

**”SE VAATII YLILUONNOLLISTA VANHEMMUUTTA”  
NEPSY-PERHEIDEN KOKEMA OSALLISUUS LASTEN-  
SUOJELUN JA TERVEYDENHUOLLON VERKOSTOISSA**

Anu Kivikangas  
Maisterintutkielma  
Sosiaalityö  
Yhteiskuntatieteiden ja filo-  
sofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2021

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Anu Kivikangas	
Työn nimi "Se vaatii ylikuonnollista vanhemmuutta" Nepsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa.	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Aika Kevät 2021	Sivumäärä 61+3
Ohjaaja Heli Valokivi	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimukseni tavoitteena on tarkastella, miten neuropsykiatrisen diagnoosin saanut lapsi ja hänen perheensä ovat kokeneet osallisuutensa toteutumisen lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Neuropsykiatristen oireiden kirjon ollessa laaja, olen keskittynyt tutkimuksessani perheisiin, joiden lapsella on diagnosoitu ADHD-, ADD- tai autismikirjon häiriö. Erilaiset neuropsykiatriset oireyhtymät voivat aiheuttaa huomattavia haasteita mm. omantoiminnan ohjauksessa, keskittymisessä sekä sosiaalisissa suhteissa toimimisessa. Avun oikea-aikainen saaminen on tärkeää. Tutkimusaihetta lähestyn Sherry R. Arnsteinin ja Roger Hartin osallisuuden tikapuumallien kautta.</p> <p>Tutkimuksen aineiston olen kerännyt Facebookin Pro Nepsy nuoret ja lapset-ryhmässä sekä Autismikirjolaisten vanhemmat-ryhmässä. Tutkimukseni on kvalitatiivinen ja aineiston analyysissä on käytetty sisällönanalyysimenetelmää. Vastaukset keräsin anonyymeina sekä ilman tunnistetietoja hyödyntäen webropol-alustaa. Keskityin tutkimuksessani perheiden omiin kokemuksiin siitä, miten paljon heitä on kuultu lastensuojelussa ja terveydenhuollossa sekä millaisena he ovat kokeneet osallisuutensa toteutumisen. Lisäksi olen syventynyt pohtimaan perheiden kokemuksia diagnoosin merkityksestä perheen elämään sekä myös sitä, millaista apua he ovat saaneet lastensuojelusta ja terveydenhuollosta ja millaisesta avusta he olisivat kokeneet hyötyvänsä.</p> <p>Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että perheiden näkökulmasta osallisuuden toteutuminen jäi valtaosassa tutkimusjoukkoa puutteelliseksi joko lastensuojelun tai terveydenhuollon osalta. Osassa vastauksia nousi kokemuksia, joissa osallisuutta ei ollut tunnistettavissa lainkaan tai se jäi hyvin vähäiseksi.</p>	
Asiasanat : Osallisuus, neuropsykiatriset oireyhtymät, lastensuojelu, terveydenhuolto, moniammatillisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	

Muita tietoa

## **KUVIOT**

KUVIO 1	Arnsteinin osallisuuden tikapuut
KUVIO 2	Hartin malli osallisuudesta
KUVIO 3	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

## **LIITTEET**

LIITE 1	Saatekirje
LIITE 2	Kirjoituspyyntölomake

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OSALLISUUS.....	3
2.1	Osallisuuden määritelmiä .....	3
2.2	Lakiin ja sopimukseen perustuva osallisuus .....	4
2.3	Arnsteinin osallisuuden portaat.....	6
2.4	Hartin osallisuuden tikapuumalli.....	8
2.5	Osallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista .....	10
3	NEUROPSYKIATRISET OIREYHTYMÄT JA PALVELUVERKOSTOT .....	13
3.1	Neuropsykiatriset häiriöt .....	13
3.1.1	Adhd, Add .....	14
3.1.2	Autismikirjon häiriö .....	15
3.2	Lastensuojelu.....	16
3.3	Terveystuolto .....	17
3.4	Moniammatilliset verkostot .....	17
4	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	19
4.1	Tutkimuskysymykset ja tutkimusasetelma .....	19
4.2	Tutkimuksen käytännön toteutus ja aineiston kuvaus.....	20
4.3	Empiirisen aineiston analyysin toteutus.....	22
4.3.1	Sisällönanalyysin periaatteet.....	22
4.3.2	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	24
4.3.3	Sisällönanalyysin toteutus .....	25
4.4	Tutkimuseettinen pohdinta.....	26
5	NEPSY-PERHEIDEN OSALLISUUDEN KOKEMUKSET PERHEIDEN KERTOMANA.....	28
5.1	Puuttava osallisuus - vaatimusten kautta voittoon? .....	28
5.2	Se vika on aina vanhemmuudessa .....	32
5.3	Vain toinen kuunteli ja kunnioitti .....	36
5.4	Jotakin hyvää.....	40
6	SE VAATII YLILUONNOLLISTA VANHEMMUUTTA - TIE OIREISTA DIAGNOOSIIN ON PITKÄ .....	42
6.1	Matka oireista diagnoosiin ja sen vaikutus elämään.....	42

6.2	Erilaiset tuet terveydenhuollosta ja lastensuojelusta .....	45
6.3	Välinpatoajien joukko.....	48
7	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	50
	LÄHDEKIRJALLISUUS.....	59
	LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Lapsiperheiden elämä on alati muuttuvassa maailmassa haastavaa ja täynnä muutoksia ja murrosvaiheita. Lisähaasteen siihen tuo, jos perheessä yhdellä tai useammalla henkilöllä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, kuten esimerkiksi ADHD, ADD tai autismikirjon häiriö. Erilaiset neuropsykiatriset oireyhtymät voivat aiheuttaa mm. huomattavia omantoiminnan ohjaukseen vaikuttavia haasteita, keskittymis- ja tarkkaavuuspulmia sekä suuria vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa toimimisessa. Oli kyseessä sitten lapsen, vanhemman tai molempien sairaus, on koko perheen selvittävä haastavammassa arjessa. Lapsen sairaus on perheelle aina tietynlainen kriisi ja sekoittaa perheen arkea. Apua pitäisi saada riittävän ajoissa, jotta apu ja tuki olisi ennaltaehkäisevää eikä korjaavaa. Sairaudesta tai oireyhtymästä riippumatta, perheen elämänhallinta ja turvallisuudentunne kärsivät. Elämänhallinnan, selviytymisen ja syrjäytymisen käsitteet ovat sosiaalityön arjessa läsnä. Samat teemat ovat läsnä myös neuropsykiatrisista oireista kärsivien perheidenkin elämässä. Neuropsykiatrisista oireista kärsivistä ihmisistä puhutaan yleisesti sanalla nepsy. Tämä termi on käytössä tutkielmassani jatkossa.

Omaan perheeseeni kuuluu nepsyjä. Vaikka jokainen on minulle todella rakas, voin todeta ettei polkumme ole ollut keveä. Matka ihmetyksen keskeltä ensin tutkimuksiin ja diagnoosiin saakka ei ollut helppo eikä nopea. Tämä oli vasta alkua. Paljon haastavampi oli matka diagnoosista avunsaantiin. On niin paljon perheitä, joiden avunpyynnöistä huolimatta ei ole mahdollista saada apua ajoissa nepsyoireisen lapsen auttamiseksi. Paljon myös perheitä, joiden tietämys ja ymmärtämys lapsensa tai nuorensa oirekirjosta ei ole läheskään kattava. Arki on paitsi kuormittavaa, myös hämmentävää. Kuormitus ajaa monen vanhemman myös siihen tilanteeseen, ettei vanhemmalla itsellään ole voimavaroja lähteä taistelemaan saadakseen diagnoosin tai apua. Avun saamisen vaikeus pohdituttaa paitsi omakohtaisesti, myös netin vertaistukiryhmien keskusteluissa.

Palvelujärjestelmien pirstaleisuus aiheuttaa liian usein tilanteita, joissa lapsi tai nuori perheineen putoaa yhteiskunnan rattaiden ulkopuolelle ja tulee esiin vasta silloin, kun lastensuojelun on toimittava. Olisi tärkeää muistaa, miten suuressa roolissa pitäisi ehkäisevän lastensuojelun olla; sen varmistajana että kaikkien lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia tulisi edistää ja turvata sekä myös tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään (Tervo & Petrelius, 2007.) Ajattelen lastensuojelun asiakkaina olevien lasten tuottaman tiedon ja kokemuksen olevan merkittävää tietoa niin lastensuojelun sosiaalityöntekijöille, kuin myös muille yhteistyötahoille, kuten psykiatrilalle. Miten lasten osallisuus on varmistettu? Miten perheet ovat kokeneet tulleet kuulluiksi ja kohdatuiksi?

Usein vasta lastensuojelu on se, joka ottaa kokonaisvaltaisen koordinoijan roolin perheen auttamiseksi. Lastensuojelun tulisi olla viimesijainen keino. Nepsyperheiden on kuitenkin usein turvauduttava viimesijaiseen apuun; silloin ollaan jo usein haastavassa tilanteessa ja ongelmat voivat liittyä niin koulunkäyntiin, päihteisiin ja vaikeisiin käytösongelmiin. Viimesijainen apu on paitsi perheelle raskaampaa, myös kalliimpaa kunnille kuin ennaltaehkäisevä tuki.

Nepsyperheiden kanssa keskustellessa on tullut esiin se, miten erilaisia polkuja pitkin he ovat apua saaneet. Osalla polku on ollut kohtuuttoman raskas. Tutkimuksessani pyrin löytämään vastauksia siihen, millainen polku on ollut eri perheillä diagnoosista avunsaantiin ja millaisina psykiatrian ja lastensuojelun roolit ovat näyttäytyneet asiakkaana olevan perheen osallisuutta korostaen. Koska nepsylasten ja -nuorten ongelmat ovat haastavia ja näyttäytyvät monella osa-alueella on tarpeen myös pohtia miten moniammatillisesti voitaisiin tarjota paras mahdollinen apu perheille. Neuropsykiatristen oireiden kirjo on laaja. Tässä tutkielmassa keskityn tarkkaavaisuushäiriöiden sekä autismikirjon häiriöiden osalta tarkastelemaan ongelmien esiintyvyyttä lastensuojelun ja terveydenhuollon konteksteissa.

Maisterintutkielmassani esittelen ensin osallisuuden erilaisia määritelmiä. Osallisuudesta on tehty lukuisia erilaisia mallinnuksia, mutta päädyin valitsemaan tutkielmaani Sherry R. Arnsteinin ja Roger Hartin esittämät osallisuuden mallit avaamaan neuropsykiatrisista oireisten lasten ja nuorten perheiden kokemuksia osallisuudestaan lastensuojelun ja terveydenhuollon palveluissa. Käytän jatkossa näistä perheistä nimitystä nepsy-perheet. Tämän jälkeen esittelen neuropsykiatrisia oireyhtymiä sekä erityisesti niihin kuuluvia ADHD, ADD ja autismikirjon häiriöitä. Lisäksi samassa pääluvussa esittelen tutkimuksessani olevat rajapinnat lastensuojelun, terveydenhuollon sekä moniammatilliset verkostot. Neljännessä pääluvussa keskityn tutkimuksen metodologisiin valintoihin sekä esittelen tutkimuksen aineistonhankinnan prosessin sekä kuvaan tekemääni aineistolähtöistä sisällönanalyysiiä prosessina sekä esittelen tutkimuskysymykseni.

Tutkielman viidennessä ja kuudennessa pääluvussa ovat vuorossa tutkimuksen tulokset, jossa käyn läpi aineistosta nostamani teemat ja erilaiset osallisuuden kokemukset. Seitsemäs pääluku pitää sisällään yhteenvedon sekä johtopäätökset.



## 2 OSALLISUUS

### 2.1 Osallisuuden määritelmiä

Maisterintutkielman aiheenani on tutkia nepsy-perheiden kokemuksia osallisuudestaan lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Pysin selvittämään, millaisena nepsy-diagnoosin saaneet perheet ovat kokeneet osallisuutensa toteutumisen niin lastensuojelun kuin terveydenhuollonkin verkostoissa. Tutkimusaiheeni ja -kysymyksiini pohjautuessa vahvasti perheen osallistumiseen ja osallisuuteen, on tärkeää määritellä erilaisia osallisuuden näkökulmia. Vaikka osallisuus on perin tutkittu viitekehys, koen sen olevan tärkeää sosiaalityön sekä vanhemmuuden näkökulmasta. Osallisuus itsessään on laaja ja monipuolinen käsite, josta on tutkimus- ja teoretietoa paljon. Osallisuuden käsite vaihtelee riippuen sen käyttöyhteyksistä. Osallisuus kuvaillaan usein syrjäytymisen ja osattomuuden vastakohtana, jolla tarkoitetaan yksilön mahdollisuuksia osallistua sekä vaikuttaa konkreettiseen toimintaan (Turja, 2010, 11). Osallisuus voidaan myös nähdä yhteisöön kuulumisena, siihen vaikuttamisena sekä siihen liittymisenä. Osallisuus on tärkeää yksilön kasvun ja kehityksen kannalta (Hotari, Oranen & Pösö. 2013, 149). Tärkeä osa osallisuutta on myös vuorovaikutus, koska jokainen osallisuuden tai osattomuuden kokemus pitää sisällään vuorovaikutuksen elementin (Mäkelä, 2012, 24.) Koen osallisuuden tuovan tarkempaa viitekehystä tutkimukselle ja osallisuuden kautta pystyvän myös nostamaan tutkimuksessa nousevia aihealueita esiin

Osallisuudesta on tehty lukuisia tutkimuksia. Hietamäki (2015,168-170.) on huomannut, miten tärkeää on panostaa vuorovaikutukseen ja avoimuuteen sekä asiakkaiden osallistumiseen ja osallisuuteen. Vaikka asiakkaiden vastentahtoisuus tulee olemaan osana lastensuojelua, on silti merkittävässä roolissa, miten asiakkaan osallisuus toteutuu. Lisäksi suurta painoarvoa tulisi antaa lasten kanssa työskentelylle, eikä pelkästään vanhempien kanssa tapaamisille. Isola ym. (2017) esittää osallisuuden näyttäytyvän ääriviivoiltaan aaltoilevina kehinä, jotka voivat mennä osittain päällekkäin tai jopa sisäkkäin. Nämä erilaiset kehät muodostuvat ensinnäkin oman elämän osallisuudesta, toiseksi osallisuudesta vaikuttamaan erilaisten palveluiden, kuten esimerkiksi lastensuojelun tai psykiatrian, mahdollisuuksiin ja kolmanneksi

elämän merkityksellisyyttä ja arvokkuutta tukeviin, vuorovaikutuksellisiin ja sosiaaliin suhteisiin (Isola, 2017, 23).

Osallisuus näyttäytyy Elina Nivalan (2010) mukaan enemmänkin kokonaisvaltaisena osallisuutena, ei vain konkreettisenä osallisuutena tai osallistumisena. Nivala tarkastelee osallisuutta kuulumisen tunteen kautta. Kuulumisen tunne puolestaan koostuu kolmesta eri tekijästä. Näitä ovat:

- 1) Kokemus omasta kyvystä toimia ja kokea merkitystä toiminnalleen
- 2) Turvallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemus
- 3) Oman merkityksellisyyden kokemus. (Nivala, 2010, 21–22.)

Osallisuus ja sen kokemukset eivät aina kuitenkaan toteudu. Osallisuuden esteitä on olemassa, eikä niitä aina tunnisteta riittävän ajoissa. van Bijleveld ym. (2015) on tutkinut lasten osallisuuden toteutumista lastensuojelun palveluissa. Tutkimuksessa nostettiin esiin erilaisia osallisuuden esteitä niin asiakaslasten kuin myös sosiaalityöntekijöiden näkökulmista. Lapsen ja sosiaalityöntekijän välinen suhde on suuressa roolissa, joten vuorovaikutuksen merkitys korostuu myös esteitä havainnoidessa. Sosiaalityöntekijät kyllä tunnistavat lasten osallisuuden tarpeellisuuden, mutta lasten osallisuus päätöksentekoprosesseissa jää vielä pienemmäksi kuin olisi toivottavaa. Havaittavissa oli myös se, että osallisuuden kriteerit koettiin erilaisina ja näin ollen myös onnistumista ei voi täysin yhtenäisesti mitata. Lapsen edun toteutuminen on yksi suurimmista esille nousseista osallisuuden esteistä; vaikka sosiaalityöntekijä haluaa lapsen osallisuuden toteutuvan ja lapsen oikeus tulla kuulluksi toteutuu, ei lapsen mielipide ole aina hänen etunsa mukaista. Näin ollen sosiaalityöntekijän tehtäväksi jää lapsen edun varmistaminen. Tämän velvoitteen myötä lapsen osallisuus jää kuitenkin pienemmäksi (van Bijleveld ym. 2015, 133–135.)

## **2.2 Lakiin ja sopimukseen perustuva osallisuus**

Lasten osallisuus on erinomaisen tärkeää ja tarpeellista lastensuojelussa. Uuden lastensuojelulain myötä lapsen omaa osallisuutta on myös korostettu. Lapsen ja hänen perheensä osallisuus ei silti ole itsestäänselvyys, vaan tämän turvaamiseksi on pystyttävä luomaan uusia käytäntöjä ja toimintamalleja, jolla osallisuutta saadaan kasvatettua. Osallisuus perustuu vahvasti kokemukseen ja kokemuksellisuuteen ja siksi asiakkaalla itsellään on osallisuuden onnistumisesta paras mahdollinen tieto. Vuorovaikutus korostuu myös vuorovaikutusnäkökulman jaottelussa, jossa jaetaan asiakastyön vuorovaikutuksen näkökulmat perinteiseen ja uuteen näkökulmaan.

