Farokhzadi, Farideh & Alipour, Ahmad & Rostami, Reza & Dehestani, Mehdi & Salmanian, Maryam 2012: Marital Satisfaction amongst Parents of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Normal Children. *Iranian Journal of Psychiatry 7* (3), 120–125. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.ulapland.fi/pmc/articles/PMC3488867/>. Viitattu 25.11.2023.
- Moilanen, Johanna 2015: Vapaaehtoistyö lastensuojelussa eilen ja tänään – tukihenkilötoiminta peilauspintana. *Janus 23* (4), 416–422. <http://www.urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201803093180>. Viitattu 24.11.2023.
- Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka 2018: Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-kustannus. Jyväskylä, 51–72.
- Muukkonen, Teemu & Taiveaho, Satu 2022: Lastensuojelu ei voi paikata autismikirjon lasten ja nuorten tuen toimimattomuutta. *Autismiliiton kannanotot ja lausunnot*. <https://autismiliitto.fi/lastensuojelu-ei-voi-paikata-autismikirjon-lasten-ja-nuorten-tuen-toimimattomuutta/>. Viitattu 24.11.2023.
- Mäkinen, Olli 2006: *Tutkimusetiikan ABC*. Tammi. Helsinki.
- Niemelä, Pauli 2022: Keskustelua situationaalisuuden käsitteestä ja ilmiöstä. *Janus 30* (3), 309–311. <https://doi.org/10.30668/janus.120046>. Viitattu 24.9.2023.
- Niemi, Petteri 2013: Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino. Tampere, 31–54.
- Niiranen Vuokko 2000: Vastaako terveydenhuolto väestön ja potilaiden odotuksiin? –terveyspalvelujärjestelmän kansalaisresponsiivisuuden tarkastelua. Teoksessa Häkkinen, Unto & Ollila, Eeva (toim.): *Suomen terveydenhuollon tila ja maailman terveysraportti 2000 – seminaariraportti*. Stakes 35/2000. Helsinki, 13–18.
- Niiranen, Vuokko 2002: Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.): *Marginaalit ja sosiaalityö*. SoPhi. Jyväskylä, 63–80.
- Nikander, Pirjo 2010: Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti.

- Teoksessa Ruusuvuori, & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, (toim.): Haastattelun analyysi. Osuuskunta Vastapaino. Tampere, 432–445.
- Nummela, Tuija 2011: Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 17. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Kuopio. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0365-5>. Viitattu 20.6.2023.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2017: Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika & Halme, Nina & Koskinen, Seppo & Luoma, Minna-Liisa & Malmivaara, Antti & Muuri, Anu & Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka (toim.): Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpöytä 38/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki, 10–12. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>. Viitattu 1.10.2023.
- Närhi, Kati & Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena 2013: Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdoja sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 113–145.
- Olczyk, Anna R. & Rosen, Paul J. & Alacha, Helena F & Flynn, Meaghan M. 2023: Indirect effect of ADHD on parenting stress through increased child anxiety and decreased emotional regulatory coping. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-023-02246-0>. Viitattu 5.8.2023.
- Omara, Tarek E.I. & Ahmedb, Wafaa M. & Basiouny, Nehab S. 2017: Challenges and adjustments of mothers having children with autism”. *Alexandria Journal of Pediatrics* 30, 120–129. [https://doi.org/10.4103/AJOP.AJOP\\_4\\_18](https://doi.org/10.4103/AJOP.AJOP_4_18). Viitattu 16.7.2022.
- Parikka, Jaana & Halonen-Malliarakis, Niina & Anita Puustjärvi 2020: Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Finn Lectura. Helsinki.
- Parker, Stephen & Fook, Jan & Pease, Bob 1999: Empowerment: The modernist social work concept par excellence. Teoksessa Pease, Bob & Fook, Jan (toim.): Transforming social work practice. Postmodern critical perspectives. Routledge. New York, 150–160.
- Parsons, Annika & Palola, Elina & Björninen, Jussi & Brisson, Anne-Marie & Eloranta, Liisa & Ketonen, Jussi & Lindberg, Kari & Muurinen, Tuija & Nokireki, Katriina & Pihkala, Jussi & Puustinen-Korhonen, Aila & Salminen, Matti & Simojoki, Kaarlo & Suortti, Juho 2020: Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:28. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-7164-6>. Viitattu 25.9.2023.
- Perttula, Juha 1995: Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Suomen fenomenologinen instituutti. Tampere.
- Perttula, Juha 2000: Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. *Kasvatus: Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja* 31 (5), 428–442.
- Peters, Kathleen & Jackson, Debra 2009: Mothers’ experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing* 65 (1), 62–71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x>. Viitattu 1.9.2023.
- Pierce, Gregory R. & Sarason, Barbara R. & Sarason, Irwin G. & Joseph, Helene J. & Henderson, Ciarda A. 2013: Conceptualizing and Assessing Social Support in the Context of the Family. Teoksessa Pierce, Gregory R. & Sarason, Barbara R. & Sarason, Irwin G. (toim.): Handbook of Social Support and the Family. The Plenum Series on Stress and Coping. Plenum Press. New York.



