

Lapsiperhepalvelut

nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana

”Nepsyn polut kulkevat metsän synkimmissä kolkassa ojanpohjia myöten risukasojen seassa piikkejä väistellen- voitto on löytää ”polulle” apulaistalvoja, jotta nepsyn on helpompi siitä kulkea.”

Hanna Ekebon

Pro gradu-tutkielma

Sosiaalityö /maiste-
riohjelma

Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2020

TIIVISTELMÄ

Otsikko: Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana

” Nepsyn polut kulkevat metsän synkimmissä kolkassa ojanpohjia myöten risukasojen seassa piikkejä väistellen- voitto on löytää ”polulle” apulaistalvoja jotta nepsyn on helpompi siitä kulkea.”

Hanna Ekebom

Sosiaalityö

Pro gradu -tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto.

Ohjaaja: Satu Ranta-Tyrkkö

Kevät 2020

sivumäärä: 90 sivua + liitteet 3 sivua

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on perehtyä neurologisesti oireilevien eli nepsy-lasten erityistarpeisiin, kartoittaa millaista on ollut sosiaalityön tarjoama tuki ja mitä voitaisiin tehdä vielä paremmin. Lähestyn aihetta vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena on parantaa sosiaalityöntekijän valmiuksia vastata paremmin nepsy-lapsiperheiden tarpeisiin. Empiirinen tutkimusaineisto muodostui lomaketutkimuksella kerätystä tiedosta. Tutkimuksen kohdejoukon muodostivat verkossa Facebookin Pro nepsy nuoret ja lapset vertaistuellisen ryhmän vanhemmat. Kyselyyn vastasi 49 vastaajaa. Vastaajien perheissä on yhteensä 67 0-18 vuotiasta nepsy-lastaa tai nuorta, jolla epäillään tai on diagnosoitu jonkin asteinen neuropsykiatrisen häiriö. Aineisto kuvailee 67 lapsen erityistarpeita ja heidän käyttämiään palveluja. Lisäksi esille tulee millaisesta tuesta tai tukitoimista on ollut perheille hyötyä, ja vanhempien kokemuksia niistä. Selvitin myös millaista tukea perheet kaipaavat lisää.

Tutkimuksen pohjalta esitän nepsy-lapsiperheiden kanssa tehtävän sosiaalityön tueksi tukipyramidi-mallin. Malli kuvailee lyhyesti perheen haasteita, sitä minkä perheet ovat kokeneet tuovan tukea, tai mitä he vielä toivoisivat lisää. Malli on itse rakentamani ja perustuu aineistossa esiin tulleisiin asioihin. Se mahdollistaa lyhyelläkin ajalla aihepiiriin perehtymisen ja sitä voidaan käyttää ideapaperina suunniteltaessa nepsy-perheen tukipalveluja yhdessä perheen ja moniammatillisen tiimin kanssa. Toivon tukipyramidi-mallin auttavan myös vanhempia saamaan uusia vertaistuellisia ajatuksia, esimerkiksi siitä, voisiko joku toisia perheitä auttanut tukimuoto auttaa myös heidän perhettänsä.

Avainsanat: Erityislapset, erityinen tuki, neuropsykiatriset oireet, sosiaalipalvelut, vanhemmuus

ABSTRACT

Topic: Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana

Hanna Ekebom

Social work

Master`s thesis

Faculty of Humanities and Social Sciences

University of Jyväskylä

Instructor: Satu Ranta-Tyrkkö

Spring 2020

Pages: 90 pages + attachments 3 pages

The purpose of this study is to gain understanding of the special needs of children with neurological symptoms, to explore what kind of support provided has been provided by social work, and to provide suggestions on what could be done even better. I approach the subject from a parental perspective. The aim is to improve the ability of the social worker to better meet the needs of families having children with neuropsychiatric symptoms, nepsy-children for short. The empirical research data consisted of data collected through a semistructured survey form. The target group of the study consisted of online participants in a Facebook peer group for parents of nepsy youth and children. 49 respondents responded to the survey. There was a total of 67 nepsy children or adolescents aged 0-18 years with suspected or diagnosed neuropsychiatric disorder in the respondents' families. The research data describes the special needs and services used by 67 children. In addition, the study discovers what kind of support measures have benefited families and the parents' experiences of them. I also found out what kind of support families need more.

Based on the analysis, I present a support pyramid model for the development of social work services. The model concisely describes the challenges for the family, what support services the parents have experienced as useful, or what they would like more. I built the model myself and it is based on the things that was discovered in the data. It enables familiarization with the topic even in a short time and can be used as an idea paper when planning nepsy family support services with the family and the professional support team. I hope the support pyramid model will also help parents get new ideas from peers, if some form of support has helped other families, whether it could help their family too.

Key words: Special children, special support, neuropsychiatric symptoms, social services, parenthood

	4
1 JOHDANTO	6
2. NEPSY-LAPSI PERHEESSÄ.....	9
2.1 Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi.....	9
2.2 ADHD (ADD) tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauksen häiriö	13
2.3 Autismikirjon häiriöt kuten Aspergerin oireyhtymä.....	14
2.4 Tourette-oireyhtymä	16
2.5 Oppimisvaikeudet	17
2.6 NLD hahmotusvaikeus	18
2.7 Sensorisen integraation häiriö SI	18
3 YHTEISKUNNALLINEN TUKI NEPSY-LAPSIPERHEILLE	20
3.1 Perusterveyden -ja sosiaalihuollon palvelut nepsy-lapsiperheille	20
3.2 Yhteiskunnallinen näkemys sosiaalityöstä	24
3.3 Riittävätkö lapsen suojaavat tekijät	27
3.4 Aiempi tutkimus aiheesta.....	29
4 TUTKIMUKSELLISET VALINNAT	32
4.1 Tutkimustehtävä.....	32
4.2 Pro nepsy nuoret ja lapset -ryhmä ja aineiston keruu	33
4.3 Aineiston kuvaus.....	36
4.4 Sisällön analyysin toteutus.....	38
4.5 Tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä.....	45
5 NEPSY-LAPSIPERHEEN ARKI JA KÄYTTÄMÄT PALVELUT.....	48
5.1 Perheen arki vanhempien kertomana	48
5.2 Perheiden käyttämät palvelut ja etuudet	51
6 LAPSIPERHEPALVELUIDEN TUKIVIIDAKKO	56
6.1 Perheiden kokemus sosiaalityön tuen hyödyistä	56
6.2 Myönteiset kokemukset sosiaalityöstä.....	58

	5
7 KAIKKI EIVÄT OLLEET NIIN TYYTYVÄISIÄ SOSIAALITYÖHÖN	64
7.1 Terveisiä sosiaalitoimeen.....	64
7.2 Vielä jäi palveluissa kehitettävää.....	69
7.3 Kokemuksia moniammatillisesta tuesta.....	74
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	79
LÄHTEET	86
LIITE 1 PYYNTÖ OSALLISTUA LOMAKEKYSELYYN.....	92
LIITE 2 LOMAKEKYSELY	93

1 JOHDANTO

Sosiaalitieteellisestä näkökulmasta katsoen lapsen sairaus tai vammaisuus tuo perheen arkeen erityisiä haasteita. Lapsen sairaus luo tuen tarpeita ja horjuttaa ainakin tilapäisesti perheen elämänhallintaa ja turvallisuuden tunnetta. Erilaiset selviytymiseen, elämän hallintaan ja syrjäytymiseen liittyvät vaikeudet ovat sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisiä haasteita, järjestelmän palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen asti. Perheen näkökulmasta tuotettua tietoa tarvitaan pyrittäessä palvelujärjestelmien asiakaslähtöiseen kehittämiseen, palveluiden kriittiseen arviointiin, toimintojen tehostamiseen, sekä laadun turvaamiseksi ja kohtaavuuden parantamiseksi. (Waldén 2006, 5.) Pro gradu -tutkielmani tarkoitus on perehtyä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, eli nepsy-lasten arkeen ja kartoittaa millaisia erityisiä haasteita perheillä on johtuen neuropsykiatrisista pulmista. Tutkin mitä palveluja perheet ovat käyttäneet ja perheiden kokemuksia niistä. Erityisesti sosiaalityöntekijän tarjoama tuki vanhempien näkökulmasta kiinnostaa.

Neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia kutsutaan puhekielessä nepsy-lapsiksi, mikä on lyhenne sanasta NEUROPSYKIATRIA. Tässä tutkimuksessa nepsy-lapsella tarkoitetaan erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta, jolla on neuropsykiatrinen häiriö, kuten Asperger, ADHD, ADD, NDL, autismi, tourette tai oppimishäiriö. Tässä tutkimuksessa käytän pääsääntöisesti neuropsykiatrisesti oireileva lapsi tai nepsy-lapsi käsitettä, koska kyseisiä käsitteitä käytetään myös ryhmässä, josta aineisto on kerätty.

Varhaiskasvatuksen opettajan 20 vuoden kokemus työskentelystä varhaiskasvatuksessa ja lastensuojelussa lasten ja perheiden parissa on lisännyt ymmärrystäni lapsiperheiden arjesta, mutta silti koin riittämättömyyttä, koska en omannut riittävästi tietoa neurologisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä arjesta. Oma tietämättömyyteni sai tutustumaan nepsy-lapsiin paremmin, kun lähipiirissäni oli tilanne, jossa en osannut auttaa, kun tukea olisi tarvittu. Nepsy-lapsien arkeen vaikuttavien asioiden esille tuominen on mielestäni tärkeää. Ammattilaisten laajemman osaamisen ja syvällisen tiedon puuttuminen on tullut esille myös ihmisten kanssa keskustellessa.

Haluan tutkielmassani selvittää, millaisia kuormittavia asioita nepsy-lapsiperheen arjessa on, mitä ei ole perheissä, joissa on neurotyypillisiä lapsia. Neurotyypilliseksi voidaan kutsua

henkilöä, jolla ei epäillä olevan neuropsykiatrisiin viittaavia oireita. Tutkin millaisiin asioihin perheet tarvitsevat, saavat ja toisaalta toivoisivat sosiaalityön apua. Sosiaalityössä tarvitaan lisää tutkimukseen pohjautuvaa tietoa siitä, minkälaiset toimintatavat edistävät asiakkaan tilanteen paranemista (Hietamäki 2015). Pilvi Hämeenaho (2016, 6) tuo artikkelissaan esiin vanhempien kokemuksia, jossa vanhempien tietoja ja asiantuntijuutta omasta lapsesta ei oteta huomioon palveluja suunniteltaessa tai päätettäessä. Vanhempien ohittaminen palvelutilanteissa on hänen tutkimuksensa keskeisin peruste vanhempien negatiivisille kokemuksille erityistä tukea tarvitsevan lapsen tukea järjestäessä. (Hämeenaho 2016, 6.) Aihe on myös ajankohtainen, koska lastensuojelun ja lapsiperhepalveluiden muutoksesta ja kriisistä on keskusteltu paljon. Nepsy-lapsiperheiden voidaan olettaa olevan sosiaalityön kannalta keskeinen ryhmä, koska vanhemmuudessa voi olla sellaisia kuormittavia tekijöitä, jotka olisi hyvä ottaa huomioon sosiaalityössä. Syrjäytymisriski on ilmeinen mutta monelle lapselle ja nuorelle neuropsykiatrisen erityisyys voi olla myös voimavara. (Jäntti & Savinainen, 2018.)

Ennakkokäsitykseni mukaan nepsy-lapsen vanhemmat uupuvat nopeammin kuin sellaisen perheen vanhemmat, jossa ei ole erityislapsia. Lapsen ongelma voi siis näkyä niin vanhemmuudessa kuin lapsessa itsessään. Perheiden jaksamisen tukeminen on erityisen tärkeää siitäkin syystä, että osilla perheistä lähiverkoston tuki on vähäinen. Työntekijöiltä puuttuu tietoa, kuinka tulisi toimia nepsy-lapsiperheiden parhaaksi ja tarjota tarpeeksi tukea väsyneille vanhemmille. Vanhempien ei tulisi joutua itse etsimään tietoa saatavilla olevista palveluista tai taistelemaan niitä saadakseen.

Tutkimuksen aineiston keräys tapahtui 'Pro nepsy nuoret ja lapset' -ryhmässä, jossa on yli 3300 jäsentä. Ryhmä on suljettu ja tarkoitettu vain nepsy-lapsen vanhemmille. Kyseessä on lomakekysely neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille, koska heillä on kokemuksellista tietoa aiheesta. Tutkimukseen valikoituivat ne perheet, joilla on tai on ollut nepsylapsen vuoksi perheessä sosiaalityötä tai sosiaalityön järjestämiä tukitoimia, tai he olisivat toivoneet saavansa niitä.

Kyselyyn vastasi 48 äitiä ja 1 sijaisvanhempi. Tutkimus on laadullinen kyselytutkimus, jossa on käytetty sisällönanalyysiä aineiston analyysissä. Tutkielma on pääosin aineistolähtöinen. Luvussa kaksi määrittelen neuropsykiatrisesti oireilevaa nepsy-lastaa ja kuvailen oireyhtymiä tarkemmin. Luvussa kolme esittelen terveydenhuollon ja sosiaalihuollon lapsiperhepalve-

luja, kuvailen yhteiskunnallista sosiaalityötä ilmiönä, lasta suojaavia sisäisiä ja ulkoisia tekijöitä, ja aikaisempia tutkimuksia aiheesta. Luvussa neljä esittelen tutkimuksellisia valintojani, tutkimustehtävää, kuvaan aineiston keruuta ja aineistoa sekä analyysin toteutuksesta. Lopuksi pohdin tutkimuksen eettisiä valintoja ja luotettavuutta. Luvussa viisi aloitan tulosten esittelyn perheen arkea vanhempien kertomana ja esittelen perheiden käyttämät tukipalvelut. Luvussa kuusi tuon esille perheiden kokemuksia sosiaalityön hyödyistä, ja onnistuneita kokemuksia sosiaalityöstä.

Luvussa seitsemän aluksi kerron perheiden kokemasta tyytymättömyydestä sosiaalipalveluihin ja jatkan millaisia asioita, olisi hyvä kehittää ja millaista tukea nepsy-lapsiperheet toivoisivat lisää. Luvussa kahdeksan kokoan tulokset yhteen ja esitän nepsy-lapsiperheiden kanssa tehtävän sosiaalityön tueksi tukipyramidi-mallin. Malli kokoaa yhteen tutkimuksen aineiston lyhyeksi tiivistelmäksi. Tarkastelen johtopäätöksiä ja pohdin merkittävimpiä tuloksia, sekä esittelen jatkotutkimuksen aiheita.

2. NEPSY-LAPSI PERHEESSÄ

Tässä luvussa käsittelen aluksi nepsy-lapsen diagnostiikkaa ja kuvaan millaista oireilu voi olla, jos lapsella on ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, ADD eli tarkkaavuushäiriö, Autismikirjon häiriö, Touretten oireyhtymä, sensorisen integraation häiriö eli SI, tai hahmotushäiriö eli NLD.

2.1 Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi

Neuropsykiatrinen häiriö on aivojen neurologisesta poikkeavuudesta johtuvaa, aiheuttaen pulmia havainnointiin, käyttäytymiseen sekä psykiatrisia oireita (Jäntti & Savinainen 2018, 263). Nepsy lapsella tai nuorella voi olla monia liitännäisoireita samanaikaisesti. Jäntin & Savinainen (2018, 266) mukaan varhaisimpia neuropsykiatriseen häiriöön viittaavia oireita ovat ongelmat nukkumisessa, ruokailussa, käytöksessä, vuorovaikutuksessa, keskittymisessä, aistitoiminnoissa, motoriikassa, kielen kehityksessä, toiminnan ohjauksen haasteet ja ongelmat yleisessä kehityksessä. Jos edellä mainituista oireista esiintyy neljä tai useampi pitkäaikaisena oireiluna ennen neljättä ikävuotta voidaan sanoa lapsella olevan hyvin todennäköisesti neuropsykiatrinen häiriö. (Jäntti & Savinainen 2018, 266.)

Virtanen ja Tyyskä-Korhonen (2019, 13) esittelevät Kerolan ja Sipilän (2017) haastavan käytöksen jäävuorimallin. Heidän mukaansa lapsen käyttäytymisen haasteille on aina olemassa syynsä, tai se voi myös johtua täysin normaalista ikäkauteen liittyvästä kehityksestä. (Virtanen & Tyyskä-Korhonen 2019, 13). Jäävuorimallissa on näkyvissä jäävuoren huippu ja pinnan alla todelliset syyt. Heidän mukaansa haastava käytös aiheutuu lapsen jouduttua liian ahdistavaan tai haastavaan sosiaaliseen tilanteeseen. Syynä voivat olla myös aistiherkkyys, kipu, struktuurin puute tai puutteelliset tunne -ja vuorovaikutustaidot. Lapselta saateen odottaa taitoja, joita hän ei ole vielä oppinut tai hän on oppinut toimimaan tavalla, jota ei koeta paikkaan sopivana. Taidot kasvavat myönteisessä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Käytöksen muutosta ei tule asettaa lapsen vastuulle vaan aikuisen tulisi olla aktiivisena osapuolena. Lapsen tulisikin saada osakseen rakentavaa, positiivista palautetta, mikä mahdollistaa puuttuvien taitojen karttumisen. (Virtanen & Tyyskä-Korhonen 2019, 13-14.)

Normaalina lapsena pidetään lasta, joka kehittyy eri taidoissa tietyissä ikävaiheissa ja tietyssä järjestyksessä. Sosiaalisia ongelmia voi syntyä, jos normaaliin kehityskaareen verrataan lasta, jolla on jotain poikkeavia piirteitä tai elimellinen vamma, ja kyseenalaistetaan heidän kehittymisensä autonomisiksi kansalaisiksi. (Vehmas 2005, 124–125.) Poikkeavuus ja vammaisuus nähdään yhteiskunnassa yksilön ongelmana, ei-toivottuna ominaisuutena. Toisinaan ongelmaa yritetään ehkäistä, ratkaista ja korjata, ilman että kysytään tällaiselta ihmiseltä itseltään haittaako poikkeavuus häntä. Eriolaisuus nähdään usein meille vieraana. Eriolaista ihmistä leimaa helposti normaaliuden puute ja hänestä tehdään ”toinen”. Tästä seuraa etäännyttämistä ja marginalisoitumista. Väestön keskuudessa sensorinen, motorinen ja kognitiivinen toimintakyky vaihtelee selvästi. Siksi ei ole syytä määritellä normaaliutta, jota kohdin ihmisen tulisi pyrkiä. Kaikille tulisi tarjota toimintakykyä parantavaa tukea, koulutusta tai kuntoutusta ilman yhteiskunnan asettamia normaaliuden kriteereitä. (Vehmas 2005, 210–2011.) Tässä luvussa kuitenkin käsitellään nimenomaan oireiden tuomia haasteita.

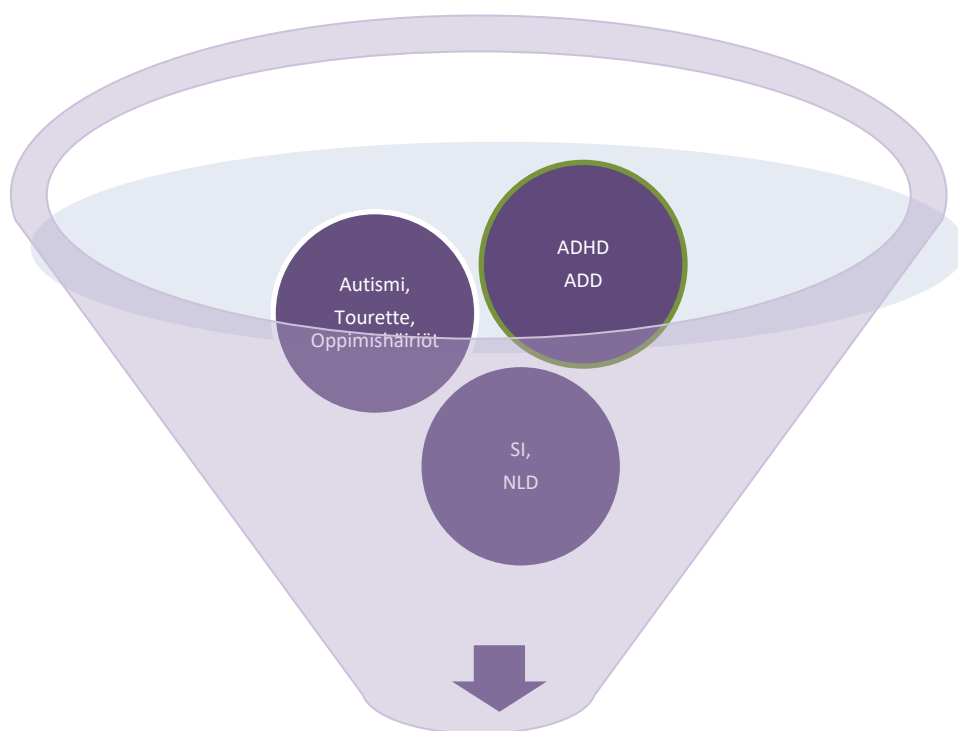
Neuropsykiatriset häiriöt voivat olla hyvinkin monenkirjavia ja yksilöllisiä, pulmia voi olla muun muassa tunnesäätelyssä, kielellisessä viestinnässä, oman toiminnan ohjauksessa, ja huomattavia poikkeamia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Lisäksi stereotypiat, rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymisen piirteet tai kiinnostuksen kohteet voivat säädellä lapsen arkea. Se miten vaikeudet näkyvät yksilöiden välillä arjessa vaihtelee suuresti lievästä hyvinkin vaikeisiin oireiluihin. (Mielenterveystalo 2019.) Tutkimukseen vastannut äiti kirjoitti, että diagnoosin puuttumisesta huolimatta oireilu voi olla selvää tai diagnoosissa mainittu lievä häiriö ei aina kuitenkaan tarkoita oireiden ja arjen vaikutusten olevan vähäisiä.

Nepsy-lapsiperheessä, vaikka diagnoosia ei vielä olisi saatu, voi kuormittavia haasteita olla paljonkin verrattuna muihin lapsiperheisiin. Nepsy-lapsi voi tarvita ulkopuolelta tukea ja itesesäätelykeinoja kuormittumiseensa, kunnes oppii niitä itse. Tunnesäätelyn vaikeudet voivat näkyä lapsella matalana pettymyksen sietokykynä, aggressiivisuutena, itkuisuutena tai epätasaisena kykyprofiilina, johon vaikuttavat päivän aikaisen kuormittumisen määrä. Lapsen tunnesäätelyn vaikeudet vaikuttavat koko perheen arkeen. Kielelliset vaikeudet voivat näkyä puheen ymmärtämisen vaikeutena ja tätä kautta ohjeiden noudattamisen haasteena, tai vaikeutena ilmaista itseään. Oman toiminnan ohjauksen haasteet voivat näkyä pulmana aloittaa tai lopettaa tekemistä, tai hahmottaa missä järjestyksessä mitäkin kannattaisi tehdä. Sosiaa-

lisen vuorovaikutuksen haasteet voivat näkyä kaverisuhteiden muodostamisessa ja vaikeutena toimia yhdessä muiden kanssa. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017, 31-38.)

Neuropsykiatrista oireilua voi kuvata monimuotoiseksi ja liitännäisoireet voivat olla päällekkäin neuropsykiatrisesti oireilevilla lapsilla ja nuorilla, mutta samoja oireita voi olla myös neurotyypillisellä lapsella. Käyttäytymisessä näkyvät autismikirjon piirteet ja vaikutukset vaihtelevat johtuen lapsen iästä, kehitystasosta ja kuntoutuksesta. Leena Schopp ja Miia Kaartinen ovat tehneet vanhemmille suunnatun esitteen Nepsy-lapsiko? Se on osa Nepsy-hanketta: Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana. Op-paaseen on listattu nepsy-lapsien ja nuorten piirteitä, jokaisella nepsy-lapsella on joitakin näistä. (Schopp & Kaartinen 2011, 4-5.)

Opasta mukaillen olen kuviossa 1 jakanut piirteet kolmeen osaan: vahvuudet, neutraalit piirteet, ja haasteet. Oireet menevät enemmän negatiivisiin tai toisinaan voidaan tulkita kuuluvan useampaan kategoriaan tai se voi olla hyvä tai huono, kuten ketterä tai kömpelö. Suppilo on olen merkinnyt viitekehyksessä olevat diagnoosit ja alle kuvioon piirteitä, joita näihin diagnooseihin voi liittyä. Haluan kuvata diagnooseja mahdollisimman laajasti. Ongelmana on kaavamaisen kuvan antaminen, koska kuvion 1 avulla ei kuitenkaan pysty luomaan yksilöllistä kuvaa nepsy-lapsesta tai nuoresta. Kuvio ei voi olla täydellinen, koska piirteitä on niin monenlaisia. Piirteitä kuvaavan kuvion avulla voi olla helpompi lähteä kartoittamaan lapsen omia vahvuuksia ja haasteita.



Vahvuuksia	Neutraaleja piirteitä	Haasteita
<p>Hyvä muisti, valpas, ketterä, ystävät tärkeitä, idearikas, lahjakas, rehellinen, mikä kiinnostaa sen oppii, kykyjä on moneen, innostuu helposti uusista asioista, tarkka, luova, matemaattiset, kielelliset tai taideaineisiin liittyvät vahvuudet, kaikki lapsen yksilölliset vahvuudet.</p> <p>Rakas</p>	<p>Persoonallinen, erityisiä kiinnostuksen kohteita, keräilijä, luova, visuaalinen, rutinit tärkeitä, tavalisen oloinen, puhuu paljon ja kovalla äänellä, kietoo aikuisen ”pikkurillinsä” ympärille, herkät aistit.</p>	<p>Masennus, omantoiminnan haasteita, keskittymisen haasteita, oppii asioita ulkoa mutta ei ymmärrä asiaa, pakko-oireet, haastava käytös, ääntely, itsensä vahingoittaminen, vuorovaikutus hankalaa, psykoottiset oireet, katatonia, ahdistuneisuus, musta-valkoinen ajattelu, ohjeiden ymmärtämisen vaikeus, unihäiriöt, oppimisvaikeudet, kehitysvammaisuus, aistipolkeavuudet, epätyypilliset pelot, häiritsee toisten työskentelyä, kielellisiä haasteita, ei osaa kuunnella toisia, ei aina ymmärrä sääntöjä, omaehtoinen, työn rytmitys on vaikeaa, vaikea hävitä, jumiutuu asioihin, valikoivuus ruuan suhteen, syömisongelmia, perfektionisti, unohtuu omiin ajatuksiin, tarvitsee koulutyössä paljon apua, tulee helposti kiusatuksi, hankala, konkreettisuus, kykyä on, valikoiva tekemisen suhteen, voimakastahtoinen, ei-empaattinen, jopa ilkeä, nukkumisongelmia, on-off; välimuoto puuttuu, kömpelö, määräälee toisia, jatkuva valvonnan tarve.</p>

Kuvio 1. Nepsy-lapsen ja nuoren piirteitä ja liitännäisoireita, mukailten Schopp & Kaartinen 2011.

Nepsy-lasten häiriöt ovat monet sellaisia, että niissä on useassa samantyyppisiä haasteita ja pulmat ovat monenkirjavia. Listassa on monen pulmallisen ominaisuuden lisäksi useita positiivisia ominaisuuksia, kuten: ystävät ovat tärkeitä, idearikas, hyvä muisti, persoonallinen ja rehellinen. Yksilöllisiä lahjakkuuksia ja vahvuuksia en lähtenyt yksilöimään tarkemmin mutta halusin tuoda ne erityisesti esille korostaakseni vahvuuksien tärkeyttä. Kuormittavien asioiden lisäksi olisi hyvä muistaa jokaisen lapsen yksilölliset vahvuudet.

2.2 ADHD (ADD) tarkkaavaisuuden ja ylivilkkaudenhäiriö

Seuraavaksi määrittelen mitä neuropsykiatriset vaikeudet tarkoittavat. ADHD, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* on tarkkaavaisuuden ja ylivilkkaudenhäiriö, mikä on synnynäinen ja geneettinen ominaisuus (Sandberg 2018, 17). ADHD on monimutkainen perinnöllinen aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, jossa aivojen kuorikerros on usein ohuempi ja eri tavoin poimuttunut kuin muilla. (Kutscher 2017, 53.)

Käytännössä ADHD voi näkyä arjessa selviytymisessä, keskittymisvaikeuksina, jolloin lapsi ei jaksa odottaa omaa vuoroaan, levottomuutena, haaveilemaan vaipumisena, huolimattomuusvirheinä, tai vaikeutena suorittaa annettu tehtävä loppuun. Ympäristön ärsykkeet kuten meluisuus, häly, ärsykkeiden määrä sekä keskeytykset voivat haitata keskittymistä. Pulmat voivat tulla esiin kaverisuhteissa, koska lapset, joilla on ADHD eivät välttämättä ymmärrä ryhmässä käytettyjä sosiaalisia vihjeitä, tai osaa tulkita muiden tunteita tai käyttämiä ilmeitä. Tärkeää onkin huomioida, että ADHD-lapset voivat olla lahjakkaita mutta saattavat saada epäoikeutetusti jopa laiskan, ilkeän tai tyhmän leiman sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteiden takia. Samanaikaisina liitännäisvaikeuksina voi olla muita neurologisia tai psykiatrisia vaikeuksia, kuten hahmottamisen ja motoriikan pulmia, oppimisen erityisvaikeuksia, kielenkehitykseen liittyviä häiriöitä, käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia tai unihäiriöitä. (Sinkkonen & Korhonen 2015, 220-221; Verner, ei vuosilukua.)

Vaikka toisinaan virheellisesti ajatellaan ADHD:n johtuvan kasvatuksesta, toimintaympäristöllä voidaan kuitenkin vaikuttaa positiivisesti toimintakykyyn. Lapsi tai nuori voi tarvita tukea oman toiminnan ohjaukseen, tunteiden, käyttäytymisen tai muun itsesäätelyn kanssa. Työmuistin heikkous liitetään usein tarkkaavaisuushäiriöön mutta tulee muistaa, että osa ADHD-lapsista suoriutuu hyvin kognitiivisia taitoja vaativissa tehtävissä koulussa. Persoonaan liittyviä vahvuuksia ja taitoja tulee kehittää. Matemaattiset, kielelliset, tai taideaineisiin liittyvät vahvuudet voivat olla tärkeitä voimavaroja. (Sandberg 2018, 17-18, 27-28.)