Perinteisen näkökulman mukaan asiantuntijan rooli on edelleen merkittävä, kun uudempi näkökulma taas korostaa asiakkaan omaa asiantuntijuutta ja kokemusta. Lapsi ja hänen perheensä voivat tuoda uusien toimintamallien myötä todella tärkeää tietoa ja kokemusta oman asiansa käsittelyyn osallisuuden ja asiantuntijuuden kautta (Muukkonen, 2008, 148–149.)

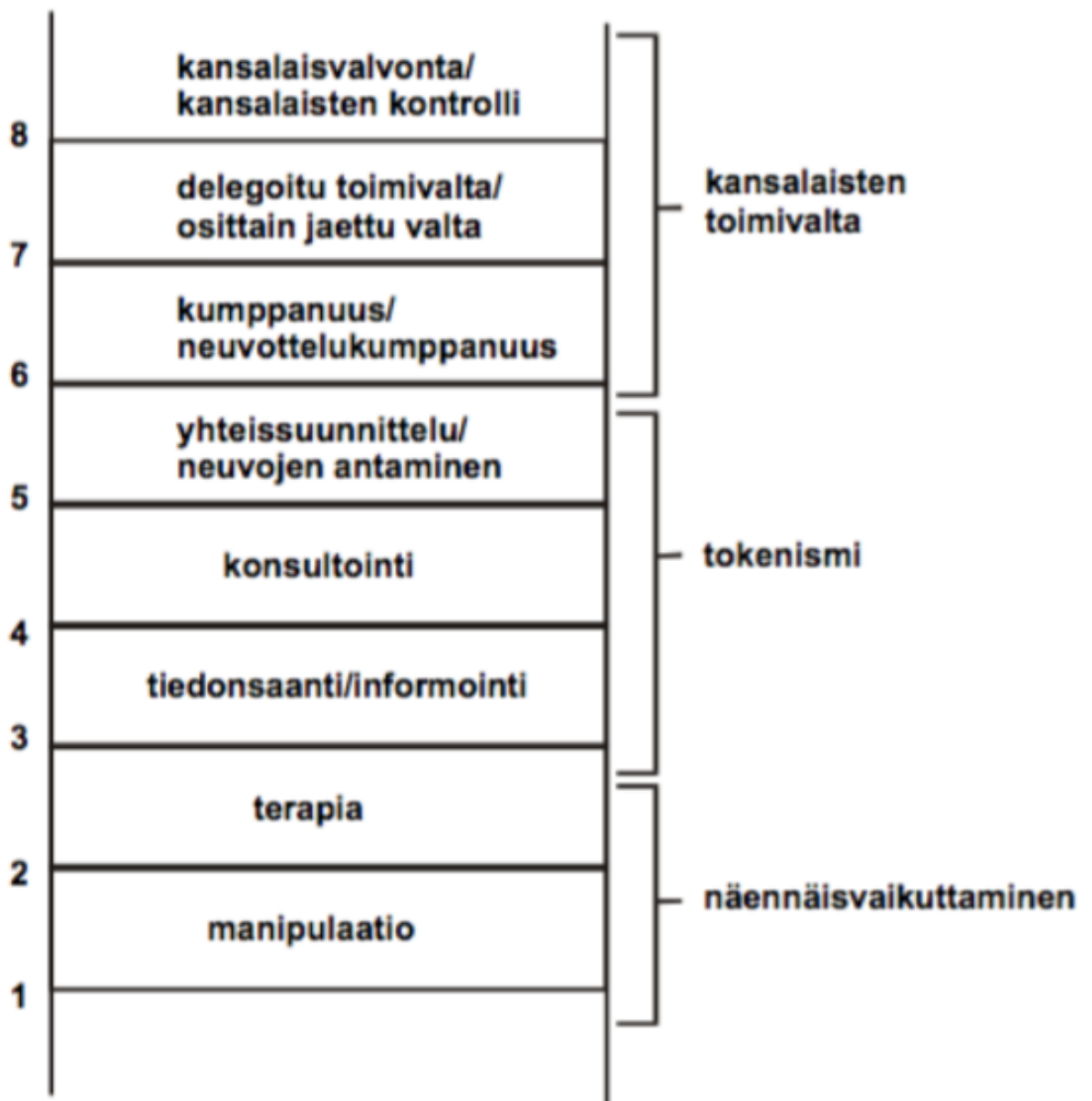
Lainsäädäntö muodostaa myös tärkeän näkökulman lapsen osallisuuteen. Lasten oikeuksien sopimus on hyväksytty alunperin YK:ssa vuonna 1989. Suomi on sitoutunut sopimuksen noudattamiseen vuonna 1991, jolloin se allekirjoitti asiakirjan. Sopimus pitää sisällään vahvan velvoitteen niin aikuisia, vanhempia, kuntia kuin valtiotakin kohtaan ja on rinnastettavissa lakiin. Sopimuksessa taataan alaikäisten kansalaisoikeuksien lisäksi myös sosiaaliset, sivistykselliset ja taloudelliset oikeudet. Sen mukaan lapsilla on oikeus näkemyksensä ilmaisuun häntä koskevissa asioissa. Se suojaa lisäksi lapsen edun huomioimista osana jokaista päätöksentekoprosessia. Lisäksi lapsen oma mielipide tulee kuulla ja huomioida päätöksenteossa lapsen kehitystaso ja ikä huomioiden (Unicef, 2019a, Unicef, 2019b.) Lasten oikeuksien sopimuksen lisäksi Suomen Perustuslain 6 §:n mukaan viranomaisilla on velvoite lasten tasa-arvoiseen kohteluun sekä viranomaisten tulee taata mahdollisuus lapsille osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa kehitystasoa vastaavalla tavalla. Lasten osallisuutta määrittelee lisäksi tarkemmin vielä ajantasainen lastensuojelulaki (417/200) Lapsen kuulemista ja osallisuutta käsitellään tarkemmin lastensuojelulain 4.luvussa 20 § - 24 §.

Suomessa perustuslaki määrittää, että lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa ikä- ja kehitystasoisesti itseään koskeviin asioihin. Osallisuudella on tärkeä lakisääteinen ja moraalinen velvollisuus lastensuojelussa. Lapsen täytyy saada olla mukana ikätasoisesti määrittämässä, arvioimassa ja toteuttamassa työtä, jota hänen oman etunsa turvaamiseksi tehdään. Lastensuojelussa on myös velvollisuus toimia aina lapsen edun mukaisesti kaikissa lasta koskevissa asioissa. Osallisuuden voidaan katsoa olevan myös yhteisöön liittymistä, siihen vaikuttamista ja yhteisöön kuulumista. Lapsen identiteetin kehittymisen kannalta on todella tärkeää, että lapsella itsellään on mahdollisuus olla osallisena itselle merkittävissä asioissa ja yhteisöissä. Osallisuuden kautta lapsi saa mahdollisuuden kasvaa rakentaen ymmärrystä siitä, kuka hän on ja mihin hän oikeastaan kuuluu. Osallisuudesta puhuttaessa puhutaan tärkeästä perusedellytyksestä lapsen kasvulle ja kehitykselle. Lapsen osallisuudesta ja siihen oikeutuksesta on säädetty laissa kansallisella tasolla sekä myöskin kansainvälisellä tasolla YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. Lapsen oikeuksien sopimus määrittää oikeuksien kuuluvan jokaiselle lapselle ja tämä sopimus velvoittaa kaikki julkisen vallan käyttäjät varmistamaan jokaiselle

lapselle osallistumisen ja mielipiteen ilmaisemisen mahdollisuuden jokaisessa asiassa, joka heitä itseään koskee (Hotari ym. 2013, 149–150.)

## 2.3 Arnsteinin osallisuuden portaat

Arnstein on luonut yhden ehkä tunnetuimmista sekä ensimmäisistä osallisuuden malleista. Arnstein katsoo osallisuuden olevan kansalaisten oman vallan uudelleenjakoa myös heille, jotka ovat vielä osallisuuden ulkopuolella. Arnstein katsoo merkittäväksi erottaa aidon ja näennäisen osallisuuden toisistaan.



## KUVIO 1 Arnsteinin osallisuuden tikapuut (Sutela 2000, 18)

Arnsteinin mukaan tikapuun askelmat vahvistavat vasta toinen toistaan askelma, askeleelta osallisuuden aitoudessa. Arnstein katsoo osallisuuden olevan kansalaisilla olevaa voimaa, jossa valtaa voidaan jakaa uudelleen myös heille, jotka ovat päätöksenteon ulkopuolella. Arnstein loi aikanaan 8-portaisen tikapuumallin, jossa osallisuuden asteittaista kasvua kuvataan askelma askelmalta etenevältä kiipeämiseltä tikapuilla ylöspäin. Arnsteinin mukaan osallisuus näyttäytyy eri asteisena jokaisella askelmalla. Arnstein katsoo portaiden kahden ensimmäisen askelman, manipulaation ja terapian, kuvaavan näennäisvaikuttamista. Manipulaation hän katsoo olevan näennäistä ja osallistujien asetetun lähinnä muodollisesti neuvoa-antaviin komiteoihin oppimaan. Tällaisia Arnstein katsoo olevan esimerkiksi viranomaisten antamat neuvot ja suostuttelut, ilman osallistujien näkökulmien aitoa kuuntelua ja huomioimista. Terapia-käsitteellään Arnstein tarkoittaa terapiaa muistuttavaa tilaa, jossa vallankäyttäjillä on pyrkimys sopeuttaa ihmisiä käsiteltävän ongelman suhteen. Tämän hän katsoo olevan terapiaa muistuttava tilanne (Arnstein, 1969, 217–219.)

Seuraavien askelmien myötä päästään Arnsteinin mukaan hieman lähemmäs osallisuutta. Tätä Arnstein kutsuu tokenismiksi, joka on muodollista osallisuutta. Tämän alle kuuluu kolme askelmaa, joita ovat tiedonsaanti, konsultointi sekä neuvon antaminen. Jotta aito osallisuus voisi toteutua, on tärkeää tiedottaa kansalaisille heidän oikeuksistaan sekä myöskin velvollisuuksistaan. Toisaalta tärkeää on myös kertoa heidän mahdollisuuksistaan osallistua. Yksipuolinen tiedonsiirto vallankäyttäjiltä kansalaisille ei ole kuitenkaan Arnsteinin mukaan riittävää vaan on tärkeää saada tietoa myös kansalaisilta vallankäyttäjille. Tätä tiedonsiirtoa Arnstein kutsuu konsultoinniksi, jossa tietoa voidaan kerätä esimerkiksi kyselyin tai mielipidemittauksin. Heikkoutena konsultoinnissa on se, ettei kansalaisille synny tietoisuutta siitä onko heidän mielipiteillään ollut mitään vaikutusta päätöksentekoon. Siksi Arnsteinin mukaan on tärkeää käyttää yhteissuunnittelua, eli neuvon antamista siten että vallankäyttäjillä ja päätöksentekijöillä on edelleen valta päättää, mutta kansalaiset saavat osallistua suunnitteluun (Arnstein, 1969, 217, 219–220.)

Arnsteinin (1969, 219–220) mallissa viisi ensimmäistä porrasta ovat muodostaneet joko näennäisen tai korkeintaan muodollisen osallisuuden. Kolme viimeistä porrasta, kumppanuus, delegoitu toimivalta ja kansalaisvalvonta ovat vasta Arnsteinin mukaan kansalaisten toimivaltaa, aitoa osallisuutta. Kansalaisten toimivallan ja osallisuuden mahdollistamiseksi on neuvoteltava yhdessä vastuunjaosta aina alkutekijöistä päätöksentekoon asti. Mikäli kansalaisilla on enemmän vaikuttajia mukana, on heillä mahdollisuus olla delegoitua toimivaltaa, jolloin voidaan puhua enemmistövallasta. Tikapuiden ylin askelma, kansalaisten kontrolli kuvaa sitä, mil-

laista on kun kansalaiset saavat olla osallisia toteuttaessaan omia ajatuksiaan ja instituutioita ilman että päätöksentekijät voivat muuttaa näitä ja viedä osallisuutta pois. Tämän ajatuksen mukaan kansalaisilla itsellään säilyy kontrolli asioista.

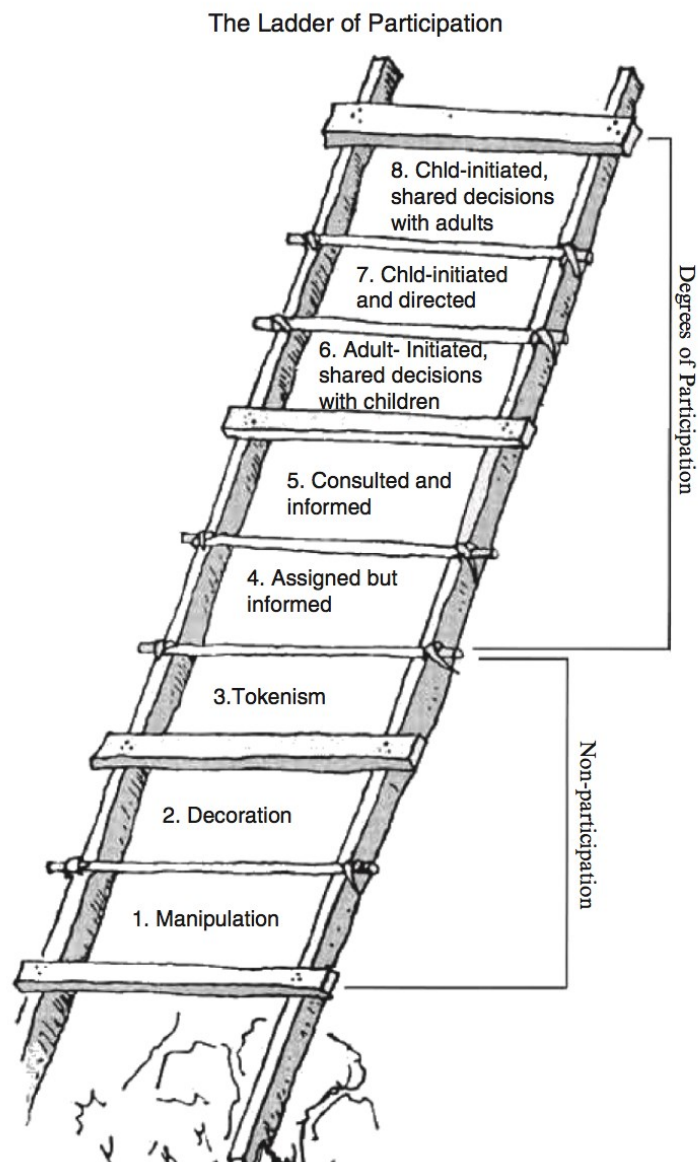
Arnstein (2019) on pohtinut osallisuuden esteitä näkökulmastaan, jossa hän kritisoi pelkän tyhjän osallisuuden käsitteen ylläpitoa ilman osallisuuteen kytkeytyvää aitoa voimaa ja valtaa vaikuttaa. Hän nostaa esiin tikasmallissa manipulaation ja terapeuttisen lähestymisen, joiden keinoin asiakkaille annetaan enemmänkin tyhjää osallisuutta kuin aitoa osallisuutta ja vaikuttamista. Arnstein kuvaa manipulaatiota ja terapiaa näennäisvaikuttamiseksi. Manipulaation keinoin pidetään siis ennemminkin yllä osallisuuden ajatusta kuin osallisuutta aidosti vaikuttavana. Ihmisiä pidetään enemmän kumileimasimina kuin osallisina. Tikasmallista löytyy myös informoinnin ja konsultoinnin käsitteet, jotka käsitellään myös siitä näkökulmasta että niiden pitäisi olla aitoja, eikä perustua tyhjiin ideaaleihin, joissa osallisuutta ei aidosti ole läsnä.

Siisiäinen (2014, 34) tulkitsee osallisuutta toisin kuin Arnstein. Siisiäisen mukaan osallisuus syntyy vasta osallistujien omaan kiinnostukseen pohjautuen. Lisäksi heillä täytyy olla tavoitteita kulloinkin haluamaansa aihetta kohtaan, jossa osallisuus on mahdollisuus syntyä. Raisio ym. (2017, 12.) puolestaan kritisoi Arnsteinin mallia siitä, ettei se pohdi osallisuuden merkitystä osallistujille itselleen vaan enemmänkin korostaa vallan käyttäjää. He kritisoivat Arnsteinin osallisuuden tikapuita myös siitä, että se katsoo osallisuuden olevan parempaa, mitä ylempänä tikapuun askelmilla ollaan. Maier (2001, 709.) kritisoi puolestaan Arnsteinin mallia siitä, että se olettaa kaikkien henkilöiden haluavan osallistua päätöksentekoon tai suunnitteluun. Maierin mukaan jotkut ihmiset ovat haluttomia osallistumaan päätöksentekoon ja ottamaan siihen kuuluvaa vastuuta.

## **2.4 Hartin osallisuuden tikapuumalli**

Roger Hart on käsitellyt osallisuutta myös tikapuumallin kautta. Tässä mallissa tarkastellaan enemmän aikuisen ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa ilmenevää osallisuutta. Hart katsoo jokaisen portaan näyttävän sitä, miten paljon lapsella itsellään on tietoa häntä koskevista asioista ja päätöksistä. Hartin mukaan on tärkeää että lapsilla on merkityksellinen rooli päätöksenteossa ja heidän osallisuuteensa ja osallistumisensa tulee perustua vapaaehtoisuuteen sen jälkeen kun heille on annettu riittävästi tietoa osallisuudestaan ja päätettävistä asioista. Hart kuvaa omaa osallisuu-

den mallinnostaan enemmänkin lasten osallisuuteen erilaisia projekteja suunniteltaessa (Hart, 1992)



KUVIO 2 Hartin malli osallisuudesta (Hart, 1992, 10).