- Pohjola, Anneli 1990: Asiakas asiakastutkimuksessa. Teoksessa Karvinen, Synnöve & Matthies, Aila-Leena & Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Saarnio, Pekka & Suhonen, Heikki (toim.): Suomalainen sosiaalityö. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen vuosikirja 15 (2). Sosiaalipoliittinen yhdistys. Helsinki, 145–156.
- Pohjola, Anneli 2007: Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Saari, Erkki & Viinamäki, Leena (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Tammi. Helsinki, 11–31.
- Pohjola, Anneli & Laitinen, Merja 2010: Pohdintaa asiakkuuden punoksista. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki University Press. Helsinki, 309–320.
- Pohjolainen, Auli 2019: Julkista lastensuojelun perhetyötä yksityiskodissa. JYU dissertations 51. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7646-0>. Viitattu 24.11.2023.
- Prenda, Kimberly M. & Lachman, Margie E. 2001: Planning for the Future: A Life Management Strategy for Increasing Control and Life Satisfaction in Adulthood. *Psychology and Aging* 16 (2), 206–216.  
<https://doi.org/10.1037/0882-7974.16.2.206>. Viitattu 11.10.2023.
- Puusa, Anu 2011a: Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 73–87.
- Puusa, Anu 2011b: Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 114–125.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2011a: Laadullisen lähestymistavan yleistymisen kulttuurinäkökulman myötä. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 31–46.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2011b: Mitä laadullinen tutkimus on? Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 47–57.
- Puustjärvi, Anita 2019: Neuropsykiatrinen valmennus.  
<https://www.kaypahoito.fi/nix01018>. Viitattu 24.11.2023.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno 2013: Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Era, Taina (toim.): Osallisuus - oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä, 12–34. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-280-6>. Viitattu 8.9.2023.
- Rajavaara, Marketta 2014: Ammattilaisten harkintavalta sosiaaliturvan edellytyksenä ja riskinä. Teoksessa Kalliomaa-Puha, Laura & Kotkas, Toomas & Rajavaara, Marketta (toim.): Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen. Juvenes Print. Tampere, 136–155.
- Rauhala, Lauri 2016: Ihminen kulttuurissa – kulttuuri ihmisessä. Helsinki University Press. Helsinki. 2. painos. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789524956925>. Viitattu 5.8.2023.
- Reinke, Jennifer S. & Solheim, Catherine A. 2015: Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies* 24 (8), 2364–2373. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0039-9>. Viitattu 25.11.2023.
- Rissanen, Päivi 2015: Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 88/2015.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-5961-53-9>. Viitattu 20.9.2023.
- Rissanen, Päivi 2021: Asiakasosallisuus aikuissosiaalityön asiakassuhteessa. Teoksessa