Diagnosointiin tarvitaan lääkärin arvio tarkkaamattomuus ja hyperaktiivisuusoireista. ADHD voi tulla kyseeseen, kun oireita on tietty määrä ja oireet merkittävästi vaikuttavat elämänlaatuun huonontavasti. Ne ovat alkaneet jo lapsuudesta, eikä selity millään muulla häiriöllä. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017, 31-38.) ADHD esiintyy noin 3-7 prosentilla kouluikäisistä lapsista ja keskimäärin jokaisella koululuokalla on yksi lapsi, jolla on ADHD (Vernerinet.net).

ADD, *Attention Deficit Disorder* vastaavasti on tarkkaavaisuudenhäiriö ilman motorista le-vottomuutta.

2.3 Autismikirjon häiriöt kuten Aspergerin oireyhtymä

Autismikirjon häiriö on neuropsykiatrinen häiriö, jonka oireet vaihtelevat aina yksilöllisesti, ne ovat usein monimuotoisia. Hankaluuksia esiintyy eriasteisina kolmella osa-alueella: sosiaalisessa kommunikaatiossa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja sosiaalisessa mielikuvituksessa (Jäntti ja Savinainen 2018, 287). Autismikirjon häiriöille on tyypillistä aistisäätelyn vaihtelevat erityispiirteet, liittyen yli- tai aliherkkyksiä ääniin, valoon, makuun tai hajuihin (Autismiliitto 2019). Keskeisinä pulmina voivat esiintyä vaikeudet vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ei-kielellisessä vuorovaikutuksessa, kaavamaiset käyttäytymistavat ja mielihalut (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani, Vataja 2011, 217). Lapsen pyrkinessä leikkiin mukaan eleet, ilmeet, tai äänensävy voivat olla poikkeavia, mikä näkyy puutteena vuorovaikutuksessa ja leikkiin pääsemisen esteenä. Vuorovaikutustilanteissa on haasteena luoda, ylläpitää ja ymmärtää ihmissuhteita. Erityispiirteinä voi olla toistuva käyttäytyminen kuten kaavamaiset kiinnostuksen kohteet ja toistuvat rutiinit. (Parikka,

Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017, 40-50; Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani, Vataja 2011, 216.).

Varhaislapsuuden autismi on vaikein autismin muoto, jossa huomattavia kehityksellisiä vaikeuksia ilmenee jo ennen kolmen vuoden ikää. Varhaislapsuuden autismi ei jää vain varhaislapsuuteen vaan on elinikäinen kokoelma piirteitä, haasteita ja ominaisuuksia, johon liittyviä vaikeuksia voi tuki lieventää. Toinen autismikirjon häiriö tunnetaan nimellä Aspergerin oireyhtymä. Se on autismin kirjoon kuuluva kehityshäiriö, mikä voi aiheuttaa monenlaisia vaikeuksia. Henkilöllä voi esiintyä kielen käyttötaidon vaikeuksia ja motorisia haasteita. Aspergerin oireyhtymä on kuitenkin lievempi kuin lapsuusiän eli klassinen autismi, eikä siihen liity merkittävää puheenkehityksen tai älyllisten päättelytaitojen viivästymää, vaikka autistinen käyttäytyminen on diagnosoitavissa. (Castrén & Kylliäinen 2013, 569.) Perinteinen autismi voi esiintyä myös aikuisilla, tässä on kyse kahdesta eri diagnoosista, ei eri ikävaiheisiin liittyvistä asioista.

Juusolan (2012, 53) mukaan Aspergerin oireyhtymän omaavissa lapsissa on tunnistettu kolmea erilaista tyyppiä: aktiiviset ja erikoiset, passiiviset ja ystävälliset, ja eristäytyvät lapset. Tyypillisiä piirteitä ovat puutteet sosiaalisissa taidoissa, kaavamaiset, toistuvat tavat ja motoriset vaikeudet. (Juusola 2012, 53.) Kutscher (2017, 144-145) puolestaan kuvailee Asperger-lasten, alle koulu-ikäisenä asperger-lapsi on usein omassa maailmassaan ja ei vaikuta olevan kiinnostunut ikäistensä leikeistä. Monet ovat kiinnostuneempia fyysisestä maailmasta kuten luonnosta kuin sosiaalisesta maailmasta. Koulun ensimmäisellä luokalla lapset saattavat ymmärtää toisilla lapsilla olevan hauskaa heidän leikkiessä yhdessä ja kiinnostua yhteisleikeistä. Joidenkin lasten kohdalla sosiaalisten suhteiden luominen voi olla hankalaa, koska Asperger-lapset eivät välttämättä tiedä, kuinka saada kavereita. Vaarana on jääminen ulkopuolelle, itsetunto-ongelmat ja kiusatuksi tuleminen. Kuitenkin usein vasta yläasteikäisenä he onnistuvat luomaan oikeita ystävyssuhteita. Ystävyssuhteet saattavat jäädä lyhyiksi koska niiden ylläpitäminen on vaativaa, sillä on tyypillistä, että Asperger-lapsi pyrkii dominoimaan niitä. (Kutscher 2017, 144-145, 148-149, 155.)

Aspergerin oireyhtymän määritelmä ja autismikirjon muut diagnoosit, kuten autismi tai PDD-NOS eli epätyypillinen autismi ollaan poistamassa 2022 ja tilalle on tulossa yksi sa-

teenvarjodiagnoosi autismikirjon häiriö. Disintegratiivinen kehityshäiriö ja Rettin oireyhtymä puolestaan siirretään eri kategoriaan. (Autismiliitto 2019.) Sateenvarjodiagnoosin autismikirjon häiriö käsite tulisi ottaa porrastetusti käyttöön, koska pois jäävät käsitteet ovat totutusti kuvanneet lasta, jolla on selkeä tuen tarve. Käytöstä luopumisen tulee olla asteittaista, jotta tukipalvelut säilyvät.

2.4 Tourette-oireyhtymä

Tourette on neuropsykiatrinen nykimishäiriö, jonka katsotaan olevan voimakkaasti periytyvä. Tilapäisiä aivojen kehittymiseen liittyviä normaaleja nykimishäiriöitä katsotaan olevan 10-20 prosentilla kasvavista lapsista. Pitkäkestoisia nykimisoireita, motorisia tai äänellisiä tic-oireita ilmentyessä kyseessä on yleensä Tourette. (Jäntti & Savinainen 2018, 269-270.)

Touretten syndroomassa esiintyy yksi tai useampi tahdosta riippumaton motorinen tai hallitsematon nopea äännähdys, eli tic-oire. Motorisilla tic-oireilla tarkoitetaan nykimisoireita kuten silmien räpyttelyä, huiskimista, potkuliikkeitä, suun avaamista, pään ravistelua, vatsan jännittämistä, olkapäiden nykimistä, käsien taputtelua, lyömistä, hyppelyä, pakonomaista, symmetristä kasvojen tai esineiden koskettelua, liioiteltuja ja syöksähteleviä tai tanssillisia liikkeitä, koko kehon liikesarjoja tai itseä vahingoittavat liikkeitä, puremista tai silmien painamista sormilla. Äännähdys-tic voi olla hyrinää, muminaa, toistuvaa kurkun puhdistamista, rykimistä tai murahteluja, viheltelyä, imemisääniä tai pieruääniä. Äänelliset tic-oireet voivat olla äkillisiä sanoja, lauseita tai äännähdyssarjoja, fraasien toistelua, äänien matkimista tai omien äänien tai sanojen toistamista, toisen puheen matkimista tai kiroilua. (Leppimäki & Savikuja 2017, 29-30, 32-33.) Ääntely voi jatkua myös koko yön, häiriten yöunta. Voi esiintyä unissakävelyä tai univaikeuksia. Häiriö voi esiintyä jo vauvana tai oireet alkavat keskimäärin 3-7 vuoden iässä tai murrosiässä, kuitenkin aina ennen aikuisuutta. (Kulmala 2016, 84-86.)

Tic-oireiden esiintymistiheys ja voimakkuus voivat vaihdella eri kuukausina, ne esiintyvät yleensä lapsuudessa ja niiden vaikutus voi vaihdella myös eri ikäkausina. Yleisesti ne lievitvät ja harvenevat murrosikään mentäessä. Usein lapsi ei voi kohtauksille mitään mutta

lapsi voi hyvin tiedostaa itse tulevan kohtauksen ja hävetä sitä, yrittäen siirtää kohtausta sopivammaksi kokemaansa paikkaan kuten kotiin. Motorisen tic-oireen aikana lapsen lyödessä tai muuten satuttaessa läheisiä hän usein katuu tai jopa pelkää aiheuttamiaan tekojaan. On hyvä muistaa, että tourette ei itsessään vaikuta älykkyydosamäärään ja lapsella on usein vahva halu toimia ja käyttäytyä hyvin. (Kutscher 2017, 209; Juusola 2012, 69.) Rinnakkaisoireet ovat yleisiä, Tourette-henkilöistä 80-90 prosentilla on todettu myös jokin samanaikainen häiriö (Jäntti & Savinainen 2018, 273).

2.5 Oppimisvaikeudet

Oppimisvaikeudet johtuvat kognitiivisista tekijöistä, jotka vaikuttavat lapsen kykyyn puhua, kuunnella, lukea, kirjoittaa tai laskea. Vaikeudesta huolimatta lapsen näkö, kuulo, älykkyys, tai muut toiminnot ovat normaaleja. (Kutscher 2017, 82-83; Sinkkonen & Korhonen 2013. 211-212.) Vaikeuksien aste vaihtelee ja luonnollisesti lapsen muut selviytymiskeinot vaikuttavat selviytymiseen keskeisesti. Motivaatio, sinnikkyys, itseluottamus ja selviytymisstrategiat voivat kompensoida haasteita. Oppimisvaikeudet voivat jatkua aikuisikään asti ja kognitiiviset heikkoudet voivat lisätä toisen asteen koulukeskeytyksiä. (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani, Vataja 2011, 247.) Oppimisvaikeudet ilmenevät eri elämänvaiheissa, useimmiten koulun alkuvaiheessa. Oppimisvaikeudet voivat näkyä yhdellä tai useammalla osa -alueella, kuten hahmottamisen, kielen kehityksen, muistiongelmien, lukemisen ja kirjoittamisen ongelmina, vieraan kielen oppimisessa tai matematiikan haasteina. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2006, 60-67.) Kielenkehityksen erityisvaikeudet liittyvät kielen kehityksen viivästymiseen, ne voivat liittyä puheen tuottamiseen sekä ymmärtämiseen ja voivat olla lapsilla eri asteisia. Jos kielenkehitys on viivästynyt muuhun kehitykseen nähden, niin se voi pitää sisällään myös motoriikan haasteita, ongelmanratkaisuvaikeuksia, tarkkaavaisuuden häiriöitä tai haasteita sosiaalisissa taidoissa. (Ahonen, Siiskonen, Aro 2004, 21-22; Aivoliitto ry, 2019.)

2.6 NLD hahmotusvaikeus

NLD, *nonverbal learning disorder* kuvaa hahmotusvaikeutta, johon ei liity kielellisiä oppimisvaikeuksia. Haasteet pohjautuvat vaikeuteen tunnistaa ilmeitä, eleitä tai muuta sanatonta viestintää. (HYKS Lastenneurologia Neuropsykologit 2013, 2-3.) Lapsi saattaa vaikuttaa keinottomalta sosiaalisissa suhteissa oman ikäistensä kanssa (Sinkkonen & Korhonen 2015, 212). Pienillä lapsilla se voi näkyä haluttomuutena tehdä palapelejä, rakennella, piirtää tai osallistua pallopeleihin. Haasteet voivat aiheuttaa selittämätöntä vetäytymistä saman ikäisten leikeistä, johtuen sosiaalisista vaikeuksista ja vaikeudesta hahmottaa tilanteiden kulkua, ilmeitä, eleitä ja muita sosiaalisia viestejä. (Mielenterveystalo 2019.) Ongelmat voivat tulla esille kouluikäisenä, jolloin oletetaan lapsen kykenevän liikkumaan itsenäisesti liikenteessä ja hahmottavan ajankulkua. Lapsi saattaa tuntea kellon, mutta sen keston ymmärtäminen, miten paljon aikaa on jäljellä voi tuottaa hermostunutta odottelua, koska viisari on siinä kohdassa, jolloin pitää lähteä kouluun. Motorinen kömpelyys yhdistettynä kehoastien hahmotusvaikeuksiin voi haitata ryhmätilanteiden lisäksi esimerkiksi joukkuepeleissä ”pelisilmän” puuttumisena. Ympäristön hahmottamisen vaikeuksien takia pienetkin muutokset voivat tuntua kuormittavilta. Lapsi saattaa tietää teoriassa, kuinka tulisi toimia mutta ei hahmota onko juuri nyt se hetki, kun niin pitää toimia. Lapsi saattaa reagoida turhautumalla tai alisuoriutua älylliseen kapasiteettiinsa nähden, omaa minäkuvaa on vaikea luoda, jolloin lapsi voi kokea epävarmuutta. (HYKS Lastenneurologia Neuropsykologit 2013.)

2.7 Sensorisen integraation häiriö SI

Sensorinen integraatio tarkoittaa tiedostamatonta aistitiedon välittämistä, jotta voimme jäsentää aistien tuomaa tietoa. Esimerkiksi tuntiessamme kädellä kuumaa vedämme käden pois. Sensorinen integraatio on perusta oppimiselle ja sosiaaliselle kanssakäymiselle (Ayes 2008, 29-30). Sensorisen integraation ongelma SI on aivojen toiminnan häiriö tai epätarkkuus. Häiriö voi liittyä kolmeen eri häiriötyyppiin: ensimmäisenä aistisäätelyn häiriöihin, kuten aisteihin reagoimiseen heikosti tai aistimushakuisuuteen, toisena aistipohjaiseen motoriikan häiriöön, kuten asennon hallintaan. Kolmantena aistimusten erottelun häiriöön, kuten haju- tai makuaistin. (Ärölä-Dithapo 2019, 327.)

Aistitiedon käsittelyhäiriössä lapsella voi olla aisteissa ja niiden tiedonkulussa haasteita tai katkoksia. Aistitiedon välityksessä aivot eivät säätele tehokkaasti aistitietoa, tällöin viesti välittyy huonosti lapselle ja aiheuttaa aistikuormitusta. (Kutscher 2017 194-195.) Uudet tilanteet tai siirtymät voivat olla lapselle hankalia. Lapsella saattaa olla yli- tai alivirittynyt tuntoaisti, mikä voi tulla esille niin, että lapsi kokee vaatteiden kiristävän. Äänet tai hajut voivat häiritä keskittymistä. Lapsi voi ajoittain kiinnittää aistimukseen vain vähän huomiota ja toisena hetkenä olla ylivilittynyt. Aistikuormitus voi olla sellainen, että sen kanssa pärjää arjessa. Toisinaan oireet taas ovat voimakkaita tai niitä on niin paljon, että ne vaikuttavat arjessa keskittymiskykyyn ja sosiaaliseen kanssakäymiseen luoden vuorovaikutusongelmia ja oppimisen haasteita. Pienen lapsen kohdalla haasteet voivat näkyä leikin kehittymisen vaikeutena, haasteena keksiä miten leluja käytetään, tai vaikeutena jatkaa leikkiä ilman ohjaavaa aikuista. (Vilén ym. 2006, 273-274; Kerola, Kujanpää, Timonen 2009, 97, 99-100; Ayres 2008, 87-90.)

3 YHTEISKUNNALLINEN TUKI NEPSY-LAPSIPERHEILLE

Tässä luvussa kuvailen yhteiskuntamme tarjoamia lapsiperheiden tukipalveluja. Aluksi esitelen perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluja, koska ne tarjoavat palveluja usein yhteistyössä. Luvussa 3.2 kuvaan yhteiskunnallisia ilmiöitä sosiaalityön kentältä. 3.3 tuon esille lasta suojaavia tekijöitä, koska ne ovat tunnettava voidakseen suunnitella lapsen edun mukaisia palvelua ja tukea. Kaikilla lapsilla on elämässään suojaavia tekijöitä, osalla vähemmän ja osalla enemmän. Riskitekijöitä kartoittaessa on otettava huomioon, että väkivaltaisessa tilanteessa pelkät suojaavat tekijät eivät yksinään kompensoi tilannetta vaan lapsi tarvitsee myös muuta tukea.

3.1 Perusterveyden -ja sosiaalihuollon palvelut nepsy-lapsiperheille

Etsittäessä erilaisia ratkaisuja tai tukea nepsy-perheen arkeen yhteiskunta tarjoaa apua usealta taholta kuten perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, vammaispalvelun ja sosiaalitoimen kautta. Terveystuoltojärjestelmässä on käytössä hoidon porrastus, ja tavoitteena on hoitaa potilas hoitoportaan oikealla tasolla. Neurologisesti oireilevalle hoito järjestetään ensisijaisesti oman asuinkunnan perusterveydenhuollossa yhdessä perheen kanssa ja mukaan otetaan lähiverkosto, koulu ja moniammatillinen työryhmä. Tarpeen vaatiessa siirrytään erikoissairaanhoidon palveluihin.

Perusterveydenhuollon piiriin kuuluvat terveyskeskukset, äitiys- ja lastenneuvolat sekä koulu- ja opiskeluhuolto. Alle kouluikäisen lapsen kasvussa ja kehityksessä lastenneuvola ohjaa ja tukee. Neuvolaan voi olla yhteydessä myös ikäkausitarkastusten ulkopuolella. Neuvolan kautta on mahdollista päästä neuvola- tai terveyskeskuslääkärin arvioon, perheneuvolaan tai muihin kunnan tarjoamiin palveluihin. Kouluikäisen lapsen asioita vie eteenpäin oppilashuoltoryhmään kuuluva kouluterveydenhoitaja ja koululääkäri. Heidän kauttansa voidaan käynnistää tarvittavat selvitykset. Koulun kautta on mahdollista saada kolmiportaisen tuen eri muotoja: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Koulussa on mahdollisuus päästä koulupsykologin tai kuraattorin tapaamisiin. Koululääkärin läheteellä on mahdollista päästä erikoissairaanhoidon tutkimuksiin. Terveystuollon kautta on mahdollista saada sopeutu-

misvalmennusta ja terapioiden, kuten puhe -tai toimintaterapiaa tai sensorisen integraation terapiaa eli SI-terapiaa. Avustaja tai pienryhmäopetus voivat olla koulun järjestämiä tukimuotoja. (Sinkkonen & Korhonen 2015, 270.)

Perheessä olevasta lapsen käytökseen tai kehitykseen liittyvästä huolesta voi olla ilman lähetettä yhteydessä myös perheneuvolaan. Perheneuvolasta voi hakea apua silloin kun vanhemmat haluavat tukea perheen kriisitilanteisiin, vuorovaikutusongelmiin tai vaikeaan elämäntilanteeseen. Perheneuvolojen psykologien, sairaanhoitajien ja sosiaalityöntekijöiden tarjoamat palvelut vaihtelevat valtakunnallisesti. Yksilötapaamisten lisäksi perheneuvoiloissa voi kokoontua vanhemmuuden taitoryhmiä, vauvaryhmiä sekä vertaistukiryhmiä. Osassa kunnassa on tarjolla kunnallista lastenpsykiatrista avohoitoa lähetteen kautta. Hoidosta vastaavassa tiimissä voi työskennellä lastenpsykiatri, sairaanhoitaja, psykologi, toimintaterapeutti, ja puheterapeutti. Nuorille suunnattuja kunnan palveluja ovat nuorisoosemat, jotka tarjoavat nuorelle ja heidän vanhemmille mahdollisuutta hakea tukea erityisesti päihde- ja riippuvuusongelmiin sekä erilaisiin kriisitilanteisiin. (Sinkkonen & Korhonen 2015, 273.)

Erikoissairaanhoidossa alle 13-vuotiaat lapset hoidetaan lastenpsykiatrian puolella ja tätä vanhemmat nuorisopsykiatrian puolella. Erityissairaanhoidon moniammatillisessa tiimityössä keskitytään ensisijaisesti vaikea-asteisiin häiriöihin, mitä ovat esimerkiksi vakava masennus, hallitsematon aggressio, neuropsykiatriset häiriöt, autismikirjon häiriöt, psykosomaattinen oireilu, syömishäiriöt, vakavat vuorovaikutushäiriöt sekä somaattiseen sairauteen liittyvät psyykkiset oireet ja kehitykselliset kriisit. Erityissairaanhoito voi tarjota osastohoitoa ja intensiivisiä avohoitopalveluja. Päivystyksen kautta tarjotaan akuuttia apua silloin kun lapsi on itsetuhoisa, oireilee psyykkisesti, tai hänen käyttöksensä on vaarallista. Vapaaehtois- ja yksityissektorit tarjoavat vertaistuellisia ryhmiä, leirejä virkistys- ja kuntoutustarkoituksessa. Säätiöiden kautta voi saada tärkeää tietoa perheelle lapsen sairastuessa. Ensija turvakotiin voi hakeutua perhe -ja lähisuhdeväkivaltilanteissa. Ensikodit tarjoavat tukea vauvaperheille, joilla on vaikeuksia selvitä arjessa. (Sinkkonen & Korhonen 2015, 274-276.)

Lämsä ym. (2018, 131) näkevät haasteena neuropsykiatrian palvelujärjestelmässä terveydenhuollon osalta alueellisella tasolla kunnittaiset erot palveluissa. Toimintatavat voivat erota sairaanhoitopiirien sisällä. Se koetaan pirstaleisena ja palvelussa on viivettä. Lisäksi se

sijoittuu kahdelle lääketieteen erikoisalalle, mikä hidastaa kehittämistyötä, neuropsykiatrisen hoito ja kehittäminen jää muiden sairauksien varjoon.

Lämsä ym. (2018) esittelevät kuitenkin myös myönteisiä kokemuksia, joissa perheet ja nuoret ovat kohdanneet työntekijöitä, jotka ovat ymmärtäneet heidän vaikeuksiensa luonteen oikein. Hyväksi on havaittu keinot, joissa nuoria on pyritty tukemaan kehittämällä sosiaalisten vuorovaikutustaitojen laatua, kognitiivisia taitoja, itsesääntelyä, työllistymistä ja itsenäistä asumista erilaisten kuntoutusmenetelmien avulla. Nuoret tarvitsevat lisää tukea itsenäistymiseen vanhemmista ja asioiden hoitamiseen arjessa saadakseen kokemuksen osallisuudesta ja siitä, että häntä ymmärretään omana itsenään. Pitkäaikaisena tavoitteena on vahvistaa nuoren identiteettiä ja luoda toimijuutta, mikä puolestaan tähtää oireiden kanssa selviämiseen. Ennen kaikkea nuori tarvitsee tukea niihin elämän muutostilanteisiin, joissa itse kokee itsenäisen selviytymisen haasteita. (Lämsä ym. 2018, 132.)

Sosiaalihuoltolaissa on määritelty lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea. Sosiaalihuoltolaissa erityisen tuen tarve on määritelty koskemaan henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvuluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman, sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi (Kananoja, Lähteinen, Marjamäki 2017, 224; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, §3). Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi elää kotioloissa, joissa hänen kasvuolonsa vaarantuvat ja ne eivät turvaa hänen terveyttänsä ja kehitystä. Vaara voi aiheutua ulkoa tulevista seikoista, tai lapsi voi omalla käyttäytymisellään itse vaarantaa kehitystään.

Erityisen tuen määritelmä on olemassa, jotta sosiaalityöntekijä pystyy tällöin käyttämään työssään suurempaa harkintaa suunnitellessaan ja järjestäessään resursseja lapselle. Käytössä on lisäpalveluita peruspalveluiden lisäksi, jotka laki turvaa käytettäväksi vain erityisen tuen lapsille. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta luvussa kaksi määritellään, että lapsella on oikeus saada selville toimenpidevaihtoehdot ja sosiaalityöntekijän tekemä asiakassuunnitelma (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta 812/2000).

Sosiaalihuoltolain tarkoitus on varmistaa kuntalaisille heidän tarvitsemat palvelut oikeaan aikaan ja mahdollisimman helposti. Tavoitteena on edistää kuntalaisten hyvinvointia sosiaalityön avulla, tarjoten ohjausta, neuvontaa ja rakenteellista sosiaalityötä. Sosiaalitoimen palvelut tarjoavat uuden sosiaalihuoltolain mukaisesti matalan kynnyksen palveluja. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on mahdollista saada yksilön, perheen ja yhteisön toimintakykyä, sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta ja osallisuutta edistävää ja ylläpitävää tukea (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, §3).

Perhe voi itse ottaa yhteyttä sosiaalitoimeen ja pyytää tukea perheen erilaisiin haasteellisiin tilanteisiin. Asiakkuus voi alkaa myös, jos joku muu taho tekee huoli-ilmoituksen perheestä. Vireillepano ei vaadi lastensuojeluilmoituksen tekoa vaan vanhempien oma pyyntö riittää. Palvelutarpeen arvioinnin avulla arvioidaan tarve kiireellisille lastensuojelutoimille ja karotetaan millaisesta avusta perhe voisi hyötyä ja mitkä ovat perheen omat voimavarat. Sosiaalihuoltolain perusteella lapsiperheillä on oikeus tukipalveluihin, jos ne ovat lapsen hyvinvoinnin turvaamisen takia välttämättömiä, tällaisia palveluja ovat kotipalvelu, tilapäinen lastenhoito, siivous ja ruuanlaittoapu, tuki asiointiin, perhetyö, tukiperhe tai tukihenkilö. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, §14.)

Lapsiperheissä vastuu lapsen kehityksestä ja kasvusta on vanhemmilla tai muilla huoltajilla. Julkisen vallan vastuu on viimesijaisena puuttua perheen itsemääräämiseen, jos lapsen oikeuksia ei voida muutoin turvata. Lapsen oikeuksiin kuuluvat niin aineelliset, henkiset kuin sosiaaliset hyvinvoinnin elementit. Lasta on suojattava, jotta hänellä on turvalliset kasvuolosuhteet ja hän saa turvaa väkivallalta, alistamiselta ja hyväksikäytöltä. Yhteiskunnan on tarjottava lapsiperheisiin kohdistuvia lapsiperhepalveluja, ja perhepoliittisilla tulonsiirroilla kuten lapsilisällä pyritään osaltaan turvaamaan hyvinvointia. Lapsiperheille tarjottavilla tukitoimilla on matalan kynnyksen periaate ja ennaltaehkäisevän työn määrään ei ole otettu kantaa perusoikeusuudistuksessa tai peruslakivaliokunnassa. (Arajärvi, 2011, 56, lastensuojelulaki §2.) Kunnalla on järjestämisvelvollisuus perusoikeuksien toteuttamisessa (Tuori & Kotkas 2008, 210).

Sosiaalityöntekijän harkittavaksi jää nepsy-lapselle tarjottavien tukien laajuus. Säädösten mukaan kyse ei ole täysimääräisten kulujen maksamisesta, vaan tuen tarjoamisessa on mahdollista käyttää tilannekohtaisesti suurtakin harkintaa. (Arajärvi, 2011, 56, lastensuojelulaki

§2.) Vuonna 2015 voimaan tullut yhdenvertaisuuslaki ohjaa yhdenvertaisuusperiaatteen noudattamiseen, mikä tarkoittaa asiakkaiden tasapuolista kohtelua. Viranomaisen puolueettomuus ja syrjimättömyys, sekä johdonmukainen käytäntö asioiden käsittelyssä on tärkeää. Yhdenvertaisuusperiaate sisältää vaatimukset tasapuolisesta kohtelusta viranomaistoiminnassa, johdonmukaisesta käytännöstä, mielivallan kiellosta sekä positiivisesta erityiskohtelusta. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.) Sosiaalityöntekijällä on laajemmat mahdollisuudet tarjota palveluja, jos erityistä tukea tarvitsevan lapsen kriteerit täyttyvät. Sosiaalityöntekijän on muiden kunnallisten viranomaisten kanssa seurattava ja edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä (Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301).

3.2 Yhteiskunnallinen näkemys sosiaalityöstä

Leppimäki ym. (2017) tuovat tutkimuksessaan esille, että palvelujen pirstoutuneisuus eri sektoreiden välille kuormittaa perheitä. Nepsy-lapsiperheet jäävät usein liian vähälle tuelle, koska he ovat väliinputoajia ja tukea voi joutua hakemaan eri paikoista. Vanhempien on itse aktiivisesti osattava pyytää apua. Vaikka sosiaalityöntekijä on sosiaalihuoltolain mukaan vastuussa erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen asiakassuunnitelman laatimisesta, nykyisellään vanhemmat useimmiten joutuvat itse huolehtimaan palvelun kokonaisuuksista. Sosiaalityöntekijän roolin tulisi näkyä vahvemmin perheen asioiden koordinoinnissa. Oikean tiedon lisääminen niin perheille kuin vanhemmille on yhteiskunnallisesti merkittävää, koska ymmärrys nepsy-lapsiin liittyvistä vaikutuksista perheen arkeen vähentää ennakkoluuloja.

Nousiainen ym. (2016) nostavat keskusteluun sen, miksi monipuolisesta tutkimustiedosta ja monista ammattilaispolvien kokemuksista huolimatta ei toimivia käytäntöjä sosiaalisten ongelmien ja ongelmakierteiden katkaisemiseen olla saatu luotua. Varhaisen puuttumisen malleja ja ennaltaehkäisevää työtä on kehitetty vuosikausia rakennettaessa hyvinvointipolitiikkaa, ja sen mukana lasten ja perheiden palveluja on kehitetty kattaviksi kokonaisuuksiksi. Nousiainen ym. (2016) esittävät, että silti jotakin puuttuu. Heidän mukaansa tarvitaan tieteellistä analyysiä ilmiöstä, vuorovaikutusta kokemusasiantuntijoiden kanssa, olemassa olevien palvelujen sisällön ja rakenteiden itsekriittistä tarkastelua ja johtopäätöksiin perustuvaa

uudistustyötä. Nousiainen ym. (2016) mukaan lasten ja perheiden ylisukupolvisten ongelmien näkökulmasta palvelujen tarve on lapsen ja perheen tarpeista nouseva välttämättömyys. Erialaisten sektorirajojen tai taloudellisten perusteiden ei tulisi sitä rajoittaa. Eri sektorien osaamista yhdistämällä haetaan kumulatiivisia vaikutuksia hyvän kasvun ja vahvan vanhemmuuden ravinnoksi. (Nousiainen ym. 2016, 11-12.)