Hartin malli käsittää myös osallisuuden pohtimista eri rooleista käsin. Mikäli lapsi on alimmalla askelmalla, hänen osallisuutensa näyttäytyy pienimpänä, askelmia ylöspäin noustessa osallisuus lisääntyy. Hartin mallissa lapset nähdään itsenäisinä päätöksentekijöinä. (Turja, 2010, 33-35.). Kuten Arnstein, on Hartin mallissa myös kahdeksan porrasta. Hart keskittyy kuitenkin enemmän vuorovaikutukselliseen osallisuuteen kuin Arnstein enemmän valtokeskeiseen osallisuuteen.

Vaikkakin Hartin osallisuuden mallissa pidetään Arnsteinin kanssa yhteisesti tavoitteena mahdollisimman korkeaa osallisuuden tasoa eli sijaintia tikapuilla, ei Hartin mukaan olen tarkoituksenmukaista olla toimimassa aina osallisuuden korkeimmilla askelmilla. Hart katsoo mallin tavoitteeksi sen, että lapset voivat halutesaan liikkua askelmilla ja toteuttaa omaa osallisuuttaan vaihdellen halujensa mukaisesti. Hartin malli rakentuu myös kahdeksalle askelmalle. Askelmien kolmea alatasoa Hart pitää ei-osallisuuden-tasoina. Näitä askelmia ovat manipulaatio, dekoratiivinen tunnelmanluonti osallisuuteen sekä tokenismi, eli muodollinen osallisuus tai kuuleminen. Hartin mukaan lasten osallistuminen erilaisiin tapahtumiin voi olla manipulaation askelma, eli ensimmäinen tikapuun porras. Toinen askelma on dekoratiivinen, enemmänkin näytelty osallistuminen ja osallisuus. Kolmas askelma kuvaa lasten muodollista kuulemistä, ilman aitoa vaikutusmahdollisuutta ja osallisuutta (Hart, 1992, 9–10.)

Hartin osallisuuden mallissa viisi ylintä askelmaa kuvaavat varsinaista lasten osallisuutta. Neljännellä askelmalla lapset tulevat Hartin mukaan kuulluksi, mutta tämä tapahtuu enemmänkin aikuisten kuin lasten ehdoilla. Viidennellä askelmalla puolestaan lapset voivat toimia konsultteina projekteissa, joita aikuiset kuitenkin johtavat. Tämän myötä lapset pääsevät mukaan prosessiin ja heidän osallisuutensa vähitellen toteutuu. Seuraavalla askelmalla aikuiset ovat edelleen vastuussa projektin johdosta, mutta päättävät asioista yhdessä lasten kanssa. Kahdella ylimmällä askelmalla on lasten vastuulla tehdä paitsi aloitteita, myös johtaa projektia ja vastata toteutuksesta mutta niin että aikuiset ovat edelleen tukena. Ylimmällä askelmalla lapset toimivat yhdessä aikuisten kanssa päätöksentekijöinä ja toimijoina lapsilta tulleissa aloitteissa (Hart, 1992, 10–14.)

## 2.5 Osallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista

Arnsteinin ja Hartin lisäksi myös Harry Shier (2011, 109–115) on kuvannut osallisuuden polkua. Shierin malli eroaa Hartin ja Arnsteinin tikasmalleista ja katsoo osallisuuden koostuvan enemmänkin viidestä tasosta, jotka ovat osallisuuden polun varrella. Shier esittelee osallisuutta lasten osallisuuden kautta ja on kehittänyt mallinsa osallisuuden tunnistamisen helpottamiseksi. Shierin mallin ero on siinä ettei Shier näe lapsia itsenäisinä päätöksentekijöinä. Arnsteinista ja Hartista erottavana tekijänä voidaan nähdä mallin tasot, joissa kaikissa osallisuus nähdään toteutuvana. Arnsteinilla ja Hartilla osallisuus näyttöytyi aidosti toteutuvana vasta tikkaiden yläpäässä. Shier ei tunnista lapsen osallisuuden toteutumattomuutta, toisin kuin Arn-



stein ja Hart. Shierin osallisuuden tasot ovat lapsen kuunteleminen, mielipiteen ilmaisuun rohkaiseminen, lapsen omien näkemysten huomioiminen, hänen osallistaminen päätöksentekoprosessiin sekä yhdessä lapsen kanssa vastuun ja vallan jakaminen päätöksenteossa. Jokaisella tasolla Shier kiinnittää huomiota aikuisen tuen antamaan määrään suhteessa lapsen omaan osallisuuteen.

Aikaisempia tutkimuksia erityislasten perheiden avun saamisesta sekä lastensuojelun ja psykiatrian tai terveydenhuollon välisistä rajapinnoista ei ole kovin montaa tehty. Olen löytänyt muutamia mielenkiintoisia tutkimuksia, joihin ajattelin perehtyä tarkemmin aiheen tiimoilta. Ensimmäinen on Kaisa-Elina Kiurun ja Anna Metterin (2020) tutkimus, jossa tarkasteltiin keskinäisriippuvuusilmiötä nuorten palveluissa, jotka ovat sekä nuorisopsykiatrisen hoidon että lastensuojelullisen tuen tarpeessa. Kiuru ja Metteri ovat huomioineet samanaikaisen nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon sekä lastensuojelun tarpeen ilmiön. Tarja Heino, Martta Forsell, Pia Eriksson, Päivi Känkänen, Päivi Santalahti ja Mia Tapiola ovat puolestaan tutkineet lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteisiä asiakkaita ja jaettua vastuuta THL:n julkaisussa. He ovat todenneet oikea-aikaisen avun saamisen edellyttävän selkeitä yhteistyökäytäntöjä eri tahojen kesken.

Kiurun ja Metterin (2020) tutkimuksessa havaittiin, että yhteisasiakkuusilmiön taustalla on ongelmakohtia verkoston toiminnassa. Kiuru ja Metteri tuovatkin esiin näiden ongelmakohtien tutkimisen tärkeyttä ongelmien vähentämiseksi. Lasten ja nuorten ongelmien ollessa hyvin erilaisia, on myös tunnistettava heidän haasteitaan ja erityispiirteitään vaativien erityispalveluiden tärkeys ja moniammatillisuuden korostuva merkitys (Golding 2010). Suomessa Erja Sandberg (2016) on tehnyt väitöskirjatutkimuksessaan havaintoja ADHD-lasten tukimuotojen vaikutuksista perheessä koettuna. Sandberg huomioi sen, ettei ADHD ole vain yksilön oma haaste, vaan koskee koko perhettä. Sandberg näkee tärkeänä sen, että varhaista tukea olisi riittävästi tarjolla ja syrjäytymistä pystyttäisiin estämään tehokkaammin. Lisäksi Sandberg huomioi riittävän tiedon ja osaamisen tärkeyden niin opetus-, terveys- ja sosiaalipuolella.

Sosiaalityön tieteenalalla autismikirjon häiriöstä sekä neuropsykiatrisista oireyhtymistä ja näiden vaikutuksista perheen elämään on tehty varsin vähän tutkimusta. Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith & Magana (2019, 73–92) ovat tutkineet autismikirjon häiriön haastetta sosiaalityössä tehtävälle työskentelylle. Autismikirjo on nähty sosiaalityön tutkimukselle haasteena ja Bishop-Fitzpatrickin ym. Tutkimuksessa korostetaankin työntekijöiden koulutuksen merkitystä autismikirjon häiriön haasteiden ymmärtämisessä ja oikeanlaisessa tukemi-

sessä. Haney ja Cullen (2018, 201–222) sekä Preece ja Jordan (2007, 925–936) ovat tutkineet sosiaalityöntekijöillä olevaa tietämystä autismikirjon häiriöstä ja sen tuomista haasteista arkeen. Preecen ja Jordanin (2007) mukaan sosiaalityöntekijöille tarjottu koulutus autismikirjon häiriöstä on tärkeää ja sen tulisi keskittyä autismikirjon häiriöisten sekä heidän perheidensä tarpeisiin, ominaisuuksiin ja kokonaisuuksiin.

Jolynn Haney (2018, 65–66) katsoo autismikirjon häiriötä käsitellyn yleisesti kahden erilaisen haasteen kautta; lääketieteellisen kuvan sekä sosiaalisen kuvan kautta. Haney pitää lääketieteellisen kuvan merkitystä suurempana ajatustemme muokkaajana kuin sosiaalisilla. Lääketieteellisen kuvan kautta Haneyn mukaan on muotoutunut käsityksemme autismista ja autismikirjon häiriöistä. Sosiaalisen kuva kautta Haneyn mukaan on muodostunut ajatuksemme ihmisen kategorisoinnista normaaliin ja epänormaaliin käytökseen ja toimintaan. Haney ja Cullen (2018) puolestaan ovat tutkineet myöskin sosiaalityöntekijöiden käsitystä ja tietoa autismikirjon häiriöstä. Haneyn ja Cullenin mukaan sosiaalityöntekijöillä on hyvin tietämystä autismikirjon häiriöstä sekä myöskin käsittävät enemmän autismikirjon henkilöiden toimintaa enemmän vahvuuksien kuin heikkouksien kautta.

VanBergeijk ja Shtayermman (2005, 23–25) puolestaan ovat pitäneet aspergerin oireyhtymää, joka luokitellaan nykyään kuuluvaksi autismikirjon häiriön alle, sosiaalityölle arvoituksellisenä sairautena. Heidän mukaansa sosiaalityöllä on merkittävä rooli avun tarjoajana perheelle. VanBergeijk ja Shtayermman myös pitävät sosiaalityöntekijällä olevaa riittävää tietoa tärkeänä, kuin myös liitännäissairauksien ja hoidon ymmärtämystä. Myös erityislasten vanhemmuutta on tutkittu; Kevin Ka Shing Chan ja Chun Bun Lam (2016, 109–111) ovat tutkineet autismikirjon häiriöisten lasten vanhemmuutta ja vanhempien kokemuksia heidän osaamisestaan erityislapsen vanhempana. Tutkimustulosten perusteella ovat vanhemmat kokeneet jopa syrjintää heitä ympäröivien ammattilaisten taholta ja kokeneet heidän vanhemmuutensa olevan syynä lapsen haasteisiin ja käytöksessä esiintyviin ongelmiin.

## 3 NEUROPSYKIATRISET OIREYHTYMÄT JA PALVELUVERKOSTOT

### 3.1 Neuropsykiatriset häiriöt

Neuropsykiatrisista oireista käytetään yleisesti nimitystä nepsy-oireet ja näistä oireiden kanssa elävistä henkilöistä käytetään nimitystä nepsy. Tutkimuksissa on todettu, että lapsilla ja nuorilla voidaan diagnosoida useita samanaikaisia häiriöitä. Tämä saattaa aiheuttaa sen tilanteen, että puhutaan jo haastavammista neuropsykiatrisista oireista. Usein juuri useamman häiriön yhtäaikaisuus näyttäytyy tutkimusten valossa myös häiriöiden pysyvyytenä (Moilanen, Räsänen, Tamminen, Almqvist, Piha & Kumpulainen, 2004, 133–134.) Neuropsykiatriset häiriöt liittyvät pääsääntöisesti aivojen toimintaan ja kehitykseen (Suomen Mielenterveys Ry). Kuten todettua, harvoin neuropsykiatriset ongelmat näyttäytyvät yksinkertaisina oireina, vaan niihin liittyy myös liitännäisoireita kuten esimerkiksi ongelmat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, motoriikassa, unensaannissa, aistiherkkyudessa ja tunne-elämän haasteissa (HUS Hoidot ja tutkimukset).

Neuropsykiatrisilla häiriöillä on osassa ihmisistä merkittävää vaikutusta yksilön toimintakykyyn sekä kognitiivisten tietojen käsittelyyn. Lisäksi tunnetaidoissa ja käyttäytymisen säätelyssä moni nepsyihminen on jäljessä verrattuna oman ikäisiin ihmisiin. Neuropsykiatrisista oireista kärsivät ihmiset hahmottavat maailmaa eri tavalla, lisäksi he toimivat myös eri tavalla kuin neuronormaalit ihmiset. Pääsääntöisesti neuropsykiatriset ongelmat ovat kehityksellisiä, usein jo sikiövaiheessa muotoutuvia ongelmia ja ovat näkyvissä lapsuudessa jo poikkeuksellisenä käytöksenä tai kehitysviiveenä. Nämä kehitykselliset oireet myös jatkuvat pääsääntöisesti aina aikuisuuteen saakka; joskus oireet lievenevät iän ja oppimisen myötä. Neuropsykiatriset oireet voivat johtua myös erilaisista onnettomuuksista ja ilmenevät esimerkiksi tapaturman tai sairastumisen jälkeisenä oireiluna. Kuten sanottua, moni kehityksellinen neuropsykiatrisen häiriö alkaa jo lapsuudessa, mutta näiden diagnosointi ennen kouluikää on vaikeaa ja epätarkkaa. Usein varhaisimpia oireita ovat mm. levottomuus, valikoivuus syömisessä, ongelmat tunnesäätelyssä, sekä motoriikan viivästymät. Näitä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat mm. ADHD, ADD ja autismikirjo. Suuri osa neuropsykiatrisista häiriöistä näkyy keskittymiskyvyn ja

toiminnanohjauksen ongelmina (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi, 2020, 10-12.)

### 3.1.1 Adhd, Add

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, on oireyhtymä jossa esiintyy toimintakykyä heikentäviä ja pitkäkestoisia oireista aktiivisuuden säätelyssä, keskittymisessä sekä impulssien hillinnässä. Oireet esiintyvät ja ilmenevät eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Oireet myös näyttäytyvät eri tavalla; toisilla nämä voivat näkyä ylivilkkautena ja levottomuutena, toisilla taas toiminnan hitautena. Yleensä henkilön oman toiminnan ohjaus on todella haastavaa ja hän tarvitsee konkreettista apua ja ohjausta selviytyäkseen. Nämä ongelmat näkyvät esimerkiksi vaikeutena aloittaa tai suunnitella työskentelyä sekä motivaation ylläpitämisessä. Oman käyttäytymisen ja tunne-elämän säätelyssä vaikeudet näkyvät myös impulsiivisuutena. ADHD:n esiintyvyys on kouluikäisten lasten joukossa 5-7%. ADHD:n oireet alkavat jo tavallisesti ennen kouluikää, mutta usein vasta koulussa oireet tunnistetaan koulunkäynnissä esiintyvien vaikeuksien vuoksi. Diagnoisoimaton ja hoitamaton ADHD voi aiheuttaa vakavia haasteita myöhemmällä iällä mm. masennuksen ja päihdeongelmien muodossa. Perimällä, psykososiaalisilla ja biologisilla tekijöillä on vaikutusta neuropsykiatristen häiriöiden kehittymiseen (Puustjärvi, 2019, 8-9.)

ADHD jaotellaan kolmeen erilaiseen esiintymismuotoon niiden oirekuvien perusteella. Ensimmäisessä eli tarkkaamattomuuspainotteisessa muodossa oireiden esiintyvyys ja painopiste on juuri toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden ylläpidossa. Tätä muotoa kutsutaan nimellä ADD, jossa impulsiivisuutta ja yliaktiivisuutta ei juurikaan ilmene. Toisessa muodossa, eli yliaktiivis-impulsiivisessä esiintyy impulsiivisuutta ja yliaktiivisuutta mutta ei juurikaan keskittymisvaikeuksia. Kolmannessa muodossa (ADHD) esiintyy häiriöitä jokaisella osa-alueella, tarkkaavaisuudessa, impulsiivisuudessa ja yliaktiivisuudessa (Puustjärvi, 2019, 8-9.) Diagnoosin saadakseen henkilön oireiden täytyy näyttäytyä vähintään kahdessa eri ympäristössä, esimerkiksi koulussa ja kotona tai koulussa ja harrastuksessa. Kun oireet kestävät kauan, esiintyvät vähintään kahdessa eri ympäristössä, ovat voimakkaita ja heikentävät toimintakykyä, voidaan puhua lääketieteen näkökulmasta sairaudesta (Moilanen ym. 2004, 241.)

ADHD:n yksi merkittävimmistä oireista on aktiivisuuden säätelyn vaikeus. Tästä oireesta kärsivällä on puutteita oman aktiivisuuden ja toiminnan säätämisessä tilanteeseen sopivaksi. Usein kyseessä on yliaktiivisuus, mutta myös aliaktiivisuutta esiintyy. Toiminta voi näyttäytyä lyhytjänteisyytenä, vaikeutena noudattaa ohjeita sekä tehdä tehtäviä rauhassa loppuun saakka. Myös impulsiivisuus on monella suu-

ressa roolissa. Ympäristöllä on suuri merkitys ADHD-oireiden esiintymisessä; rauhallisessa, kahdenkeskisessä tilanteessa ADHD-ihmisen on helpompi hallita omaa käyttäytymistään ja toiminnanohjaustaan kuin tilassa, jossa on paljon ihmisiä ja häiriötekijöitä (Parikka ym. 2020, 32–34.)

ADHD esiintyy harvemmin yksin, vaan samanaikaiset muut häiriöt ovat kohutuullisen tavallisia. Jopa 75–80% ADHD-ihmisistä, on saanut myös jonkin muun diagnoosin, kuten esimerkiksi oppimisvaikeudet tai autismikirjo. Kaikkien ADHD:n ja muiden samanaikaisesti esiintyvien haasteiden kanssa on merkittävässä roolissa tukitoimet; vaikeudet ja haasteet ilman riittäviä tukitoimia ovat paitsi isoja haasteita käytännön elämässä, myös altistavat muille ongelmille, kuten esimerkiksi päihdeongelmille (Parikka ym. 2020, 36–38.)