- Matthies, Aila-Leena & Svenlin, Anu-Riina & Turtiainen, Kati (toim.):  
Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Gaudeamus Oy. Helsinki,  
137–148.
- Rogers, Maria A. & Wiener, Judith & Marton, Imola & Tannock, Rosemary 2009:  
Supportive and controlling parental involvement as predictors of children's academic  
achievement: Relations to children's ADHD symptoms and parenting stress. *School  
Mental Health: A Multidisciplinary Research and Practice Journal*, 1(2), 89–102.  
<https://doi.org/10.1007/s12310-009-9010-0>. Viitattu 24.11.2023.
- Rostila, Ilmari & Vinnurva, Jukka 2013: Sosiaalityön asiakkaan toimijuus ja  
täysimittainen professionaalisuus. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.):  
Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 196–218.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006: KvaliMOTV –  
Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampere.  
<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus>. Viitattu 26.7.2023.
- Saari, Juho 2015: Huono-osaiset. Elämän edellytykset yhteiskunnan pohjalla. Gaudeamus  
Oy. Helsinki.
- Salminen, Jarkko & Lehtonen, Pauliina & Rikala, Sanna & Kuusisto, Anna-Kaisa &  
Luoma-Halkola, Henna & Puumala, Eeva & Sointu, Liina & Wallin, Antti & Häikiö,  
Liisa 2021: Osallisuuden kehät: Näkökulmia hyvinvoinnin muotoutumiseen. *Focus  
localis* 49 (3), 80–98.
- Salovaara, Ulla 2021: Vankilasta vapautuvien naisten tuen tarve ja tukemisen  
mahdollisuudet. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Svenlin, Anu-Riina & Turtiainen,  
Kati (toim.): Aikuissosiaalityö. Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Gaudeamus Oy.  
Helsinki, 174–186.
- Sandberg, Erja 2016: ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot  
ja niiden koettu vaikutus. Opettajankoulutuslaitos, tutkimuksia 393. Yliopistopaino  
Unigrafia. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8>. Viitattu  
25.8.2023.
- Segal, Ruth 1998: The Construction of Family Occupations: A Study of Families with  
Children Who Have Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *Canadian journal of  
occupational therapy* 65 (5), 286–292. <https://doi.org/10.1177/000841749806500506>.  
Viitattu 24.7.2023.
- Sikirica, Vanja & Flood, Emuella & Dietrich, C. Noelle & Quintero, Javier & Harpin,  
Val & Hodgkins, Paul & Skrodzki, Klaus & Beusterien, Kathleen & Erder, M. Haim.  
2015: Unmet Needs Associated with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in  
Eight European Countries as Reported by Caregivers and Adolescents: Results from  
Qualitative Research. *Patient* 8, 269–281.  
<https://doi.org/10.1007/s40271-014-0083-y>. Viitattu 3.9.2023.
- Somerkivi, Pirjo 2000: ”Olen verkon silmässä kala”. Vammaisuus, kuntoutuminen ja  
selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Sorkkila, Matilda & Aunola, Kaisa 2020: Risk Factors for Parental Burnout among  
Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. *Journal of Child  
and Family Studies* 2020 (29), 648–659. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>.  
Viitattu 10.9.2023.
- Sote-akatemia N.d.: NEPSOS: Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyönteissä  
– sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimus.  
[https://sites.utu.fi/sote/yhteistyo/hankkeet/nepsos-neuropsykiatrisesti-oireilevat-  
nuoret-palvelujen-pyorteissa/](https://sites.utu.fi/sote/yhteistyo/hankkeet/nepsos-neuropsykiatrisesti-oireilevat-nuoret-palvelujen-pyorteissa/). Viitattu 15.10.2023.
- Suttora, Chiara & Salerni, Nicoletta & Selvagno, Elena & Porro, Matteo & Gangi, Silvana  
& Squarza, Chiara & Gardon, Laura & Picciolini, Odoardo 2021: Mind-mindedness  
and parenting stress in mothers of preterm and full-term infants: The moderating role  
of perceived social support. *Infant mental health journal* 42 (1), 35–46.