Hokkasen (2014) mukaan palvelun merkitys on toiminnan tarkoitus ja palvelua hakeva asiakas, joka nähdään olevan suhteessa tähän tarkoitukseen. Asiakkaan näkökulmasta haaste on palvelulle asetetut portinvartijat, asiakkaan tulee olla palveluun sopiva. Palvelun tarjontaa eivät määritä palvelun tarvitsijan tarpeet, vaan palvelukonseptit ja niitä mikrotasolla toteuttavat ammattilaiset. Järjestelmän määrittelemä palvelu ja normitetun käyttäytymisen edellyttäminen tuottavat ulosvalikoitumista, väliinpuotoamista ja kohtuuttomuuksia. Helposti ihminen erityisessä elämäntilanteessa jää vaille palvelua, johon hänellä olisi oikeus. Palveluiden ollessa eriytyneitä ja kapeakatseisia ne sivuuttavat elämäntilanteet eri tavoin, riippuen tulkitsevasta järjestelmästä. Kapeakatseisessa palvelussa tarvitsee tunnistaa palvelujärjestelmän kieli, millä tulee puhua, mistä kannattaa puhua ja millainen käyttäytyminen on hyväksi. Ihminen on vaarassa tulla nähdyksi vain osittain riippuen hänen taidoistansa esittää elämäntilanteensa kulloisenkin palvelujärjestelmän vaatiman koodiston avulla. Valtaistumis- ja voimaantumispohjaisessa sosiaalityössä ihmistä tulisi kuulla omista lähtökohdista käsin, eikä palvelua tuottavan yksikön määrittelemistä lähtökohdista. Muutos, jota lähdetään työstämään, tarvitsee toteutuakseen lähtökohdan johon ihminen voi sitoutua, ja mikä tuntuu omalta. Jos tilanteen tulkinta on ammattilaisen luoma, voi olla haasteellista ryhtyä sitä muuttamaan. (Hokkanen 2014, 46-47.) Juhila (2009, 304-306) tuo esille, että sosiaalityöhön sisältyy ammatillista ja inhimillistä harkintaa. Työtä ei voida ohjeistaa tunnontarkasti tai koneistaa. Työntekijällä on oltava mahdollisuus joustaa asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti tilannekohtaisesti. Työ tulee olla joustavuutta, se ei voi olla vain tuloksellista työskentelyä näyttöön ja tietoon perustuvien tarkkojen toimintatapojen noudattamista.

Yhtenä sosiaalityön haasteena voidaan pitää siinä syntyviä moraalisia ristiriitoja toisaalta lastensuojelupalveluiden hinnan, ja toisaalta lapsen tilanteen parhaaksi arvioidun ratkaisun välillä. Lain ohjaaman sosiaalityön tulisi kyetä reagoimaan nopeammin monimutkaisiin nepsy-lasten tuomiin perheiden tilanteisiin. Yhteiskunnallisten muutosten kehityssuunnan kritisoidaan kaventaneen sosiaalityöntekijän autonomiaa, ja jättäneen taka-alalle kertynyttä

osaamista mutkikkaissa arviointi- ja päätöksentekotilanteissa. (Forsberg & Autonen-Vaaranieniemi 2012, 8-9.) Juhilan (2016, 304-306) mukaan työntekijä voi joutua valitsemaan mukautuuko kunnan tavoitteisiin vai toteuttaako asiakkaan etua. Ristiriita tilanteessa hän voi joutua tekemään resurssien säännöstelyä ja toimia asiakkaan edun vastaisesti. Kunta on voinut asettaa säästötavoitteita, joita työntekijä voi joutua toteuttamaan tahtomattaan. Vastakkain ovat selontekovelvollisuus työnantajaorganisaatiolle, mikä saattaa muodostaa käytäntöjä mitkä asiakkaiden ja ammattietiikan suunnista katsoen on huonoa käytöstä.

Mielestäni sosiaalityöntekijän rooli tulisi nähdä yhä selvemmin lapsen kokonaisvaltaisena hyvinvoinnin turvaajana. Joka rakentaa kokonaisen palvelu -ja tukiverkon lapsen ympärille häntä suojaajista tekijöistä. Työn tekemiseen tarvitaan lisää vuorovaikutusta lapsen ja perheen sekä työntekijän välille. Tutkielmassa vastaajat toivat esille, ettei heidän monimutkaisia perhetilanteitansa pystytty ratkomaan riittävän hyvin. Ratkaisuksi, tarvitaan uskallusta tehdä joustavampia ja yksilöllisempiä tukipäätöksiä ja tarjota useampaa palvelua samaan aikaan tukemaan perhettä.

Sosiaalityöntekijällä katsotaan olevan sellaista asiakastyössä muodostunutta kokemustietoa, joita tulee organisaatiossa hyödyntää enenevässä määrin. Toimintaympäristön muutokset ovat nopeita johon sosiaalityöntekijällä katsotaan olevan kosketuspintaa asiakontaktien kautta. Tiedon kerääminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta organisaatiot pystyvät näin kehittämään palvelujaan uusiin tarpeisiin sopivaksi. Rakenteellisella sosiaalityöllä pyritään ta-soittamaan epätasa-arvoisia elinympäristöjä kuten yhteiskunnan ja palvelujen rakenteita sekä kehittämään niitä vastaamaan paremmin kuntalaisten tarpeisiin. Rakenteellisen sosiaalityön keskeinen työväline on sosiaalinen raportointi, mikä tulisi tehdä yhdessä asiakkaiden kanssa. Raportoinnin avulla tuotetaan tietoa, mikä liittyy sosiaaliseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin ongelmiin. Tiedon tarkoituksena on kuvata päätöksentekijöille, virkamiehille, poliitikoille sekä kuntalaisille sosiaalityön tilaa ja kehittämisen tarpeita. Päättäjät hyödyntävät tietoa palvelujen kehittämisessä. (Hussi 2005, 8-12.)

Nepsy-lapsen tai nuoren syrjäytymisen uhka ilman riittävää tukea. Monien tutkimuksien mukaan huono-osaisuus saattaa siirtyä sukupolvelta toiselle, ongelmien ei tule antaa määrittää automaattisesti lapsen myöhempää hyvinvointia. Edellisen polven ongelmat eivät siirry automaattisesti seuraaville, vaan siirtymien mekanismit ovat monitekijäiset ja mutkikkaat rakentaen mahdollisuuden myös lapsen omanlaisille tulevaisuuden näkymille. (Nousiainen,

Petelius ja Yliruka 2016.) Mielestäni sosiaalityön yhtenä keskeisenä tehtävänä on tasoittaa epätasa-arvoa, luomalla samoja mahdollisuuksia elämässä kaikille lapsille esimerkiksi harrastaa tai kouluttautua. Koulun tarjoamat erityisen tuen muodot ovat malli hyvästä kehityksestä. Erityisesti varhaiskasvatuksen osalta toivoisin, että erityisen tuen palveluja kehitettäisiin valtakunnallisesti. Tuen tarjoamiseen on oltava riittävästi resursseja kuten henkilökuntaa, materiaalia ja osaamista. Varhaiskasvatuksen erityisopettaja ei yksin pysty vastaamaan lisääntyneeseen erityisen tuen tarpeeseen. Olisi hyvä miettiä miten arjen resurssit saataisiin parhaiten vastaamaan annettuihin vaatimuksiin?

Berggren & Hämäläinen (2018) toteavat, että lasta ei tulisi nähdä vain ongelmien ja oireiden kautta vaan perheen vahvuudet tulisi huomioida. Kasvatuksessa tulisi välttää negatiivisen, poikkeavan stigman luomista, sillä sen vuoksi lapsi voi itsekin lakata uskomasta omiin kykyihinsä. Nepsy-lapsen määritelmä on osittain myös sosiaalinen kysymys. Vaikuttavia tekijöitä voivat olla vanhemman masennus, köyhyys ja myös nykyinen elämäntyyli. Lääketieteessä moneen neuropsykiatriseen ongelmaan suositellaan hoitomuodoksi lääkitys, mutta sosiaalisessa näkökulmassa puolestaan psykoterapiaa ja vanhemmuutta tukevia menetelmiä painotetaan enemmän. (Berggren & Hämäläinen 2018, 315-322.) Vastakkainasettelua on hyvä välttää, koska nepsy-asioissa on nimenomaan kyse monen toimijan yhteistyöstä, joista osa voi edustaa lääketiedettä, mutta se ei tarkoita, että sosiaalinen tuki suljettaisiin pois. Timonen ja Hämäläinen (2019, 260) näkevät nepsy-lapsen ja nuoren häiriöt niin moninaisina, että kuntoutuksen on oltava kokonaisvaltaista, systemaattista, jatkuvaa ja tapahtua lapsen luonnollisessa ympäristössä.

3.3 Riittävätkö lapsen suojaavat tekijät

Erkko & Hanukkalan (2013) mukaan kiinnittämällä huomiota lapsen tai nuoren sisäisiin ja ulkoisiin suojatekijöihin voidaan vahvistaa hänen toimintakykyänsä, kykyä selvitä kriisistä tai kompensoida riskitekijöiden aiheuttamia haittoja. Nousiaisen, Peteliuksen ja Ylirukan (2016, 11-12) mukaan on myös tarpeen tuoda lapsen ja perheen elämään suojaavia tekijöitä katkaisemaan ylisukupolven ketjujen katkaisemiseksi.

Erkko & Hanukkala (2013) kuvaavat tärkeiksi sisäisiksi suojaajatekijöiksi seuraavat: kyky huolehtia fyysisestä terveydestä, kyky sanoittaa ja ilmaista tunteita, kyky luoda ja ylläpitää ystävä- ja kaverisuhteita, kyky ratkaista ongelmia ja ristiriitoja, mieltä askarruttavista asioista puhuminen, itsensä toteuttaminen esimerkiksi harrastusten kautta, itsensä arvostaminen ja hyväksyminen, hyväksytyksi tulemisen tunne, perimä ja varhaiset ihmissuhteet.

Ulkoisia suojaajatekijöitä ovat puolestaan perhe, ystävät ja läheiset ihmiset, koulussa käyminen, opiskelu ja työnteko, turvaverkon jäsenten tuki ja hyvät suhteet turvaverkon ihmisiin, kyky uskaltaa ja osata hakea apua ajoissa auttamispalveluista, kuulluksi tuleminen, turvallinen kasvuympäristö sekä vanhempien työ ja toimeentulo (Erkko & Hanukkala 2013). Vahvistamalla suojaavia tekijöitä voidaan lisätä hyvinvointia.

On hyvä tiedostaa myös sisäiset ja ulkoiset riskitekijät. Sisäisiksi riskitekijöiksi Erkko & Hanukkala (2013) nimeävät itsetunnon haavoittuvuus, huonot suhteet kavereihin, vanhempiin, tai läheisiin, yksinäisyys, eristäytyminen ja vieraantuminen tutuista ihmissuhteista, avuttomuuden ja huonommuuden tunne, oppimisvaikeudet, biologiset tekijät, kehityshäiriöt ja muut sairaudet. Ulkoisia riskitekijöitä ovat erot ja menetykset, väkivalta, kiusaaminen, alkoholin tai muiden päihteiden käyttö, syrjäytyminen, haitallinen elinympäristö, työttömyys tai sen uhka, psyykkiset häiriöt perheessä ja hyväksikäyttö (Erkko & Hanukkala 2013). Kaikissa peruspalveluissa voidaan vahvistaa suojaavia tekijöitä lapsen elämässä.

Nepsy-perheen arjessa on paljon sellaista, mikä voi osaltaan olla asettamassa lasta epätasa-arvoiseen asemaan. Tulososiossa kuvailen perheiden kertomia arjen haasteita, vastauksissa oli kuvattu sisäisiä riskitekijöitä, kuten lapsen yksinäisyyttä tai vieraantumista tutuista ihmissuhteista. Oppimisvaikeuksia, kehityshäiriöitä ja muita sairauksia voidaan pitää riskitekijöinä lapselle. Riittävä suojaavien tekijöiden varmistaminen on tärkeää. Mielestäni jokaisella lapsella tulisi olla ainakin yksi turvallinen aikuinen elämässään, kuka huolehtii perustarpeista, kaveri, ja turvallinen koti.

3.4 Aiempi tutkimus aiheesta

Johanna Hietanen (2015) toteaa, että palveluita koskevia tutkimuksia lastensuojelun asiakkaille on tehty vähän. Tutkimukseen pohjautuvaa tietoa toimintatavoista, jotka edistävät perheiden tilanteen paranemista tarvitaan. Waldénin (2006, 5) mukaan lapsen sairastuminen koettiin kaikissa perheissä elämän rakenteita pitkäaikaisesti uudelleen muokkaavaksi. Selviytymiseen tarvitaan aikaa, koska se edellyttää olosuhteiden muuttamista ja perheenjäsenten sopeutumista. Waldénin (2006, 5) mukaan selviytymisen tukemisessa voidaan nähdä kaksi eri teemaa. Tukea tarvitaan erityislapsen arkeen tuomiin rajoituksiin, muihin selviytymisen esteisiin ja koko perheen tulevaisuutta kannatteleviin voimavarojen, ilon ja onnellisuuden vahvistamiseen. Kokemusta selviytymisestä vahvistaa varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, sekä positiivisten asioiden ja sosiaalisten suhteiden löytyminen ja vahvistaminen. (Waldén 2006, 5-6.)

Halme, Vuorisalmi, Perälä (2014, 5) tuovat esille lapsiperheiden palvelujen johtamisen haastavuuden kokonaisuutena kuntien nykyrakenteissa ja uudistuvissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteissa. Johtajuus päätöksenteon tasolla ja työntekijöiden osaaminen ovat merkittävässä asemassa lapsiperhepalveluja arvioitaessa. Kehittämisen tueksi tarvitaan laaja-alaista tietoa lasten ja perheiden tuen tarpeesta, palveluiden toimivuudesta sekä saatavuudesta ja järjestämisestä.

Linnea Mattila (2018) selvitti tutkielmassaan asiakkaiden kokemuksia sosiaalityöntekijöiden vuorovaikutusosaamisesta aikuissosiaalityössä, asiakkaina olevien lapsiperheiden vanhempien näkökulmasta. Mattila (2018) tuo esille, että yhtenä sosiaalityön kehittämistarpeena on työntekijöiden pysyvyyden turvaaminen. Asiakkaat olivat huolestuneita työntekijöiden vaihtumisesta, koska niin oli käynyt useasti. Uuden luottamussuhteen rakentaminen vaatii työtä. Sosiaalityöntekijän toivottiin oleva kuunteleva, läsnäoleva ja tapaamisten mukavia. Toimivat vuorovaikutustaidot nähtiin yhteistyön edellytykseksi. Kevyempinä kehittämisen toiveina esitettiin kahvitarjoilua sosiaalitoimen tapaamisiin sekä enemmän kotikäyntejä (Mattila 2018, 5.) Nousiainen, Petelius ja Yliruka (2016, 11-12) peräänkuuluttavat palvelujärjestelmää, mikä mahdollistaisi perheen kokonaistilanteen huomioimisen ja oikea-aikaisen työskentelyn.

Riikka Lämsä, Sanna Ahonen, Kaija Appelqvist-Schmidlechner ja Annamari Tuulio-Henriksson (2018) tutkivat neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Tulokset eivät olleet erityisen myönteisiä, usealla nuorella oli kokemus ”väliinputoamisesta”. Nuoret kokivat, ettei ollut elämäntilanteissaan saanut tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmästä. Hoito on ollut vääränlaista ja neuropsykiatriset oireet ovat jääneet hoitamatta. Koulussa on saatu ehkä tukiopestusta, mutta ei esimerkiksi apua toiminnanohjauksen vaikeuksiin. Diagnoosin saaminen oli hankalaa, palvelut koettiin pirstaleisiksi, vanhemmat kuvasivat, että joutuivat kuljettamaan nuorta asiantuntijalta toiselle ja perhe oli joutunut elämään epätietoisuudessa mikä nuorta vaivaa, ilman oikeanlaista apua. Lopulta neuropsykiatrisen diagnoosin saamisen moni perhe oli kokenut helpottavana. (Lämsä ym. 2018, 128-131.) Diagnoosin saaminen oli viivästynyt koska oireilua ei tunnistettu tai huomioitu oikealla tavalla. Nuorilla oli kokemus , että hoito oli ollut vääränlaista ja neurologiset oireet olivat jääneet hoitamatta. Koulussa on järjestynyt tukiopestusta, mutta tuki toiminnanohjauksen vaikeuksiin on vähäistä. Työntekijöillä ei ollut riittävää asiantuntemusta tai ymmärrystä, että oireilu voi näkyä suruna, hätänä, tai toivottomuutena useiden epäonnistumisten ja mielekkään tekemisen puutteen seurauksena. Oireilu saatettiin tulkita masennukseksi ja hoito keskittyi siihen eikä neuropsykiatrisen oireilun aiheuttamiin arjen haasteisiin. Toimimattomien palveluiden takia vanhemmat ovat joutuneet toimimaan nuoren elämässä moninaisissa rooleissa, ja ottamaan paljon vastuuta lapsen selviytymisestä ja elämän järjestelyistä. Rooleja joihin vanhemmat ovat joutuneet ovat olleet: nuoren hoitaja, maallikkoterapeutti, palveluneuvoja, etuja ajava asiamies, omaishoitaja. Heillä ei ollut normaalia roolia itsenäistyvän nuoren vanhempana. Moninaiset roolit kuormittivat vanhempia ja he olivat väsyneitä tilanteeseen. (Lämsä ym. 2018, 129.)

Anne Kouhia & Mari Partinen (2010) tutkivat omassa gradussaan Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaita ja heidän kokemuksiaan neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Kouhian & Partisen (2010, 44-45) mukaan asiakasperheet kokivat perhetyön päättymisen jälkeen perheen tilanteen joko pysyneen ennallaan tai parantuneen nepsy-työskentelyn jälkeen tilastollisesti merkittävästi. Tarjottu tuki vaikutti eniten arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan ja varmuuteen kasvattajana. Vähiten vaikutusta nepsy-perhetyön keinoilla oli parisuhteen hoitamiseen, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja omaan henkiseen kasvamiseen. Nepsy-perhetyön loppumisen jälkeen eniten muutosta toivottuun suuntaan arvioitiin

saaneeksi itsenäistymisessä, aggressiivisuuden ja vihan tunteiden hallinnassa sekä pettymysten sietämisessä. Työllä pystytettiin vaikuttamaan myös vanhempien itseluottamukseen vanhempina, sekä ärtymyksen tunteen vähenemiseen lasta kohtaan. Työskentely lisäsi vanhemmuudesta nauttimista vaikkakin monet kokivat uupumusta vanhempana. (Kouhia & Partinen 2010, 44-45.)

Sipilä (2011, 60) korostaa, että lasten ja perheiden asiantuntijuutta on kuultava ja sitä ei tule sivuuttaa. Ajatus perustuu jaettuun asiantuntijuuteen, mikä tarkoittaa yhteistä käsitystä asiasta, mihin muutosta toivotaan. Tässä korostuu ”toisen tiedon” merkitys eli asiakas on oman elämänsä asiantuntijana. Tavoitteena ei ole leimata, vaan etsiä yhdessä ratkaisu toivottuun asiaan. Myös Hämeenaho (2016) tuo esille perheiden haasteita tulla kuulluksi. Erityislasten vanhempien lastaan koskevan tiedon määrittelemisen vain kokemustiedoksi on harhaanjohtavaa. Vanhempien asiantuntijuus rakentuu arkitiedon lisäksi myös muista elementeistä, kuten tieteellisestä tiedosta. Erityislapsen vanhemmalla voi olla hyvät tiedot sairauden, vammaan tai tietyn hoitomuodon erityisosaajana.

Millainen tuki tutkimuksen mukaan auttaisi? Jäntin ja Savinaisen (2018, 313-320) mukaan tarvitaan suunnitelma toiminnanohjauksen tukemiseen, miten ennakoiti ja ennaltaehkäisy toteutetaan. Oppimisympäristö tulee olla oppijalle sopiva, opetusmenetelmät -ja järjestelyt huomioitu vastaamaan oppilaan tarpeita ja tukikeinot riittäviä opetustilanteissa. Tarvitaan apuvälineitä saataville, tukea sosiaalisten taitojen ja kommunikoinnin tukemiseen. (Jäntti & Savinainen 2018- 320.)

Tähän lopuksi haluan nostaa esille Niina Mäenpään (2019) blogikirjoituksen. Hän toimii TKI-viestinnän asiantuntijana Diakin osallisuushankkeissa ’oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta viestinnän keinoin’. Hän oli pyytänyt kirjoitustaan varten kommentteja ja kokemuksia nepsy-lasten palveluista ja nepsy-vanhemmuudesta samasta Facebook-ryhmästä, mitä tässä tutkimuksessa käytettiin, eli ’Pro nepsy nuoret ja lapset’. Tämän tutkielman aineiston keräys päättyi 2.12 ja Mäenpään kirjoitus julkaistiin 18.12.2019. Vaikka kyseessä ei ole julkaistu tutkimus niin haluan nostaa sen esille koska kirjoitus oli osoitus aiheen tärkeydestä, ja koska Mäenpää kirjoitti, että vastaukset kirpaisivat. Kirjoituksen pääotsikko on: Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta. Kirjoitelma antoi itselleni lisää voimia jatkaa aineiston parissa. Mäenpää (2019) kirjoituksessa tuli esille monia samoja asioita kuin tässä tutkielmassa. Mäenpää (2019) nostaa vanhempien kirjoittamia sitaatteja

esille. Niissä tulee esille, että nepsy-lapsille ja nuorille tarjolla olevat palvelut ovat hajanaisia ja epätasa-arvoisia. Sitaateissa toistuu väsytystaistelua, paperisotaa, hylkääviä päätöksiä ja sattumanvaraisesti löydettyjä tukitoimia. Mäenpää kirjoittaa, että on selvää, että järjestelmä on rikki. Palvelujen uudistamisella on huutava tarve, koska niiden koordinointi puuttuu. Palveluja haetaan eri paikoista kelalta, erityissairaanhoidosta, koululääkäriltä, vammaispalvelusta, sosiaalitoimesta ja opetustoimesta. Laki on sekava. Palvelut eivät jakaannu tasaisesti, vahva vanhempi, joka jaksaa ja osaa taistella lapsensa oikeuksien puolesta on nepsy-lapsen oljenkorsi. Palveluja saadakseen on käytävä väsytystaistelua, jossa vanhemmat uupuvat. Kirjoituksessa haastetaan kaikkia sote – ja opetuslalla hankkimaan lisää tietoa nepsy-lapsista. Vanhemmille toivotaan tietopakettia tukimuodoista, jotka saa heti diagnoosin saatua, sekä tiedon perhekohtaisesta työntekijästä, joka seuraisi ja koordinoisi tukea vuosien ajan. (Mäenpää 2019.)

4 TUTKIMUKSELLISET VALINNAT

Tässä luvussa kuvailen tutkimuksellisia valintoja. Ensin kerron tutkimustehtävästä ja esittelen tutkimuskysymykset, joihin pyrin kyselyn avulla saamaan vastauksia. Tämän jälkeen kuvaan 'pro nepsy nuoret ja lapset vanhemmat' -ryhmää, josta olen hankkinut aineiston. Kuvaan aineiston keruuta ja itse aineistoa ja toteuttamaani sisällönanalyysia. Lopuksi pohdin tutkimuksen eettisiä valintoja ja luotettavuutta.

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkielman tarkoitus on perehtyä neurologisesti oireilevien lasten perheiden erityistarpeisiin, kartoittaa millaista on ollut sosiaalityön tarjoama tuki, ja mitä voitaisiin tehdä vielä

paremmin. Lähestyn aihetta vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena on parantaa sosiaalityöntekijän valmiuksia vastata paremmin nepsy-lapsiperheiden tarpeisiin lisäämällä tietoisuutta perheiden erityishaasteista arjesta, auttaneesta tuesta ja millaista tukea perheet olisivat toivoneet lisää.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1 Minkälaisia haasteita nepsy-lapsiperheiden arjessa on?
- 2 Millaisesta tuesta/tukitoimista on ollut perheille hyötyä?
3. Millaista tukea perheet kaipaavat lisää?

4.2 Pro nepsy nuoret ja lapset -ryhmä ja aineiston keruu

Tutkielman aineisto koostuu Webropol-kyselyyni saamista vastauksista. Pyyntö osallistua tutkimukseen välitettiin 'Pro nepsy nuoret ja lapset' Facebook-ryhmässä. Ryhmä on tarkoitettu vanhemmille, joiden lapsilla on tai epäillään olevan jokin neuropsykiatrinen oireyhtymä. Ryhmään pääsevät mukaan myös vanhemmat, jotka epäilevät, että heidän lapsellaan on jokin neuropsykiatrinen oireyhtymä, virallista diagnoosia ei vaadita. Pro nepsy nuoret ja lapset ryhmän vanhemmat ovat olleet aikaansaavia ja pystyviä, koska ovat itse osanneet ja halunneet verkostoitua vertaistuen piiriin.

Aineistonkeruumenetelmä oli sähköinen lomakekysely, jolla voidaan tutkia asioita anonyymisti, mutta silti hyvinkin reaaliaikaisesti. Jätin ryhmän vanhemmille saatekirjeen ja pyynnön vastata webropol lomakekyselyyn, jossa kerään tietoa nepsy-lapsiperheen arjesta ja heidän kokemuksiansa sosiaalipalveluista sekä kehittämisideoita. Kysely oli avoinna 18.11-2.12.2019.

Tutkimuksessa tutkittiin neuropsykologisesti oireilevia lapsia epäsuorasti, kohderyhmä olivat vanhemmat, joiden perheessä on neuropsykologisesti oireileva lapsi. Tutkielmaan toivottiin mukaan perheitä, joilla on nepsy-lapsi, ja joilla on, tai on ollut käytössä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita nepsy-lapsen tarpeiden takia. Pro gradun tekijänä en päässyt liittymään vain vanhemmille tarkoitettuun ryhmään, mutta pääsin jäseneksi Pro nepsy vanhemmille ja ammattilaisille tarkoitettuun ryhmään, jossa oli 2019 lokakuussa 921 jäsentä.

Kyseisen ryhmän ylläpitäjä oli luvannut välittää lomakekyselyn vanhemmille suunnattuun Pro nepsy-nuoret ja lapset ryhmään. Valitsin ryhmän tutkimukseni kohderyhmäksi tavoittaakseni mahdollisimman laajan ryhmän nepsy-lapsiperheen vanhempia. Ryhmässä on yli 3000 nepsy-lapsi kokemusasiantuntijaa, ja heidän joukostaan arvelin löytyvän kaipaamaani kokemuksellista tietoa. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen ja työn rajaamiseksi vastaajien asuinkunta ei tule esille aineistosta, koska ajattelin virheellisesti, että sillä ei ole merkitystä. Tavoitteena ei ollut tutkia yhden kunnan sosiaalityön palveluja vaan kartoittaa nepsylapsiperheiden saamaa tukea. Ryhmän kautta sain yhteyden heihin, joilla oli tietoa, kiinnostusta ja aikaa osallistua kyselyyn. Myöhemmin huomasin, että aiemmissa tutkimusaineistoissa todettiin alueellisia ja kuntakohtaisia eroja sosiaalityön palveluissa. Olisi ollut mielenkiintoista tietää, miten eri puolilla Suomea asia on koettu, ja toteutuvatko palvelut tasavertaisesti Suomessa.

Päädyin lomakekyselyyn, mikä sisältää sekä ohjaavia, että avoimia kysymyksiä, joissa kirjoittaja voi laajentaa katsontakantaansa haluamaansa suuntaan. Kysymykset olivat jaettuna kolmeen osaan ja pyysin vastaajia käsittelemään seuraavia teemoja: ensimmäinen osa selvittää perhetaustaa ja perheen arkeen vaikuttavia asioita, kun perheessä on nepsy-lapsi, ja mitä tulisi ottaa huomioon palvelukokonaisuutta suunniteltaessa. Osa kaksi kartoittaa perheen käyttämiä palveluja. Osa kolme on perheen kokemuksia sosiaalityöntekijän tarjoamasta tuesta ja hyvistä sekä kehitettävistä käytänteistä.

Vastaaminen tapahtui täysin anonymisti ja asetuksen takia vastaajat pääsivät vastaamaan kyselyyn vain kerran. Pohtiessa menetelmän puutteita, tiedon oikeellisuutta ei voi todentaa. On vain luotettava, että kyselyn vastaamiseen oli ehkä jokin omakohtainen motiivi kertoa asiasta, koska kysymykset olivat niin spesifejä ja jollei asiasta ole omakohtaista tietoa kysymykset olisivat varsin tylsiä. Kyselyyn pääsi tutustumaan myös ilman vastausten lähettämistä. Aineistoa lukiessa tulin vakuuttuneeksi, että vastaajat kertoivat oman perheen lapsen tai nuoren arjesta. Vastaukset muodostivat kokonaisia uskottavia kertomuksia lapsen arjesta ja käyttämistä palveluista.

Etukäteen ei voinut tietää, kuinka paljon vastauksia tulee, tai tuleeko niitä tarpeeksi. Vastauskatoon olin etukäteen ajatellut valmistautua muistuttamalla kirjoituspyynnöstä, sekä tarvittaessa julkaisemalla kirjoituspyynnön myös toisessa ryhmässä eli Pro nepsy vanhemmat ja ammattilaiset. Huoli oli turha, koska riittävä määrä vastauksia tuli. Rajoitin heti alussa

liian suurta vastausmäärää laittamalla kyselylle 100 vastaajan ylärajan. Otin huomioon käytävissä olevan ajan ja sen, ettei työ paisu pro graduksi liian laajaksi. En määritellyt etukäteen minimimäärää, kuinka paljon vastauksia tulisi olla. Arvioin aineiston riittävää määrää kyselyn julkistamisen aikana saatuani vastauksia ja tarkasteltuani niitä. Etukäteen en voinut rajauksen perusteluja päättää sen tiukemmaksi.

Tutkija voi määritellä sopivan määrän käyttämällä kylläntymisperiaatetta, jolloin uusi vastaaja ei tuo tutkimukseen uutta tietoa lisää (Kananen 2014, 95). Kyselyn oltua viikon auki tarkkailin vastauksia siitä näkökulmasta, että kohtuudella pystyin sanomaan, että viimeisissä vastauksista ei tullut enää täysin uudenlaista sisältöä. Pidin tästä huolimatta kyselyä auki vielä viikon ajan, yhteensä kaksi viikkoa. Puolesta välissä lähetin yhteyshenkilön kautta pro nepsy lapset ja nuoret -ryhmään muistutusviestin, jossa kiitin jo saamistani vastauksista sekä kerroin vastaanottavani mielellään vielä uusiakin. Sen jälkeen vastauksia tuli enää kaksi. Kolme päivää ennen aineiston sulkemista lähetin ryhmään viestin, jossa kyselin miespuolisten vastaajien perään. Valitettavasti niitä ei tullut. Olisi ollut mielenkiintoista verrata eroaako miesten kokemukset naisten esille tuomista asioista?