### **3.1.2 Autismikirjon häiriö**

Aikaisemmin autismikirjon häiriöistä on puhuttu mm. aspergerina ja autismina, mutta nykyään nämä molemmat kuuluvat autismikirjonhäiriön diagnoosin alle. Näille oireyhtymille yhteistä on toimintarajoitteet käyttäytymisen sopeuttamisessa ympäristön odotuksiin, sosiaalisessa kommunikaatiossa, sekä haasteet joustamattomissa käyttäytymismalleissa. Viime vuosina autismikirjon häiriön oireisiin on liitetty myös henkilön poikkeavat kokemukset mm. aistiärsykkeissä; henkilöllä voi olla herkkyyksiä mm. valolle, äänille tai tuntoaistimuksille. Autismin kirjosta puhutaan kirjona, koska se pitää nykyään sisällään väljästi määriteltyjä henkilöryhmiä, joiden oireet koostuvat kognitiivisesti, geneettisesti ja neurologisesti poikkeavista ominaisuuksista. Piirteet esiintyvät eri asteisina ihmisillä; autismikirjon häiriöt aiheuttavat haasteita ja toimintarajoitteita ihmisen elämään, mutta myös henkilön kykyprofiili ja persoonallisuus voi olla tavallisuudesta poikkeava. Myös laaja-alaisia oppimivaikeuksia ja mielialaongelmia esiintyy usein liitännäisoireina (Oksanen & Sollasvaara, 2019, 10–11.)

Laaja-alaisille kehityshäiriöille, kuten esimerkiksi autismikirjon häiriölle, ominaista on poikkeavuus sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ympäristöön sopeutumisessa sekä kaavamaiset ja kapea-alaiset toiminnot ja harrastukset, jotka näkyvät kaikissa yksilön toimintapiirteissä. Jotta autismikirjon häiriön omaava henkilö voitaisiin tukea mahdollisimman hyvin, on määrätietoisella ja tehokkaalla kuntoutuksella mahdollista saada myönteistä muutosta elämään oireiden lieventymisten merkeissä. Kuntoutuksen tehoa lisää se, että lapsi saataisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tuen ja avun piiriin (Moilanen ym. 2004, 289, 293.)

Autismikirjon häiriön esiintyvyys on noin 1%:n luokkaa. Kuitenkin esiintyvyys on arvioitu suuremmaksi, koska viime vuosina autismikirjon häiriöiden tunnistaminen ja diagnosointi on parantunut. Tutkimustulosten mukaan pojilla esiintyvyys on noin 3–4 kertaa suuremman kuin tytöillä. Autismikirjon häiriö jaotellaan kahteen luokkaan; vaikea-asteiseen ja keskivaikeaan. Vaikea-asteisessa autismikirjon häiriössä oireet tulevat esiin jo ensimmäisten elinvuosien aikana esimerkiksi puutteellisena reagoituna puheeseen tai katsekontaktiin. Keskivaikeassa autismikirjon häiriössä oireet ovat esillä yleensä vasta leikki-ikässä, kuitenkin viimeistään kouluiässä. Keskeistä kummankin luokan häiriössä on oikea-aikainen kuntoutus ja riittävät tukimuodot (Parikka ym., 2020, 42–43.)

## 3.2 Lastensuojelu

Ytimekkäästi ajateltuna lastensuojelun voi sanoa olevan osa perhe- ja yksilökeskeistä sosiaalityötä. Lastensuojelun tavoitteena on vaikeassa elämäntilanteessa olevien lasten ja heidän perheidensä auttaminen ja tukeminen, liittyi ongelmat sitten koulumaailmaan, terveydenhuoltoon tai vapaa-aikaan (Mikkola, 2004, 61). Lapsen vanhemmillä on aina ensisijainen vastuu lapsesta, hänen kasvustaan ja kehityksestään sekä tukemisestaan. Erinäisistä syistä perheet ajautuvat tilanteeseen, jossa lastensuojelun on aika ojentaa auttava kätensä. Viranomaisilla on velvollisuus tukea vanhempia heidän kasvatustyössään. Vanhemmillä on oikeus määrätä lapsen kasvatustyöstä ja hyvinvoinnista. Mikäli tämä ei toteudu riittävän hyvin, lastensuojelun velvollisuus on huolehtia lapsen edun mukaisesta toiminnasta. Lastensuojelulla on kolme perustehtävää: vanhempien tukeminen lapsen kasvatuksessa, lapsen kasvuoloihin vaikuttaminen sekä tärkeimpänä lapsen suojeleminen (THL).

Lastensuojelulakia päivitetään jatkuvasti ja viimeksi siihen tehtiin muutoksia, jotka astuivat voimaan 1.1.2020. Lastensuojelulain tarkoituksena on turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun (Lastensuojelulaki 1 §).

Lastensuojelun toiminta on vahvasti lakisääteistä toimintaa, joka toteuttaa Lasten oikeuksien sopimusta, perustuslakia sekä lastensuojelulakia. Lastensuojelun tärkeimpiin tehtäviin kuuluu lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun (Lastensuojelulaki 417/2007). Lastensuojelulain (417/2007) mukaan lastensuojelu koostuu sekä ehkäisevästä lastensuojelusta sekä perhekohtaisesta lastensuojelusta. Ehkäisevän lastensuojelun toimintaan kuuluu mm. tuki ja erityinen tuki, jota on tarjolla niin neuvolas-

sa, päivähoidossa koulussa, nuorisotyössä kuin myös sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lapsi- tai perhekohtaiseen lastensuojeluun puolestaan kuuluu mm. lastensuojelun avohuollon tarjoamat avohuollon tukitoimet, kiireellinen sijoitus sekä huostaanotto. Avohuollon tukitoimet on ensisijaisia sijaishuoltoon nähden.

### **3.3 Terveydenhuolto**

Suomalainen julkinen terveydenhuolto on pääosin suomalaisille joko kokonaan maksutonta, verovaroilla kustannettua tai vaihtoehtoisesti terveydenhuollon palveluista peritään nimellinen korvaus, joka kerryttää vuosittaista maksukattoa. Pyrkimys terveydenhuollolla on edistää väestön hyvinvointia ja terveyttä, mutta myös ehkäistä sairauksia ennalta ja ylläpitää koko väestön terveydentilaa. Julkinen terveydenhuolto perustuu vahvasti valtion tuella ylläpidettyyn kunnalliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Julkisen terveydenhuollon lisäksi, myös erilaiset yksityiset toimijat tuottavat terveystalveta. Näiden yksityisten palvelujärjestelmien ohjaus perustuu pitkälti markkinaohjautuvuuteen. Julkisen ja yksityisten palveluntarjoajien lisäksi Suomessa toimii myös erilaisia järjestöjä ja yhdistyksiä, joiden tehtävänä on myös tuottaa erilaisia terveydenhuoltoon liittyviä palveluita (Nguyen & Seppälä, 2014, 193–194, Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Suomalaisen terveydenhuollon perusta on jakautunut pääosin perusterveydenhuoltoon sekä erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon vastuulla on kuntalaisten perusterveydenhoito sekä terveyden edistäminen pääosin terveyskeskusten kautta tapahtuvana palveluna. Erikoissairaanhoidon vastuulla sitä vastoin on erilaisten lääketieteellisten erikoisalojen mukaiset tutkimuspalvelut sekä hoidot. Pääosin erikoissairaanhoidon palveluita järjestetään keskussairaaloissa sekä yliopistollisissa sairaaloissa. Erikoissairaanhoidon palveluita on saatavilla myös yksityisen sektorin tarjoamina, mutta hieman rajatumminkin. Pääosin kansalaiset käyttävät julkisen terveydenhuollon palveluita osin niiden kulurakenteen vuoksi, mutta enenevissä määrin myös yksityinen sektori on saamassa kannatusta hoitopääsyn helppouden ja nopeuden vuoksi (Nguyen & Seppälä, 2014, 193, Klavus 2010, 42–43.)

### **3.4 Moniammatilliset verkostot**

Lastensuojelussa työtä tehdään väistämättä usean eri viranomaistahon kesken. Näitä voivat olla mm. terveydenhuollon eri osa-alueet, koulut, psykologit, kuraattorit, poliisi, maahanmuuttovirasto, päihdehuolto tai sijaishuoltopaikka. Tärkeä osa

viranomaisten lisäksi on myös lapsen omalla verkostolla, vanhemmilla, sukulaisilla ja muilla ystävillä. Lastensuojelussa suuressa roolissa näyttäytyy myös yhteistyö esimerkiksi aikuissosiaalityön ja vammaissosiaalityön kanssa.

Vaikka moniammatilliset verkostoneuvottelut voivat olla joskus haastavia, ne ovat usein myös välttämättömiä asioiden edistämiseksi niin, että kaikki tietävät mikä on päämäärä. Verkoston käsite on yleinen, mutta kohtuullisen epämääräinen ja sitä käytetäänkin yleensä enemmän metaforana. Lastensuojelussa puhutaan yleensä sosiaalisesta verkostosta, koska sillä pystytään kuvaamaan kaikkia lapselle ja muille asianosaisille tärkeitä ihmisiä ja tahoja (Arnkil, 2004, 214–215.)

Lastensuojelua ja psykiatrian yhteisiä asiakkaita yhdistää kuormittava arki, jossa voi näyttäytyä yhtäaikaaisesti niin lapsen tai nuoren psyykinen oireilu kuin myös moniongelmallinen perhetilanne. Perheiden auttaminen ei ole aina yksinkertaista vaan vaatii monialaista ja -ammattillista osaamista, jotta haasteisiin pystyttäisiin vastaamaan mahdollisimman oikealla tavalla. Niin sosiaalityössä kuin terveydenhuollossakin on nykypäivänä yleistynyt moniammatillinen työskentely yli ammattikuntien. Isoherranen (2012) kutsuukin asiakaslähtöistä ja tiimipohjaista asiantuntijatyötä moniammatilliseksi yhteistyöksi, jossa yhteisöllisyys näkyy vahvana. Koska nepsyperheilläkin ongelmat voivat näyttäytyä useammalla eri arjen osa-alueella, on tärkeää pystyä vastaamaan haasteisiin myös moniammatillisen asiantuntijuuden voimin. Moniammatillisen työskentelyn avulla pyritään takaamaan läpinäkyvämpi ja tasapuolisempi hoito- ja auttamispalvelu päätöksenteon lisäksi (Nikander 2003, 279–281.) Moniammatillisuus koostuu monenlaisesta yhteydenpidosta ja neuvottelusta alkaen puhelinkonsultaatioista aina virallisiin moniammatillisiin verkostoneuvotteluihin (emt. 281.) Moniammatillisuus, kuin myös moni muu käsite, on hyvin laaja ja mielletävissä eri tavoin. Moniammatillisuudesta puhuttaessa voidaan puhua moniammatillisesta tiimistä tai moniammatillisesta asiantuntijuudesta, jossa henkilö voi toimia useamman eri ammattiryhmän asiantuntijana (Isoherranen, 2005. 17–18.)



## 4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimuskysymykset ja tutkimusasetelma

Lapsen ja perheen tukeminen diagnoosin saamisesta ja hoidon alkamisesta aina oireiden kanssa elämiseen, diagnoosiin ja niihin tukea saamiseen ei ole itsestäänselvyys. Moni perhe joutuu taistelemaan oikeudestaan saada apua ja tukea. Syrjäytymisen ja yhteiskunnan tukirattaiden ulkopuolelle putoamisen riski on suuri. Sisäministeri Maria Ohisalo totesi Vihreiden puoluevaltuuston kokouksessa pitämässä puheessaan syrjäytyneen nuoren maksavan miljoona euroa yhteiskunnalle (TS, 2020). Olisi siis aika paneutua oikea-aikaisen tuen tarjoamiseen. Tutkimuskysymyksilläni pyrin löytämään päätutkimuskysymykseeni:

Miten perhe on kokenut tullessa osalliseksi ja kuulluksi lastensuojelussa ja terveydenhuollossa?

Lisäksi tarkentavat tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Mitä erilaisia vaiheita diagnoosin saamiseen on tarvittu ja miten diagnoosi on vaikuttanut perheen elämään?
- 2) Millaista apua perhe on saanut terveydenhuollosta ja lastensuojelusta?

Perheet ovat kulkeneet kukin omaa elämänpolkuaan. Polkujen eroaminen toisistaan johtuu osittain myös siitä, että myös jokaisen neapsylapsen oirekuva on arjessa hieman erilainen. Elämänpolkujen eroavaisuus johtuu paljolti varmasti myös siitä, että jokaisen sairaanhoitopiirin toimintamalli ja tukimuodot vaihtelevat. Osassa keskitytään hyvin paljon lääkehoidon ohella myös kuntoutukseen nepsyvalmennusten ja autismituntoutusohjausten avulla. Osa kunnista tuntuu auttavan nepsy-perheitä enemmän viimesijaisen avun, lastensuojelun, kautta. Valitettavasti liian usein lastensuojelu astuu mukaan vasta silloin kun ongelmilla on jo pitkällä ja perhe uupunut. Lastensuojelun ollessa jo muutenkin kuormittunut, on aiheen ajankohtaisuus mielestäni relevantti. Miten saada apua oikeanlaisesta apua oikea-aikaisesti oikeasta paikasta ilman taistelua? Tutkimuksen käytännöllisenä merkityksenä näen ehdotto-

masti vanhempien auttamisen erilaisten kokemusten myötä sekä myös sosiaalityön ja muiden ammattilaisten lisääntyvänä tietona aidoista ongelmakohdista avunsaannin suhteen. On tärkeää nostaa keskiöön perheiden näkökulmasta tuotetun tiedon tarpeellisuus, jotta palvelujärjestelmiä pystyttäisiin kehittämään asiakaslähtöisiksi Oman kokemuksen myötä, nepsylasten vanhemmat uupuvat nopeammin kuin perheiden vanhemmat, joissa ei ole erityislapsia. Sosiaalityön kannalta nepsy-perheet ovat keskeinen ryhmä, koska vanhempien ja perheiden elämässä on selkeästi arkea kuormittavia tekijöitä. Tämä on tärkeää huomioida myös sosiaalityön tukea mietittäessä.

## 4.2 Tutkimuksen käytännön toteutus ja aineiston kuvaus

Koska tutkimukseni kohteena on inhimillisen toiminnan tutkiminen, on tärkeää säilyttää anonymiteetti. Lisäksi on pohdittava tutkimuksen eettisyyttä. Eettisiä kysymyksiä voi liittyä menetelmien ja tutkimuskohteiden valintaan, aineiston hankkimiseen sekä tieteellisen tiedon luotettavuuteen. Etiikan täytyy kantaa läpi tutkimusprosessin aina aiheen valinnasta tulosten vaikutuksiin asti. Eettisen pohdinnan tulee reflektoida omien ja yhteiskunnan normien kautta oikeaa ja väärää. Tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta lisää se, että tutkimus on tehty hyviä tieteellisiä menettelytapoja noudattaen (Kuula, 2006, 11, 21, 34.) Tutkimusaineiston kerääminen on mahdollista haastatteluilla, kirjoituspyynnöillä, videoimalla tai esimerkiksi osallistuvalla havainnoinnilla. Oli kyseessä sitten mikä keräysmuoto tahansa, on tutkittavia informoitava tutkimuksen tekemisestä ja aineiston käyttämisestä. Tutkimuksen esittelyssä on lisäksi kerrottava tutkijan nimi, yhteystiedot, tutkimuksen tavoitteet, tietojen salassapito, tietojen käyttötarkoitus sekä aineiston säilytys (Kuula, 2006, 99–102.)

Tutkimuksen empiirisen aineistonkeruun päätin suorittaa kvalitatiivisena tutkimuksena, jonka toteutin kirjoituspyynnöllä Facebookin Pro nepsy nuoret ja lapset -ryhmässä, jossa on kaikkiaan yli 4000 nepsylapsen vanhempaa jäsenenä. Ryhmässä on jäsenenä vanhempia, joiden lapsilla joko on tai ainakin epäillään olevan jokin neuropsykiatriisiin oireyhtymiin kuuluva oirekirjo. Ryhmä on varsin aktiivinen ja monen vanhemman kirjoituksista päätellen jokaisella vanhemmalla on ollut aktiivinen rooli lapsen diagnoosin myötä verkostoitua ja hakea vertaistukea muilta vanhemmilta. Koska oma aineistonkeruun aikatauluni oli varsin tiukka, julkaisin kirjoituspyyntöni myös Facebookin toisessa vertaistukiryhmässä Autismikirjolaisten vanhemmat. Tässä ryhmässä on hieman alle 3000 jäsentä. Ryhmän jäsenillä on

omassa perheessä autismin kirjon diagnoosin saanut lapsi tai odottavat mahdollista diagnoosia. Kuten Pro Nepsy nuoret ja lapset-ryhmässäkin, vanhemmat ovat olleet aktiivisessa roolissa etsiessään helpotuskeinoja lapsensa ja perheensä arkeen. Kysely julkaistiin webropol-alustalla ja oli avoinna 29.3–11.4.2021 välisen ajan. Sain kyselyyni 31 eri pituista vastausta vanhemmilta ohjaavien apukysymysten avulla. Apukysymysten tarkoitus oli saada mahdollisimman kattavia vastauksia tutkimuskysymyksiini. Varmistin tutkimuspyyntöni sopivuuden vielä ryhmän ylläpitäjiltä ennen kirjoituspyynnön julkaisua. Kirjoittajien henkilöllisyys anonymisoitiin ja aineisto kerättiin ilman tunnistetietoja. Materiaalia käytettiin tutkimuksessa siten, ettei kukaan yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa.