- <https://doi.org/10.1002/imhj.21891>. Viitattu 1.9.2023.
- Suomen Autismikirjon Yhdistys, 2022: Syrjimätön sanasto. <https://asy.fi/autismin-ja-neurokirjon-uusi-syrjimatton-sanasto-on-julkaistu/>. Viitattu 10.3.2023.
- Svenlin, Anu-Riina 2020: Kannatteleva ja jännitteinen tukiperhetoiminta: lastensuojelun tukiperhetoiminnan käyttöteoria ja tukisuhteet. JYU Dissertations 180. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8011-5>. Viitattu 25.11.2023.
- Syrjäläinen, Eija & Eronen, Ari & Värri, Veli-Matti 2008: Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysin. Tampereen Yliopistopaino Oy. Juventus Print. Tampere.
- Särkikangas, Ulla 2020: Sosiaali- ja terveystalouden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73. Helsingin yliopisto. Unigrafia. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>. Viitattu 15.7.2022.
- Särkikangas, Ulla & Tapiola, Mia 2017: Horisontaalinen integraatio: lasten, nuorten ja perheiden kanssa työskentely erityis- ja vaativimman tason näkökulmasta. Teoksessa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (toim.): Erityis- ja palvelujen työpajaprosessin raportit. Osana lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa. Työpaperi 26/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki, 53–80. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-874-6>. Viitattu 20.9.2023.
- Tarkka, Marja-Terttu 1996: Äitiys ja sosiaalinen tuki: ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Taylor, Myra & O'Donoghue, Thomas & Houghton, Stephen 2006: To Medicate or Not to Medicate? The Decision-making Process of Western Australian Parents Following Their Child's Diagnosis with an Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *International Journal of Disability Development and Education* 53 (1), 111–128. <https://doi.org/10.1080/10349120500510115>. Viitattu 2.8.2023.
- Taylor, Shelley E. 2011: Social support: A review. Teoksessa Friedman, Howard S. (toim.), *The Oxford Handbook of Health Psychology*. Oxford University Press. New York, 189–214.
- Theule, Jennifer & Wiener, Judith & Tannock, Rosemary & Jenkins, Jennifer M. 2013: Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 21 (1), 3–17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>. Viitattu 8.8.2023.
- Tilastokeskus 2022: Tunnuslukuja perheistä perhetyypin mukaan alueittain. [https://pxdata.stat.fi/PxWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin\\_\\_perh/statfin\\_perh\\_pxt\\_12c1.px/](https://pxdata.stat.fi/PxWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__perh/statfin_perh_pxt_12c1.px/). Viitattu 8.9.2023.
- Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira A. 2018: Kokemuksen käsitteen ja käytön jäljillä. Teoksessa Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira A. (toim.): *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland University Press. Rovaniemi, 7–24. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-940-7>. Viitattu 11.7.2023.
- Toikko, Timo 2005: Sosiaalityön ideat. Johdatus sosiaalityön historiaan. Vastapaino. Tampere.
- Tritter, Jonathan 2009: Vallankumous vai hidas muutos - Miten ymmärtää kansalaisten ja potilaiden osallistuminen?. Teoksessa Koivusalo, Meri & Ollila, Eeva & Alanko, Anna (toim.): *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Gaudeamus. Helsinki, 210–226.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Jyväskylä.
- Tökkäri, Virpi 2015: Lauri Rauhalan merkityksestä Juha Perttulan fenomenologiselle ajattelulle ja kokemuksen tutkimukselle. Teoksessa Tökkäri, Virpi (toim.): *Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta*. Lapin yliopistokustannus.

- Rovaniemi, 15–38. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>. Viitattu 9.8.2023.
- Törrönen, Maritta 2012: Sosiaalityö ja arkinen hyvinvointi. Vastavuoroisuuden dialektiikka. *Janus* 20 (2), 182–191. <https://journal.fi/janus/article/view/50656>. Viitattu 26.7.2023.
- Uchino, Bert N. 2009: Understanding the Links Between Social Support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. *Perspectives on Psychological Science* 4 (3). <https://doi.org/10.1111/j.1745-6924.2009.0112>. Viitattu 9.7.2023.
- Valli, Raine & Perkkilä, Päivi 2018: Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Jyväskylä. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-451-516-0>. Viitattu 20.2.2023.
- Vangelisti, Anita L. 2009: Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships* 26 (1), 39–51. <https://doi.org/10.1177/0265407509105>. Viitattu 23.10.2023.
- Vilka, Hanna 2018: Havainnot ja havainnointimenetelmät tutkimuksessa. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Jyväskylä. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-451-516-0>. Viitattu 1.8.2022.
- Virtanen, Juha 2011: Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.): Laadullisen tutkimuksen käsikirja. *International Methelp*. Helsinki, 149–213.
- Vuokila-Oikkonen, Päivi & Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja 2001: Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki, 81–115.
- Vähämäki, Maija & Paalumäki, Anni 2011: Havainnointi johtamis- ja organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Menetelmäviidakon raivaajat – perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Hansaprint. Vantaa, 102–125.
- Välimäki, Sanna N.d.: Kuuluvatko neuroepätyypilliset lapset lastensuojeluun?. <https://naenepsy.fi/vieraskyna/kuuluvatko-neuroepatyypilliset-lapset-lastensuojeluun/>. Viitattu 23.11.2023.
- Wilson, Denise & Neville, Stephen 2008: Nursing their way not our way: working with vulnerable and marginalised populations. *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession* 27 (2), 165–176. <https://doi.org/10.5555/conu.2008.27.2.165>. Viitattu 21.10.2023.
- Wymbs, Brian T. & Pelham, William E. Jr. & Molina, Brooke S. G. & Gmagsy, Elizabeth M. & Wilson, Tracey K. & Greenhouse, Joel B. 2008: Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 76 (5), 735–744. <https://doi.org/10.1037/a0012719>. Viitattu 1.8.2022.
- Yee, Penny L. & Santoro, Kristine E. & Paul, Jennifer S. & Rosenbaum, Lisa B. 2013: Information Processing Approaches to the Study of Relationship and Social Support Schemata. Teoksessa Pierce, Gregory R. & Sarason, Barbara R. & Sarason, Irwin G. (toim.): *Handbook of Social Support and the Family*. The Plenum Series on Stress and Coping. Plenum Press. New York.