Huolellisella kysymysten laadinnalla varmistin, että aineistoa tarkastelemalla on mahdollista saada tietoa niukastakin vastausmäärästä, mutta se ei kuitenkaan laajene liikaa, jos vastauksia tulisi paljon. Vastaajien tietoturva säilyy, koska vastauksissa ei näy nimeä, internetin protokollaosoitetta tai muita tunnistetietoja. Halusin myös turvata vanhempien sekä lasten oikeuden yksityisyyteen. Olen huomionnut sen, ettei lasta voi tunnistaa vastauksista tai elämänvaiheita ei kuvata liian yksityiskohtaisesti.

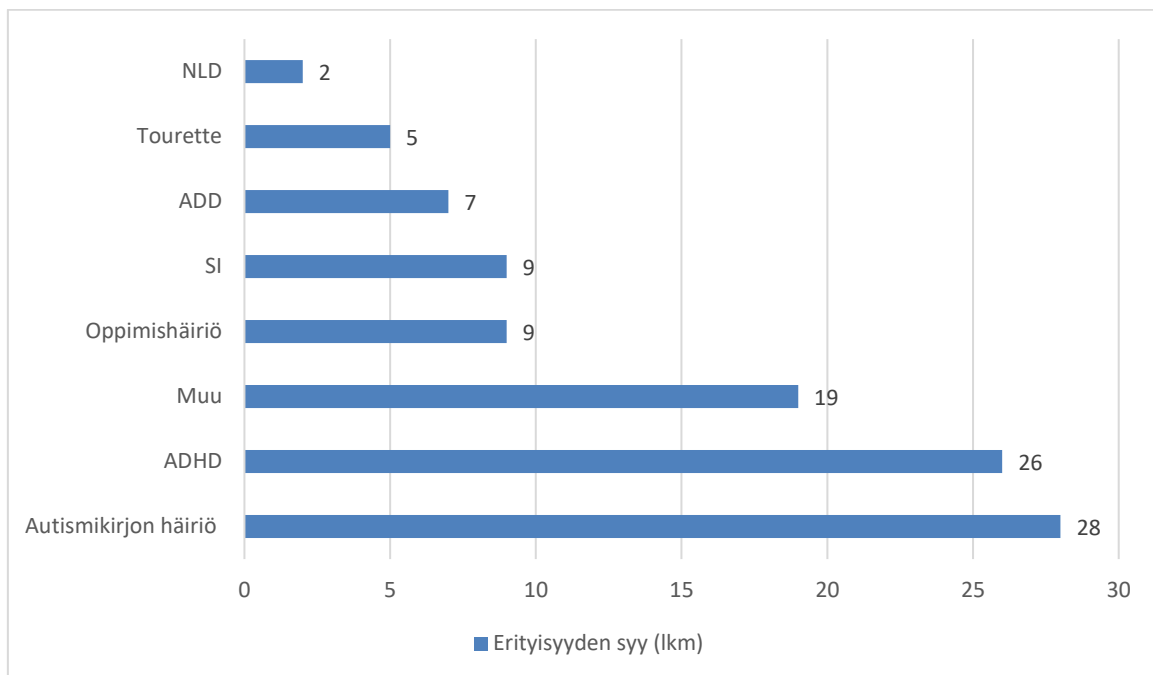
Ennen julkaisua kahden nepsy-nuoren äidit testasivat kysymykset. Sain heiltä kysymyksiin liittyviä korjausehdotuksia. Sähköistä lomaketta on mahdollista ohjelman avulla testata leikkivastauksilla ja katsoa millaista hajontaa kysymyksillä saa. Varmistin tällä tavoin kysymysten oikean muodon ennen varsinaisen lomaketutkimuspyynnön esittämistä. Ennen julkaisua resetoin kysymysten testivastaukset pois.

4.3 Aineiston kuvaus

Kyselyssä oli yhdeksän avointa ja teemoiteltua kysymystä. Avoimet kysymykset antoivat mahdollisuuden kertoa asioista, joista tutkijana en olisi osannut kysyä. Kysely avattiin vastaajien toimesta yhteensä 254 kertaa ja vastaaminen aloitettiin 102 kertaa. Loppuun asti tehtyjä lähetettyjä vastauksia tuli yhteensä 49 kappaletta. Aineistoa oli Word-tiedostoon laitettuna ja tulostettuna yhteensä 53 sivua. Kahdella sivulla on vain otsikko. Viiteen kysymykseen tuli 45-49 vastausta. Yhteen monivalintakysymykseen tuli yhteensä 400 vastausta. Viimeisessä avoimessa vapaaehtoisessa kysymyksessä, jossa kysyttiin ”Haluatko vielä kertoa jotain muuta” vastauksia tuli 29 kappaletta. Rajasin aineiston tätä tutkimusta varten siten, että vastaukset tukivat tutkimustehtävän ratkaisemista. Kahdessa vastauksessa vastaajat olivat liittäneet mukaan papereita, joita olivat jo aiemmin kirjoittaneet eri viranomaisille, vastaajat eivät lähteneet lyhentämään tekstiä vaan liittivät paperit mukaan selventämään laajemmin lapsen taustatilannetta, lisäksi vastaajat olivat vastanneet annettuihin kysymyksiin. Lisäpapereita perusteltiin sillä, että vaikka osa asioista oli jo muuttunut tai vanhentunut niin he halusivat tuoda esille tilanteen monimutkaisuutta mutta eivät jaksaneet kirjoittaa kaikkea alusta asti uudelleen. Suurimmaksi osaksi vastaajat kuvasivat arkeansa, haasteita ja palveluiden käyttökokemuksia vain vastaamalla annettuihin kysymyksiin.

Vastaajien taustatiedot

Vastaajista 48 oli perheen äitejä ja yksi vastaaja oli sijaisvanhempi, hänen sukupuolensa ei tullut esille. Vastaajien perheissä on yhteensä 67 0-18 vuotiasta nepsy-lastaa tai nuorta, jolla epäillään olevan tai on diagnosoitu jonkinasteinen neuropsykiatrinen häiriö. Tarkasti jaoteltuna vastaajaperheiden lapset ovat ikäjakaumaltaan seuraavia: 0-6 vuotiaita 8 lasta, ala-kouluikäisiä 7-12 vuotiaita 31 lasta, ylä-aste ikäisiä 13-15 vuotiaita 14, ja nuoria 16-18 vuotiaita 11 nuorta. Lisäksi perheet kertoivat lisätietoina perheisiin kuuluvan myös yli 18 vuotiaita nepsy-nuoria. Seuraavaksi kuvailen nepsy-lasten erityisyyden syitä.



Kuvio 2. Erityisyyden luonnetta kuvaava kuvio.

Monella lapsella ilmoitettiin olevan monenlaisia diagnooseja ja oireita päällekkäin. Autismikirjon häiriöitä ilmoitettiin 28:lla lapsista ja nuorista. Vastaajaperheiden lapsista 26:n erityisyyden syynä oli diagnosoitu ADHD. Oppimishäiriöitä oli diagnosoitu yhdeksällä nepsy-lapsista. Häiriöiden muoto vaihteli ja vastaajat kuvasivat oppimishäiriöitä seuraavasti: monimuotoinen oppimishäiriö, käytöshäiriöistä johtuva, laaja-alainen, monimuotoinen oppimiskyvynhäiriö ja lukivaikeus.

Sensorisen integraation häiriötä, SI, ilmoitettiin ilmenevän yhdeksällä lapsella tai nuorella. Vastaajat kuvasivat näitä aistihäiriöitä seuraavasti, laajat SI ongelmat, aistisäätelyn ja tunne-elämän vaikeudet, aistitiedon käsittelyn häiriö, tunto-, näkö- ja kuulopulmat. ADD eli tarkkaavuushäiriö oli seitsemällä. Tourette diagnosoitu viidellä, ja NLD eli hahmotusvaikeus kahdella lapsella.

19 vastaajaa kuvasi lapsensa erityisyyttä valitsemalla muu-vaihtoehdon; suurimmalla joukolla tämä oli Asperger. Asperger oli jäänyt epähuomiossa pois diagnoosilistasta, mutta olisi voinut olla omana diagnoosina tai autismikirjon häiriön kanssa yhdessä. Tähän vas-

taajien määrittelemään muu-ryhmään kuului lapsia ja nuoria, joilla ilmeni vastaajien mukaan neuropsykiatrista oireilua sekä myös muita oireita; lapsuuden autismi, lukihäiriö, tunne-elämän häiriö, ahdistuneisuushäiriö, monimuotoinen kehityshäiriö, ODD (*Oppositional Defiant Disorder*, uhmakkuushäiriö), epätyyppillinen syömishäiriö, kokonaiskehityksen viive, autisimpiirteet, kielellinen kehitysvaikeus, määrittämätön lapsuuden tunnehäiriö, tunteidensäätelyn haasteet, lievä määrittämätön kehitysvamma, masennus, uhmakkuushäiriö, aivokasvainperäinen epilepsia, kasvainleikkaukset, sosiaalisten tilanteiden pelko, lapsuuden autismi, ahdistuneisuushäiriö, hyperkineettinen häiriö ja selektiivinen mutismi. Kuvatut haasteet ja häiriöt olivat monimuotoisia ja päällekkäisiä.

11 lasta ei ollut syystä tai toisesta saanut diagnoosia, mutta vanhempi epäili lapsella olevan jonkin asteinen neuropsykiatrinen häiriö. Osalla epäiltiin olevan ADHD, SI, ADD, mutismi, epätavallinen autismi, kieleneritysvaikeus tai Aspergerin oireyhtymä mutta diagnoosia ei ollut vielä annettu. Yhtenä syynä diagnoosin puuttumiselle oli jonottaminen arviointiin sekä oireilun näkyminen vain kotona. Vastaajat saivat lisäksi kuvailla myös omin sanoin perheen nepsy-lapsen tai nuoren erityisyyttä. Vanhemmat kuvasivat pulmia seuraavin termein: rajoittuneet mielenkiinnon kohteet, Asperger, lapsuuden autismi, autismin kirjon häiriö, joustamattomuus ja aistikuormittuvuus. Pulmia on keskittymisessä, kuulonvaraisessa toiminnassa, oman toiminnan ohjauksessa, ääni ja tuntoherkkyyttä, yli- ja aliaistimusta, näkövaikeuksia, kuulovaikeuksia ja autismin kirjo.

4.4 Sisällön analyysin toteutus

Tutkimuskysymys tai ongelma on tutkimuksen perusta, teoreettinen viitekehys ohjaa tutkimuskeskustelua. Aluksi on hahmotettava aiheesta jo tiedetyt asiat sekä käsitteet, ja lopuksi valitaan menetelmä ja analysoidaan se. Aineiston analyysimenetelmänä käytin laadullista sisällönanalyysiä, mikä on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sisällönanalyysillä pyritään etsimään erilaisia merkityksiä tutkittavasta ilmiöstä ja luomaan siitä tiivistetty kuvaus. Voidaan käyttää kahta eri sisällönanalyysitapaa sisällön analyysi ja sisällön

erittely. Sisällön erittelyssä puolestaan aineisto kuvataan kvantitatiivisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Tässä tutkielmassa käytän sisällön analyysiä koska tavoitteena on kuvata sanallisesti aineistoa.

Laadullinen analyysi voidaan jakaa induktiivisen, deduktiivisen ja abduktiivisen päättelyyn. Induktiivisen analyysin avulla tutkija etenee yksityisestä yleiseen tavoitteena luoda uusi teoria. Deduktiivinen päättely puolestaan testaa jo olemassa olevia teorioita havaintojen ja uuden aineiston valossa. Abduktiivisen analyysin avulla voi rakentaa uusia teorioita, jos havaintoihin liittyy jonkinlainen johtolanka tai ajatus. Sisällön analyysi voi olla teorialähtöinen tai aineistolähtöinen, tai sisältää molempia elementtejä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96.) Tässä tutkimuksessa käytän pääasiassa aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Teoriapainotteisessa sisällönanalyysissä käsitteistö tulee valmiina ilmiöstä. Tutkimuksessani pääpaino on aineistolla, koska tutkimuksessa ei ole valmista analyysirunkoa tai luokituksia tiedettynä.

Tutkimustehtävä, mielenkiinto ja kysymykset olivat selvillä, mutta tiesin aiheesta aluksi liian vähän. Lukemalla ja hankkimalla lisää tietoa alkoi kokonaiskuva hahmottua. Oma kokemus siitä, että nepsy-lapset ovat liian vähän esillä ollut asia sai oman mielenkiintoni kohdistumaan aiheeseen ja etsimään lisää tietoa.

Tutkimus on kvalitatiivinen koska laadullinen tutkimus sopii tilanteisiin, jossa luodaan asiasta tai ilmiöstä kuvausta. Laadullinen tutkimus vastaa kysymyksiin miksi, miten, ja millainen. Se auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta ja pyrkii usein ymmärtämään ja analysoimaan pienen määrän tietoa syvällisesti. Tutkimuskohteet valitaan usein harkinnanvaraisesti koska päämääränä ei ole yleistettävä tilastollinen pyrkimys. Tutkimussuuntaus sopii hyvin, jos halutaan kehittää palveluja tai markkinoita. Tällöin voidaan selvittää asiakkaan arvoja ja tottumuksia. (Heikkilä 2014, 15.) Laadullinen tutkimus sopi hyvin ratkaisemaan tutkimustehtävääni.

Odotellessani aineiston keräyksen päättymistä tutkin Nvivoa, laadullisen tutkimuksen sähköistä analyysiohjelmaa ajatuksena käyttää sitä analyysin apuna. Koska ohjelma oli itselleni vieras ja tutustuminen vei aikaa, totesin sen olevan itselleni ajankäytöllisesti epävarma apuväline. Aineiston koko mahdollisti perinteisemmän analyysin teon värikynäkoodeja apuna käyttäen, joten valitsin sen.

Riittävän aineiston saamisen jälkeen aloitin aineiston tarkastelun. Lomakekyselyvastausten lukeminen ja sisältöön perehtyminen on tärkeä osa analyysia. Ensimmäisenä järjestelin aineiston, anonymisointi ei ollut tarpeen koska vastaukset olivat jo anonyymeja ja niistä ei voinut tunnistaa henkilöitä Aineiston 53:sta sivusta rajasin tutkimuskysymyksen kannalta epäoleelliset sivut pois, kuten pelkkä kysymysotsikko yhdellä sivulla ja liitteenä kyselyn mukana vastaajan lähettämät paperit lapsen historiasta luin taustatiedoksi. Kaikkea ei ollut tarkoitus käyttää, vaan lähettäjänkin viestitti, ettei ollut jaksanut poistaa aiheeseen liittymättömiä papereista vaan laittoi kaikki tulemaan.

Saatoin aineiston tutkittavaan muotoon, eli tulostin Webropol-vastaukset. Luin aineistoa läpi useaan kertaan jo siinä vaiheessa kuin aineiston keräys oli vielä kesken, kirjasin havaintoja tutkimuspäiväkirjaan. Kanasen (2014) mukaan tekstimassaa tarkastellaan tutkimuskysymysten näkökulmasta ja etsitään kohtia, jotka liittyvät tarkasteltavana olevaan ilmiöön. Tekstiä tiivistetään ja tekstin osille annetaan tekstikokonaisuutta kuvaava koodi. Koodausvaiheen jälkeen aineiston analyysissä seuraa luokittelu vaihe eli kategorisointivaihe: silloin tarkastellaan mitkä koodit muodostavat oman ryhmän. Tutkimusongelmaan ja kysymyksiin peilaten ryhmälle eli luokalle annetaan nimi. Analyysivaihe ja tiedonkeruu kiertävät tietynlaista kehää. Tulkintavaiheen jälkeen voi vielä esittää uusia kysymyksiä ja jatkaa aineiston tulkitsemista. (Kananen 2014, 99-100.)

Tuomi & Sarajärvi (2009) puolestaan kuvaavat koodausvaihetta redusoimiseksi eli pelkistämiseksi, jolloin etsitään pelkistettyjä ilmauksia monin eri keinoin. Tavoitteena on löytää vastauksista samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia pelkistetyistä ilmauksista. Nämä muodostavat ala- ja yläluokkia. Tavoitteena on alaluokkia yhdistämällä yläluokkien muodostaminen niistä, jolloin syntyy kokoava käsite tutkittavasta aiheesta ja vastaus tutkimuskysymyksiin. Analyysi on teorian, tutkijan ajattelun ja aineiston vuoropuhelua. Erilaisten aineiston jäsentelytapojen jälkeen käydään vuoropuhelua aiemman tutkimuksen kanssa, tulokset liitetään aiempiin tutkimuksiin tai ajankohtaisiin keskusteluihin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Valitsin Tuomen ja Sarajärven (2009) esittelemän lähestymistavan aineiston käsittelytavaksi. Olen pitänyt gradutyöskentelyn ajan tutkimuspäiväkirjaa, jonne olen merkinnyt ylös mitä ajatuksia aineisto on herättänyt. Ensimmäisen lukemiskerran havaintoja olivat muun muassa seuraavat.

Otteita tutkimuspäiväkirjasta;

Tarvittaisiin OPASKIRJA vanhemmille mitä tukimuotoja on saatavilla.

Kodinhuoltoapua olisi moni toivonut mutta sen pienikin maksullisuus oli liikaa koska rahaa siihen ei ollut käytettävissä. Perheille tulisi tarjota sitä mitä he tarvitsevat, ei sitä mitä sosiaalityöntekijä ajattelee perheen tuen tarpeen olevan. Perhetyöntekijöiden tullessa käymään olisi vanhempi halunnut nukkua mutta neuvottiin pesemään vapautuvalla ajalla, vaikka ikkunat.

Tuki koettiin paikkakunnasta riippuvaiseksi.

Perheet kamppailevat ongelmien kanssa mutta ei osaa tai jaksa hakea tilanteeseen apua. Tieto tarjolla olevista palveluista ei tavoita perheitä.

Haasteita on useiden vuosien ajan. Polku on liian pitkä, että todetaan nepsy ongelma. Jokainen vanhempi toivoo parasta lapselleen mutta avun hakeminen on väsyneenä vaikeaa.

Perheet jäävät usein yksin oman verkostonsa varaan. Isovanhemmat koittavat auttaa.

Paras apu, valmennus, lääkehoito, lähi-ihmisille tietoa miten kohdataan nepsy-lapsi.

Kiitos tärkeän asian esiin nostamisesta!

Ensilukemisen jälkeen olin ilahtunut että, vanhempien mielestä aihe on tärkeä, mutta myös surullinen, koska huomasin miten perheet ovat monien haasteiden keskellä. Perheen hyvät tapahtumat ja onnen hetket eivät tulleet esille kirjoituksista tutkimuskysymyksien luonteen takia. Tässä vaiheessa otin pienen etäisyyden aineistoon poistaakseni itsessäni herännyttä tunnelatausta. Tutustumisvaiheen jälkeen redusoin aineistoa, koodasin sen ja muodostin alaja yläluokkia. Etsin aineistosta asioita, joita toistui säännönmukaisesti, ja teemoittelin niitä tutkimuskysymyksiä mukailleen. Etsin aineistosta ilmiöitä ja merkityksiä, jotka vastaisivat

tutkimuskysymyksiini. Merkitsin värikoodein yleistettäviä ja tutkimuskysymyksen kannalta mielenkiintoa herättäviä asioita. Koodasin oranssilla värillä perheiden esille tuomia haasteita, vaaleanpunaisella värillä millaista tukea perheet kaipaavat, keltaisella merkitsin sosiaalityön hyötyjä, ja vihreällä värillä sosiaalityön tukeen liittyviä asioita. Kokosin yläluokista aineistoa kuvaavan koonnin.

Jatkoin aineistoon perehtymistä kokoamalla perheiden taustatiedot, joita kuvaan aineiston kuvauksen yhteydessä luvussa 3.3. Seuraavana analysoin vanhempien esiin tuomat arjen haasteet, perheiden käyttämät palvelut ja vanhempien esiin tuomat sosiaalityön kehittämistarpeet. Kuvaan edellä mainittuja tarkemmin luvussa 4: nepsy-lapsiperheen arki ja käyttämät palvelut.

Käytän tutkielmassa vastaajien lyhennettyjä lainauksia, jotka pyrkivät kuvaamaan mahdollisimman autenttisesti heidän ilmaisemaansa ajatusta tekstissä. Olen poistanut lainauksista tunnistettavia yksityiskohtia, kuten sairaalan nimen tai paikkakunnan. Uskon kuitenkin ajatuksen pysyneen alkuperäisenä. Olen huolehtinut vastaajien anonymiteetistä merkkäämällä lainaukset numeroitujen rivien mukaan. Yritin Wordin kautta rivittää koko aineistoa mutta se ei onnistunut, koska Webropolissa rivitysohjelma numeroi pitkän taulukon yhdeksi riviksi, vaikka se sisälsi usean eri vastaajan ajatuksia. Rivitin erikseen kyselylomakkeen yhdeksän kysymystä käsin. Lainauksien numeroinnista ei pysty kokoamaan tunnistettavaa yhtenäistä tarinaa, koska halusin suojella vastaajien yksityisyyttä. Lisäsin rivityksen tutkielman luotettavuutta lisäämään, jotta pystyn jälkikäteen tarvittaessa löytämään vastaajan numeroinnin avulla.

TAULUKKO 1. Kuvauksia perheiden arjesta. Vanhempien kokemia perheen haasteita, ja esimerkkiote analyysistä lyhennetyillä suorilla lainauksilla.

Alkuperäinen ilmaus	Koodaus	Pääteema
Lapsen toiminnanohjaus on alhaisella tasolla. tarvitsee apua kaikissa arjen toiminnoissa. Siirtymät ovat vaikeita. Perhettä kuormittaa lapsen aiheuttama sotku ja jälkien siivoaminen kotona, asioista jatkuva muistuttaminen, kaiken toiminnan ohjaaminen ja valvominen, ajoittaiset vaikeudet koulussa, ystävien puute, harrastusten puute. Rivi 169	Arjentoiminnot	Arjen haasteet
Lapsi ei siedä rajaamista, haluaisi vaan olla kotona ja pelata. Lapsi on masentunut, puheet itsetuhoisia. Vuodenaikojen vaihtelut vahvistavat tätä vaihtelua. Lapsi ei suostu menemään kouluun, koulussa ei saa oikein mitään tehdyksi, vanhemmat joutuvat vielä 12-vuotiasta lasta hoitamaan kuin 6-vuotiasta, Rivi 41.	Masennus/mielialanvaihtelut	Elämän laatua kaventavat asiat
Kaikki siirtymät ja tekemisen aloittaminen sekä monivaiheiset hommat ovat vaikeita. Esim. ilta- ja aamupuuhat. Myös miellyttävät tekemiset tuovat haastetta, esim. lähteminen kauan odotetuille syntäreille. Rivi 23.	Siirtymät	Arjen haasteet
Kavereita ei juuri ole tai jos sellaisiksi voi kutsua niin käyttävät vain hyödyksi tai jättävät yllättäen yksin. Rivi 138.	Sosiaaliset taidot	Elämän laatua kaventavat asiat
Koulu kuormittaa. Tai oikeammin, koulussa olevat epäjohtonmukaisuudet sekä epäselvyydet. Koulupäivän aikainen kuormitus näkyy kotona raivareilla, vetäytyvyydellä sekä toimintakyvyttömyydellä. Rivi 11. Ei jaksakaan koulupäivän jälkeen, ei harrastaa ei nähdä kavereita. On koulukiusattu. Rivi 24. Lapsi on hakannut päätänsä lattiaan tai seinään ja sanoin ilmaissut, kun olemme tilannetta pyrkineet purkamaan, että haluaa vahingoittaa itseään, jotta ei tarvitsisi mennä kouluun. Rivi 32.	Koulunkäynti	Koulunkäynnin haasteet
Selkeästi ohjattava mitä tehdä seuraavaksi jne. Paljon kello on, paljon aikaa jäljellä toimia. Rivi 127.	Ajan hahmottaminen,	Arjen haasteet
Lapsi on aina ollut haastava kasvatettava ja purkaa tunteensa vain kotona. On usein aggressiivinen, aiemmin ollut lyömistä, potkimista ja puremista, nykyään sylkee vanhemman päälle. Näitä tilanteita tulee esim., jos lasta kieltää tai neuvoo, mutta myös kuin tyhjästä, turhautumista ja kuormituksen purkaa uskoisin olevan. 175.	Lapsen henkinen tai fyysinen väkivalta, itsensä vahingoittaminen	Turvallisuus uhat
On keskittymisen vaikeutta, yliaktiivisuutta, impulsiivisuutta, karkailua, tunnesäätelyn haasteita, voimakasta omaehtoisuutta, aggressiivista käytöstä. Rivi 44. Nepsy sinnittelee kaikkialla muualla, ja purkaa kuormituksen kotonaan. Ei suorana aggressiona, mutta ns. selän takana; ongelmana on jo vuosia ollut juuri salassa tapahtuva häiriökäyttäytyminen, kiusaa, lemmikin kiusaaminen. Tuntuu välillä, että saa mielihyvää siitä, että ajaa sisarukset/muut lapset/yleisesti tilanteen kaaokseen. Rivi 65 Omatoimisuus, oma ongelmanratkaisukyky, häviää toisinaan lähes kokonaan. Tilanteissa tulee olla hyvin valppaana, sillä jos jumitus menee päälle, sitä voi olla haasteellista purkaa ja se saattaa vaikuttaa koko loppupäivän, tai pidempäänkin. Lapsi saattaa jumitumisesta siirtyä myös turhautumiseen, jolloin saattaa saada aggressiivisen "melttarin".	Haastavakäytös/jumitus	Turvallisuus uhat

Ei liiku missään ilman aikuisen tukea, pelkää ikäisiään ja inhoaa pieniä lapsia, pitää ohjata kommunikointiin ja ohjeistaa tervehtimään. Väsy helposti, tarvitsee lepo- taukoja, joissa ei sosiaalista kuormitusta eikä melua. Rivi 71.	Pelko	Elämän laatua kaventavat asiat
Hän saattaa tarrata sisareen, eikä päästä irti tai lyödä kovaa, jos häntä rajataan, pet- tymystilanteissa ja häviöissä esimerkiksi lautapeleissä tai jos lapsi ei malta odottaa omaa vuoroaan. Lapsi kiipeää sisaren päälle tämän nukkuessa, eikä kunnioita toi- sen omaa tilaa. Suuttuessaan lapsi voi kohdentaa vihansa sisarensa ja heitellä ta- varoita myös muita perheenjäseniä päin. Rivi 78.	Sisaruksiin liittyvät tilanteet	Sosiaaliset suh- teet
Lapsi nyt koulua käymätön ja olen 24/7 kiinni hänessä, jotta hän pystyy edes ole- maan. Silloin kun lapsi nukkuu, tai on WC:ssä, minulla on hetki aikaa, mutta nuk- kumatta en enää itse selviä, joten sekin hyvin rajallista. Karkaa. Rivi 83.	Jatkuva valvonnan tarve	Turvallisuus uhat
Kotona äiti ei voi puhua/keskustella siskon kanssa, pelkää konfliktia. Äiti ei puhu puhelimessa, kun poika on kotona. Rivi 89.	vallankäyttö	Turvallisuus uhat
Harrastuksissa ääniyliherkkyys rajoittaa jonkin verran, tutussa turvallisessa ympä- ristössä, esim. musiikkikerhossa ei kova volyyymi haittaa, koska tuottaa musiikkia myös itse. Suojaa korviaan, kun näkee, mopon, koiran, rekan, pelkää kuollakseen ilmapalloja ja pellejä. Joskus voi tulla äkkilähtö, jos kivaksi yllätykseksi tarkoitettu ilmapallo lykätään lähelle äkkiä. Rivi 38.	Äänet, pelot,	Elämän laatua kaventavat asiat
Yksi ei pysty lauantaicin mihinkään sosiaaliseen kontaktiin, vaan tarvitsee hiljai- suuden. Käytännössä hänellä ei ole koulun ulkopuolella mitään omaa virkistystä. Rivi 42.	Harrastusten ja ys- tävien puute	Sosiaaliset suh- teet
Lapsella on vaikeuksia toiminnanohjauksen eri alueilla, hänen on vaikeaa aloittaa ja jatkaa tehtäviä niin koulussa kuin kotonakin. Hän ei suoriudu tehtävistä, ellei niitä pilkota pienemmiksi (kokeet, kotitehtävien merkitseminen ja kotiin tuominen, läksyjen tekeminen, pukeutuminen, siivoaminen) ja lapsi tarvitsee aikuisen tukea ja kannustusta ei-mieluisissa tehtävissä pinnistelyyn. Lapsi reagoi muutoksiin (ai- kataulut, koulukuvaukset, sijaiset), ääniin (luokkakavereiden leikit, kun pitää kes- kittyä tehtävien tekoon, musiikin tunnit, ruokailut), siirtymiin ja sosiaalisten suh- teiden haasteisiin koulussa voimakkaasti. Rivi 51.	Omantoiminnan oh- jaus	Arjen haasteet
Aistiyliherkkä kipeänä jumittaa samaa asiaa. Vaikea saada särkylääkettä annettua. Pukeutuu säähän nähden kevyesti. Sukat hiertävät kutittavat. Rivi 56.	Aistiyliherkkyys	Elämän laatua kaventavat asiat
Molemmat lapset liikkuvat aivan jatkuvasti ja puhuvat koko ajan. He eivät kuuntele vastausta vaan kysyvät jo seuraavaa asiaa ennen, kun edelliseen on ehtinyt vastaa- maan. Jos ei vastaa välittömästi niin volyyymi kovenee. Rivi 9.	Jatkuva puhuminen	Arjen haasteet
Akateemisesti lahjakas kyllä, oppinut lukemaan 5v ja laaja yleissivistys ikäisek- seen. Myös lomilla haastetta, sillä utelias ja kiinnostunut asioista, mutta ei osaa rajata/levätä. Jatkaa väsymispisteeseen asti. Rivi 13.	kuormittuminen	Arjen haasteet
Eniten kuormitusta aiheuttaa kuitenkin se, että 9/10 ammattilaista ei ymmärrä tätä yhtään. Jostain pitäisi saada todistus, joka pakottaa sos.tt. opiskelemaan tätä. Myös siltä kannalta, että perheessä on eri asioista kuormittuvia lapsia. Rivi 142.	Ammattilaisten toi- minta	Tuen puuttu- minen
Lapsi ei siedä rajaamista, haluaisi vaan olla kotona ja pelata. Rivi 144.	Pelaaminen	Arjen haasteet
Lapsen kyvyttömyys/vaikeus kertoa asioista, johtaa siihen, että tulee käyttää paljon kekseliäisyyttä ja yritteliäisyyttä, mikäli haluaa selvittää asioita ja parantaa lapsen selviytymistä.	Kielelliset haasteet	Arjen haasteet
Pyrin pukemaan lapsen hänen vielä nukkuessaan, sillä hereillä ollessaan, hän useimmiten laittaa koululahuttomuutensa vuoksi vastaan niin, etten enää nyt, lap- sen kasvetta, pysty häntä pukemaan. Rivi 120.	Pukeutuminen	Arjen haasteet
Lapsi tarvitsee tukea ja toiminnanohjausta peseytymiseen. Yksin hän ei suihkussa osaa tehdä oikein mitään. Saattaa seisoa hyvinkin pitkään paikallaan, tai itseään heijaten (tämä yleistä varsinkin hampaidenpesun yhteydessä, mikäli lapsen jättää ilman toiminnanohjauksen loppuun vientiä). Rivi 125.	Peseytyminen	Arjen haasteet

4.5 Tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä

Tutkielmassa noudatan hyvää tieteellistä käytäntöä ja avoimuuden periaatetta läpi tutkielman. Aiheen valinta tuntui itselle luontevalta valinnalta, koska kandidaatin työssä haastatelin lastensuojelun asiakkaana olevien lasten kokemuksia tukiperhepalveluista. Tässä tutkimuksessa halusin laajentaa osaamistani koskemaan vanhempia, ja tutkia heidän näkemyksiään sosiaalityön palveluista. Työskentely on jatkumoa, mikä tukee yli kaksikymmentä vuotta kestänyttä työuraani lasten ja perheiden parissa.