Empiirisessä tutkimuksessani ei siis kohdistettu aineistonkeruuta neuropsykiatrisista oireyhtymän diagnoosin saaneen lapsen kokemukseen osallisuudestaan vaan enemmänkin hänen vanhempansa ja perheen yhteisen kokemuksen kautta näyttäytyvään osallisuuteen. Pyysin vastaajia huomioimaan, että heidän perheellään olisi kokemusta sekä terveydenhuollon että myöskin lastensuojelun palveluista. Päädyin poistamaan yhden kirjoituksen aineistostani, koska tämä ei täyttänyt edellä mainittua ehtoa.

Päädyin tarkoituksella siihen, etten kerännyt vastaajilta taustatietoja esimerkiksi heidän sukupuolestaan, iästään tai asuinpaikastaan. Tämä siksi, että tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää yleisellä tasolla neuropsykiatristen diagnoosien kanssa elävien perheiden omaa kokemustaan osallisuudesta, eikä keskittyä esimerkiksi paikkakuntakohtaisiin tai sukupuolikohtaisiin eroihin osallisuuden kokemuksissa.

Jaottelin avoimet kysymykset valmiiksi webropol-lomakkeelle viiteen osaan. Ensimmäisessä osassa pyysin vastaajia kertomaan kokemuksiaan siitä, millaisia eri vaiheita perheellä on ollut diagnoosin saamisessa. Tarkensin kysymystä vielä apukysymyksellä, kokeeko perhe saaneensa diagnoosin helposti vai onko se vaatinut paljon erilaisia vaiheita ja selvittelyitä. Toisessa avoimessa osassa pyysin kertomaan perheen kokemuksia osallisuudestaan niin terveydenhuollossa kuin lastensuojelusakin. Kolmannessa avoimessa kysymyksessä pyysin vastaajia arvioimaan palveluja ja erilaisia apukeinoja, joita he ovat kokeneet saaneensa. Pyysin vastaajia vielä erittelemään mitkä apukeinoista ovat tulleet terveydenhuollosta ja mitkä lastensuojelusta. Neljäs avoin kysymys koski lapsen tai nuoren saaman diagnoosin merkitystä ja vaikutusta sekä hänen omaan elämäänsä, kuin myös perheen elämään. Halusin jättää vastaajille vielä mahdollisuuden nostaa esiin muita merkityksellisiä asioita viidennen, täysin avoimen kysymyksen muodossa. Jätin vapaamuotoisen kentän valinnaiseksi, niin ettei siihen ollut pakko vastata. Yllätyin vastauksien määrästä, koska jopa

28 oli vastannut myös viimeiseen kysymykseen. Tulkitsin aiheen olevan vastaajille tärkeä kanava kertoa omista kokemuksistaan.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on otettava huomioon, ettei täyttä varmuutta vastaajien oikeellisuudesta ole, koska webropol-kyselyn linkki oli vertaistukiryhmien sivuilla. Vertaistukiryhmien pääsykriteerinä useimmiten on jo olemassa oleva diagnoosi tai tutkimusten alla oleva mahdollinen diagnoosi. Tästä ei voi kuitenkaan olla edes ryhmän ylläpitäjillä täyttä varmuutta. Koska tutkijana omaan runsaasti kokemusta nepsy-perheiden arjesta, koen pystyväni myös tulkitsemaan vastauksia ja erottamaan mahdolliset epäuskottavat kohdat.

Webropol-alustalla olevan kyselyn pääsi avaamaan ilman, että siihen vastasi. Tilastojen mukaan kysely on avattu 160 kertaa. Vastaamisen puolestaan on aloittanut 31 henkilöä, joten voi tulkita että jokainen vastaamisen aloittanut, on myös saattanut vastauksen palautukseen saakka. Pääosin vastaukset pysyttelivät hyvin pyydetyissä aihealueissa, mm. perheen arjen kuvauksissa ja neuropsykiatristen oireiden tuomissa haasteissa. Lisäksi vastauksista nousi hyvin esiin haasteita esimerkiksi koulussa ja vapaa-ajalla. Koska tarkoituksena oli selvittää osallisuuden kokemuksia koskien erityisesti lastensuojelua ja terveydenhuoltoa, näitä kuvaavia kokemuksia tuli myös hyvin kirjoituksissa esiin.

## **4.3 Empiirisen aineiston analyysin toteutus**

### **4.3.1 Sisällönanalyysin periaatteet**

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka käyttö on mahdollista kaikissa laadullisen tutkimuksen aineistoissa. Sisällönanalyysin etu on myös sen sopeutuminen monenlaisen tutkimuksen piiriin. Sitä on mahdollista käyttää myös väljänä teoreettisena kehyksenä ja on liitettävissä siten myös erilaisiin analyysikokonaisuuksiin, eikä sitä ohjaa lähtökohtaisesti mikään teoria. Sisällönanalyysissä pyritään etsimään erilaisia merkityksiä tutkinnan kohteena olevasta aiheesta ja luomaan sen avulla kuvaus tutkimustuloksista. Analyysin vaiheet rakentuvat pääosin siten, että tutkija käy läpi useita kertoja kerätyn aineiston ja pohtii mitä tekijöitä nostaa esiin ja tuo mukaan tutkimustuloksiin. On mahdollista, että laadullisesta aineistosta löytyy asioita, joita tutkija ei ole osannut odottaakaan (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 104-105.)

Tämän jälkeen kerätystä aineistosta nostetut asiat voidaan joko luokitella, tyyppitellä tai teemoitella. Luokittelua on pidetty aineiston järjestämisessä yksinkertaisimpana keinona. Tyypittelyn muodossa aineistoa ryhmitellään tietyiksi tyypeiksi, joille etsitään yhteisiä ominaisuuksia joiden avulla voidaan laatia erilaisia yleistyksiä tai tyyppiesimerkkejä. Teemoittelussa painotetaan puolestaan sitä, mitä jokaisesta teemasta on todettu. Teemoittelun hyötynä voidaan nähdä mahdollisuus pilkkoa asioita aineistosta erilaisiin aihepiireihin ja käsitteellistä. Tutkijan on tärkeää päättää luokittelun, tyypittelyn tai teemoittelun myötä haluaako etsiä aineistosta samantyyppisiä vai erilaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 105–106.) Koska sisällönanalyysi sopii hyvin myös strukturoimattomaan aineistoon; tekstianalyysi on juurikin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin haasteena on nähty sen mahdollinen puutteellisuus liian kevyissä johtopäätöksissä, jossa tutkija on vain esitellyt järjestellyn aineiston tuloksina eikä ole kyennyt tekemään laadukkaita johtopäätöksiä aineistostaan. Sisällönanalyysin pyrkimys on saada järjestettyä käytettävänä oleva aineisto mahdollisimman tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman että sen sisällään pitämää tietoa ja tuloksia kadotetaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 117.)

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa analyysissä käytetään käsitteitä induktiivinen, abduktiivinen ja deduktiivinen analyysi. Induktiivisella analyysillä tarkoitetaan päättelyn logiikkaa, jossa edetään yksittäisestä yleiseen analyysiin. Abduktiivisessa puolestaan päättelyn logiikkana on johtolangan avulla eteneminen teorianmuodotukseen. Deduktiivisessa analyysissä edetään yleisestä yksittäiseen analyysiin, eli päinvastaisesti kuin induktiivisessa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 107–108.)

Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriasidonnaisesti tai teorialähtöisesti. Aineistolähtöisen analyysin pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta analyysin avulla teoreettinen kokonaisuus, jossa analyysiyksiköt valitaan tehtävänasettelun ja tutkimuskysymysten mukaisesti eivätkä analysoinnin kohteena olevat yksiköt ole ennalta harkittuja tai sovittuja. Tämä mahdollistaa sen, ettei aikaisemmillä tiedoilla tai teorioilla ole merkitystä analyysia ohjaavina tekijöinä vaan analyysissa on keskitytty aineistolähtöiseen tutkimukseen. Aineistolähtöisen analyysin heikkoutena on sen perustuminen tutkijan asettamille menetelmille, käsitteille ja tutkimusasetelmille. Näin ollen näiden vaikutus lopputulokseen on mahdollinen. Tätä ongelmaa voidaan pyrkiä vähentämään teoriaohjaavalla analyysillä siten, ettei analyysi pohjautu suoranaisesti teoriaan vaan teoria on ainoastaan ohjaamassa analyysiä. Teorialähtöinen analyysi puolestaan pohjautuu tiettyyn teoriaan tai malliin. Tutkimuksessa täytyy kuvailla teorialähtöinen ja määrittää tämän mukaan tutkimuksen kohteina olevat käsitteet. Teorialähtöisessä analyysissä siis tutkittava kohde tai ilmiö määrittellään jo jonkin olemassa olevan teorian mukaisesti. Teorialähtöisen

analyysin hyöty voidaan nähdä olevan sen mahdollisuus testata aikaisemman tuotetun tiedon merkitystä uudessa kehyksessä (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 108–110.)

#### **4.3.2 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi**

Miles ja Huberman ovat kuvanneet aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmi-vaiheiseksi prosessiksi, jossa ensin pelkistetään aineisto. Tätä vaihetta Miles ja Huberman ovat kutsuneet aineiston redusoinniksi. Toisena heidän mukaansa on vuorossa aineiston ryhmittely eli klusterointi ja kolmantena teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Koska aineistolähtöinen sisällönanalyysi on luonteeltaan kohtuullisen vapaamuotoista, on hyvä muistaa määritellä ennen analyysiä millaisia analyysiyksikköjä tutkijan on tarkoitus löytää. Erilaisia analyysiyksiköitä voivat olla mm. lauseet, yksittäiset sanat, tai suuremmat ajatuskokonaisuudet. Tärkeää analyysiyksikön valinnassa on huomioida niiden suhde tutkimuskysymyksiin sekä aineiston laatuun itseensä.



KUVIO 3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi ( Tuomi & Sarajarvi, 2018, 122–123)

### 4.3.3 Sisällönanalyysin toteutus

Riittävän aineiston saamisen jälkeen oli aika aloittaa aineistoon tutustuminen. Tulostin webropol-alustalta koko aineiston itselleni ja aloitin siihen tutustumisen. Koska aineisto oli jo kerätty anonymyminä ja ilman tunnistetietoja, ei aineiston anonymisointiin joutunut käyttämään aikaa. Lähdin tutkimusaineistossani pelkistämään aineistoa lukemalla ensin aineistoa useita kertoja läpi. Tämän jälkeen karsin mielestäni tutkimuksen kohteena oleville tutkimuskysymyksille epäolennaista aineistoa pois. Osittain käytin karsintaa, mutta osittain tiivistin aineistoa. Päädyin valitsemaan analyysiyksiköksi teemoja, jotka aineistossa esiintyivät ja joita nostaisin esiin. Listasin pelkistettyjä analyysiyksiköitä ja pohdin millaisia samankaltaisuuksia aineistoyksiköistä löytäisin. Tämän vaihteen jälkeen teemoittelin eri yksiköitä alaluokiksi ja pyrin etsimään yläluokkia näille käsitteille. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin

lyysin mahdollisuus on löytää käsitteiden yhdistämisellä vastauksia tutkimustehtäviin (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 126). Vanhemmuus nousi teemana esiin useissa vastauksissa joko niin että vanhemmuutta pidettiin syynä haasteisiin terveydenhuollossa tai vaihtoehtoisesti lastensuojelussa. Osassa vastauksia perhe oli kokenut heidän vanhemmuuttaan syyllistetyn molemmissa verkostoissa. Yhdistin vanhemmuutta koskevat vastaukset teeman *Se vika on aina vanhemmuudessa* alle, jonka alla käsitelin niin terveydenhuollossa, lastensuojelussa kuin molemmissa koettuja vanhemmuuden taitojen arvostelua.

#### 4.4 Tutkimuseettinen pohdinta

Maisterintutkielmassani olen noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä sekä myöskin pyrkinyt olemaan mahdollisimman avoin läpi koko maisterintutkielmaproessin. Koen aiheen valinnan olevan itselleni hyvin luonteva, koska oman perheeni kautta neuropsykiatriset oireyhtymien mukanaan tuomat haasteet ovat osa jokaista päivääni. Tutkimuksessani halusin laajentaa näkemystä oireiden tuomista haasteista koskemaan terveydenhuoltoa sekä lastensuojelua ja pyrkiä tavoittamaan perheiden kokeman osallisuuden määrää näissä verkostoissa. Kyselyyn vastanneet perheet ovat olleet mukana omasta vapaasta tahdostaan ja heillä on ollut vapaus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä kohdassa tahansa. Kaikille kyselyyn vastanneille on kerrottu kirjoituspyynnön yhteydessä tutkimuksen tarkoitus, luonne ja heidän anonymitteittensä kunnioittaminen kirjoituspyyntöjä keräämällä ilman tunnustietoja. Vastaaminen tapahtui Webropol-palvelun kautta.

Kuula (2011, 195) kehoittaa tutkimuksessa käytettäviä sivustoja tapauskohtaisesti pyrkimällä selvittämään mm. sivuston ylläpitäjät ja mitä sivustolle sisäänkirjautuminen vaatii. Lisäksi on hyvä selvittää millaista sivustolla oleva sisältö on luonteeltaan, osallistuvatko keskustelijat nimimerkkien vai nimiensä takaa ja miten suljetuksi sivuston käyttäjät sen mieltävät. Facebookin kahdessa vertaisryhmässä julkaistun kirjoituspyynnön ovat saaneet näkyviin Pro Nepsy nuoret ja lapset sekä Autisminkirjolaisten vanhemmat-ryhmien jäsenet. Ryhmiin vaaditaan liittymissivun tekstin mukaan joko neuropsykiatrisen oireyhtymän diagnoosi lapsella tai nuorella tai vahva epäily siitä. Ryhmään ei hyväksytä jäseniksi nimimerkin takaa kirjoittavia tai henkilöitä, joilla ei ole omaa valokuvaa profiilissaan. Täysin täyttä varmuutta jäsenen oikeellisuudesta ei kuitenkaan voi olla, koska keneltäkään ei vaadita esimerkiksi epikriiseistä näytettyä diagnoosia ryhmän ylläpitäjille.



Valitsin verkkolomakkeelle tehtävän kirjoituspyynnön, koska se oli nopea ja edullinen tapa tehdä tutkimusta. Kuulan (2011, 175–176) verkkolomakkeen luotettavuutta ja eettisyyttä on pohdittava haittojen ja hyötyjen kautta. Verkkolomakkeen hyötyinä voidaan nähdä sen edullisuus, tiedonkeräämisen nopeus sekä mahdollisuus tavoittaa laajasti vastaajia. Verkkolomakkeen haittoina voidaan nähdä sen edustavuus ja luotettavuus. Lisäksi verkkokyselyssä on niukemmin haastatteluissa esiintyvää ilmaisuvoimaa ja sanojen painotuksia. Varauduin siihen, että joudun muistuttelemaan kyselyn avoimena olost usempia kertoja. Kuitenkin kahdessa vertaistukiryhmässä julkaistut kirjoituspyynnöt toivat tutkimusaikana kiitettävän määrän vastauksia. Kaikkiaan vastauksia tuli 31. Vastaukset luettuani vakuutuin siitä, että vastaajilla oli omakohtaista kokemusta neuropsykiatrisista oireyhtymistä sekä niiden mukanaan tuomista haasteista arkeen.

Tutkijana ei pysty asettumaan täysin objektiiviseen asemaan, mutta olen pyrkinyt toimimaan mahdollisimman objektiivisena tutkijana ja vastausten tulkitsijana. Olen lisäksi pyrkinyt asettamaan kaikki ennakkoasenteeni ja -oletukseni syrjään ja keskittynyt vastauksiin sekä niiden tulkintaan tutkimuskysymysteni ja teoreettisen viitekehäkseni kautta. Olen sitoutunut siihen, että hävitän tutkimusaineistoni asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

## 5 NEPSY-PERHEIDEN OSALLISUUDEN KOKEMUKSET PERHEIDEN KERTOMANA

Maisterintutkielman tärkein tavoite on ollut selvittää nepsy-perheiden osallisuuden kokemuksia sekä myös tuoda esiin perheiden kokemia haasteita ja tuen tarpeen kohtia. Näiden kokemusten avulla on lastensuojelun ja terveydenhuollon helpompi pohdita omia toimintamallejaan ja niiden soveltuvuutta perheiden aitoihin tarpeisiin. Teemoittelin aineiston päätutkimuskysymyksen näkökulmasta osallisuuteen, sekä luvussa 6 esiteltäviin teemoihin *”Matka oireista diagnoosiin ja sen vaikutus elämään”*, *”Erilaiset tuet terveydenhuollosta ja lastensuojelusta”*, *”Väliinputoajien joukko”*. Näiden avulla pyrin tarkentamaan vielä tutkimusaihetta suurempana kokonaisuutena. Luku 5 keskittyy päätutkimuskysymykseen tullessiin perheiden pohdintoihin sekä osallisuudesta nousseihin teemoihin, jotka avaavat neljän seuraavan alaluvun myötä. Käsittelen teemoja perheiden kirjoitusten kautta, joista nostan esiin katkelmia ja perustelen esiin nostettua teemaa tutkimuskysymysten kautta. Tämä pääluke keskittyy osallisuuteen, sen puuttumiseen sekä myös onnistuneisiin kokemuksiin. Pohdin kussakin alaluvussa Arnsteinin ja Hartin osallisuuden teorioiden näkökulmasta perheiden osallisuuden toteutumista. Kuvaan myös joidenkin perheiden vastausten perässä esimerkkien tavoin, millä tasolla osallisuus näyttäytyy vastauksessa. Alaluvun lopussa vielä kattavammin Arnsteinin ja Hartin osallisuuden toteutumisen näkökulmia.