**Virallislähteet**

AsiakasL	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).
HL	Hallintolaki (6.6.2003/434).
LSL	Lastensuojelulaki (13.4.2007/417).
SHL	Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301).
VpL	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (2016/27).

## Liitteet

Liite 1. Kirjoituspyyntö neuromoninaisten lasten vanhemmille

Hei alle 13-vuotiaan nepsy-lapsen vanhempi!

Kertoisitko kokemuksistasi perheellenne sosiaalipalveluista saadusta avusta ja tuesta?

Olen Lapin yliopiston sosiaalityön maisteriopiskelija ja nepsy-perheen vanhempi Emmi Aalto-Riihiaho. Teen tutkimusta alle 13-vuotiaiden, neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kuulluksi tulemisen kokemuksista palveluita järjestettäessä sekä perheiden avun ja tuen tarpeista. Olen kiinnostunut erityisesti vanhempien kokemuksista aiheen asiantuntijoina.

Kerrothan, miten tulit kuulluksi sosiaalipalveluita järjestettäessä. Voit myös kertoa, jos olette jääneet ilman sosiaalipalveluiden apua ja tukea. Halutessasi voit kuvata, millaisiin tilanteisiin tai miksi tarvitsisitte apua ja tukea. Toivon sinun kertovan, minkä ikäinen nepsy-lapsesi on tai minkä ikäisiä nepsy-lapsesi ovat, miten oireet vaikuttavat arkeen sekä keitä perheeseen kuuluu. Voit kirjoittaa vapaamuotoisesti saamastanne tai toivomastasi avusta ja tuesta. Kirjoituksesi pituudella, kieliopilla, jäsentelyllä tms. ei ole merkitystä. Halutessasi voit käyttää näitä apukysymyksiä kirjoittaessasi:

- Miten koet tullesi kuulluksi, kun palveluita on järjestetty?
- Miten toivoisit perheenne erityisen tilanteen huomioitavaksi apua ja tukea järjestettäessä?
- Millaista apua ja tukea toivoisit perheellenne?
- Millaista apua ja tukea perheellenne on järjestetty?

Käytän kirjoitustasi vain tutkimuksen tekoon ja säilytän sen tietoturvasääntöjen mukaisesti. Olen sitoutunut vaitiolovelvollisuuteen ja noudatan eettisiä tutkimuskäytäntöjä. Lopullisesta tutkimusraportista ei ole mahdollista tunnistaa yksittäistä osallistujaa. Hävitän kirjoituksesi tutkimukseni valmistuttua. Valmis pro gradu - tutkielmani ilmestyy julkisena todennäköisesti vuoden 2023 aikana. Halutessasi voit pyytää tietosuojaselosteen minulta.

Kerrothan minulle kokemuksistasi viimeistään 14.5.2023. Voit kirjoittaa minulle niistä yksityisviestillä Facebookissa tai laittaa sähköpostia osoitteeseen [eaaltori@ulapland.fi](mailto:eaaltori@ulapland.fi).

Pro gradu -tutkimukseni osalta ohjaajanani toimii yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tohtori Liisa Hokkanen ([liisa.hokkanen@ulapland.fi](mailto:liisa.hokkanen@ulapland.fi)) Lapin yliopistosta.

Mikäli sinulle heräsi kysymyksiä tai muuta kommentoitavaa, laitathan minulle viestin.

Suuret kiitokset kokemustesi ja toiveidesi jakamisesta!

Ystävällisin terveisin:  
Emmi Aalto-Riihiaho  
[eaaltori@ulapland.fi](mailto:eaaltori@ulapland.fi)