Tutkittavat vanhemmat ovat mukana omasta vapaasta tahdostaan ja osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Kyselyyn vastaajille on kerrottu kyselyyn osallistumispyynnön yhteydessä tutkimuksen nimi, luonne ja kesto. Heidän yksityisyyttänsä kunnioitettiin ja heidän tietosuojansa turvattiin aineiston anonymisointitoimenpiteillä. Tässä tutkimuksessa kerätään vain epäsuoria tunnisteita kuten sukupuoli. Vastaaminen tapahtuu Webropolin kautta ilman sähköposti- tai muita tunnisteita.

Internetin käytössä tutkimuksessa on mahdotonta luoda tiukkoja eettisyysnormeja, jotka toimisivat kaikissa tilanteissa (Kuula 2011,195). Kuula (2011) kehoittaa arvioimaan tutkimuksessa käytettäviä sivustoja tapauskohtaisesti, selvittäen sivuston ylläpitäjät, sisäänkirjautumisen ehdot, millaista sivuston sisältö on luonteeltaan, miten käyttötarkoitus on määritelty, miten avoimeksi tai suljetuksi käyttäjät sen mieltävät, ja toimitaanko nimi-merkkien takaa. (Kuula 2011, 195-199.) Tämän tutkielman aineisto on hankittu suljetulta sivustolta, mikä vaatii sisään pääsemiseksi sivuston omien kriteereiden täyttymisen: pitää olla nepsy-lapsen tai nuoren vanhempi. Sivustolla kirjoittajat kirjoittavat omilla nimillään, mutta vastaajina he toimivat anonymisti. Olen pohtinut osasinko esittää vastaajien ajatuksiaan oikein. Lähtökohtani on, että tutkimus kokonaisuudessaan on tehty eettisellä tavalla ja vastaajia arvostaen. Vastaajille on kerrottu tutkimuksen taustasta ja he ovat saaneet tutustua tutkimussuunnitelmaan ja kirjalliseen tietosuojailmoitukseen, jossa kerrotaan heidän oikeuksistaan lisää. Vaikka tutkijana minulla ei ole ollut mahdollisuutta tehdä asioista tarkentavia lisäkysymyksiä, on vastaajilla ollut sähköpostiosoitteeni ja Facebook-ryhmän yl-

läpittäjän kautta tiedossa kanava, jonka kautta minut olisi tavoittanut halutessaan. Olen luovannut järjestää tutkimukseen osallistuville valmiin tutkimuksen lukemisen mahdollisuuden lähettämällä linkin pro nepsy nuoret ja lapset ryhmään.

Kuulan mukaan (2011,175) verkkolomakkeen eettisyyttä ja luotettavuutta on hyvä pohtia hyötyjen ja haittojen avulla. Hyötyjä ovat edullisuus, mahdollisuus tavoittaa vastaajia paljon ja tiedon kerääminen on nopeaa. Haittoina voidaan pitää huolta, tavoittaako julkinen kysely riittävän laajasti kohderyhmänsä ja onko sen edustavuus ja luotettavuus riittävä. Kyselyssä on vähemmän ilmaisuvoimaa kuin haastatteluissa, koska ilmeet ja sanojen painotukset puuttuvat. (Kuula 2011,175.) Tässä tutkimuksessa hyödyt: edullisuus ja nopeus toteutuivat todella hyvin. Vastausten saaminen ei kuitenkaan ollut itsestään selvää vaan olin varautunut myös siihen, että vanhemmat eivät motivoitu, ehdi tai jaksaa osallistua kyselyyn. Tärkein syy juuri tämän Facebook-ryhmän vastaajien tavoittamiseksi oli kokemusasiatuntijuus. Kyselyllä tavoitin helposti henkilöitä, joilla oli kokemustietoa nepsylapsista ja jotka itse kokivat kuuluvansa kohderyhmään. En usko, että vastauksissa oli yhtään vastaajaa, jolla ei olisi ollut joku kokemustausta aiheesta. Vastaajamäärä oli myös tämän laadullisen tutkimuksen tarkoitukseen riittävä. Vastaajia oli 49 perheestä, joissa oli 67 lasta ja lisäksi aikuisia nuoria.

Tutkimusta tehdessä tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida, perustella ja referoimalla omaa tekemistään todistaa lukijalle omien havaintojensa oikeellisuutta ja tutkimuksen pätevyyttä ja luotettavuutta. Luotettavuutta voidaan arvioida ja perustella siirrettävyyden ja triangulaation avulla. Tieteellinen raportointi on tärkeässä roolissa luotettavuuden todistamisessa. Kirjoituksen on oltava jäsenelty ja siitä on tultava esille, että kirjoittaja tietää mistä puhuu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-136, 143.) Siirrettävyyttä on laadullisessa tutkimuksessa hankala toteuttaa suoraan. Tässä tutkimuksessa on käytetty hyvän tieteellisen tutkimuksen tapoja ja pyritty raportoimaan esimerkkien avulla tutkimuksen kulkua, jotta se olisi käytännössä mahdollista toteuttaa uudelleen. Tutkimuksen osa sisällönanalyysiä on tehty osittain kahteen kertaan. Koodattuani aineistoa ensimmäisen kerran pidin useamman kuu-kauden tauon, jonka jälkeen luin aineistoa ikään kuin uusin silmin uudelleen. Halusin katsoa kiinnitänkö samoihin asioihin uudelleen huomiota ja pääsenkö samoihin tulkintoihin. Tiedostan kuitenkin, että joku toinen tutkija olisi voinut antaa toisenlaisen painoarvon asioille teemoittelun yhteydessä. Menetelmätriangulaatio olisi voinut tulla kyseeseen, jos aikataulu

olisi ollut väljempi, olisi ollut mielenkiintoista kyselyn lisäksi toteuttaa vastaajien haastattelu tutkimuksen myöhemmässä vaiheessa. Haastattelulla olisi voinut tarkentaa vastaajien antamaa kuvausta.

Tutkija ei pysty siirtymään täysin objektiiviseen tarkkailijan asemaan, vaan on väistämättä osa tutkimaansa kohdetta. Analyysivaiheessa tutkijan tulisi unohtaa valmiit tulokset ja heittäytyä ihmettelyyn ja antaa tutkimukselliselle mielikuvitukselle lupa tulla esille. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-136.) Pysin parhaani mukaan toimimaan objektiivisena analyysin tekijänä, joka tunnistaa myös omat vajavuutensa ja olevansa tutkijana oppimisprosessissa. Analyysiä tehdessäni lähtökohtaisesti olen pyrkinyt laittamaan omat ennakkokäsitykseni sivuun ja tuomaan vanhempien kokemuksia neutraalisti esille, valitsematta vanhemman tai työntekijän puolta. Säilytän aineistoa Webropol järjestelmässä sekä Jyväskylän yliopiston U: -asemalla, kumpaankin minulla on pääsy suojatusti etänä myös kotikoneelta. Lisäksi olen tulostanut aineiston ja säilytän sitä lukkojen takana, jollei se ole työpöydällä käytössä. Tutkimuksen päätyttyä hävitän aineiston asianmukaisesti.

5 NEPSY-LAPSIPERHEEN ARKI JA KÄYTTÄMÄT PALVELUT

Tässä luvussa pyrin kuvaamaan millaiselta nepsy-lapsiperheen arki näyttää, ja esittelen mitä palveluja perheet ovat käyttäneet.

5.1 Perheen arki vanhempien kertomana

Arjen haasteet näyttäytyvät moninaisina tilanteina perheiden arjessa. Tilanteet kotona heijastuvat helposti koko perheen hyvinvointiin. Monella oli tunne, että perheen haasteita ja kuormittumisen määrää ei ymmärretty viranomaispuolella. Tilanteita saatettiin vähätellä, koska vaikeudet eivät näkyneet koulussa tai muualla kodin ulkopuolella.

Pulmat näkyvät selkeämmin kotona, kun päivän kuormitus purkautuu tutussa ympäristössä. Haasteena on ollut, että tukea antavat tahot ovat evänneet tuen tai jopa syyllistäneet vanhempia ongelmista, koska muualla kuin kotona ei ole ollut haasteita. Ilman diagnoosia olevat perheet kertoivat, että jos oltiin vasta vaiheessa, jossa epäiltiin jotain diagnoosia tai oireilu on kuvattu lausunnoissa lieväksi niin se ei kuitenkaan tarkoita, että haasteita ei olisi.

Perheet kuvasivat oman nepsy-perhe arjen haasteita monipuolisesti. Aluksi kokosin yhteensä 24 yleisintä haastetta: *ajan hahmottaminen, ruokailu, pukeutuminen, jatkuva puhe, peseytyminen, omatoiminnan ohjauksen pulmat, jatkuva valvonnan tarve, siirtymät, kuormittuminen, koulunkäynti, pelaaminen, harrastusten puuttuminen, ääni -tai aistiyliherkkyys, kielelliset haasteet, pelko, masennus/ mielialavaihtelut, puutteelliset kaveritaidot, ystävien puute, sisaruus, lapsen henkinen tai fyysinen väkivalta, vallankäyttö, vanhempien väsymys, saataavuus ongelmat ja ammattilaisten toiminta.*

Vastauksissa oli kuvattu 24 samantapaista tilannetta eri nimillä. Tiivistin edelleen aineistoa ja annoin haasteita kuvaavan koodin saman sisältöisille kuvauksille. Täysin ongelmatonta se ei ollut, koska vastaukset olivat kaikki omanlaisia arjen haasteiden kuvauksia monenlaisilla variaatioilla. Koodausvaiheen jälkeen tarkastelin mitkä koodit muodostavat oman ryhmän. Etsin koodien vastauksista samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia pelkistetyistä ilmauksista. Yleiskuvan luomiseksi otin koodaamisessa huomioon, että haaste oli mainittu useampaan kertaan. Yhdistelin samoja koodeja yhteen ja sain yhteensä kaksitoista pääteemaa, joiden avulla kuvaan perheiden arjen haasteista. Pääteemoiksi muodostuivat monimuotoinen kuormitus, arjen haasteet, sosiaaliset suhteet, turvallisuus, koulunkäynnin haasteet, elämän laatua kaventavat asiat, jatkuva valvonnan tarve, siirtymät, vapaa-aika, haastava käytös, vanhempien väsymys ja tuen puuttuminen.

Perheiden arki on monimuotoista mutta pyrin kuvaamaan mitä kaksitoista pääteemaa pitää sisällään arjessa. Moni teema on yhteydessä toisiinsa, esimerkiksi sosiaaliset suhteet ja elämän laatua kaventavat asiat koskettavat molemmat myös ihmissuhteita, mutta halusin pitää ne erillään.

Monimuotoinen kuormittuminen: on yleinen nepsy-lapsen ja nuoren haaste, se sai määrällisesti eniten mainintoja aineistossa. Kuormittuminen voi näkyä arjessa ”melttarina”, sana tulee meltdown-käsitteestä. Ryanin (2010) mukaan tunne- tai aistiylikuormitus purkautuu joko ulospäin näkyvänä, silmännähtävänä huutona, jopa aggressiona tai sisäänpäin kääntyneenä kuten täytenä lamaanumisena. Sitä ei tule sekoittaa kiukkuiluun, jolla lapsi voi hakea hyötyä tai huomiota. Se ei ole tarkoituksellista ja usein sen jälkeen lasta tai nuorta harmittaa ja hävettää. Meltdownin saanut itse saattaa olla ymmärtämättä, että se on ollut läheisille tai sen nähneille jopa pelottava tilanne. (Ryan 2010,5.)

Suurimmassa osassa vastauksia tuli esille päiväkodin tai koulun jälkeinen merkittävä levon tarve, koska päivän aikana aiheutui kuormittumista, mikä purkautui kotona. Kuormittumista aiheuttaa myös arjen muutokset, siirtymät, sosiaaliset suhteet, melu, pelot ja aistiyliherkkyys. Useassa vastauksessa kuormittuminen tuli esille niin, että koulussa lapsi jaksoi toimia tukitoimien ansiosta hyvin, mutta kotiin päästyään on uupunut ja vetäytyy omiin oloihin. Kuormittuminen voi aiheuttaa haastavaa käytöstä, mikä voi kohdistua sisaruksiin tai vanhempiin, ja voi olla sanallista räyhäämistä tai fyysistä väkivaltaa, jumittumista, ja se voi estää sosiaalisen kanssakäymisen ja kaventaa elämän laatua. Osalla se ilmeni myös tarpeena

pelata verkkopelejä rentoutuakseen. Kuormittuminen on yhteydessä moneen perheiden arkea rajoittavaan asiaan. Kuormittuminen voi estää harrastamisen, koska ei kykene minkäänlaiseen kontaktiin. Kaiken tulisi olla ennakoitua, jotta tuleva tapahtuva toiminta edes jotenkin onnistuu, arjen pitää pysyä samanlaisena, eivätkä viimehetken muutokset ole hyväksi, kuvailevat vastaajat. Kuormittumista voivat kokea sekä lapsi tai nuori, mutta myös vanhemmat. Vanhemmista osa kertoi kuormittuvansa koska ei ole koskaan omaa aikaa, lasta ja nuorta on jatkuvasti vahdittava ja myös palveluiden huono saatavuus kuormitti. Kuormittumisen lisäksi vanhemmat kuvasivat tarvitsevansa tukea omaan jaksamiseensa monesta eri näkökulmasta.

Arjen haasteet: voivat näkyä kaikessa arjen toiminnoissa päivittäin ja kaiken toteuttamiseen onnistuneesti perheet joutuvat usein käyttämään enemmän aikaa ja vaivaa kuin lapsiperheet yleisesti. Pukeutuminen ja ruokailu voivat edellyttää hyvinkin ennakoitua ja suunnitelmalista kaavaa toteutuakseen. Erilaiset aistiherkkyudet tai oman toiminnan ohjauksen pulmat voivat vaikeuttaa syömistä, tai vaatia tehtävän pilkkomista pienempiin osatehtäviin onnistuakseen. Vastaajat kertoivat, että muutokset sekoittavat lapsen tai nuoren päivän helposti. Siirtymät ja toiminnan keskeyttäminen, kuten pelaamisen lopettaminen voi olla haasteellista. Kielelliset pulmat voivat lisätä vääryymmärryksen mahdollisuuksia.

Sosiaaliset suhteet: Sosiaalisten taitojen opettelu helposti aiheuttaa hankaluuksia sisarusten välillä, ja osa lapsista ja nuorista koki yksinäisyyttä ystävien puuttuessa. Kaverien kanssa monelle tulee helposti riitaa, esiintyy lyömistä tai toisten lasten satuttamista. Sosiaalisten suhteiden haasteet heijastuvat helposti myös vapaa-aikaan ja voi näkyä harrastuksen puuttumisena. Vuorovaikusta vaikeuttaa osalla myös jatkuva puhe, tai puheen kanssa muualla kuin kotona on ongelmia, silloin kun ei tule ymmärretyksi niin kuormittuu. Kaverisuhteet ja sosiaaliset tilanteet kuormittavat.

Ei yhtään ystävää. Rivi 4.

Turvallisuusuhat: Päivän aikana voi sattua ja tapahtua monenlaista ikävääkin. Osaa nepsy-lasta ja nuorta on valvottava jatkuvasti, ajan hahmottaminen on vaikeaa, lapsi voi kohdistaa muihin henkistä tai fyysisistä väkivaltaa, käyttäytyä haastavasti, käyttää perheessä valtaa, yrittää vahingoittaa itseään. Lisäksi vanhemmat kuvaavat, että perheen arkeen voi kuulua

päivittäinkin nepsy-lapsen taholta huutamista, tavaroiden rikkomista, aggressiivista tunteiden purkua, lyömistä, potkimista, vanhemman päälle sylkemistä, kiroilemista, raivareita ja kirkumista.

Molemmat myös potkivat/lyövät jne. minua, jos esim. rajaan heitä tai pyydän syömään. Rivi 17.

Koulunkäynnin haasteet: Hankala ottaa ohjeita vastaan ja tehdä tehtäviä, ja tehtävien määrä lannistaa jo etukäteen. Koulussa voi olla aisti- tai meluärsykeitä, ja nepsy-lapsia saatetaan kiusata. Vastaajien mukaan useampaa lasta koulunkäynti kuormittaa, jolloin lapsi jaksaa pinnistellä koulupäivän mutta sen jälkeen tarvitsee rauhoittumista.

Elämän laatua kaventavat asiat: Monet oireet haittaavat jokapäiväistä elämää, kuten äänet, kuormittuminen, aistiyliherkkyys, pelko, masennus ja mielialavaihtelut.

Koulun jälkeinen kuormittuminen kaventaa elämän laatua, kun koulun jälkeen ei jaksakaan mitään muuta, harrastaa, ei nähdä kavereita Rivi 49.

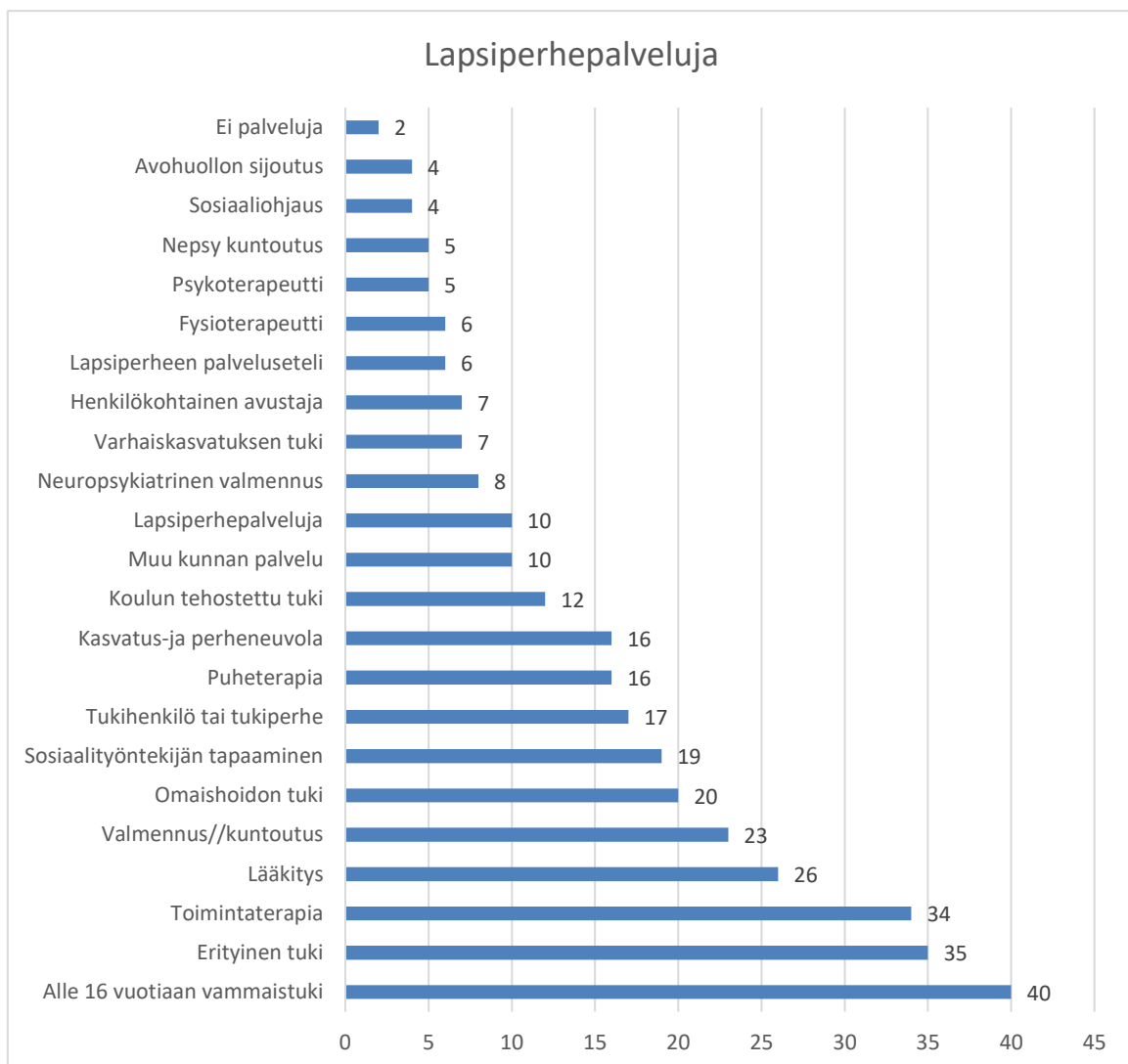
Vanhempien väsymys tuli useassa vastauksessa esille ja oli myös vastaajien mukaan syynä tuen hakemiseen. Tuen puuttuminen puolestaan esiintyi muutamissa vastauksissa perhettä kuormittavana asiana. Huolestuttavaa on, että eräs vastaaja kertoi viranomaisten aiheuttavan perheelle eniten kuormittumista. Useat vastaajat mainitsivat, että ammattilaisten toiminnassa olisi parantamisen varaa. Palveluja oli hankala löytää ja viranomaisilla ei ollut riittävästi nepsy-tietoutta. Luvussa 7 käsittelen lisää tuen puutteita. Tuntui hankalalta kuvata perheiden kertomia tilanteita kattavasti. Taulukossa 2 on lyhennettyjä alkuperäisiä vastauksia perheiden tilanteista ja miten olen ne koodannut ja edelleen tiivistänyt seitsemäksi teemaksi.

5.2 Perheiden käyttämät palvelut ja etuudet

Nepsy-lapsiperheiltä kysyttiin, mitä yhteiskunnallisia etuuksia ja lapsiperhepalveluja he ovat käyttäneet tai käyttävät parhaillaan osana arkeaan. Kyselyyn oli listattu seuraavia yhteiskunnallisia etuuksia:

alle 16-vuotiaan vammaistuki, yli 16-vuotiaan vammaistuki, kuntoutusraha, työeläke, omaishoidon tuki, lapsiperheen palveluseteli, henkilökohtainen avustaja, lapsen tulkkipalvelu, lapsen puheterapia, lapsen fysioterapia, lapsen toimintaterapia, psykoterapiaa, lapsen kuljetuspalvelu, kodinhoitoapu, arkea tukevat apuvälineet, (Esim. kuvat, painopeite), neuropsykiatrinen valmennus, neuropsykiatrinen kuntoutus, lääkitystä, lapsiperhepalveluja, sosiaaliohjaus, tukihenkilö tai tukiperhe, perhetyötä, sosiaalityöntekijän tapaaminen, avohuollon sijoitus, lasten -ja nuorten vastaanotto, kasvatus- ja perheneuvola, sopeutumisvalmennusta / perhekuntoutusta, varhaiskasvatuksen tukea, ilmainen varhaiskasvatus kuntouttavain tai sosiaalisin perustein, koulussa annettavan tuen aste: -yleinen -tehostettu -erityinen tuki, oppilashuollon (kuraattori, psykologi, kouluterveydenhoitajan) palveluja, muu kunnassa tarjottava palvelu, mikä? Edellä mainittuja palveluja sai täydentää viimeisessä kysymyksessä, joku muu palvelu.

Seuraavassa kuviossa 3 näkyy käytetyt palvelut ja etuudet.



Kuvio 3. Perheiden käyttämät palvelut ja etuudet.

Vastaajat toivat esille, että käytetyimmät tukimuodot ovat alle 16 vuotiaan vammaistuki, koulun antama erityinen tuki ja toimintaterapia. Näitä saivat yli puolet vastaajista eli 34-40 lapsiperheistä. Lääkitystä mainittiin olevan 26 lapsella ja nuorella. Lääkityksen lisäksi toiseksi eniten käytettyjä tukimuotoja olivat: sopeutumisvalmennus/perhekuntoutus, omaishoidon tuki, sosiaalityöntekijän tapaaminen, perhetyön palvelut, muut oppilashuollon palvelut, puheterapia, tukihenkilö tai tukiperhe, puheterapia ja kasvatus -ja perheneuvola.

Neljännes nepsy-perheistä sai myös koulun tehostettu tukea, lapsiperhepalveluja 10, yli 16 vuotiaan vammaistukea, kuntoutusrahaa, työeläkettä, neuropsykiatrista valmennusta, varhaiskasvatuksen tukea tai käytössä oli henkilökohtainen avustaja. Sosiaalityöntekijää siis saanoi tavanneensa 19 perheistä. Luku voi olla hieman harhaanjohtava riippuen kuntakohtaisista käytänteistä. Kysymyksissä ei määritelty sosiaalityöntekijän koulutuskriteereitä, joten osa vastaajista saattoi kokea sosiaalityöntekijän tekemän arvion kertaluontoiseksi, ja ei näin ollen kokenut olevan tapaamisia olleen sosiaalityöntekijän kanssa, vaan esimerkiksi perheityöntekijän tai sosiaaliohjaajan kanssa.

Kuusi perhettä sai kuljetuspalvelua ja lapsiperheen palveluseteliä. Viiden perheen lapset saivat fysioterapiaa, psykoterapiaa, tai neuropsykiatrista kuntoutusta. Vähän käytettyjä palveluja olivat sosiaaliohjaus ja avohuollon sijoitus. Kaikista vähiten käytetty palvelu oli kodinhoitoapu, sitä sai vain 1 perhe.

Edellä olevassa kuviossa 3 on kuvattu perheiden käyttämiä palveluita, tämän lisäksi vastaajat kertoivat avoimessa vastauskohdassa saaneensa muita kunnan palveluja. Vastauksissa mainittiin 11 perheen käyttävän seuraavia tukipalveluja: sopeutumisvalmennusta koko perheelle, perhekuntoutusta, vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, yksilökuntoutusta, vaativaa moniammatillista kuntoutusta, erityisopettajan konsultointia päiväkerhossa, lapsi kahden paikalla, kuntoutuspolin palveluja, hoitaja kotona iltapäivisin, lastensuojelun arviointi jossa katsottiin koko perheen tilanne, huostaanotto, polikliininen luokka, ammatillinen tukihenkilö, vanhempainryhmä, perheterapia, Ninja-ryhmä sairaalassa, lastenpsykiatrinen osasto, sairaalakoulu etänä, erikoissairaanhoito, lääkitys, pienryhmäopetusta, ABA kokonaiskuntoutus, tutkimuskäyntejä, kuraattorin ja psykologin palveluja, psykologin tukikäynti luokassa jolloin oli tunnetaitojen opettelua.

Materiaalisia apuvälineitä ja niihin liittyneitä tukitoimia, joista mainittiin olleen apua olivat: vessatuki, erikoistuoli, jumppapallo, kolmipyörä, tukikengät, kuvalliset toimintaohjeet, desibeliovet, äänieristys kodin muutostyönä, puolet vastamelukuulokkeiden hinnasta, tunnemittari, kommunikaattori, tunnetaulukko, päiväjärjestys kuvin ja painopeitto. Avoimissa vastauksissa mainittu rahallinen yhteiskunnallinen tuki koettiin tärkeäksi, erityisesti korotettu vammaistuki, kuntoutusraha ja yli 16-vuotiaan eläke. Perheet ovat myös itse panosta-

neet rahallisesti apuvälineisiin ja itse hankkineet muun muassa kuvatukia, aurinkolasit, kuulosuojaimet sekä itse hankittuna autismikoiran. Oli myös kaksi perhettä, jotka eivät saaneet mitään tukea. Käsittelen tuen saamisen haasteita lisää luvussa 7.1.

6 LAPSIPERHEPALVELUIDEN TUKIVIIDAKKO

Tässä luvussa ensimmäisenä tuon esille vanhempien kokemuksia lapsiperhepalveluista. Millaisena vastaajat ovat kokeneet sosiaalityön hyödyn? Millaisia hyviä kokemuksia sosiaalityön palveluista on syntynyt? Mitkä sosiaalityön keinot ovat tuoneet helpotusta perheen tilanteeseen? Myöhemmin luvussa 7.1 esittelen vastaajien kriittisiä ajatuksia sosiaalityöstä.

6.1 Perheiden kokemus sosiaalityön tuen hyödyistä

Seuraavassa kuviossa 4 on esitetty kuinka moni vastaajista kertoi saaneensa lapsiperhepalveluista hyötyä perheen tilanteeseen. Tutkimuksessa oli kaikkiaan 49 vastaaja ja 27 vastaajista koki palveluista olleen hyötyä.



Kuvio 4. Perheiden kokemus sosiaalityön tuen hyödyistä

Kuviossa 4 näkyy 27 tyytyväistä vastaajaa. Hyötyjä kuvaan myöhemmin tekstissä luvussa 5.2. Kolme vastaaja kertoi osan tuesta auttaneen ja osan ei. 15 vastaajaa toi esille, ettei ollut tyytyväinen saamaansa tukeen tai se ei tuonut toivottua helpotusta. Viisi vastaaja oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

Kolme vastaajaa kertoi saaneensa sekä tukea, mutta osasta heille tarjotusta tuesta ei ollut hyötyä. Kahdessa vastauksessa positiivinen hyöty tuli tukihenkilön avusta, mutta negatiivinen kokemus tuli, koska vanhemman voimat eivät riittäneet muun tuen hakemiseen, sekä kodinhoitajien kanssa henkilökemiasta. Toisella vastaajalla perheen sijoitus koettiin hyvänä mutta perhetyön tuen ei koettu auttaneen heidän perhettänsä. Joissakin vastauksissa tuli esille, että ennakkoon lastensuojelun maine on koettu pelottavana mutta kokemus oli osoittautunut positiiviseksi.