### 5.1 Puuttuva osallisuus – vaatimusten kautta voittoon?

Nepsy-perheiden vastauksissa korostui pääosin osattomuuden kokemukset. Oli myös heitä, jotka kokivat tullessa osallistetuiksi päätöksenteossa ja palveluja sekä tukea pohdittaessa. Osallisuuden merkitys vanhemmille ja lapselle tai nuorelle itselleen on suurempi kuin monet ammattilaiset käytännön arjessa ymmärtävätkään. Osallisuuden haasteet näyttäytyivät moniasteisina ja eri tavoin perheiden arjessa. Perheet kuvasivat osallisuuttaan sekä työntekijän että oman roolinsa kautta.

*Jotta perhe kokisi tullessa kuulluksi ja osalliseksi, vaatii se onnea paitsi sen suhteen millainen työntekijä/ammattilainen sattuu perheelle tulemaan, myös perheen kyvoystä huolehtia asioistaan, oikeuksistaan ja kuulluksi tulemisestaan. On hiroittävään väärin että kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen on onnesta kiinni tai siitä että osaa ja jaksaa*

*vaatia. Perheemme ajoittain on tullut hyvinkin kuulluksi lastensuojelun puolelta, mutta se on vaatinut paitsi tuuria, myös jättävään määrän työtä ja puhelinsoittoja sekä hermoja. Vanhempana olen kovin kuormittunut tästä jatkuvasta asianajajahommasta. Koen että ammattilaiset, sekä terveydenhuollossa että lastensuojelussa helposti kävelevät yli, tekevät robottina näennäisiä asioita paneutumatta siihen mikä perhettä oikeasti auttaisi, koska näyttävät paperilla hyvältä eli siitä että on edes jotain tehty, vaikka se jotain olisi konkreettisesti ei mitään.*

Kyseisessä vastauksessa osallisuus näyttäytyy Arnsteinin (1969) porrasmallissa portailla yksi ja kaksi, manipulaatio ja terapia. Kolmas porras, tiedonsaanti ei pääse toteutumaan. Hartin (1992) osallisuuden porrasmallissa päästään askelmille yksi ja kaksi, joita ovat manipulaatio ja dekoratiivinen osallisuus. Myöskään Hartin osallisuuden mallissa kolmannen portaan, muodollinen osallisuus ei pääse toteutumaan. Osallisuus ja sen puuttuminen nostatti ymmärrettävästi myös tunteita kirjoituksissa. Turhautumisen tunne nousi päällimmäisenä monessa kirjoituksessa esiin. Turhautumisen tunne johtui yleensä siitä, että vanhemmat ovat joutuneet itse vaatimaan ja nostamaan esiin tärkeitä asioita ja sitä että heitä myös kuunneltaisiin. Perheet ovat kokeneet oman osallisuutensa tärkeänä ja peräänkuuluttaneet sitä. Turhautuminen ja sen tuomat tunteet sekä oman osallisuuden vaatiminen kuormittavat entisestään perhettä.

Paljon on puhuttu siitä, miten sosiaalityössä tulee olla asiakkaan asianajajana. Nepsy-perheiden vanhemmat sekä nuori itse ovat kokeneet että he ovat joutuneet itse huolehtimaan siitä että heidät kuullaan ja heidän lakisäätinen osallisuutensa aidosti toteutuisi. Perhe on kuormittavassa tilanteessa neuropsykiatristen oireiden haastaessa arkea. Monen perheen kirjoituksissa näkyi, miten hämmentävänä he ovat kokeneet terveydenhuollon puolelta tulevan vähättelyn esimerkiksi erilaisten oireiden kanssa.

*Koen ettei perheemme ole tullut kuulluksi riittävän hyvin terveydenhuollossa. Äitinä minun näkemyksiäni on usein väheksytty. Yhtenä esimerkkinä voin kertoa kuinka otin puheeksi neuvolassa keskimmäiseni vilkkauksen ja kysyin adhd asiasta. Terveystoimittaja kuittasi huoleni nauramalla ja sanomalla että poika istuu täällä aina niin kiltisti, ei adhd lapset pysy hetkeäkään paikallaan. Tämä siis nyttemmin ADD diagnoosin saanut poika. Lastensuojelun puolella olemme saaneet kaikkea muuta kuin hyvää palvelua. Uhkailua sijoituksella, kuuntelemattomuutta, ymmärtämättömyyttä neurokirjon käytöksestä jne. On luvattu asioita, joita ei ole toteutettu.*

Edellisen äidin vastauksessa kuvautuu osallisuuden toteutuminen Arnsteinin (1969) asteikolla kolmannelle portaalle saakka tiedonsaantiin, jossa terveydenhoitoja on

ohjannut äitiä mielestään oikealla tiedolla lapsen vilkkauksen vähättelyssä. Hartin (1992) mallissa edellisen vastauksen osallisuus kohoaa portaalle neljä. Kolmas porras, kuvaa muodollista kuulemistä ja neljäs lapsen kuulluksi tuleminen aikuisten ehdoilla. Kuten Arnsteininkin kohdalla, myös Hartin osallisuuden mukaan lapsi tulee nähdyksi ja kuulluksi terveydenhoitajan mielestä ja äitiä on informoitu lapsen haasteiden normaaliudesta ikätasoon nähden. Perheiden kokemuksista paljastui, miten vajaan osallisuuden näyttö suuressa osassa kirjoituksia. Perheet kokivat väheksyntää, viranomaisten turhautumista kyselyihin sekä uhkailua erilaisilla lastensuojelullisilla toimenpiteillä. Vaikka sosiaalityön tulisi olla asiakkaidensa asianajajia ja perheiden ongelmista huolehtijoita ja osallisuuden edistäjiä, näkyi monessa kirjoituksessa edellä mainitun kaltainen osattomuuden kokemus. Vähättely aiheutti turhautumista ja voimattomuutta vanhemmissa. Lisäksi viranomaisten toiminnassa näytetty kiire aiheutti perheiden kokemuksissa merkittävää osattomuuden kokemusta.

Puuttuvassa ja osin puutteellisessa osallisuudessa myös vuorovaikutus, tiedonkulku ja näiden haasteet näkyivät turhauttavana tekijänä, jotka rajasivat myös perheiden osallisuutta pienemmäksi. Perheet joutuivat itse tiedottamaan eri tahojen tekemistä toimenpiteistä ja päätöksistä, esimerkiksi terveydenhuollon ja lastensuojelun välillä, vaikka viranomaisten olisi pitänyt huolehtia näistä itsenäisesti. Vastauksista nousi näkemyksiä siitä että osallisuus toisaalta kyllä tunnustetaan ammattilaisten toimesta, mutta vedotaan kiireeseen ja viedään asioita vain viranomaisten puolelta eteenpäin – unohtaen sen että vanhemmat tai nuori itse usein ovat ammattilaisia omien kokemustensa myötä.

*Viranomaisten välillä tieto ei kulje yhtään. Syytteet, sakot ja kaikki eivät tule lasun tietoon ja me vanhempina hoidamme asioita täällä edelleen. Etsimme ja selvitämme, kyselemme ja kartoitamme... Tilanne on syönyt valtavasti voimavaroja, uuvuttanut pysyvästi ja stressi on laukaissut minulle reumatyyppisen sairauden. Silti taistelu on ollut itsestään selvä, kyse on ollut minun lapsestani. Minä vihaan lastensuojelua, sen olemattomia resursseja, vaihtuvia henkilöitä... Vihaan myös suomalaista terveydenhuoltoa... Olen tehnyt valituksia kummastakin ja vielä tekemistä riittää.*

Vuorovaikutuksen puute sekä puutteellinen tiedonkulku ovat osin vaikuttamassa osallisuuden toteutumattomuuteen. Vaikka viranomaiset usein vetoavat kiireeseen ja asiakasmäärät varmasti ovat valtavia, ei kiire voi olla perheen osallisuuden puuttumisen syy. On ymmärrettävää, että inhimillisiä katkoksia tiedonkulussa voi olla ja tulla, mutta myös viranomaistasolla on syytä panostaa vuorovaikutukseen sekä oikea-aikaiseen tiedonkulkuun. Vastauksissa korostui vanhempien vahva tahto olla korjaamassa osattomuuden puutteellisia kokemuksia paneutumalla itse selvittä-

mään asioita, joista eivät ole kokeneet saaneensa joko riittävästi tietoa tai selvittäneet miten paljon heidän ja lapsensa tulisi olla osallisina päätöksentekoprosesseissa. Kirjoituksista on nostettava esiin myös yhdistävänä tekijänä vahvasti se, miten paljon vanhemmat itse joutuvat tekemään työtä saadakseen viranomaisia kuuntelemaan ja pysähtymään.

Arnsteinin osallisuuden teorian näkökulmasta voidaan todeta osallisuuden näyttäytyneen hyvin vajaana ensimmäisen ja toisen portaan välisenä vuoropuheluna. Ensimmäinen porras, manipulaatio pitää sisällään hyvin näennäisen osallisuuden, jossa perhe on vain terveydenhuollon tai lastensuojelun kuultavana enemmänkin oppiakseen jotain kuin osallistumassa. Lisäksi toisen portaan terapia-askelma näyttäytyy perheiden osallisuudessa näkökulmassa, jossa perhettä pyritään sopeuttamaan haasteisiinsa ilman että heidän toiveitaan kuultaisiin (Arnstein, 1969, 218–219.) Kolmannen portaan tiedottamista oli hyvin vähän näkyvissä perheiden vastauksissa. On hälyttävää, että Arnsteinin kahdeksanportaisella asteikolla perheiden kokema osallisuus jää pääosin kahdelle alimmalle portaalle.

Hartin osallisuuden portaiden pohjalta osallisuus näyttäytyy myös hyvin näennäisenä. Hartin (1992) mallin kaksi ensimmäistä porrasta manipulaatio ja dekoratiivinen tunnelmanluonti näkyvät hyvin perheiden vastauksissa. Perheet ovat olleet kyllä kutsuttuina paikalle, mutta näkemyksiä on vähätelty, eikä vanhempia ole uskottu. Lisäksi vanhempi on joutunut vaatimaan tutkimuksia. Vastauksista on nähtävissä myös Hartin (1992) kolmannen ja neljännen askelman vaatimuksia täyttäviä asioita. Nämä kaksi porrasta ovat muodollinen kuuleminen ja aikuislähtöinen kuulluksi tuleminen. Lapset ovat olleet paikalla, heiltä on joissain tapauksissa kysytty esimerkiksi pystyykö istumaan paikallaan tunnilla. Viranomaiset eivät ole niinkään antaneet lapselle mahdollisuutta kertoa asioistaan ja haasteistaan vapaasti, joten viidennen portaan vaatimukset osallisuudesta eivät täyty. Bishop–Fitzpatrick ym. (2019, 83–85) nostivat tutkimuksessaan esiin miten tärkeää on tuoda esiin autisminkirjon häiriön alle kuuluvien diagnoosin saaneiden omaa ääntä ja osallisuutta. Heidän mukaansa on sosiaalityön tärkeä tehtävä olla nostamassa diagnoosin saaneiden omaa tahtoa osallistua asioidensa hoitamiseen ja päättämiseen. Bishop–Fitzpatrick ym. muistuttavat juuri sosiaalityöllä olevan mandaatin olla auttamassa myös diagnoosin saaneita olemaan osallisia heitä koskevassa päätöksenteossa ja tämän mahdollistamisessa. On siis merkittävää, että myös sosiaalityöntekijät ottavat vastuuta asiakkaidensa osallisuuden lisäämisestä, mikäli asiakkaat eivät siihen itsenäisesti ja ilman apua pysty.

## 5.2 Se vika on aina vanhemmuudessa

Suurella osalla nepsy-perheiden vanhempien kokemuksista heidän osallisuudesta nousi esiin heidän oma kokemuksensa siitä, että vika on aina heidän omassa vanhemmuudessaan. Tämä herättää vahvasti tunteita – syystäkin. Oli niin monia kokemuksia siitä, miten vanhemmat ovat yrittäneet tehdä kaikkensa lapsensa tai nuorensa eteen, mutta eivät ole tulleet kohdatuiksi. Taakkaa on lisännyt se, että vanhemmat ovat joko kokeneet olleensa syyllisiä lapsensa tilanteeseen tai jopa niin että ammattilaiset ovat tämän vanhemmille todenneet ääneen.

*Meidät jätettiin alusta lähtien kaiken ulkopuolelle. Sekä terveydenhuollon että lasun työntekijöiden rivien väleistä suorastaan paistoi se, että vika oli meissä vanhemmissa. Heidän mielestään emme osanneet mitään. Meillä kävi perhetyöntekijää kuin ruvella, mutta vaikka he kertoivat että perheessä on kaikki hyvin, ei kukaan kuullut. Meille iskettiin leima ensi tapaamisella, ja se leima muuttui tatuoinniksi joka ei lähde pois kulumallakaan. Se, että ei ole rikas, ei tarkoita sitä että on huono vanhempi.*

Edellisessä vastauksessa kuvastuu Arnsteinin (1969) osallisuuden tason nousevan vaan tasolle kaksi, toteutuen vain manipulaatio ja terapia. Myös Hartin (1992) asteikolla osallisuus jää alhaiseksi, tasolle kaksi, toteutuen manipulaatio ja dekoratiivinen osallisuus. Kirjoitusten perusteella on syytä nostaa esiin viranomaisten tulkinnat vanhemmuudesta ja vanhempien kyvystä auttaa lastaan selviämään arjen haasteista. Vanhemmuuteen liittyy paljon tunnelatautumista ja syyn leimaaminen vanhemmuuteen ei ole aina niin yksiselitteistä. Kirjoitusten perusteella viranomaiset eivät usein edes kysyneet syitä vanhempien tietyille toimintamalleille, vaan vanhemmille on jäänyt kuva siitä että viranomaiset leimaavat toiminnan suoraan huonoksi vanhemmuudeksi. Erilaisia selittäviä tekijöitä toimintatavoille löytyi perheen omista kokeiluista erilaisten toimintamallien välillä.

Lapsen tai nuoren erilaisiin käyttäytymisen haasteisiin voi olla monia syitä. Erilaiset neuropsykiatriset oireet voivat aiheuttaa myös ahdistusta tai häiriökäyttäytymistä (Puustjärvi, 2019). Mikäli arjen haasteisiin ja nepsy-oireiluun ei saada riittävän hyvää ja oikea-aikaista apua, voi tilanne johtaa lapsen tai nuoren kuormittumiseen ja entistä näkyvämpään oireiluun. Viranomaisten ja perheiden tulisi ottaa vakavasti ADHD:n ADD:n tai autismin kirjon häiriön mukanaan tuomat haasteet.

*ADHD:ta ei otettu vakavasti, eikä myöskään ahdistusta. Todettiin vaan, että kokeile mindfulnessia ja jääpaloja jos tuntuu pahalle. Tyttö oli entistä sekavammissa tilassa, en käytännössä tuntenut häntä niinä kuukausien, ei hän ollut minun tyttäreni. Lasu*

*piti meitä ikään kuin etäällä, ihan kuin me olisimme olleet se syyppää tytön ahdistukseen. Sijoituksesta seurasi lasun turvallisia rajoja ja uutta seuraa: viinaa, aineita, epämääräisiä tyyppejä, hatkoja, varastelua... Se mihin haimme ennen sijoitusta apua, oli diagnosoitu add, vaikea ahdistus, kuormitus ja masennus. Meille vanhemmille vaan pudisteltiin päätä ja sanottiin, että koittakaa nyt jaksaa, voi voi ja tsemppiä.*

Arnsteinin (1969) osallisuus toteutuu tässä edelleen näennäisen osallisuuden tasolle viisi; manipulaation, terapian ja tiedonsaannin lisäksi toteutuvat neljäs porras, konsultointi, sekä viides porras neuvojen antaminen tai yhteissuunnittelu. Perheelle on yritetty antaa ohjeita ja kuunneltu huolia, mutta osallisuus on edelleen jäänyt puutteelliseksi, koska perheen kokemuksia annetuiden apukeinojen hyödyttömyydestä ei ole kuultu ajoissa. Hartin (1992) mallin mukaisesti osallisuus toteutuu portaalle neljä, eli tiedonsaantiin ja kuulemiseen mutta aikuisten ehdolla. Nuorta on kuultu, mutta häntä ei ole otettu osalliseksi päätöksenteossa esimerkiksi terveydenhoidon tai lastensuojelun tarjoamien tukimuotojen suhteen. Perheiden vastauksista on huomattavissa se, että vaikka he ovat ajoissa olleet hakemassa apua oireisiin, ei sitä ole lähemmäs aina otettu vakavasti tai löydetty oikeaa keinoa puuttua tilanteeseen. Vanhemmuuteen ja sen arvosteluun keskittyminen näyttäytyi osassa vastauksista leimaavana tekijänä. On syytä pohtia, missä määrin kyse on vanhemmuudesta ja missä määrin puolestaan nepsy-oireiden tuomasta lisähaasteesta, joiden kanssa toimimisessa tarvitaan muutakin kuin vanhemmuutta. Viranomaisilla jää osin huomioimatta perheen kokonaistilanne. Lisäksi puutteellinen perheiden osallisuus saattaa näyttäytyä määrittävänä tekijänä esimerkiksi seuraavassa katkelmassa:

*Jo ensimmäisellä verkostoneuvottelukerralla lääkäri ja sossu lyöttäytyivät yhteen. Olivat jo päättäneet tuomita meidät, lapsen itsetuhoiset puheet, kaveri ja kouluongelmat johtuivat meistä. Lapsi oli syrjäytynyt vanhempiansa vuoksi. Puolen vuoden päästä istuimme tarkempien tutkimusten myötä samalla porukalla alas. Lapsellamme todettiin autismikirjon häiriö. Arvotkaa pahoitteliko kukaan?*

Mikäli perheen osallisuus tutkimus- ja päätöksentekoprosesseissa olisi ollut riittävällä tasolla, olisi monen kohdalla löydetty oireita selittävä diagnoosi ajoissa. Osassa tapauksia perheet ovat kohdanneet arvostelua ja suoranaista halveksuntaa viranomaisten taholla, kun eivät ole pärjänneet lastensa tai nuortensa kanssa. Myöhemmin nämä perheet ovat saaneet lapselleen diagnoosin, joka on selittänyt suurinta osaa haasteista. Avunsaanti viivästyy ja yhteiskunnan tarjoama tuki esimerkiksi lastensuojelun sijaishuollon muodossa, kuormittaa turhaan perhettä sekä aiheuttaa yhteiskunnallisia kustannuksia. Oikea-aikaisella hoidolla, riittäväillä tutkimuksilla ja perheen aidolla osallisuudella voitaisiin ehkäistä turhia viivästyksiä ja kustannuksia.