Erityisesti olemme kokeneet lastensuojelun maineen hyvin pelottavana, vaikka nyt kyllä oma kokemuksemme ainakin toistaiseksi on ollut lasusta hyvin positiivinen. Avohuollon sijoitus nyt meneillään. Kipeä päätös. Rivi 366.

Huomion arvoista on, että vanhemman kokema hyöty on tilanne ja perhesidonnaista, koska minkä toinen kokee auttaneen ei toiselle perheelle ole välttämättä vastannut tarpeeseen. Tuen tarve on arvioitava yhdessä perheen kanssa.

Neljä vastaaja oli ohittanut kysymyksen, joten heidän kantaansa ei tässä yhteydessä voitu määrittellä. Vastauksista osasta kävi ilmi, ettei vastaaja tiennyt viranomaisen ammattinimikettä, mikä voi vaikuttaa siihen, ettei vastaaja ole vastannut sosiaalityötä koskevaan kysymykseen.

Viisitoista vastaajaa kertoi, ettei kokenut saaneensa hyötyä sosiaalityön tarjoamasta tuesta. Kolme vastaajista ei kertonut syytä. Kaksi koki, ettei palvelu vastannut tarpeeseen, kolmelle ei ollut tarjottu mitään tukea. Loput vastaajat kertoivat, että syynä oli tuen saaminen muuta kautta, ei tiennyt palveluista, pienikin maksullisuus oli esteenä palvelun käyttöönotolle ja tuki peruttiin, kun lapsi ajateltiin epämotivoituneeksi väärän yhteydenpitovälineen takia.

Osalla perheistä ei ollut käytössä mitään sosiaalityön palveluita. Syytä tähän oli: ei jaksanut ottaa tukea vastaan, kieltäytyi tuesta, voimat eivät riittäneet sen hakemiseen, viranomainen

ei ottanut huolta todesta, koska tuen tarve ei näkynyt kodin ulkopuolella, tai sairaalan sosiaalityöntekijä ei ollut tarjonnut mitään. Tarpeeseen vastaavaa palvelua ei ollut mahdollista järjestää kuten tilapäishoitoa, tukiperhettä, tukihenkilöä, kouluun lähtöapua ja kotiin iltapäivisin tukea, ja opiskeluapua. Yhtenä syynä oli myös, että palvelut olivat järjestyneet muilta sektoreilta.

6.2 Myönteiset kokemukset sosiaalityöstä

Yli puolella vastaajista, eli 30/49 vanhemmalla on ollut hyviä kokemuksia sosiaalityöntekijän tai sosiaaliohjaajan kanssa työskentelystä. Neljän kanta ei tullut esiin. Tyytyväisten vastaajien mielestä sosiaalityöntekijän tapaamiset olivat menneet hyvin ja viranomaiset olivat ymmärtäneet perheen tilannetta. Vastauksissa tuli esille, että vanhemmat kokivat myönteisenä, kun sosiaalityöntekijä kartoitti kokonaistilannetta, kertoi perheelle vaihtoehtoista, ja toimi monialaisen yhteistyön koordinoijana erilaisissa palavereissa. Toiminnalliset tapaamiset lapsen kanssa koettiin hyvänä. Hyväksi koettiin myös, että sosiaalityöntekijän oli tavoittanut puhelimella silloin kun tilanne on muuttunut, tai on tarvinnut neuvoja. Perälä ym. (2011) selvittivät tutkimuksessaan työntekijöiden näkemystä perheiden tukemisen onnistumisesta. Tutkijat esittävät onnistuneen vanhemman ja työntekijän kohtaamisen elementtien olevan tiedottaminen alkuarvioinnista ja voimavarakeskeinen työskentely. Ryhmän tutkimuksessa tuli esille, että lastensuojelun työntekijöiden enemmistön mielestä apua huoliin saatiin hyvin. (Perälä 2011, 9.)

Hyvissä kokemuksissa tuotiin esille muun muassa seuraavaa:

Tuki järjestyi kotiin helposti diagnoosin saamisen jälkeen, kuten myös toimintaterapia. Toimintaterapiaan kuljetan lapsen kerran viikossa 1,5 km päähän. Tukihenkilö käy kotona lapsen luona 1-2 kertaa viikossa. Tukimuodot ovat olleet toimivia ja lapsi pitää niistä. Rivi 11.

Lapsen kieltäytyessä koulunkäynnistä saimme vihdoinkin niin kouluun kuin kotiinkin tukea, lapsi pääsi pienryhmään ja vuosiluokkiin sitoutumattomaan opetukseen. Lapsella on tukihenkilö ja hän tapaa myös sosiaalihjaajaa/perheohjaajaa. Perheohjaaja on ollut korvaamaton apu meille, olemme tavanneet häntä myös miehen kanssa kahdestaan ja puhuneet mieltä askarruttavista asioista. Lapsi on saanut käyntejä psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa ja lääkäri kontaktin sekä lääkityksen. Rivi 33.

Terapia on ollut riittävää (toimintaterapia) ja sinne kuljetamme itse kerran vko 20min suunta. Rivi 65.

Lasten psykiatrin hoito on ollut hyvää, sopiva lääkitys on löytynyt. Rivi 142.

Osa palveluista ollaan saatu kotiin esim. perhetyö. Toimintaterapia toteutuu koululla. Rivi 43.

Kolme vastaajista kertoi olevan tyytyväinen osaan perheen palveluista, mutta osaan ei. Muiden kysymysten vastauksien yhteydestä pystyi poimimaan myös vastauksia, joissa kuvattiin tilannetta mihin oltiin tyytyväisiä mutta todettiin myös toimimattomia asioita.

Nyt poikamme aloitti koulun ja pääsi pienluokalle, jossa erityinen tuki. Luokassa hommat pelaa mutta välitunnit ovat haastavia riittämättömän tuen vuoksi. Rivi 91.

Muuten ok mutta perhetyötä yritetty väkisin tarjota ja väärän hetkeen ei sovellu kaikille nepsyperheille. Rivi 88.

Olen kokenut sosiaalityöntekijän tapaamiset hyvänä, olemme keskustelleet niissä paljon, vaikka usein tarkoitus on ollut täyttää jokin lomake, joita on paljon. Lomakkeet sinänsä eivät ole minulle haastavia täyttää, arki on vain niin täyttä ja haastavaa, ettei niille tahdo löytyä rauhallista hetkeä kotona. Olen sairaslomalla opinnoistani, jotka ovat viivästyneet osin kuormittavan perhetilanteen vuoksi, ja päiväni kuluvat juostessa eri asioimiskäynneillä. Rivi 155.

Meillä on ollut lasun perhetyö, joiden ihmiset kyllä ihania, juteltu on, ei muuta. Ollut kyllä suuri henkinen tuki "hoito" tahon ollessa täysin ala-arvoinen, suoraan vahingollinen. Nämä perhetyön ihmiset ymmärsivät ja näkivät sen, mikä auttoi minua paljon saamaan voimia hoitamaan asioita ohi sieltä ilman että tarvitsi pelätä lapsen huostaanottoa tms. Rivi 262.

Perhetyö ei juuri nepsyjen kanssa ole ollut avuksi, muuten kyllä. Palvelusetelillä saimme muille lapsille hoitajan välillä ja voimme tehdä jotain spesiaali yhdessä nepsyn kanssa. Saimme sillä myös apua kodinhoidollisiin asioihin. Rivi 332.

Tukiperhe on loistava! Sen avulla saamme nepsyä vähän "tönittyä" kodin ulkopuolelle ja se tarjoaa vähän erilaista virikettä, mutta myös rauhaa. Rivi 337.

Osa koki, että palveluosaamista ja nepsytietoutta on löytynyt etenkin nuorten sosiaalityöntekijöiden keskuudesta. Vastaaja pohti, olisiko koulutus parantunut. Vastaajista moni tunsu, että sosiaalityöntekijä oli vierellä kulkija ja viestinviejä lapsen hoitotaholle tutkimusten, kuntoutuksen ja tuen tarpeesta. Palvelut koettiin olleen useimmiten hyviä ja tarkoituksenmukaisia, sitten kun niitä on saanut.

Hyviä kokemuksia on kertynyt, kun sosiaalityöntekijä on kartoittanut vaihtoehtoja, mitä terapioiden lisäksi esimerkiksi vammaispalvelut voisivat tarjota, ja auttaneet listaamaan mitä palveluja on jo haettu, kokeiltu ja mitkä eivät toimi, tai ovat toimineet hyvin.

Olen koonnut koko aineistosta asioita, joiden vanhemmat itse kertoivat olleen tukena arjessa. Asiat olisi voinut jakaa sosiaalityön tarjoamiin keinoihin ja moniammatillisen yhteistyön keinoihin, mutta katsoin paremmaksi olla tekemättä tarkkaa rajausta tukea tarjonneesta tahosta. Kuntakohtaisten erojen takia palvelun tarjoajana voi olla sosiaalitoimi, vammaispalvelu, perusterveydenhuolto, erityissairaanhoido, tai kolmas sektori. Läheisten tuella on suuri merkitys monelle perheelle.

Perheitä auttaneita asioita oli löydettävissä yhteensä 37 ammatin edustajaa, palvelua tai muuta tukimuotoa : *keskustelut, henkinen tuki, siivousapu, tukiviikonloput laitoksessa, nepsy-valmennus, omaishoidon tuki, lastenhoitoapu, rahallinen tuki, tukea harrastukseen ja*

urheiluvälineeseen, perhetyö, tukihenkilö, tukiperhe, läheiset, Haaste-malli, Autismisäätiöltä ostetut valmennus- ja ohjauspalvelut, sopeutumisvalmennus kurssi, ryhmäkuntoutus, pienryhmä, avustaja, kuvat, piirtäminen, oma rauha, nopea piirtäminen, koulukyyti, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, perheohjaaja, puheterapia, sairaanhoitaja, lääkäri, koulukuraattori, erityisopettaja, erityinen tuki, pienluokka, kolmas sektori, Fitbit-ranneke ja lääkitys.

Teemoittelun jälkeen tukimuodoista erottui kahdeksan päätukimuotoa: henkinen tuki, sosiaalityön palvelut, ammattilaiset, kuntoutukset ja valmennukset, taloudellinen tuki, koulun tarjoama tuki, lääkitys ja apuvälineet.

Vastaajat kertoivat saaneet henkistä tukea keskusteluista eri ihmisten kanssa. Keskusteluja on käyty vastaanotolla, palaverissa sekä työntekijöiden käydessä kotona. Tukea ovat tarjonneet vastaajien mielestä erityisesti koulukuraattori, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, perheohjaaja, puheterapia, sairaanhoitaja ja lääkäri.

Sosiaalityön tarjoamia auttaneita palveluja ovat olleet: lastenhoitoapu, perhetyö, tukiperhe, tukiviikonloput laitoksessa ja siivousapu. Tukihenkilön tapaamisista pitivät erityisesti lapset ja nuoret itse. Vanhemmat puolestaan kokivat, että tapaamiset eivät helpottaneet vanhempien arkea mutta toivat lapselle ilon aiheita. Kuntoutukset ja valmennukset osalta apua oli tuonut nepsy-valmennus, Autismisäätiöltä ostetut valmennus- ja ohjauspalvelut, sopeutumisvalmennus kurssi ja ryhmäkuntoutus. Omaishoidon tuki oli vastaajille tärkein taloudellisen tuen muoto. Muuta rahallista tukea oli saatu harrastukseen ja urheiluvälineisiin.

Koulun tarjoama tuki oli mainittu useassa vastauksessa, kehuja saivat erityisen tuen erilaiset järjestelyt, pienluokka tai pienryhmä, avustajat, opettaja käytti apuna nopeaa piirtämistä tai kuvia, järjesti omaa työskentely rauhaa, erityisopettajan palvelut ja koulukyyti.

Haastavan käyttäytymisen vähentämisen ja ennaltaehkäisemisen Haaste-malli oli tuonut osalle apua, apuvälineistä autismikoira ja painopeite. Lääkityksen mainittiin myös tuoneen apua.

Seuraavassa on koottuna katkelmia vanhempien kokemista auttaneista asioista:

Lapsella on oh-tuki ja tukiviikonloput lastensuojelulaitoksessa. Eniten tietoa kuitenkin olemme saaneet vertaistuen kautta. Keskustelut on auttanut ja, että on saanut kasvatuksellisia neuvoja ja rytmiä koko perheeseen. Siivousavun saaminen on ollut konkreettinen sekä henkinen tuki, on ollut helpottavaa tietää, että joku aikuinen on tulossa, jonka kanssa jakaa arkea. Saanut lastenhoitoapua terveydenhuollon asioimiskäynneille sekä yhdessä sopien nepsy-kurssille osallistumisen ajalle. Viikoittaisesta lapsen ulkopuolisesta hoitajasta on ollut apua. Hoitaja kotiin iltapäivisin vammaispalveluista on ollut meidän perheemme pelastus.

Yhteiskunnan rahallinen tuki, taloudellinen tuki on toiminut hyvin ja sitä olen osannut hakea, lapselle on saatu tukea harrastukseen ja urheiluvälineeseen. Tukihenkilö ollut lapselle kiva koska hänellä ei ole muuten yhtään ystävää. Ei kuitenkaan auttanut äidin väsymykseen. Perhetyöntekijän käynti aamulla, jolloin hän on varmistanut lapsen kouluun lähdön ja huoltaja voi käydä töissä. Autismisäätiöltä ostetut valmennus- ja ohjauspalvelut. Haaste-malli-kuorituksen purkaminen. Sopeutumisvalmennus kurssi antoi valtavasti ja toi ymmärrystä asiaan. Me vanhemmat kävimme siellä vanhempana vahvemmaksi -"koulutuksen".

Koulussa pienryhmä, avustaja, kuvat, piirtäminen, oma rauha ja nopea piirtäminen ovat auttaneet. Kuraattori ja erityisopettaja ovat yrittäneet koota konfliktierkkien lasten ryhmää, jossa käsitellään asioita ja opitaan taitoja. Tämä on ollut mielestäni oikea suunta, kun aiemmin lapsia on eristetty eri pihuille koulussa.

Apuvälineet: Lapsi heräillyt öisin ja saattanut olla pitkiäkin aikoja hereillä ilmoittamatta mitään, Fitbit-ranneke on auttanut heräilyjen seuraamista.

Kolmas sektori: Autismiliitto antanut tärkeää tietoa. Nepsy valmentaja. Nepsy-valmentajan apu hyvä ja toimintaterapia. Hyvät kotisivut.

Läheiset: Tukea vanhemmat saavat toisistaan, isovanhemmista tai muista läheisistä. Vanhemmat pyrkivät vuorotellen harrastamaan monenlaista, että saavat lepoetkiä nepsystä. Vanhemmat yrittävät myös turvata perheen toisen lapsen rauhaa eli toisen lapsen kanssa käydään paikoissa, minne tämä haluaa. Huomioitavaa on myös, että kaikilla ei ole läheisverkostoa.

Juhilan mukaan (2009, 304-306) sosiaalityön tärkeitä kumppaneita ovat kansalaisajoa toteuttajat erilaiset kolmannen sektorin toimijat. Tietyt ihmisryhmät ovat vaarassa tulla suljetuksi ulos tai huonosti kohdelluksi niin yhteiskunnassa kuin palveluissa. Kansalaisajoa toteuttavat erilaiset asiakkaan etuja ajavat ja valvovat asiakasjärjestöt, kolmannen sektorin toimijat, kuten diakoniatyö tai omaiset. Näitä toimijoita tarvitaan sosiaalityön kumppaneiksi. (Juhila 2009, 304-306.) Tässä tutkimuksessani on tullut esiin, että Autismisäätiön tiedottaminen ja vertaistukiryhmät ovat merkittävästi auttanut perheitä heidän tuen tarpeessaan. Myös läheisillä saivat vastaajilta kiitos.

7 KAIKKI EIVÄT OLLEET NIIN TYYTYVÄISIÄ SOSIAALITYÖHÖN

Edellisessä luvussa kerroin sosiaalityön hyvistä kokemuksista, mutta tässä luvussa kokoan aineistosta vanhempien kriittisiä kokemuksia sosiaalityöstä, ja sen kehittämiskohteita. Sitä, millaisia pulmia tuen saamisessa on ollut, ja millaista tukea perheet olisivat toivoneet lisää. Lopuksi esittelen vanhempien kokemuksia moniammatillisesta sosiaalityöstä.

7.1 Terveisiä sosiaalitoimeen

Perheiden kokemukset palveluista vaihtelivat, suurin osa vastaajista oli tyytyväinen saamiinsa palveluihin. Osa puolestaan oli pettynyt erityisesti palveluiden hitauteen ja saatavuuteen. Tapola-Haapala (2011, 113) myös tuo esille sosiaalityöntekijän haasteet tarjota laadukasta palvelua johtuen liian suurista asiakasmääristä, jotka luovat suuren työmäärän ja paineita suoriutua työstä nopeasti. Kiire aiheuttaa monia haasteita suorittaa työ hyvin, ja työn kehittämiseksi ja uuden tiedon hankkimiseksi jää hyvin vähän aikaa.

Aineistoon tutustuessani huomiota herättävää oli, että moni vastaaja esitti kritiikkiä sosiaalityötä ja lapsiperheille suunnattuja palveluja kohtaan. Tästä aineistosta löytyi yhdeksän teemaa, jotka saivat osakseen vanhempien kritiikkiä. Perheitä huolestutti palvelujen hitaus, saatavuus, palveluohjaus, ne koettiin riittämättöminä, kuormittavina, liikaa ihmisiä ympärillä hoitamassa asiaa, raportointia kyseenalaistettiin, tuki koettiin byrokraattisena, oikeanlainen tukimuoto puuttui ja monialainen yhteistyö takkusi. Seuraavassa taulukossa 2 on esitelty esimerkkejä vastaajien kokemuksista sosiaalitoimen palveluista.

TAULUKKO 2. Esimerkkejä vanhempien kokemuksista lapsiperhepalveluista.

Alkuperäinen suora lainaus	Alakäsite	Yläkäsite
<i>Mutta kaikki tämä oli aika vaikea lopulta saada ja se vaati alkuun sen diagnoosin ja tilanteen pahenemisen, vaikka lapsella oli selkeitä nepsy-oireita jo ensimmäisillä koululuokille. Rivi 57.</i>	Palvelujen hitaus	Hitaus
<i>Toivoisimme, että tutkimuksen perheneuvolassa alkaisivat. Ensimmäisellä odotimme yhteydenottoa nepsy tukeen - ei jatketa, kun ongelmat eivät näy koulussa, sitten odotimme yli puoli vuotta koulupsykologille ja nyt olemme olleet puoli vuotta perheneuvolan jonossa jatkotutkimuksiin. Rivi 37.</i>	Eivät ole olleet helposti saatavilla	Saatavuus
<i>Toivoisin, että saisimme jotain palveluita. Esim. toimintaterapiaa, jota-kin tukea, vaikka vanhempien jaksamiseen, esim. vaikka ihan siivouspalvelua. Rivi 8</i>	Osa ei ole saanut palveluja, vaikka toivoisi niitä.	Saatavuus
<i>Sosiaalitoimelta olen kaivannut vanhempien tukemista (oma aika, keskusteluapu, siivouspalvelu). Omaishoidontuen hakemukseni hylättiin tänään, vaikka ei päästä millään mittarilla lähellekään normaalia. Rivi 48.</i>	Arkeen tukea, tukien joustamattomuus	Saatavuus, palveluohjaus
<i>Eivät ole olleet helposti saatavia. Esikoinen pääsi puheterapiaan vasta esikouluikäisenä, sekin lopetettiin koska lapsella ei ole motivaatiota. Odottelemme tutkimuksia lastenneurolla ja lastenpsykalla. Rivi24.</i>	Palvelut katkolla	Saatavuus
<i>Autismikirjon lapsia ei saa huostaanottaa, jos vanhemmat elossa eivätkä tarvitse päihdekuntoutusta. Rivi 35</i>	Tarjottiin huostaanottoa tueksi	Oikeanlaisen tukimuodon puuttuminen
<i>Psykoteraapia keskeytettiin sillä matkoineen siihen kului 3h, mistä lapsi kuormittui liikaa. Rivi 47.</i>	Pitkä matka	Saatavuus
<i>Riittämättömiä, hitaasti saatavia. Yhden vuoden kuljetin lasta yli 70km päähän toimintaterapiaan, se oli todella kuormittavaa. Kymmeniä ja kymmeniä viranomaiskontakteja, järkyttävä määrä raportointia, tarkkailua ja palavereista. Olen ollut järkyttävän kuormittu-</i>	Pitkä matka, Paljon viranomaiskontakteja	Riittämättömiä, kuormittavaa, monialainen yhteistyö, raportointi

<i>nut lapsen oireilusta mutta myös tästä "palvelupolusta" jonka tehtävä näyttää etupäässä olevan virkailijajalauman työllistäminen, ei perheiden auttaminen. Rivi 73.</i>		
<i>Kaikesta saa taistella ja kaikenlaisia lomakkeita joutuu täyttämään. Turhaan kului aikaa byrokratiaan ja kuntoutuksen aloitus aina viivästyi. Rivi 81 Palveluja ei saa helposti, sitten vasta kun on jo myöhäistä ja vahinkoa on jo tapahtunut. Monet palvelut menevät myös päällekkäin ja tämä aiheuttaa perheelle lisää stressiä, kun palvelutarjoajat eivät tiedä mitä toiset tarjoavat. Itse joutuu olemaan joka paikkaan yhteydessä useaan kertaan, jos haluaa jotain tapahtuvan. Rivi 69.</i>	Palvelujen hakeminen kuormittavaa, palvelut ovat päällekkäin ja niiden organisointi jää vanhemmalle.	byrokraattista, saatavuus, kuormittavaa, palveluohjaus
<i>Vaikea saada varsinkin oikeita asioita tuntevia ammatillisia palveluita. Rivi 87. huomenna puhumaan palveluista ja luultavasti turha palaveri kun kukaan ei tiedä mistä saa palvelun ja kuka sen hoitaa mitä se tarvii jne. Rivi 108.</i>	Saatavuus	Palveluohjaus Monialainen yhteistyö
<i>Mistään ei kukaan virallinen taho kertonut mitään- Asperger yhdistyksen äitiryhmässä kuulin vammaistuesta, jota hain ja sain korotettuna. Lastensuojeluilmoituksen tein itse itsestäni, kun olin ihan loppu. Yritin itse etsiä mitä tukea voisin saada. Rivi 90. Kukaan ei ohjannut omaishoidon hakuun, en saanut pyynnöistä huolimatta apua siihen myöskään palvelutarpeen arvioinnista. Rivi 124.</i>	Tiedon saaminen	Palveluohjaus
<i>Toiveena oli iltapäiviin hoitoapua, koska lasta ei uskaltanut pitää yksin kotona. Toinen sosiaalityöntekijä totesi, että tämä ei ole sossun tehtävä, lastenhoito pitäisi järjestää muutoin. Rivi 212.</i>	Tilapäistä lastenhoitoa ei järjestetty	Oikeanlaisen palvelun puuttuminen

Osalla oli selvästi tiedossa mitä olisi kaivannut, jotta tilanne olisi voinut helpottua, mutta tukea ei ollut saatavilla. Osa vastaajista ei tiennyt mitä palveluja olisi saatavilla, tai mikä auttaisi perheen tilanteessa. Osa kuvasi palvelut riittämättömiksi, ja perheen jääneen ilman tukea. Moni kertoi, että eniten kuormitusta aiheuttaa, että ammattilaiset eivät ymmärrä perheen tilannetta. Hämeenahon (2016, 19) mukaan erityislapsien vanhempien ja palvelun tarjoajan eli ammattilaisen välillä on terveydenhuollossa vanhemmilla alisteinen asema, mikä

näkyvyyden epäsymmetrisyytenä. Osittain tämä on luonnollisella, koska toimijoilla on erilaiset roolit. Vanhemmillä on ollut tunnetta, että heidän oman lapsensa asiantuntijuutta ei ole huomioitu. Epätasapainoinen valta-asema voi johtaa negatiivisiin palvelukokemuksiin, vuorovaikutusongelmiin, pahimmillaan hoidon viivästymiseen ja epäonnistumiseen. Vanhempien tietoa voidaan pitää maallikkotietona tai ainoastaan kokemuksiin rajattuna tietona. Työntekijän tulisi huomioida, että vanhempien asiantuntijuus on laaja-alaisempaa ja monipuolisempaa kuin mitä kategorisoidusti usein saatetaan ajatella. Hämeenahon (2016, 20) mukaan olisi tärkeää pyrkiä tunnistamaan ja yhteensovittamaan erilaiset tietoperustaiset lähteet, jotta toiminnan tavoitteena oleva lapsen etu voidaan saavuttaa.

Vastaajat kuvasivat juuri tätä tilannetta, että heillä oli tunne, ettei lapsen oireilua oteta todesta tai avuntarvetta ei nähdä. Vanhemmat kokivat, että vaatii huoltajan omaa aktiivisuutta, jopa ”sinnittelyä” palvelujen saaminen. Palveluja on vaikea saada ja niiden järjestäminen vastaajien mukaan saattoi kestää useita vuosia, jos oireilun katsottiin olevan riittämätöntä diagnoosin saamiseksi.

Osalla vastaajista kohtaamiset sosiaalityöntekijän kanssa olivat olleet huonoja, ja niitä kuvattiin myös painajaismaisiksi ja jopa pelottaviksi. Yksi vastaaja oli kokenut kodinhoitajien työtavan ilkeilynä. Osa perheistä koki itsemääräämisoikeuden kaventuneen, ja ettei saanut lapsen huoltajana, tai lapsen paremmin tuntevana tarpeeksi vaikuttaa kasvatuksellisiin asioihin. Hokkasen (2014) mukaan onnistuneessa autetuksi tulemisessa on kyse siitä, että työntekijän ja asiakkaan tulkinnat kohtaavat merkittävältä osin ja tulevat jaetuksi. Yhteinen tavoite tai tulkinta ei vielä takaa autetuksi tulemisen mahdollistamista vaan tulee jakaa myös yhteinen ymmärrys tuen muodoista, joita tilanteen muuttamiseksi etsitään, tarjotaan, löydetään ja joita on tavoitettavissa.

Osa palavereista koettiin turhiksi, ja niitä koettiin olevan liikaa. Palavereiden kerrottiin kuormittavan työssäkäyntiä. Osasta vastaajista apu tuntui turhalta, syyllistävältä, tulevan liian myöhään, ja että tuntui vaikealta löytää ja saada sitä. Apu koettiin usein myös riittämättömäksi tai liian lyhyt aikaiseksi. Arviointijakson jälkeen terapiaa ei jatkunutkaan, viikoittaiset kodinhoitajan käynnit harvennettiin, tai perhetyö lopetettiin. Perheet kokivat, ettei luotto omaan jaksamiseen ehtinyt lisääntyä, kun tukea aloitettiin jo harventamaan.

Mikäli vanhemmalla ei ole tarvittavia voimia avun hakemiseen, apu voi jäädä saamatta. Silloin tarvitaan joku ulkopuolinen taho, joka näkee perheen tilanteen ja lähtee yhdessä hakemaan apua tilanteeseen. Yhdessä vastaajaperheessä yläasteen terveydenhoitaja näki perheen tilanteen, ja hän teki lastensuojeluilmoituksen ja asiat lähtivät liikkeelle. Äiti oli tuolloin jo todella väsynyt, koska oli yrittänyt saada apua jo yli 10 vuotta. Perhe oli muutamaaan otteeseen käynyt alakoulun aikana psykologilla ja perheneuvolassa, mutta lapsen oireet eivät riittäneet diagnoosiin asti.

Sosiaaliohjaajan kanssa tapaaminen koettiin turhaksi, vastaaja kuvailee, että *kävivät kahvilla eivätkä tienneet mitään, varsinaista rahan tuhlausta, noilla rahoilla olisi kannattanut hankkia nepsyvalmennusta.*

Seuraavassa on koottuna katkelmia vanhempien kriittisistä kokemuksista lapsiperhepalveluista:

Lapsen ollessa alakoulussa emme saaneet juuri minkäänlaista tukea. Perheyöntekijöistä ei ollut apua. Rivi 27.

Lapselle ja perhetilanteelle haettiin tosi paljon apua eri puolilta, perhe koki, ettei häntä otettu tosissaan ja apu jäi saamatta silloin kun sitä oltaisiin eniten kaivattu/tarvittu. Joka palvelussa perheen tilanteen kuvaaminen piti aloittaa alusta, mikä oli tosi väsyttävää, aina oli uudet työntekijät ja ihmiset. Rivi 241.

Joka ikinen palvelu on ollut valtavan työn/sinnittelyn/hakurumban tulos. Joka ikinen. Näin ei saisi olla. Olemme tehneet kanteluita ym., jotta seuraaville olisi helpompaa, mutta valitettavasti niistä ei taida olla suuremmin hyötyä, vaikka esim. EOA asettui puolellemme viimeisimmässä kantelussa. Turhaa, kuormittavaa, syyllistävää on apu. Rivi 361.

Kaikki palvelut ovat olleet todella hyviä, mutta monesti tulleet vasta pitkän taistelun tai monen toimimattoman palvelun kokeilemisen jälkeen. Rivi 358.

Raportoinnin hyötyjä kyseenalaistettiin ja ihmetystä herätti sosiaalityöntekijän kuukausittain tekemät kotikäynnit ja raportit, vaikka tilanne ei ollut muuttunut lainkaan. Perhe ei kokenut, että käyntien jälkeen olisi järjestynyt lisää tukea. Seurannan tarkoituksena ja jatkon vaihtoehtoja ei ollut avattu riittävästi. Muutama koki, ettei ollut saanut kaikkia asiakirjoja. Vanhempi oli estynyt menemästä mukaan palaveriin, ja tästä syystä hänelle ei annettu kaikkia asiakirjoja.

7.2 Vielä jäi palveluissa kehitettävää

Seuraavaksi olen koonnut aineistosta asioita, joita perheet olisivat toivoneet saavansa, mutta palvelua ei syystä tai toisesta järjestynyt, tai saatu tuki oli riittämätöntä ja perhe olisi toivonut saavansa sitä lisää. Kokosin yhteen 28 kehitettävää asiaa: *vanhempien jaksamisen tukeminen, kodinhoitoapua, henkilökohtaisen avustajan luokkaan, perheterapiaa, nepsyvalmennusta, tietoa palveluista ja sairaudesta vanhemmille sekä ammattilaisille, palveluohjausta, tilapäistä lastenhoitoapua, useampi hoitaja samaan aikaan, rahaa terapiaoihin, omaishoidon tuki koreammaksi, yksilö – lapsi-vanhempi ja pari/ perheterapiaa, siivousapua, kuullaan paremmin perheen tarpeet, jonotusajat lyhyemmiksi, pysyvä ja riittävä henkilökunta, moniammatillinen palvelusuunnitelma ajoissa, kotiin nepsy tuki ja ohjaus, nepsytietoinen henkilökunta, omaa aikaa, aikaa levätä, kouluun tukea, välitunnille tukea, läksyjen teko apua, arjentaiteiden harjoittamista, tukiperhe ja taloudellista tukea.*

Kehittämistarpeet, mitä olisi toivottu lisää tiivistin kymmeneksi eri teemaksi: vanhemmuuden tukeminen, konkreettinen apu, kouluun lisää tukea, lisää terapiaa tai nepsy-valmennusta kotiin tai kuntoutusta, palveluohjausta, kuullaan paremmin perheen tarpeet, tilapäistä lastenhoitoapua, taloudellista tukea, tukiperhe ja palvelujen tulisi kehittyä vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeita.

Suurimmalla osalla vastaajista on tunne, että nepsy-lapsiin liittyvä tieto on riittämätöntä, ja heillä oli huoli osaamisesta ja sosiaalityön tilasta. Toivottiin lisää koulutusta, tietoa lisää niin vanhemmille kuin viranomaisille, ja vähemmän asiakkaita yhdelle sosiaalityöntekijälle, jotta jonot saataisiin lyhyemmäksi. Lisäkoulutusta työntekijöille toivottiin, diagnostiikasta,

sosiaaliturvasta, kuntoutusasioista ja hakemusten täyttämisestä. Nepsy-tietämystä arvostettiin, ja työskentelyn lähtökohdiksi vaadittiin kokemusta tai harjoittelua nepsy-perheiden luona.

NEPSY-tietoutta ja koulutusta viranomaisille! Rivi 4.

Kotiin emme ole saaneet mitään apua kuin vammastuen alimpana. Haastavaan käyttöökseen olen itse kouluttautumalla hakenut apua. Kotiin tarvittaisiin nepsyvalmennusta. Rivi 223.

Useassa vastauksessa toivottiin parempaa palveluohjausta ja, että olisi yksi luokka, jolta saisi tiedon kaikesta: mihin tukiin ja palveluihin on oikeutettu. Sosiaalihuoltolain 33 § edellyttää, että *tiedot siitä, minkälaisia sosiaalipalveluja on mahdollista saada, miten niitä voi hakea ja mitkä ovat palvelujen saamisen perusteet, on julkaistava helposti saavutettavalla ja ymmärrettävällä tavalla* (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Viranomaisella on neuvonta- ja ohjausvelvollisuus myös siinä tapauksessa, että asiakas on tyytymätön. Asiakas voi tehdä viranomaisen tekemästä päätöksestä oikaisuvaatimuspyynnön ja viranomaisella on velvollisuus korjata mahdolliset asiavirheet. Hallinto-oikeuden ratkaistavaksi voi viedä asiat, joita ei yhdessä saada ratkaistua. (Hallintolaki 6.6.2003/434.)

Vastaajien mukaan vanhemmilla on tunne, että nyt kukaan ei kerro saatavista palveluista ja kaikki on hajallaan, ja itse on selvitettävä mihin on oikeus. Toiveena olisi palveluohjaamista, että sosiaalityöntekijä neuvoisi kaikki mahdolliset palvelut, mitä kaupungilla on tarjolla ja auttaisi hakemusten täyttämässä. Sosiaalityöntekijän tulisi toimia niin, että perheen ei tarvitsisi itse hakea tietoa, vaan apua oikeasti annettaisiin myös silloin kun perhe ei pysty syystä tai toisesta näitä itse hakemaan.

Lähes kaikki sosiaalihuollon palvelut ja Kelan tuet on pitänyt itse osata hakea ja vaatia - jopa taistella niistä. Palvelut ovat olleet katkonaisia ja hajanaisia. Eivät ole olleet riittäviä. Rivi 274.

Vastaajista osa kertoi, että on hankkinut itselleen koulutusta alalta avun saamiseksi, tai tiedostaa että oma ammattitaitoa helpottaa oikean tiedon löytymisessä ja auttaa sen järjestämisessä. Palvelujen saaminen koettiin perheitä eriarvoistavaksi. Vastaajat kokevat siihen vaikuttavan asuinpaikkakunnan, palvelutietämyksen ja vanhempien käytössä olevien voimavarojen. Palvelujen järjestäminen kestää usein liian kauan. Palvelujen saaminen koettiin hankalaksi ja liian hitaaksi, diagnoosin ja terapioiden saamista tulisi helpottaa.

Vastaajat toivoivat, että kuunneltaisiin aidosti perheitä ja tarjottaisiin sitä mitä tarvitaan. Useampi vastaaja korosti oikeanlainen tuen tärkeyttä ja vastaajat kuvasivat seuraavia tilanteita, joissa tuki ei vastannut tarvetta. Asiakas oli pyytännyt apua hakemuksen täyttämiseen, mutta aika oli mennyt keskusteluun ja hakemus oli edelleen kotona täyttämättä. Eräs vastaaja kirjoitti, että siivousapu oli mitä perhe tarvitsi, mutta siivoojia varten oli tarvinnut ensin siivota, jotta he pääsevät imuroimaan. Osasta vastauksista tuli esille, että tarjottua apua ja sen hyötyjä ei ollut osattu perustella vanhemmalle riittävästi, tai esimerkiksi kuvien käyttöä ei ollut opetettu, koska sen hyötyjä ei nähty. Perheellä oli kokemus vääränlaisesta tarjotusta tuesta. Perheitä ei pitäisi jättää yksin ihmettelemään, vaan varmistettaisiin miten siitä voisi jatkaa, ja mitä vaihtoehtoja on tarjolla.

Apua on löytynyt vasta toimimattomien palvelujen kokeilemisen jälkeen.

Jonot lyhemmiksi. Akuutti apu, nimenomaan se mitä perhe toivoo ja tarvitsee. Ei sitä mihin yhteiskunta ja lait ohjaavat vaan vanhemmat on otettava tosisaan. Jos kaipaa lomaa niin sitä. Jos siivousta niin sitten sitä. Jos tietoa niin sitä. Jne. Rivi 5.

Tilanteita oli, joissa toinen perhe kertoi saaneensa hyötyä perhetyöstä, ja toinen perhe koki sen täysin turhana. Useampi vanhempi toivoi kunnioitettavan vanhemman näkemystä ja kokemusta lapsesta. Toivottiin myös, että perheelle varataan riittävästi aikaa tulla kuulluksi.

Silloin, noin kuusi vuotta sitten, perhetyöntekijät eivät ottaneet lapsia hoitoonsa. Vanhemman piti olla joko toisen kanssa keskustelemassa tai sit kaikki oltiin yhdessä. Itse olisin kaivannut unta, mutta se ei käynyt. Samoin he eivät

siivonneet, joten ei heistä mitään apua ollut, enemmän stressasi, kun piti siivota ennen heidän tuloansa ja jaksaa seurustella. Heillä ei myöskään ollut mitään nepsytietoutta. Rivi 343.

Moni toi esille, että vanhemmat ovat jatkuvan uupumuksen partaalla, osa tuntee syyllistämistä ja huonommuuden tunnetta vanhempana. Pelkän työn ja nepsy-vanhemmuuden yhdistäminen on liki mahdotonta. Eräs vastaaja kertoi, että perheen käyttämä ainut palvelu oli tukihenkilö, koska voimia muun hakemiseen ei löytynyt. Eräät vanhemmat kertoivat tarvitsevan keskusteluapua ja parisuhdeterapiaa, mutta kumpikaan ei jaksakaan nyt pyytää.

Olisi tarvittu yksilöterapian lisäksi vanhempi-lapsi tai perheterapiaa. Rivi 273

Vanhempien jaksamisen tukemiseen tulisi satsata. Siivousapu oli eniten toivottu tukimuoto, jota vanhemmat olisivat toivoneet helpottamaan arkitilanteita. Tuen järjestämisessä olisi tärkeää huomioida, että *jos vanhemmat ovat uupuneita ja pyydetään tukea lepäämiseen, annetaan sitä ja sen jälkeen vasta lähdettäisiin suunnittelemaan jatkoja ja kotiin vinkkejä. Usein jo tieto avun piiriin pääsemisestä on aluksi kuormittavaa, kun asioita nostetaan esille. Rivi 260.*

Lapsen tilapäishoitoa kaivattiin aamuihin auttamaan kouluun lähdössä, sekä koulupäivän jälkeen vastaanottamaan lasta kotiin. Tilapäishoitoa järjestäviä palveluja tulisi kehittää vastaamaan paremmin perheiden tarpeita. Kesken työpäivän olevat tutkimukset, terapiat ja palaverit venyttivät työpäivän pituutta.

Kuntoutus keskeyttää koulupäivän ja vanhemman työpäivän kuljetuksen takia. Rivi 33.

Noidankehä on valmis, kun kukaan ei ole kotona ottamassa nepsy-lastaa vastaan koulusta. Tilapäishoidolla ja kodinhoitajan avulla koettiin olevan suuri vanhempien jaksamista tukeva vaikutus, ja näitä kaivattiin helpottamaan taloudenpitoa, turvaamaan lapsen iltapäivää vanhempien töissä ollessa, auttamaan läksyjen teossa, välipalan laitton opettelussa, ruuan laittamisessa, pyykin pesussa ja muidenkin arjen kotitöiden tekemisen apuna. Merkittävää on, että moni vastaaja koki, että kodinhoitaja auttaisi heidän tilanteessansa, mutta vain yksi vastajaperhe sai sitä. Useissa vastauksissa siivousapu mainittiin yhtenä toivottuna tukimuotona. Vastauksista ei käynyt ilmi, miksi sitä ei ollut järjestynyt perheeseen.

Olisin kaivannut apua kotitöihin ja rahaa lapsen terapiaan, jonka joudumme maksamaan itse. Rivi 282.

Lasten ollessa pieniä olisi tarvittu sitä konkreettista siivousapua ja lastenhoitoapua. Rivi 325.

Omaishoidon hoitajajärjestelmää toivottiin kehitettävän joustavampaan suuntaan, jotta omaishoidonvapaita pitäessä ei tarvitsisi laittaa lasta laitokseen, vaan hoitajan voisi palkata kotiin. Hoitajaksi toivottiin käyvän myös hoitajarinki, eli useampi eri ihminen sen sijaan, että vain yksi nimetty hoitaja saa palkkaa omaishoitajan sijaisena.

Emme käytä omaishoidon vapaita, koska emme halua laittaa lasta viikonlopuksi laitokseen eikä meillä ole henkilöä, joka voisi tulla meille. Rivi 381.

Osalla vastaajista ei ollut itsellä selvää käsitystä mitä tukea toivoisi. Taloudellinen tuki oli monelle tärkeä, vammaistuki sekä omaishoidon tuki olivat monelle merkityksellisiä. Omaishoidon tuen toivottiin olevan riittävän suuri, jotta se oikeasti mahdollistaisi kotiin jäämisen.

Tuki ei ehkä ole riittävää, mutta en itsekään tiedä mitä muuta tukea toivomme. Luulen, että itselleni kaikkein tärkeintä olisi, että omaishoidon tuki olisi riittävän suuri, jotta voisin jäädä kotiin ja olla lapselleni paremmin tukena ja hyvänä vanhempana. Koen työn ja omaishoitajuuden yhdistämisen erittäin kuormittavana. Rivi 384.

Vastaajat saivat monia palveluja, mutta osa ei saanut lainkaan palveluita. Osa pystyi nimeämään tarkasti, millaisesta tuesta olisi kokenut olevan hyötyä, ja mitä tukea olisi halunnut lisää. Kaikista eniten koettiin tuen lisätarvetta vanhempien jaksamisen tukemiseen. Toivottiin kotiin aikuista, joka olisi antanut konkreettista apua ja osallistunut arjen askareihin yhtenä aikuisena lisää. Useammassa vastauksessa lisää tukea toivottiin erityisesti siivoukseen ja ruuanlaittoon. Tilapäishoitoa koulun jälkeen vanhempien työssä käymisen turvaamiseksi toivoi myös moni. vanhemmillä oli kokemuksia, että perheen ja työnyhdistäminen on lähes mahdotonta lapsen erityistarpeiden takia. Lapsi joutui lähtemään tai palamaan tyhjän kotiin

vanhemman ollessa töissä ja se koettiin haasteelliseksi. Yksinäisiin iltapäiviin toivottiin tilapäishoitoa, henkilöä, joka toisinaan ohjaisi arjentaitoja, kuten välipalan laittamista, muuten itsenäistä toimimista, tai läksyissä avustamista nuorelle.

Perälä ym. (2011) tutkimuksessa tukea olisi kaivattu samoihin asioihin kuin tässäkin tutkielmassa ilmeni, lapsen terveyteen, arjessa jaksamiseen, henkiseen tukeen, sekä tukeen lastenhoitoon ja kasvatukseen liittyen. Tuki koettiin olevan riittämätöntä käsiteltäessä lapsen tunne-elämään, käytökseen, sekä psykososiaaliseen kehitykseen ja terveyteen liittyviä huolia. Sosiaalityön tuen kehittämisalueet liittyivät myönteisen palautteen antamiseen, taloudelliseen tukeen, parisuhteen tukeen, sekä tukeen mielenterveys- ja päihdeongelmissa. (Perälä ym. 2011, 9.) Myönteisen palautteen antamisen puutteet eivät tulleet esille tässä tutkielmassa.

7.3 Kokemuksia moniammatillisesta tuesta

Tapola-Haapala (2011, 113) esittää, että monialaisen yhteistyön odotuksia on niin vanhemmilla kuin yhteistyökumppaneilla. Monialaisen yhteistyön haasteeksi muodostui yhteisten päätösten ja odotusten ero. Toisaalta yhteistyökumppanit saattavat toivoa eri päätöksiä, kuten sijoitusta, jotta asia hoituisi pois, tai saattoi tulla tunne, ettei asioita uskalleta avata yhteiseen keskusteluun, vaan sosiaalityöntekijän ammattilaisena on löydettävä oikea ratkaisu ja tiedettävä yksin, miten tehdään. Tapola-Haapala (2011) peräänkuuluttaa asiantuntijavallan vähentämistä, jossa kiteytyy se, että ”jokainen haluaa olla asiantuntija”. Uudenlaiseen asiantuntijuuskäsitteeseen sitoutuminen voisi parantaa yhteistyötä. Siihen kuuluisi avoin asioiden reflektointi yhteisten sopimusten luomiseksi perheiden parhaaksi.

Yhteinen sitoutuminen perheen parhaaksi oli toiveena myös tämän tutkielman aineistossa, mutta monialainen yhteistyö kaipaa kehittämistä usealta osin. Sosiaalityöntekijän odotetaan toimivan koordinaattorina lapsen ja nuoren asioissa, jotta palvelut järjestyvät kokonaisuutenaan eri sektoreiden kesken. Vastaajien mielestä vanhemmilla ja osalla työntekijöistä ei ole

selvää kuvaa, miten lapsen moniammatillinen tuki tulisi järjestää. Selkeämpää prosessikuvausta tuen saamisesta, ja sosiaalityöntekijän vahvempaa työtettä koordinoijana kaivattiin. Palveluohjauksessa on puutteita ja toisinaan moniammatillisessa yhteistyössä puuttui asioiden koordinoija, joka olisi pitänyt langat käsissään. Osalla vastaajista oli tunne, että tapaamisilla asioita puhuttiin moneen kertaan eri kokoonpanoilla, ilman että tapaamisen jälkeen olisi tullut mitään uutta tilanteeseen. Toisinaan palveluja ei saanut, koska odotettiin toisen organisaation päätöksiä tarjotuista palveluista.

Ammatillisen tukihenkilön saamisessa kesti 5 kuukautta, kun perhesosiaalityöstä odotettiin, mitä erikoissairaanhoido tarjoaa. Rivi 143.

Halmeen, Vuorisalmen & Perälän (2014, 5) mukaan työntekijöiden näkökulmasta tukea kehittäessä tarvitaan edelleen palveluiden yhteen sovittamista, jotta ne muodostaisivat eheän kokonaisuuden. Monialaista yhteistyötä tehdään runsaasti, ja se on monin paikoin toimivaa, mutta yhteistyötä tulisi tehostaa kehittämällä ehkäisevän toiminnan työtapoihin selkeät sopimukset, ja parantaa tiedonkulkua perheen asioiden hoitamiseksi. (Halme, Vuorisalmi, Perälä 2014, 5.) Palvelujen yhteen sovittaminen edellyttää tietojen vaihtamista, mutta päätöksenteossa tarvittava tieto on hajallaan. Terveystieteiden ja sosiaalitoimissa syntyvää tietoa tulisi käyttää nykyistä paremmin lapsen ja perheiden hyväksi. (Perälä, Salonen, Halme, Nykänen 2011, 18.)

Saija Sipari (2008, 37-39) väitöskirjassaan esittää, että onnistunut asiantuntijoiden yhteistyö pitää sisällään yhteiset työn päämäärät ja tavoitteet. Työn keskiössä on lapsi ja perhe, josta jokainen asiantuntija tuo esille oman osaamisen tiedoksi muille, huomioiden muiden tiedon merkityksen. Yhteistyö ei voi olla pelkän tiedon vaihtamista. Yhteistyössä jaetaan vastuut ja keskustelua käydään avoimesti, kuitenkin huomioiden tieteen ja toimijoiden rajat selvinä. Terveystieteiden vastuu vastaa lääkityksestä ja kuntoutuksesta, ja sosiaalipuoli puolestaan esimerkiksi sijoituksesta. Tavoitteena on yhteinen toiminta lapsen ja perheen parhaaksi. Lapsi ja perhe tulee nähdä aktiivisina toimijoina, jotka päättävät itse omasta elämästään. (Sipari 2008, 37-39.) Vastaajat kokivat tullessaan pompotelluiksi eri sektoreiden välillä, kun yhteinen toimintalinja puuttui.

Viikoittaiset lääkärikäynnit ja palaverit ovat iso kuormitus perheelle. Osallistujien toivottiin selvittävän perheen taustatiedot paremmin ennen tapaamista, ettei perhe joudu käymään

alusta asti samoja asioita läpi eri kokouksissa. Viranomaiset tarvitsevat tietoa ja ymmärrystä, millaista tukea lapsi tarvitsee, jotta vanhempi ei joutuisi toistuvasti selittämään ja vaatimaan palveluja. Vanhemmat kokivat, että lapsen mukana ollessa kaikista haasteista ei pystytty puhumaan, tai jos näin on toimittu, on se romuttanut lapsen heikkoa itsetuntoa entisestään. Vanhempi on joutunut kotona selvittämään tilannetta, jossa lapsi on muistanut ainoastaan hänestä puhutut huonot asiat, kun vahvuudet on unohdettu.

Terapioiden järjestymisessä oli paljon eroja, sen saaminen koettiin hankalaksi ja pitkäksi prosessiksi. Monella diagnoosin saaminen viivästytti aloittamista, ja osalla ei ollut tietoa, koska sitä on saatavilla. Kokemukset olivat usein myönteisiä, kun terapiat toteutuivat, mutta niiden jatkuminen arvioinnin jälkeen tai terapeutin löytäminen oli hankalaa.

Terapiat kyllä järjestyivät päikyssä/ koulussa. Rivi 329.

Terapiat ovat tarpeen, valitettavasti nyt pienemmällä puhe- ja toimintaterapia lopetusjaksolla, vaikka tarvisi niitä kipeästi. Rivi 6

Kuntoutuksen kanssa on taistelua, en tiedä koska saamme sitä. Puheterapeutin löytäminen ollut haastavaa. Rivi 201.

Koulun osalta moni koki erityisen tuen piirissä olevan lapsen tuen täysin riittämättömäksi. Pienluokka ja ryhmäavustaja eivät tarjonneet tarvittavaa tukea.

Kouluun on ollut mahdotonta ja uuvuttavaa taistella tukea. Rivi 180.

Koulussa tarjottu tuki on täysin riittämätön. Lapsi on pienluokassa ja luokassa on luokan avustaja.

Moni vastaaja kertoi koulun olevan lapselle tärkeä onnistumisen paikka. Yksi vastaaja kertoi, että nyt lapsemme aloitti koulun ja pääsi pienluokalle, jossa erityinen tuki. Luokassa hommat pelaavat, mutta huolena on välitunnit, jotka ovat haastavia riittämättömän tuen vuoksi. Koulussa sekavat käytänteet nähtiin ongelmana.

Lapsi ollut koulussa pienryhmässä, sitten viimeisen vuoden autistiluokalla, mikä oli hirveä virhe. Sekavat käytännöt, ei osattu joustaa, ei nähty yksilöllisiä

eroja jne. Täysin käsittämätöntä. Varsin tuettu luokka siis, mutta tuen laatu kyseenalainen. Neljä aikuista, joista jokainen saattoi sanoa eri ohjeita jne. (opettaja ja kolmeavustajaa) Olisi pitänyt olla yksi oma avustaja (henkilökohmainen) joka huolehtisi siitä, että mennään open ohjeiden mukaan ja pysyy perässä, mutta mistä tämänkin olisi voinut etukäteen tietää, ettei osata, vaan pitäisi vaatia jotain ihan muuta, kuin "ammattilaiset" tarjoavat. Rivi 266.

Moniammatillinen yhteistyö on keskeistä perheiden auttamisessa. Sosiaalityöntekijä voi olla yhtenä palveluja kokoavana tahona, jotta perheen voimavarat vapautuisivat muuhun perheen käyttöön. Sosiaalihuoltolain mukaan lapsiperhepalveluissa erityisen tuen tarvitsevan lapsen hyvinvoinnin seuraamisesta ja edistämisestä vastaa sosiaalityöntekijä. Asiakassuunnitelman laatimisessa ja palveluiden järjestämisessä tulee tehdä yhteistyötä muiden viranomaisten kanssa. (Lastensuojelulaki 22.3.2016/297, 13b§.) Palvelujen tarjoajien tulisi kokoontua ja keskustella yleisellä tasolla, mitä apua kukin voi nepsy-lapsiperheelle tarjota. Toivottiin yhteistä moniammatillista palvelusuunnitelmaa, johon kaikki voisi yhteisesti sitoutua.

Hain lapselle koulukyytejä, joita emme saaneet ja soitin sen jälkeen seitsemällä ihmiselle. Vammaispalveluista ohjattiin soittamaan liitolta vapaaehtoista ja lopulta soitin lapsen sosiaalityöntekijälle, etten jaksa soittaa enää mihinkään. Rivi 126.

Ehdotettiin myös korvauksen maksamista lapselle, jos palvelusuunnitelman kirjoittaminen kestää liian pitkään ja palveluiden saaminen sen takia viivästyy tai sosiaalityöntekijä vaihtuu toistuvasti, ja joutuu taas aloittamaan kaiken kertomisen alusta. Moniammatillisen verkoston yhteistä asiakassuunnitelmaa toivottiin.

Sosiaalityöntekijä osallistuu lapsen kouluneuvotteluihin pyynnöstäni. Neuvotteluja järjestetään nyt kuukausittain, mutta toivoisin, että niissä tehtäisiin konkreettisia seurattavia tavoitteita, joka ei toteudu. Tuen asiakirjat pitäisi avata tarkemmin, mitä tarkoittaa "tarvittaessa", mihin erikoisopetusta tarjotaan tämän lapsen kohdalla sen sijaan että puhutaan koko luokan tuntimäärästä. Rivi 160.

Verkoston yhteinen asiakassuunnitelma olisi toimiva väline nepsy-lasten ja nuorten palvelukokonaisuutta mietittäessä. Kaikki lapsen ja perheen elämään vaikuttavat merkitykselliset tahot mukaan ja perhe tasapuolisina asiantuntijoina mukana. Näin tulee kokonaiskuva tilanteesta, ja kaikilla samat tiedot ja kaikki osapuolet sitoutuvat noudattamaan yhdessä tehtyä suunnitelmaa ja aikataulua. Rivi 56.

Lapsi on yläkoulussa yleisopetuksen ryhmässä ja tarvitsee ajoittain tukea ja sitä on monien opettajien vaikea antaa, he eivät ymmärrä millaista tukea tarvitaan. Yleensä joka paikassa saa vaatia, selittää ja kysellä. Rivi 287.

Tuki järjestyi kotiin helposti diagnoosin saamisen jälkeen, kuten myös toimintaterapia. Toimintaterapiaan kuljetan lapsen kerran viikossa 1,5 km päähän. Tukihenkilö käy kotona lapsen luona 1-2 kertaa viikossa. Tukimuodot ovat olleet toimivia ja lapsi pitää niistä. Koulussa tarjottu tuki on täysin riittämätön. Lapsi on pienluokassa ja luokassa on luokan avustaja. Rivi 37.

Lasten psykiatrin hoito on ollut hyvää, sopiva lääkitys on löytynyt. Rivi 41.

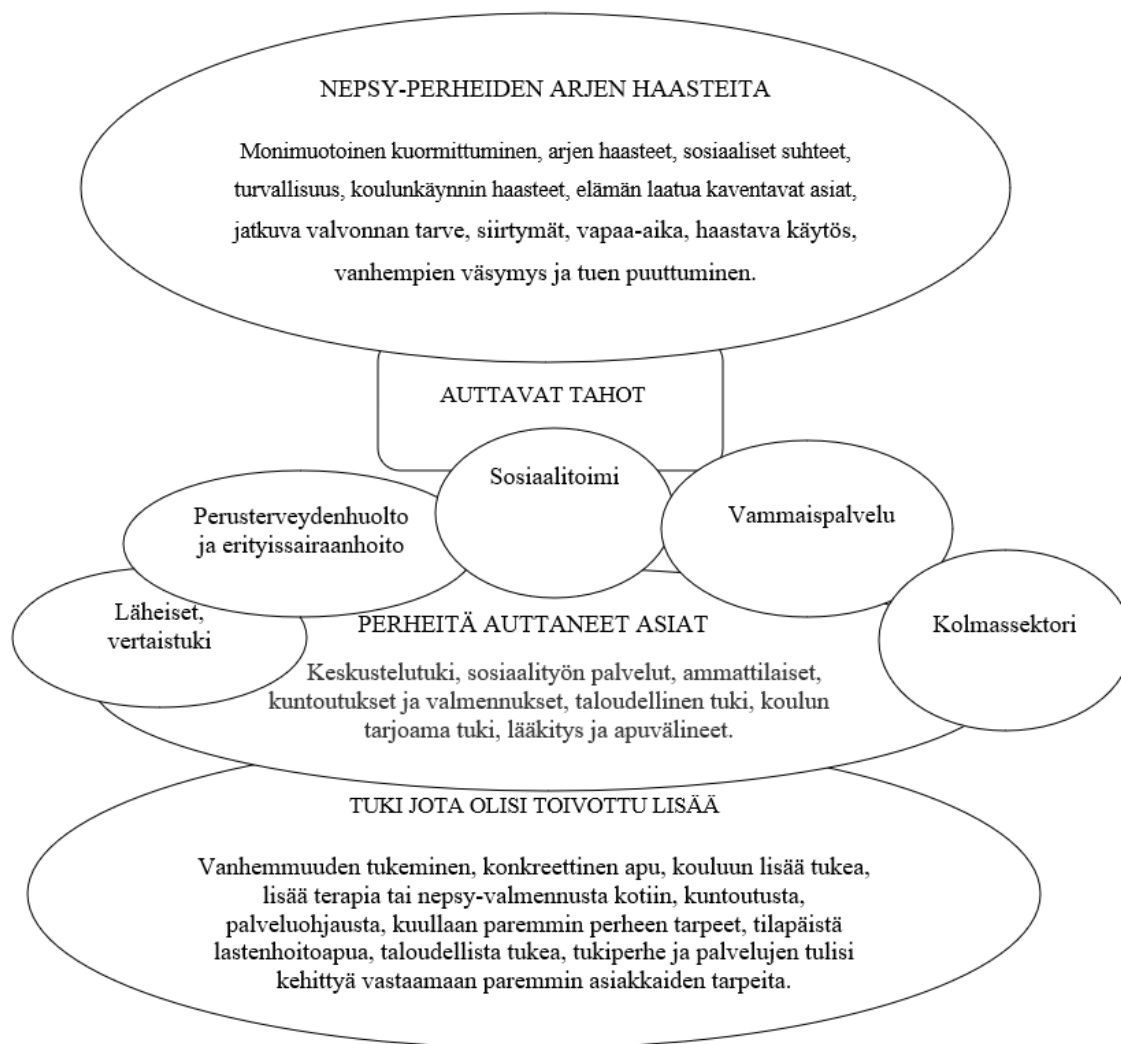
Pitkän tappelun tuloksena 4 luokan keväällä henkilökohtainen avustaja ja siinä kohtaa poika oli jo menossa sairaalakouluun, jonka eteen töitä oli tehnyt erityisopettaja. Sairaalakoulun opettaja oli mahtava ja hän kertoi, ettei poika ole tyhmä vaan tarvitsee vahvan tuen kouluun, niin oppiminen on turvattu. Lasten osaston neapsylääkäri taas lätkäisi meistä lasun, että tarvitsemme vahvaa perhetyötä mitä taas lasu ei todellakaan nähnyt tarpeelliseksi. Sosiaalipuoli kysyi mitä tarvitsemme ja sanoimme että pojalle tukihenkilön ja sen saimme. Vammaispuoli oli jo tullut siinä vaiheessa vastaan ja tarjonnut kesän ajaksi hoitopaikan pojalle. He silti odottivat lasten psykan osastojakson papereita ennen kuin rullat lähtivät pyörimään ja nyt menemme tutustumaan tukiperheeseen, jolla on osaamista, kun olen pojan omaishoitaja. Eli kaikki asiat kestivät monta vuotta, vaikka diagnoosit olivat ennen kouluun menoa. Rivi 157.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelen tärkeimpiä johtopäätöksiä, luomassani tukipyramidi-mallin missä kokoan tutkielmani tulokset yhteen. Mallin avulla kuvaan perheiden haasteet, auttaja tahot, perheitä auttaneet asiat ja perheiden toiveet siitä, mitä tulisi lisätä palvelujen parantamiseksi. Lopuksi esittelen jatkotutkimusehdotuksia. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä sosiaalityöntekijöiden tietoutta nepsy-perheiden arjesta, ja heidän valmiuksiaan suunnitella toimiva palvelukokonaisuus lapsille ja nuorille, joilla on neurologisia pulmia. Pysin luomaan kuvaa siitä, mitä nepsy-lapsiperheiden vanhemmat ilmiöstä kertovat.