Vanhemmuuteen lyötyä leimaa nosti moni vastaaja omassa kirjoituksessaan esiin. Se nostatti voimakkaita tunteita ja värikästäkin kielellistä ilmaisua. Vanhemmuuden alentamisen kokemus on todella herkkä asia vastaajille. He ovat kokeneet ihmisarvonsa laskeneen, vaikka ovat omalta osaltaan halunneet tehdä kaikkensa lastensa eteen. Miten haavoittuvassa asemassa on vanhempikin – halu auttaa ja tukea omaa lastaan on vahva, mutta raja menee siinä millaisena vanhempana hän lääkärin kertomana näyttäytyy.

*En minä sitä vanhemmuuden arvostelua kokenut loukkaavana. Työtänsähän hekin teki-  
vät, tosin vain pinnallisilla tiedoilla. Niillä on helppo arvostella. Se suurin loukkaus  
kuitenkin muuttui anteeksiantamattomaksi siinä vaiheessa, kun he oman teinini aikana  
kertoivat miten huono äiti olen. Se katse, minkä sain tyttäreltäni, oli jotain sellaista jota  
en kellekään soisi... tiesin miten käy jos siinä olisin hermostunut. Pidättelin tunteeni,  
mutta siitä alkoi sitten alamäki. He ryöstivät vanhemmuuteni ja lapseni.*

Tämän vastaajan kirjoituksen myötä, lähdin pohtimaan miten suuri merkitys jokaisella lääkärillä, psykologilla, sosiaalityöntekijällä, perheohjaajalla, terapeutilla ja muulla ammattilaisella voikaan olla. Harkitsematon lause tai sana, voi syöstä väsyneen ja taistelleen vanhemman sellaiseen myrskyyn, jota ei haluaisi käydä läpi. Vastauksesta näkyy myös se, miten väärät sanavalinnat voivat aiheuttaa ongelmia myös lapsen tai nuoren kokemukseen omasta vanhemmastaan tai hänen kyvystään olla äiti tai isä. Ammattilaisen tulisi käyttää aina tarkkaa harkintaa omissa sanavalinnoissaan sekä ilmaisuissaan; vaikka tarkoitus ei olisi saada aikaan mitään lopullista, voi perhe kokea sanotun toisin. Tutkijana koen tärkeäksi sen että jokainen oli sitten vi-  
ranomainen tai vanhempi, pyrki käymään mahdollisimman avointa keskustelua ja käydä läpi asioita, jotka jäävät vaivaamaan.

*Kyllä sillä vanhemmuudellakin valitettavasti vain on merkitystä. Jos arjen rytmi on  
päin metsää eikä kukaan välitä säännöllisistä ruoka-ajoista ja unirytmistä, on nepsyn  
vaikea säädellä omaa toimintaansaakaan. Arjen ennakointi on sana jota vihasin aluksi,  
sitä tyrkytettiin ihan joka käännteessä. Mutta perhetyön myötä vasta tajusin miten oma  
lapsi oli ihan ku toinen. Ja tunnesäätelyssä on ihan ehdotonta olla tukena, ainakin mei-  
dän kirjolla oleva ala-astelainen olisi ihan hukassa jos tunteiden tullessa ei tuettaisi ja  
sanoitettaisi. Mut voin sanoo ettei tätä ollu helppoa itselleen myöntää.*

Tie oman vanhemmuuden tekemisessä itselle näkyväksi ei ole helppo. Kukapa läh-  
tökohtaisesti haluaisi nähdä korjattavaa omassa toiminnassaan. On asioita, joiden  
kautta voi mahdollisesti vaikuttaa lapsen tai nuoren arkeen positiivisesti. Joskus ne  
ovat pieniäkin ja mitättömiltä tuntuvia asioita. Tämä on kuitenkin seikka, joka ei ole  
näin yksiselitteinen. Jokainen nepsyoireinen lapsi on erilainen, näin on myös jokai-



nen perhe. Kaikille eivät toimi samanlaiset arjen hallinnan keinot. Voi olla hyvää ja toimivaa vanhemmuutta, vaikka arjen struktuuri ei olekaan orjallisen tarkka. Tutkijana koen näiden olevan asioita, joita olisi hyvä kokeilla ja etsiä keino josta mahdollisesti on apua. Vanhemmuutta ei vähennä kuitenkaan se, vaikkei tällaista keinoa löytisikään.

Vaikka vanhempi pyrkii tekemään kaiken ohjeiden mukaan oikein, ei keino ole kaikkien kohdalla tehokas. Pyrkimys noudattaa annettuja ohjeita ja keinoja voi tuntua loputtomalta ja viedä lopulta uupumuksen partaalle. Usea kirjoittaja kertoi lapsen tai nuoren tilanteen vieneen vanhemman ääri rajoille. Jossain vaiheessa on tullut eteen kuitenkin se hetki, kun ei enää pysynyt toimintakykyisenä kaiken kuormituksen keskellä. Tässä erään vanhemman tuntemuksia:

*Valvoin monta kuukautta. Jäin saikulle kun en enää jaksanut. Mietin mitä olen tehnyt väärin. En vaan osannut. Olin kellontarkka, luin kaikki mahdolliset ohjeet, kokeilin, yritin uudelleen mutta mikään ei vaan auttanut. Sanoin lopuksi uudelle lastenpsykiatrilte etten enää kykene tekemään enempää. Lääkäri katsoi hetken ja totesi etten ole voimutkaan saada aikaan muutosta, koska lapsella on selkeä diagnoosi ja tarvitsee siihen lääkityksen. Ilman lääkettä ei lapsi pysty sopeuttamaan toimintaansa. Olin kuullut aikaisemmin etten vain osaa, olenhan yh. Lääkäri laski kätensä olalleni ja totesi että tästä lähtee uusi tie jota kuljetaan yhdessä.*

Ymmärtävän ihmisen kohtaaminen voi olla käännekohta koko perheen tilanteessa. Pelkällä vanhemmuudella harvemmin on mahdollisuus olla riittävä tuki lapsen haasteille. Oikeanlainen diagnoosi ja lääkehoito ovat tärkeänä tukena myös vanhemmuustehtävän onnistumisessa. Vastauksissa näkyi myös mahdollisuus siihen, että huonon vanhemmuuden kokemus voi parhaassa tapauksessa muuttua onnistuneeksi kokemukseksi. Tämä on mahdollista niin lääkärin, sosiaalityöntekijän tai muun ammattilaisen toimesta tulevana kannustamisena tai asioiden selittämisenä vanhemmuudesta riippumattomaksi tekijäksi

Tämän alaluvun alkupuolella osallisuus on näyttäytynyt 5.1. luvun kaltaisena näennäisenä osallisuutena Arnsteinin (1969, 217–220) tikapuilla. Kaksi ensimmäistä askelmaa, manipulaatio ja terapia, ovat näkyvissä. Perheet ovat olleet myös kolmannella askelmalla, jossa heitä on tiedotettu mm. lastensuojelun toimenpiteistä kuten sijoittamisesta ja perhetyöstä. Kun kyse on ollut vanhemmuudesta, olisi ollut tärkeää muistaa myös neljäs ja viides askelma, perheen konsultointi ja osallistaa heidät yhteissuunnitteluun. Perheen osallistaminen konsultaation tavoin olisi tuonut heidän omaa asiantuntemustaan perheen arjesta ja toimintamalleista mukaan ja yhdessä terveydenhuollon ja lastensuojelun kanssa tehdyn yhteissuunnittelun avulla perheen

osallisuus olisi ollut parempaa. Perhe olisi myös hyötynyt enemmän oman osallisuutensa lisääntymisestä. Vastauksissa oli ilahduttavasti nähtävissä myös korkeammalle tasolle kohoavaa osallisuutta. Tämän alaluvun viimeisessä kirjoitusotteessa on osallisuus kohonnut jo seitsemännelle portaalle. Mukaan on tullut muista vastauksista poiketen myös kuudes ja seitsemäs porras. Kuudennella portaalla osallisuutta tulkitaan kumppanuutena, jossa yhdessä mietitään ja pohditaan. Seitsemännellä tasolla puolestaan on jo perheillä käytössä osittain jaettua valtaa päätöksenteossa. Kirjoitusotteessa lääkäri on kohdannut asiakkaan, tiedottanut häntä, hyödyntänyt perheen osaamista, suunnitellut yhdessä, ollut kumppanina rinnalla ja jakanut valtaa osin myös perheelle.

Hartin (1992) osallisuuden mallin mukaan näkyvissä on ollut alaluvun alussa ensimmäisestä portaasta aina neljänteen portaaseen saakka kohoavaa osallisuutta. Askelmista mukana ovat olleet manipulaatio, dekoratiivinen tunnelmanluonti, muodollinen lasten kuuleminen sekä aikuislähtöinen lasten kuuleminen. Viimeisessä kirjoitusotteessa osallisuus kohosi Arnsteinista poiketen vain kuudennelle tasolle, jossa mukaan tuli lasten konsultoiva rooli aikuisille sekä lasten osallistaminen mukaan päätöksentekoon. Olisi vaatinut vielä enemmän lapsi- tai nuorilähtöistä toimintaa, jotta Hartin mukaan kaksi ylintä askelmaa olisivat toteutuneet.

### 5.3 Vain toinen kuunteli ja kunnioitti

Osallisuuden kokemuksista kertovissa vastauksissa nousi esiin myös kokemuksia siitä, että vain toinen taho terveydenhuollon tai lastensuojelun edustajana on kuunnellut ja pitänyt perheiden osallisuudesta huolta päätöksentekoprosesseissa. Lähtökohtaisesti on tärkeää, että osallisuus toteutuisi molempien tahojen kanssa. Perheiden vastauksista pystyi kuitenkin huomaamaan, miten tärkeää on ollut edes toisen tahon aito kohtaaminen ja kuuntelu. Seuraavassa on kaksi erilaista lainausta kirjoituksista. Mielenpitoita ja kokemuksia löytyi sekä terveydenhuollon että myös lastensuojelun kuuntelusta.

*Emme tulleet kuulluksi terveydenhuollossa ja esikoista hoidettiin 10 vuoden ajan väärin diagnoosein... Lastensuojelu aikanaan paitsi kuuli niin myös auttoi siellä missä apua tarvittiin.*

*Erikoissairaanhoito: vanhempia syyllistävä ote alusta asti ja yrittivät jyrätä omaa näkemystään väkisin läpi. Lastensuojelu: kuunteleva työntekijä, joka auttaa parhaansa mukaan, mutta oikeanlaiset avustajat pitäisi tulla erikoissairaanhoidon puolelta.*

Olisi tärkeää, että perhe kokisi saaneensa olla osallisina sekä hoitoprosesseissa, että päätöksentekoprosesseissa. Luottamuksen syntymiseen viranomaisia kohtaan on tärkeää, että perhe kokee tullessa kuulluksi. Vaikuttamismahdollisuudet perheen arjessa tapahtuvissa muutoksissa, pitäisi olla jokaisen perheen kohdalla. Vaikka perhe ei kokisi osallisuuttaan molemmissa toimijoissa toteutuvaksi, on kuitenkin tärkeää ymmärtää miten suuri merkitys on toisen tahon toiminnalla; oli kyseessä sitten terveydenhuollon tai lastensuojelun konteksti, tärkeää on nostaa perhe esiin oman arkensa asiantuntijoina.

Kirjoituksissa kerrottiin paljon kokemuksia terveydenhuollon puutteista ottaa perheen kokemukset huomioon diagnoosia ja avuntarvetta pohdittaessa. Vaikka lastensuojelulla onkin mahdollisuuksia olla auttamassa perhettä, ei lastensuojelulla ole kuitenkaan terveydenhuollollisia keinoja auttaa perhettä näissä haasteissa. Siksi onkin tärkeää, että terveydenhuolto ja lastensuojelu tekevät tarvittaessa tiivistä yhteistyötä.

*Terveydenhuollosta erittäin huonosti. Riippuu täysin lääkäristä, yksi lääkäri (neuropsykiatri) on meitä kuullut ja todennut diagnoosit, muut lääkärit ovat poikkeuksetta hakeneet syyn vanhemmista, todella raskasta ja turhaa... Omat sost:t kuulevat mielestämme meitäkin, mutta ovat sidottuja toimintatapoihin. Lastensuojelu ei ole meidän perheellemme oikea paikka.*

Vastauksessa osallisuus näyttyy jakautuneena. Terveydenhuollon osalta Arnsteinin (1969) tikapuumallissa ollaan portaalla kolme, tiedonsaannissa. Lastensuojelun osalta puolestaan osallisuus on portaan kuusi, neuvottelukumppanuuden, tasolla. Hartin (1992) mallissa terveydenhuollon osalta osallisuus toteutuu portaalle kolme, muodolliseen osallisuuteen. Lastensuojelun kohdalla osallisuus puolestaan näyttyy portaalla viisi, jossa lapset ovat osallisina mutta aikuiset edelleen johtavat päätöksentekoa. Sosiaalityöntekijä on vastauksen mukaan kuullut kyllä perhettä, mutta on ollut sidottu hänelle annettuihin toimintatapoihin. Lastensuojelullisin keinoin ei voida auttaa psykiatrista hoitoa tarvitsevaa lasta tai nuorta. Perhettä on mahdollista tukea ja kannatella, mutta läikehoito ja erilaiset terapiat ovat terveydenhuollon vastuulla. Tarvittaisiin riittävää asioiden aukipuhumista, jotta kaikki ymmärtäisivät miksi eri toimijoita tarvitaan.

Terveydenhuollon ja lastensuojelun välinen tiivis yhteistyö on tärkeää myös ammatillisesta näkökulmasta; terveydenhuollon ja lastensuojelun välinen vuoropuhelu on tärkeää, jotta kumpikin ymmärtää miksi ja miten perhettä olisi hyvä auttaa. Toisen

toimijan sitoutumattomuus yhdessä sovittuihin asioihin voi pahimmillaan joko viivästyttää tai estää perheen avunsaannin.

*Lastensuojelun voisin toivottaa alimpaan helvettiin. Siellä leimaillaan papereita tärkeinä, vedotaan lakiin. Yhteisissä neuvotteluissa hoitavan tahon kanssa lääkäri väänsi sossulle rautalangasta asioita. Siinä hetkessä elättelin toivoa perheemme paremmasta osallisuudesta. Meni viikko ja sossu sooloili taas omiaan.*

Erilaiset verkostoneuvottelut yhdessä perheen ja eri alojen ammattilaisten välillä ovat tärkeitä. Yhdessä sovittuun vastuunjakoon ja toimintasuunnitelmiin on sitouduettava ja hoidettava oma vastuualueensa. Vaikka yllä olevassa katkelmassa tulee esiin terveydenhuollon sitoutuminen yhdessätoimimiseen sekä terveydenhuollollinen ohjaus lastensuojeluun tarvittavista toimenpiteistä, ei perhe ole kokenut tuleensa osalliseksi päätöksenteossa, koska lastensuojelun sosiaalityöntekijä on päättänyt toimia oikein.

Viranomaisen aito kohtaaminen ja perheen osallisuuden mahdollistaminen on merkinnyt perheille paljon. Oheinen lainaus kertoo ajatuksen siitä, miten parhaimmillaan terveydenhuollon lääkäri on pyrkinyt saamaan perheelle heidän tarvitsemaansa apua ja yrittänyt pohtia yhdessä perheen kanssa mistä perhe hyötyisi, siinä kuitenkin onnistumatta.

*Terveydenhuollossa meillä oli ihana lääkäri, joka pohti ja kuunteli. Kysyi meiltä vanhemmilta ja nuorelta itseltään paljon millaista apua tarvittaisiin. Valitteli kun ei erikoissairaanhoidossa ole tarjota niitä. Yritti osallistaa lastensuojelun mukaan meidän toiveesta mutta lastensuojelu antoi vaihtoehtoksi sijoituksen ja sen ikuisen strukturoidun arjen. Muuta eivätkä keksineet.*

Useassa vastauksessa korostui lastensuojelun kapea-alaiset keinot tarjota apua; sijoitus ja perhetyö, viimeisenä vaihtoehtona huostaanotto. Olisi tärkeää perheiden kannalta pysähtyä yhdessä pohtimaan mikä tarjolla olevista keinoista voisi parhaiten perhettä auttaa ja mikäli oikeaa vaihtoehtoa ei tunnu löytyvän, voitaisiin yhdessä pohtia voisiko jotain palvelua muokata perheiden tarpeeseen sopivaksi.