Tutkielma tuotti kuvailevaa tietoa nepsy-lapsiperheiden arjesta, tietoa perheiden käyttämisestä tukipalveluista, ja antoi kokemuseräistä tietoa palvelujen toimivuudesta. Lisäksi tuotettiin tietoa kehittämistarpeista vanhempien näkökulmasta katsottuna. Tuloksia voidaan hyödyntää lapsiperhepalveluiden toimintaa sekä moniammatillista yhteistyötä kehittäessä. Tuloksia on mahdollista myös hyödyntää sosiaalityöntekijän henkilökohtaiseen ammatilliseen lisäkouluttautumiseen. Tuloksista voidaan vetää johtopäätöksenä seuraavaa; nepsy-lapsiperheet ovat suuria selviytyjiä, jotka usein tarvitsevat ainakin tilapäisesti yhteiskunnan tarjoamaa tukea keventämään arkea.

Pysin tutkielman edessä ymmärtämään ilmiötä perheiden näkökulmasta ja luomaan mallin, mikä kuvailee lyhennetyksi perheen haasteita, sitä minkä perheet ovat kokeneet tuovan tukea, tai mitä vielä toivoisivat lisää. Forsbergin ja Autonen-Vaaraniemen (2012, 8) esittämän kritiikin mukaan etukäteismallinnukset eivät toimi toivotusti monimutkaisissa ja haastavissa ongelmatilanteissa, sen sijaan tarvitaan kokonaisvaltaista tietoon perustuvaa taitoa ja eettistä, tilanneherkkää harkintavaltaa. Tukipyramidi-malli ei ole kaikenkattava, mutta se mahdollistaa lyhyelläkin ajalla aihepiiriin perehtymisen ja sitä voidaan käyttää ideapaperina keskustelun tukena ja suunniteltaessa nepsy-perheen tukipalveluja yhdessä perheen sekä moniammatillisen tiimin kanssa.



Kuvio 5. Tukipyramidi nepsy-perheiden palvelutarpeista ja tukielementtejä (H. Ekebon 2020).

Tukipyramidissa on ylimpänä kuvattu muutamilla sanoilla perheiden kokemia haasteita. Niitä voidaan käyttää keskustelun pohjana miettiessä yhdessä perheen kanssa toimivaa palvelukokonaisuuksia. Toisena tukipyramidissa on pienissä palloissa kuvattuna tukea tarjoavia tahoja, ikään kuin auttavina käsinä. Tukea tarjoavat läheiset, vertaistuki, perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, sosiaalitoimi, vammaispalvelu ja kolmannen sektorin tuottajat, kansalaisyhteiskunnan järjestöt ja säätiöt.

Kolmantena keskimmäisessä isossa ympyrässä on lueteltu perheitä auttaneet asiat. Niitä ei ole laitettu mitenkään paremmuusjärjestykseen, vaan esitetään ne ilman arvottamista. Alimassa pallossa on luettelo asioista, joita perheet olisivat toivoneet saavansa, mutta eivät

syystä tai toisesta saaneet, mutta joiden uskottiin olevan asioita, joista olisi ollut heidän perheellensä hyötyä.

Tukipyramidissa olevien molempien isojen pallojen asioita on hyvä tarjota perheille, ja niitä on perheiden tarvittaessa hyvä pyytää itselleen. Malli mahdollistaa lyhyelläkin ajalla työntekijän aihepiiriin perehtymiseen. Tukipyramidi voi tukea keskustelua ja sitä voidaan käyttää ideapaperina suunniteltaessa nepsy-perheen tukipalveluja yhdessä perheen sekä moniammatillisen tiimin kanssa. Alin pallo on tärkeä tarkastellessa palveluista saatua tuen hyötyä. Sosiaalityöntekijällä on selontekovelvollisuus, mikä edellyttää puuttumaan toiminnan epäkohtiin. Puuttuvat palvelut voivat olla esteenä työn tekemiselle.

Juhilan (2009, 304-306) mukaan kriittinen selontekovelvollisuus on työntekijälle mahdollisuus tuoda työtä mahdottomaksi ja rajoittavia tekeviä asioita esille. Haasteilla tarkoitetaan näkyväksi tehtäviä asioita, joiden takia työstä on lähes mahdotonta selvittää, ja silti ei yhden ammattiryhmän oleteta pystyvän ratkaisemaan ongelmia. Kriittinen selontekovelvollisuus ei syyllistä asiakasta selittämällä työn mahdottomuutta asiakkaan ominaisuuksilla vaan tarkastelee vallitsevaa toimintakulttuuria. Toimimaton toimintakulttuuri ei kuitenkaan poista velvoitetta yrittää tehdä työtä asiakkaan parhaaksi. Sosiaalityöntekijän on osallistuttava yhteiskunnallisten ongelmien ja niiden ratkaisujen löytämiseen tähtäävään keskusteluun. (Juhila 2009, 304-306.) Malli antaa yhden tutkimuksen keskustelun pohjaksi.

Vastaajat jakoivat paljon ideoita, joita on hyvä lähteä tarjoamaan arjen avuksi. Nepsy-lapsiperheen arki voi olla hyvin kuormittavaa. Tuki tulisi rakentaa koko perheen tarpeita kuunnellen. Vanhemmille tulisi tarjota tukea vanhemmuuteen ja tilaisuutta lepoon. Kotiin tulisi tarjota riittävästi konkreettista apua arkeen, kuten tilapäistä lastenhoitoa apua, apua siivoukseen, ruuanlaittoon ja läksyjen tekoon. Ehdotettiin myös ulkopuolisen tarjoamaa arkisten toimintojen harjoittelua, mikä samalla kehittää lapsen omatoiminnan ja vuorovaikutuksen taitoja. Lapselle tarvittavaa tukea lähiympäristöön kouluun tai varhaiskasvatukseen, vapaa-aikaan ja kotiin. Riittävästi positiivisia kokemuksia koko perheelle. Iloa nepsy-lapselle tai nuorelle esimerkiksi tukihenkilön, harrastuksen tai leirin avulla. Terapia tai kuntoutuspuoli tulisi keskustella kuntoon yhdessä sitä tarjoavien tahojen kanssa.

Vastaajat kuvasivat perheen arkea monipuolisesti haasteiden kautta, koska kysymyksen asetelu oli tehty niin. Vastauksista näkyi selvästi, kuinka arki on hyvin kuormittavaa nepsy-lapsiperheen erityishaasteiden takia. Työn ja nepsy-lapsiperheen arjen yhdistäminen on vanhempia kuormittavaa, usein jopa mahdotonta. Vanhemmilta saatua tietoa perheen nepsy-lapsiperheen arjesta tulisi hyödyntää. Hämeenahon (2016, 20) mukaan järjestettäessä lapselle parasta mahdollista tukea vanhempien useiden vuosien aikana kertyvää asiantuntijuutta tulee hyödyntää myös siitä syystä, että erityistarpeet, vammat ja erilaiset oireyhtymät eivät koskaan näyttäydy täysin identtisinä vaan jokaisen lapsen tarpeet ovat yksilöllisiä (Hämeenaho 2016, 20).

Tulosten perusteella lapsilla ja nuorilla ilmeni pulmia, jotka kuormittivat koko perhettä tavomaista lapsiperhearkea suuremmin. Haasteet uuvuttavat vanhempia, ja tämä saattaa näkyä muissa ihmissuhteissa, kuten parisuhdeongelmina. Terapiapalveluja, niin parisuhteen hoitamiseksi kuten yksilöterapiaa toivottiin lisää. Terapiaa järjestäessä huomiota olisi kiinnitettävä oikea-aikaisuuteen, vanhemmat tulee saada levätä ennen terapian aloitusta. Lisäksi usein olisi järjestettävä perheelle muita tukitoimia, jotta terapiaan meno onnistuisi. Tarvitaan lisää tilapäislasten hoitoapua, usein yksi hoitaja ei riitä turvaavaa nepsy-lapsen ja muiden sisaruksen kotiin jäämistä. Kotiin tarvittaisiin konkreettista tukea esimerkiksi kodinhoitajan apua terapian ajaksi, valmistamaan ruuan ja auttamaan lapsia läksyissä. Aineiston perusteella saa sellaisen kuvan, että osa tukitoimista jää hakematta koska vanhemmat ovat yksinkertaisesti liian uupuneita tai tukipalvelu kuormittaisi jo ennestään työntäyteistä nepsy-lapsiperheen elämää niin paljon, ettei sille ole aikaa. Perheitä tulisi motivoida tuen piiriin järjestämällä kokonaisvaltaisesti tuki, mikä huomioi esimerkiksi sen missä lapset ovat, jos vanhempi on terapiassa.

Huomion arvoista on, että vanhemman kokema hyöty on tilanne- ja perhesidonnaista, koska minkä toinen kokee auttaneen, ei toiselle perheelle ole välttämättä vastannut tarpeeseen. Tuen tarve on arvioitava yhdessä perheen kanssa. Vanhemmat peräänkuuluttavatkin perheiden kuuntelemisen tärkeyttä ja oikea-aikaista tukemista. Lisäksi tuen tulee vastata perheen tarpeita. Väsyneen vanhemman tulee antaa ensin levätä, ja vasta sen jälkeen kehittää perheen arkea toimivampaan suuntaan.

Perheet joutuvat usein selvittelemään itse väsyneinä itselleen eri palveluja. Palveluja kehittäessä tulisi vahvistaa rakenteita, palveluohjausta, ja jakaa tietoa mitä palveluja on saatavilla.

Palveluja tulisi koordinoita viranomaistaholta, joka järjestäisi tarvittavat palvelut yhteistyössä muiden eri viranomaisten kanssa. Työntekijän tulisi osata arvioida tuen oikea-aikaisuus, ja huomioida vanhempien kuormittuminen ja tarjota tukea jaksamiseen. Luovia ja joustavia ratkaisuja tulisi kehittää tilapäisen lastenhoidon tarjoamiseksi. Lastenhoitoavun kotiin tulisi vastata perheiden tarpeita. Osalla tarve esiintyi esimerkiksi verkostopalaveripäivinä, joissa on käynyt kesken työpäivän niin, että päivä venyi toisesta päästä ja iltapäiväksi olisi tarvittu lapselle seuraa kotiin. Tarvetta olisi myös tilanteelle, jossa perheen kotiin tulisi useampi hoitaja samalla kertaa, tällöin vanhemmilla olisi oikeasti mahdollista jättää kaikki perheen lapset hoitoon ja saada omaa aikaa.

Vastaaja perheiden mukaan perhepalveluita on olemassa runsaasti, mutta ne vaikuttavat olevan perheiden hankalasti saatavilla. Lylyn (2016, 38) mukaan asiakkaan ovat etääntyneet palveluista, niiden piiriin pääseminen ja hakeutuminen vaatii aktiivisuutta. Palvelut eivät välttämättä vastaa tarpeeseen ja niissä pysyminen edellyttää omaa motivaatiota ja kyvykkyyttä hyötyä siitä mitä palveluja on tarjolla. Vastaajilla suurimpia vaikeuksia saada tukea aiheutti tukipalveluiden pirstaleisuus ja palveluohjauksen puute. Vanhemmat kokevat, että joutuvat itse hakemaan tietoa saatavilla olevista palveluista. Palveluiden järjestymiseen liittyi myös sen hitaus ja riittämättömyys.

Usealla lapsella tai nuorella ei ole yhtään ystävää, ja johonkin harrastukseen mukaan meneminen on liian kuormittavaa. Mielestäni tähän olisi hyvä reagoida, järjestää kaveritaitojen ja vuorovaikutustaitojen harjoittelua tarjoamalla tukihenkilö, tai miettiä muita ratkaisuja yksinäisyyteen. Lasten harrastusmahdollisuuksia on tärkeää kartoittaa yhdessä lapsen kanssa ja miettiä millä tukikeinoilla se olisi mahdollinen. Tarvitaanko siihen joitakin apuvälineitä tai mahdollisesti tukihenkilö mukaan ensimmäisillä kerroilla. Taloudellisen tuen mahdollisuudesta on hyvä keskustella.

Aineiston ehkä merkittävimpana tuloksena voidaan pitää havaintoa, että vain yksi vastaajista kertoi saaneensa siivousapua. Kuitenkin suuressa osassa aineistoa tuli ilmi, että nepsy-lapsen tai nuoren tuoma kuormitus olisi helpottanut, jos perheeseen olisi saanut tilapäisesti apua ja henkilön jakamaan kotiaskareita, kuten apua siivoukseen, ruuanlaittoon, ja iltapäiviin tueksi yksinäiselle lapselle vanhemman ollessa vielä töissä. Olisi mielenkiintoista tutkia voitaisiinko siivousapua merkittävästi lisäämällä saada perheisiin lisättyä hyvinvointia ja parannettua nepsy-lapsiperheiden arjesta selviytymistä.

Tässä aineistossa tuli vielä yksittäisiä mainintoja siitä, että palveluja on saatavissa vain yhteen kotiin. Eräs vastaaja kertoi, että perheen vanhemmat ovat eronnet ja lapset käyvät molemmissa kodeissa, mutta koulukyyti on saatavissa vain yhteen osoitteeseen. Uskon tämän lisäävän epätasa-arvoa ja olevan merkittävä asia, mikä tulevaisuudessa korostuu vielä entisestään. Perheiden moninaistuttua nykymaailmassa palvelut tulisi olla saatavissa molempiin koteihin.

Perheille on tarjolla tukea usealta eri viranomaiselta, mutta silti puolison, isovanhempien tai muiden läheisten tuki on nepsy-perheissä tärkeää. Verkossa tai tosielämässä kohdattu vertaistuki oli usealle hyödyksi. Monella yhdistyksellä ja säätiöllä on hyvin toimivat verkkosivut, joiden jakamaa tietoa arvostettiin erityisesti siinä vaiheessa, kun oma tietämys oli vielä vähäistä, ja palveluohjauksessa koettiin puutteita.

Mielenkiintoista oli se, että kaikki 48 vastaajaa olivat naisia. Yhden sijaisvanhemman sukupuoli ei tullut esille. Hyvä jatkotutkimuksen aihe olisi selvittää nepsy-perheen miesten kokemuksia. Myös lapsen oman äänen kuuleminen olisi hyvä jatkotutkimuksen aihe. Millainen tuki auttaisi lapsia parhaiten kasvussa omaksi itseksi? Miten mahdollistaa nepsy-lasten kaverisuhteet? Tässä tutkimuksessa ei myöskään tullut esille miten neuropsykiatriset haasteet vaikuttavat sisaruksiin.

Lopuksi

Yksi koskettavimmista vastauksista aineistossa oli äidin, joka kirjoitti ” *Nepsyn polut kulkevat metsän synkimmissä kolkassa ojanpohjia myöten risukasojen seassa piikkejä väistellen-voitto on löytää ”polulle” apulaistalloja, jotta nepsyn on helpompi siitä kulkea.* ”- Rivi 56.

Toivon tukipyramidi-mallin auttavan myös vanhempia saamaan uusia vertaistuellisia ajatuksia, esimerkiksi siitä, voisiko joku toisia perheitä auttanut tukimuoto auttaa myös heidän perhettänsä. Toivon, että se toisi vanhemmille edes yhden uuden keinon löytää apulaistalloja nepsyn polulle.

Suurkiitokset kaikille 49 vastaajalle, että jaoitte elämäänne. Toivottavasti olen saanut vangittua edes osan teidän ajatuksistanne tähän tutkielmaan. Haluan kiittää myös omaa perhettäni tuesta matkallani tutkijana. Kiitos Glenn, Iida ja Saara. Kiitos myös myötäelämisestä omille vanhemmilleni. Erityiskiitokset Sannalle, olit tärkein tukeni.

Päätän työni erään vastaajan sanoihin. Hän piti tätä tutkimusta tärkeänä, ja avasi monien muiden tavoin upeasti arkeaan kaikkien luettavaksi. Pystyn täysin yhtymään hänen sanoihinsa. Vastattuaan kysymyksiin hän lopuksi kirjoitti.

”Takki aika tyhjä, vaikka paljon jäi sanomatta. Toivottavasti näistä vastauksista oli jotakin hyötyä.”

Hanna Ekebon

LÄHTEET

ADHD-liitto. <https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/> Viitattu 15.10.2019.

Ahonen, T., Siiskonen, T. & Aro, T. (2004). Sanat sekaisin? Kielelliset oppimisvaikeudet ja opetus kouluikässä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Aivoliitto ry. (2019). <https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielivaikeus/tietoa/> Viitattu 16.10.2019.

Autismiliitto. (2019). <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> Viitattu 15.10.2019.

Arajärvi, P. (2011). Johdatus sosiaalioikeuteen. Helsinki: Talentum.

Berggren, K. & Hämäläinen, J. (toim.) (2018). ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Castrén, M. & Kylliäinen, A. (2013). Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. Suomen Lääkärilehti 8/2013 vsk 68, 569-573. Viitattu 25.12.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/298254/SLL82013_569.pdf?sequence=1

Erkko A. & Hannukkala M. (2013). Mielenterveys voimaksi -käsikirja nuorisotyön ammattilaisille. Viitattu 18.4.2020. https://mieli.fi/sites/default/files/inline/Hankkeet/LAPSETJANUORET/valmentaja/suoja-_ja_riskitekijat_paivitetty.pdf

Forsberg, H. & Autonen-Vaaranieniemi, L. (2012). Kiistanalainen perhe, moraalinen järkeily & sosiaalityö. Tampere: Vastapaino.

Hallintolaki 6.6.2003/434. Viitattu 11.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>

Halme, N., Vuorisalmi, M., Perälä, M-L. 4/2014 . Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa. Työntekijöiden näkökulma. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja perheiden palveluissa. Työntekijöiden näkökulma. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja perheiden palveluissa. Viitattu 20.1.2020. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114954/URN_ISBN_978-952-302-110-5.pdf?sequence=1

- Hietamäki, J. (2015) Vanhempien kokemuksia lastensuojelun alkuarvioinnista. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.1.2020. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/46576/978-951-39-6257-9_vaitos_220812014.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hokkanen, L. (2014). Autetuksi tuleminen Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja. Lapin yliopisto.
- Hussi, T. 2005. Sosiaalinen raportointi tiedon rakentajana.-menetelmäkuvaus ja käytännön kokemukset. SOCCA:n ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja 4/2005. 1-88. Helsinki: Digipaino. Viitattu 24.5.2020. http://www.socca.fi/files/81/Sosiaalinen_raportointi_tiedon_rakentajana.pdf
- HYKS Lastenneurologia neuropsykologit 2013, 1-5. Viitattu 26.1.2020. https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/Documents/Visuaaliset_vaikeudet_kouluik%C3%A4iset.pdf
- Hämeenaho, P. (2016) Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. Elore (ISSN 1456-3010), vol. 23 – 2/2016. 1-24. Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry.
- Juhila, K. (2009). Sosiaalityön selontekovelvollisuus. Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakausilehti. Vol. 17, Nro 4, 304-306. Viitattu 24.5.2020. <https://journal.fi/janus/article/view/50532>
- Juusola, M. (2012). Levottomat aivot. ADHD ja Asperger vahvuuksina. Helsinki: Otava.
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) (2011). Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim.
- Jäntti, E. & Savinainen, R. (toim.) (2018). Nepsyt: erityistä elämää. Hämeenlinna: Karisto.
- Kananoja, A., Lähteinen, M. & Marjamäki, P. (2017). Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma.
- Kananen, J. (2014) Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (2009). Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kouhia, A. & Partinen, M. (2010). Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Tampereen yliopisto: Psykologian laitos. Pro Gradu. Viitattu 26.4.2020. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/81678>

Kulmala, M. (2016). Rufus: spesiaali lapsi. Turku: Aivoliitto ry.

Kutscher, M.L. (2017). Barn med överlappande diagnoser. ADHD; inlärningssvårigheter, autism, asperger, tourettes, ångest med flera. Sverige: Natur & Kultur.

Kuula, A. (2011). Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta 812/ 2000. Finlex. Viitattu 4.5.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 Finlex. Viitattu 4.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

Lastenmielenterveydentalo (2019). Viitattu 6.12.2019. https://www.mielenterveys-talo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/autismikirjon_hairiot/Pages/autisimikirjon_hairiot_ASD.aspx

Leppimäki, S. & Savikuja, T. (2017). Touretten oireyhtymä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Lyly, A. (2016) Sosiaalinen raportointi asiakastiedon tuottajana. Esimerkkeinä aikuissosiaalityö ja lastensuojelu. Helsingin kaupunki, Sosiaali- ja terveysvirastoraportteja 2/2016, 1-46. Viitattu 24.5.2020. <https://www.hel.fi/static/sote/hankkeet/sosiaalinen-raportointi-asiakastiedon-tuottajana.pdf>

Lämsä, R., Ahonen, S., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Julkaisun toimittanut: Gissler, M., Kekkonen, M., Känkänen, P. NUORET PALVELUIDEN PAULOISSA Nuorten elinolot -vuosikirja.

Viitattu 2.5.2020. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137198/THL_TEE030_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mattila, L. (2018). Asiakasvanhempien kokemukset sosiaalityöntekijän vuorovaikutusosaamisesta. Turun yliopisto. Pro gradu. Viitattu 3.5.2020. <https://www.utupub.fi/handle/10024/145244>

Mielenterveystalo (2019). https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/Documents/Visuaaliset_vaikeudet_kouluik%C3%A4iset.pdf Viitattu 15.10.2019.

Mäenpää, N. (2019). Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta. Viitattu 3.5.2020. <https://dialogi.diak.fi/2019/12/18/jarjestelma-on-rikki-nepsy-lapsia-syrjaytetaan-yhteiskunnasta/>

Määttä, P. & Rantala, A. (2016). Tavallisen erityinen lapsi. Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nousiainen, K., Petrelius, P. & Yliruka, L. (2016). Puheista tekoihin! Ylisukupolvisten ongelmien ehkäiseminen lastensuojelussa ja perhe- ja sosiaalipalveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos – Työpaperi 20/2016. Viitattu 14.2.2020. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130733/ty%c3%b62016_20_Puheista%20tekoihin_WEB.23.6.16.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Parikka, J., Halonen-Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. (2017). Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Finn Lectura.

Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. (2011). Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita. Vanhempien näkökulma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos raportti 36/2011.

Ryan, S. 2010. ”Meltdowns”, surveillance and managing emotions: going out with children with autism. Health Experiences Research Group, Department of Primary Care, University of Oxford. Viitattu: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2927009/>

Sandberg, E. (2018). ADHD ja oppimisen tuki. Jyväskylä: PS-kustannus.

Schopp, L. & Kaartinen, M. (2011). Nepsy-lapsiko? Nepsy-hanketta: Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana. Viitattu 2.11.2019.

<https://www.tampere.fi/liitteet/n/5oc8CR1Xc/nepsylapsiko.pdf>

Sipilä, A. (2011). Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet - Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Viitattu 2.5.2020. https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0537-6/urn_isbn_978-952-61-0537-6.pdf

Sinkkonen, J. & Korhonen, L. (2015). Pulassa lapsen kanssa. Helsinki: Duodecim.

Sipari, S. (2008). Kuntouttava arki lapsen tueksi kasvatuksen ja kuntouksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 10.12.2019. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Finlex. Viitattu 17.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Tapola-Haapala, M. (2011). Sosiaalityön ammattilaiset refleksiivisinä toimijoina: tutkimus erikoiskoulutuksesta Margaret Archerin teorian valossa. Sosiaalityö ja terveyslaitoksen julkaisu 2011:4. Helsingin yliopisto. Viitattu 10.12.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/26077/sosiaali.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tembo, J. & Studsrød, I. (2018). Parents' emotional experiences of their contact with the Child Welfare Services: a synthesis of previous research- a research review. Nordic Social Work Research, DOI: 10.1080/2156857X.2018.1489885.

Terveyskirjasto Duodecim (2019). Viitattu 15.10.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524

Timonen, T. & Hämäläinen, P. (2019). Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-kustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuori, K. & Kotkas, T. (2008). Sosiaalioikeus. Helsinki: WSOY.

Vehmas, S. (2005). Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Viitattu 26.1.2020 <https://verneri.net/yleis/adhd>

Vilèn, M., Vilhunen, R., Vartiainen, J., Sivèn, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. (2006). Lapsuus: erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Virtanen, J., Tyyskä-Korhonen, V., 2019. Hetki-ryhmämalli. HETKI-hanke. Rinnekoti-säätiön julkaisu.

Walén A. (2006). ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Viitattu 10.5.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Ärölä-Dithapo, M. (2019). ASI eli ayesin sensorisen integraation teoria ja terapia. Teoksessa: Tero, Timonen, Maija, Castrén, Mari, Ärölä-Dithapo Autismikirjo. Tausta , diagnostiikka ja tutkimus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

LIITE 1 PYYNTÖ OSALLISTUA LOMAKEKYSELYYN

LOMAKEKYSELY

Hei!

Teen pro gradu-tutkielmaa, jonka aihe on Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhempien kokemana.

Haluan tutkielmassani selvittää, millaisia asioita nepsy-lapsiperheen arjessa on mitä voitaisiin sosiaalityön keinoin tukea. Työn tavoitteena on lisätä sosiaalityöntekijöiden tietoisuutta erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden kuormittavista elämäntilanteista sekä nostaa esiin arkea helpottaneita kokemuksia lapsiperhepalveluista ja miten juuri sosiaalityöntekijä olisi voinut toimia paremmin.

Tämä pro gradu lomakekysely on suunnattu Pro nepsy lapset ja nuoret ryhmän vanhemmille, jotka ovat saaneet tai toivoneet nepsy-lapsen vuoksi sosiaalityötä/sosiaalityön järjestämiä tukitoimia.

Kyselyyn pääsee vastaamaan anonymisti alla löytyvästä linkistä. Lisään myöhemmin. Vastausaikaa on kaksi viikkoa.

Osiossa yksi kysytään taustatietoja ja pyydetään kuvailemaan perheen arkea, osiossa kaksi kysytään käyttämiänne palveluja ja osassa kolme pyydetään arvioimaan saamaanne palvelua ja työskentelyä sosiaalityöntekijän kanssa.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja kyselyn voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Vastaajat ovat tehty tunnistamattomiksi. Analysoin lomakevastauksia laadullisen sisällönanalyysin keinoin.

Kiitos ajastasi ja vaivannäöstäsi.

Ystävällisin terveisin

Hanna Ekebom

Sosiaalityön maisteriopiskelija

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Halutessasi lisätietoja vastaan mielelläni kysymyksiin osoitteessa: hanna.m.ekebom@student.jyu.fi

LIITE 2 LOMAKEKYSELY

Lapsiperhepalvelut ”Nepsy”-lapsiperheen vanhemman kokemana

1. Taustatietoja: erityislapsen/lapsien ikä ja erityisyyden luonne, voit rastittaa useamman vaihtoehdon. Jos perheessä on useampi nepsy-lapsi voit vastata samalla kyselyllä koskien kaikkia perheen lapsia. Kysymykset ovat suuntaa-antavia.

2. Perheen arki: Millaisissa asioissa lapsen/ lapsien erityistarpeet näkyvät /kuormittavat arkea eniten? Esimerkiksi: kotona, varhaiskasvatuksessa/koulussa tai harrastuksissa. Lapsen ikä/iät:

Alle kouluikäinen (0-6vuotta)

Alakoululainen (7-12V)

Yläkoululainen (13-15vuotta)

Nuori (16-18vuotta)

Lisätietoa: Erityisyyden syitä:

Ei diagnoosia mutta epäillään olevan jonkin asteinen neuropsykiatrinen häiriö, millainen?
 Diagnosoitu ADHD Diagnosoitu ADD Diagnosoitu Tourette Diagnosoitu hahmottamisen vaikeus NLD Diagnosoitu Si sensorisen integraatio, aistisäätelyhäiriö, millainen? Diagnosoitu oppimishäiriöitä, millainen? Diagnosoitu autismikirjon häiriöitä, millaisia? muu mikä?

Tutkimukseen vastaajan asema: Äiti Isä muu, mikä? Onko teidän perheessänne tuttua "paikkaan sidonnainen käyttäytyminen"? Esim. koulussa lapsi pärjää/ sinnittelee mutta kotona kuormitus purkautuu.

3. Millaisia tukitoimia perheenne on saanut aikaisemmin tai parhaillaan erityislapsen asioissa?

alle 16-vuotiaan vammaistuki yli 16-vuotiaan vammaistuki, kuntoutusraha, työeläke, mitä näistä? omaishoidon tuki lapsiperheen palveluseteli henkilökohtainen avustaja lapsen tulkkipalvelu lapsen puheterapia lapsen fysioterapia lapsen toimintaterapia psykoterapiaa lapsen kuljetuspalvelu kodinhoitoapu arkea tukevat apuvälineet, millaiset. (Esim. kuvat, painopeite

tai muu hyväksi havaittu) neuropsykiatrinen valmennus neuropsykiatrinen kuntoutus lääkitystä lapsiperhepalveluja sosiaaliohjaus tukihenkilö tai tukiperhe perhetyötä sosiaalityöntekijän tapaaminen avohuollon sijoitus lasten -ja nuorten vastaanotto kasvatus- ja perheneuvola sopeutumisvalmennusta / perhekuntoutusta, millaista? varhaiskasvatuksen tukea, millaista? ilmainen varhaiskasvatus kuntouttavin tai sosiaalisin perustein Koulussa annettavan tuen aste: -yleinen -tehostettu -erityinen tuki oppilashuollon (kuraattori, psykologi, koulu-terveydenhoitajan) palveluja muu kunnassa tarjottava palvelu, mikä

4. Miten olette kokeneet käyttämänne tukimuodot? Onko ne olleet riittäviä? Helposti saatavia? Tarkoituksen mukaisia? Missä niitä on tarjottu kotona vai lapsen päivään sisältyen varhaiskasvatuksessa/koulussa vai olette kuljettanut lasta sinne? Kuinka pitkän matkan päässä palvelut ovat olleet?

5. Oletko tavannut lapsesi asioissa sosiaalityöntekijän tai sosiaaliohjaajan kanssa? Miten yhteistyö on sujunut? Millä tavoin sosiaalitoimen työntekijä voisi toimia paremmin helpottaakseen nepsy-lapsiperhe arkeanne? Mitä sosiaalityöntekijän pitäisi ymmärtää arjestanne? ei mikään palvelu, emme saa mitään palveluita, osaatko kertoa tähän syytä?

6. Millaisesta/ minkälaisista sosiaalityön avulla tarjotusta tuesta on ollut eniten hyötyä?

7. Mitä palveluja olisitte toivoneet saavanne, mutta jostakin syystä ette ole saaneet? Mitä olisitte kaivanneet lisää?

8. Mitä toivoisitte, että tehtäisiin eri tavalla/paremmin? Kehittämideoita?

9. Kiitos vastauksista. Mitä muuta haluaisitte vielä kertoa?