Aito perheen kuuntelu, yhdessä asioiden aukipuhuminen sekä erilaisten vaihtoehtojen pohdinta ja selvittely, voivat parhaimmillaan olla perheelle suureksi avuksi. Lisäksi halu olla auttamassa ja etsimässä vastauksia avoimena oleviin kysymyksiin, on merkittävä tuki suurimmalle osalle vastaajista. Ei ole häpeä viranomaisenaakaan tunnustaa ettei tiedä, tärkeämpää on nähdä vaivaa ottaa selvää asioista. Pysähtymisen,

tilan antamisen ja kunnioittavan lähestymistavan kokemuksella on ollut vastaajille suuri merkitys myös oman jaksamisensa suhteen.

*Meille sattui ehkä maailman paras sossu. Ei sekään osannut lonkalta auttaa, mutta se kyseli ja selvoitteli, soitteli joka paikkaan, kyseli taas meiltä mielipidettä, soitteli lääkärille ja en tiedä edes mihin kaikkialle. Se sossu ei ollut koskaan kohdannut nepsyjä vielä, mutta se sama sossu kohteli meidän lasta kuin ihmistä. Ei tälläkään sossulla ollut aikaa käydä pelaamassa joka kuukausi lautapelejä lapsen kanssa, mut se ei haitannut. Tää sossu osas löytää oikeat sanat sille lapsellekin joka kerta kun istuttiin yhdessä alas. Ei sillä lopuksi ole väliä, miten paljon sä tiiät, vaan sillä miten sä kohtaat ja kunnioitat.*

Tässä vastauksessa kiteytyy hyvin lähes kaikkia kirjoituksia leimaava piirre: kunnioitus ja kohtaaminen. Kyseinen vastaaja oli ainoa, joka kirjoitti näin suoraan. Tutkijan näkökulmasta tämä samainen teema oli monen vastauksen takana kirjaamaattomana ajatuksena nousemassa kiertoilmauksin esiin. Ei ole samantekevää, miten perheitä, lapsia tai nuoria kohdataan. Pienikin ele tulla vastaan kohdatessa, voi olla merkittävä. Koen vastauksista nousseen myös viestiä siitä, miten kukaan ei oleta ratkaisujen olevan helppoja tai ratkaistavissa heti. Enemmän vastaajat kaipasivat sitä, että yhdessä pohdittaisiin, mietittäisiin, kartoitettaisiin ja osallistettaisiin päätöksenteossa. Perhe on usein ammattilainen heidän oman tilanteensa tietämisessä. Parhaimmillaan niin terveydenhuolto kuin lastensuojelukin voivat tuoda siihen oman ammattitaitonsa lisäksi. Näiden kaikkien tahojen tietämyksellä olisi usein se paras lopputulos saatavilla, jos jokainen kokisi osallisuutensa yhtä merkittäväksi.

Alaluvussa on nähtävissä Arnsteinin (1969, 217–220) osallisuuden tikapuilla näyttäytyvää kaksijakoista osallisuutta. Toisen toimijoista, terveydenhuollon tai lastensuojelun, toiminnan kautta perheen osallisuus on kohonnut korkeammalle kuin toisen toimijan. Perheet ovat kokeneet, ettei pelkästään toisenkaan toimijan korkealle kohonneen osallisuuden avulla ole päästy haluttuun lopputulokseen, mikäli toisen toimijan kohdalla osallisuus on jäänyt alimmille portaille. Alaluvun 5.3 alussa on nähtävissä kaksi samankaltaista esimerkkilä eri toimijoilta. Molemmissa esimerkeissä toisen toimijan kohdalla perheen osallisuus nousi jopa seitsemännelle portaalle, jossa perhe oli joko lastensuojelun tai terveydenhuollon kumppani, yhdessä suunnitellen ja jaettua valtaa käyttäen. Toisen toimijan osalta osallisuus kohosi korkeintaan kolmannelle, eli tiedottamisen askelmalle.

Hartin (1992) osallisuuden mallin mukaisesti voidaan todeta osallisuuden näyttäytyneen myös kaksijakoisena, kuten Arnsteinin kohdallakin. Toisella toimijalla perheiden osallisuus kohosi jopa kuudennelle askelmalle, jossa perhettä ja lasta itseään osallistettiin päätöksentekoon. Kuitenkaan seitsemäs ja kahdeksas askelma eivät

täyttyneet; lapset eivät ole päässeet tekemäänitse aloitteita eivätkä vastaamaan päätöksenteon jälkeen päätösten täytäntöönpanosta ja toteutuksesta. Tämä olisi vaatinut lapsen tai nuoren itsenäisen aloitteellisuuden sekä lapsijohtoisen toiminnan yhdessä aikuisten kanssa toimien.

## 5.4 Jotakin hyvää

On tärkeää muistaa, että vastaukset eivät tuoneet pelkkää negatiivista viestiä terveydenhuollon ja lastensuojelun tahojen toiminnasta. Vastauksista nousi esiin myös onnistuneita kokemuksia, tarinoita ja merkittäviä osallisuudenkin hetkiä. Parhaimmillaan yhteistyö voi olla saumatonta. Paljon puhutaan haasteista ja ongelmista, mutta yhtä tärkeää on nostaa esiin myös onnistumisen kokemuksia. Parhaimmillaan yhteistyö toimii saumattomasti kaikkien toimijoiden välillä, kuten seuraavassa esimerkissä:

*Meillä oli onni saada lastenpsykiatrialta kuunteleva ja osallistava lääkäri. Lisäksi tuplasti onnea lisäsi se, että meidän lapsen omahoitaja on ihan superihminen. Hän selvittää, tukee, kuuntelee ja auttaa silloinkin kun olen itse enemmän huolissani kuin muut. Päädyttiin yhteistyössä hakemaan lisää apua lastensuojelusta, kun paikkakunnalla erikoissairaanhoidolla ei ole tarjota meidän tarvitsemia tukimuotoja. Pelkäsin kaiken menevän vikaan, mutta meidän sossu tekee saumatonta yhteistyötä terveydenhoidon kanssa.*

Eri toimijoiden välinen tiivis ja sujuva yhteistyö on yksi nepsy-perheiden kuormitusta vähentävä tekijä. Nepsy-perheiden arkeen mahtuu nopeastikin muuttuvia tilanteita ja välillä perheen elämä voi tuntua katastrofaaliselta kaaokseltakin. On tärkeää että oman perheen ammattilaisverkostoissa on ihmisiä, jotka osaavat ohjata hämmästyksen keskellä oikeaan suuntaan ja asettaa asiat oikeisiin mittasuhteisiin.

Neuropsykiatristen oireiden tuomia haasteita tunnistetaan myös osin puutteellisesti jopa terveydenhuollossa. Osa vastaajista on kokenut joutuneensa avaamaan viranomaisille haasteiden vaikutusta perheen elämään sekä niiden merkitystä lapselle tai nuorelle itselleen.

*Vanhemmuuden tuki on ollut hyvää. Nepsyosaaminen taas hyvin vähäistä, mikä on ollut hyvin harmillista jo valmiiksi kuormittuneessa tilanteessa on kuormittavaa selvittää nepsynäkökulmaa.*

Vaikka nepsy-osaamisessa ja nepsyhaasteiden tunnistamisessa nähtiin vastauksissa selkeästi ongelmia, on kuitenkin nähtävissä selkeitäkin onnistumisen kokemuksia niin terveydenhuollon kuin lastensuojelunkin asiakkaana olemisessa. Vastauksista kumpusi näkökulmia, joissa ammattilaiset eivät ole aluksi ymmärtäneet haasteiden vaikutusta elämään, mutta perheiden ohjauksella ovat kyenneet laajentamaan omaa ymmärrystään. Tämän myötä myös perheiden kokemus oman osallisuutensa merkityksestä on kasvanut. Useassa vastauksessa korostettiin riittävän nepsy-osaamisen merkitystä niin lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kohdalla, kuin myös terveydenhuollon ammattilaisten taholta. Nepsy-problematiikkaan perehtymisen vaikutus on merkittävä perheiden omien kokemusten mukaan; vanhempien ja perheen kuormittuneisuus ei kaipaakaan lisäkuormaa siitä, että he joutuvat kertomaan työntekijöilleen oman arkensa perushaasteista joita nepsyoireet tuovat. Riittävällä perehtyneisyydellä voitaisiin välttää perheiden turha kuormitus sekä yhteistyössä näkyvät haasteet ja näkemuserot.

Positiivisissa kokemuksissa molempien toimijoiden osalta on nähtävissä osallisuuden olevan suurimmillaan niin Arnsteinin (1969, 217–220) kuin Hartinkin (1992) mallien mukaisesti. Paras mahdollinen osallisuuden tilanne vastauksissa näkyi alaluvun 5.4. ensimmäisessä kirjoitusotteessa, jossa perhe on kokenut saavansa hyvää tukea ja apua niin terveydenhuollosta kuin lastensuojelustakin. Lisäksi perheen kokemus kuulluksi tulemisesta sekä heidän oman asiantuntemuksen hyödyntämisestä on nostanut perheen osallisuuden tasoa Arnsteinin asteikolla seitsemännelle portaalle, jossa perheelle on jaettu toimijoilta osittaista valtaa päättää asioistaan. Osallisuuden näkyminen terveydenhuollon ja lastensuojelun kontekstissa ylimmällä portaalla ei ole realistista, koska perheillä itsellään ei voi olla täysin itsenäistä valtaa päättää esimerkiksi nepsy-oireisen lääkityksestä tai lastensuojelun tarjoamista palveluista.

Hartin (1992) osallisuuden mallin mukaisesti samassa kirjoitusotteessa on nähtävillä osallisuuden kohoaminen kuudennelle portaalle, jolloin ollaan jo varsinaisen osallisuuden piirissä; Kuudennella askelmalla lapsi tai nuori itse osallistuu aikuisten kanssa yhdessä toimien päätöksentekoon esimerkiksi millaista lääkettä tai hoitomuotoa mietitään tai vaihtoehtoisesti millaisia palveluita lastensuojelusta voitaisiin hyödyntää yhdessä sosiaalityöntekijän ja vanhempien kanssa pohtien.

## **6 SE VAATII YLILUONNOLLISTA VANHEMMUUTTA - TIE OIREISTA DIAGNOOSIIN ON PITKÄ**

Kuten edellisessä luvussa nousi esiin, on osallisuuden kokemuksissa ollut vaihtelua perheiden välillä. Erilaiset seikat, vanhemmuus, kuuntelun ja kunnioituksen puute, osallisuuden unohtaminen ja oireiden vähättely, ovat olleet selittämässä osattomuuden kokemuksia. Vaikka myönteisiä onnistumisen kokemuksia nousi vastauksissa esiin, oli valtaosa vastauksista sävyttynyt negatiivisilla kokemuksilla. Osittain nämä selittyvät myös sillä, että usein negatiiviset kokemukset kannustavat vastaamaan myös niitä koskeviin kyselyihin. On silti selkeästi nähtävissä, että aitoja ja todellisia haasteita nepsy-perheillä on. Osallisuuden kokemusten lisäksi tutkin myös perheiden kokemuksia siitä, miten matka oireista diagnoosiin on heidän mukaansa mennyt ja miten diagnoosi on vaikuttanut elämään.

Perheiden saamat erilaiset palvelut sekä hoitomuodot vaihtelivat. Perheet kertoivat saaneensa terveydenhuollosta pääosin erilaisia lääkkeitä ja diagnoosin, harvoissa tapauksissa terveydenhuolto on suositellut osastojaksoa. Lisäksi terveydenhuollosta on saatu lausuntoja vammaistukea, omaishoidontukea, puheterapiaa, toimintaterapiaa ja sopeutumisvalmennuksiin hakeutumista varten. Erilaiset terapiat ovat pääosin Kelan kustantamia ja myöntämiä. Omaishoidontukea haetaan kunnalta. Lastensuojelusta perheet ovat kertoneet vastauksissaan saaneensa mahdollisuuden perhetyöhön, ammatilliseen tukihenkilötyöhön, perhekuntoutukseen, sosiaalipedagogiseen hevostoimintaan sekä nepsyvalmennukseen ja pariterapiaan. Lisäksi lastensuojelullisia keinoja ovat olleet avohuollon sijoitus, kiireellinen sijoitus sekä huostaanotto.

### **6.1 Matka oireista diagnoosiin ja sen vaikutus elämään**

Tutkimuksen pääkysymyksenä oli siis perheiden osallisuuden kokemukset terveydenhuollossa ja lastensuojelussa. Lisäksi pyrin tutkimaan perheiden kulkemaa matkaa aluksi ilmenneistä oireista ja arjen haasteista aina diagnoosin saamiseen saakka. On tärkeää myös analysoida diagnoosin vaikutusta perheiden elämään, koska sillä on vaikutusta myös lastensuojelussa ja terveydenhuollossa tehtävään auttamistyöhön. Suurimmalla osalla vastaajista on kestänyt saada diagnoosi. Perheet



ovat kokeneet turhauttavana sen, ettei alan ammattilaisillakaan ole ollut riittävästi tietoa neuropsykiatrisista oireista ja sen tuomista haasteista perheille.

*Ei helposti ollenkaan, valitettavasti lapsella vaikeudet alkoivat päivähoitossa (sosiaalinen kuormitus, aistikuormitus, tilanteiden täydellinen tulkitsemattomuus, liian vähäinen tuki / ammattihenkilöiden kouluttamattomuus ja tästä johtuva ymmärtämättömyys ja suhtautuminen ilman diagnoosia olevaan lapseen. Eli diagnoosia varten olisi pitänyt päästä jonnekin.... Vanhemman yliluonnollisia voimia ja periksiantamattomuutta se vaati. Väärin, eihän diabeetikolastakaan jätetä ensin hoitamatta.*

Edellinen lainaus tutkimukseen tulleista vastauksista kuvaa hyvin sitä vanhemmista lopulttomalta tuntuvaan selvitystyötä ja vaatimuksia saada lapselle oikeita tutkimuksia. Koska oireiden tunnistaminen jopa terveydenhuollossa on ollut puutteellista, ovat perheet kokeneet diagnoosin ja avun saamisen myös viivästyneen kohtuuttomasti. Vanhemmat ovat joutuneet omien kokemusten mukaan taistelemaan saadakseen tarvittavat tutkimukset ja selityksen lapsen tai nuoren oireille.

Diagnoosiin on mennyt aikaa ja vaatinut perheiltä erilaisia yhteydenottoja ja tutkimuksia. Välillä perheet ovat kokeneet vaikeaksi päästä itse juurisyiden pariin. Välillä aikaa ovat ottaneet julkisen terveydenhuollon pitkät jonot ja asioiden hidas eteneminen. Lisäksi väärillä tulkinnoilla oireista, voi olla hidastavia vaikutuksia. Lasten oireilu on näkynyt pidempään ja vaikka eri alojen ammattilaiset ovat pohtineet mahdollisia haasteita, on kuitenkin kestänyt saada diagnoosi. Tärkeiksi havainnoijiksi nousivat päivähoiton ja koulun henkilökunta, jotka ovat nähneet lasta eri ympäristössä kuin kotona. Vaikka perheet ovat hakeutuneet tutkimuksiin myös muiden tekemien havaintojen perusteella, ei apua ole ollut siitäkään huolimatta helppoa saada. Alla oleva kirjoitelma tiivistää hyvin vanhempien kokemuksia:

*Lapsemme alkoi oireilemaan vahvemmin kakkosluokalla. Jo päiväkodissa oli ollut hienon huolia hienomotoriikan ja keskittymisen kanssa. Ei niinkään ylivilkkauden. Osaava opettaja kiinnitti myös huomiota tarkkaavuuden haasteisiin ja rauhassa katsoi miten tilanne etenee. Rauhoitteli myös vanhempia. Kuitenkin kakkosluokan keväällä kuormitus näkyi lapsessa, alkoi kokemaan suuria arvoittomuuden tunteita, myös itsetuhoista puhetta. Saatiin aikoja perheneuvolaan. Siellä tämä omasta mielestään käsittämättömän viisas sosiaalityöntekijä ja terapeutti totesi joka käynnillä miten meidän pitäisi viettää vain lapsen kanssa enemmän aikaa... reilu vuosi tämän jälkeen meillä oli kädessä ensin ADD- ja myöhemmin vielä autismikirjon diagnoosit. Se siitä ajanvietosta perheen kesken.*

Perheneuvoloiden kokemuksista avun saamiseen oli useampia kirjoituksia. Perheneuvoloiden koettiin keskittyvän enemmän perheestä vikojen etsimiseen kuin lapsen auttamiseen. Lasten ja nuorten oireet ovat voineet olla hyvinkin hämmäntäviä perheille. Ei ole suoraan tiedetty mistä kaikki johtuu. On epäilty vanhemmuutta ja omaa osaamista. On oireiltu koulussa ja vapaa-ajalla, mutta selitystä ei ole tullut. Viestejä haasteista voi tulla useastakin paikasta, mutta kukaan ei osaa koota kaikkea yhteen. Perheet kokevat että terveydenhuolto tai perheneuvola on päässyt vähemmällä kun tulkitaan oireet johtuvaksi vanhemmuudesta eikä neuropsykiatrisista oireista.

Vastauksista nousi hämmästyneisyys vanhempien kokemana lähinnä siitä, mikä selittää heidän oman lapsensa oireilun. Oireet ovat voineet olla todella graavejakin aina itsetuhoisuuteen saakka. Vastauksista voidaan nostaa myös terveydenhuollon ammattilaisten kuin myös lastensuojelunkin puutteellinen nepsyosaaminen. Lapsi tai nuori on voinut joutua kulkemaan rankankin tien ennen avunsaantia ja diagnoosia:

*Olemme tavallinen työssäkäyvä perhe, jonka esikoinen päätyi vuonna 2017 avunhausta huolimatta keskelle ahdistushelvetiä, sitä seuraavaan sijoitukseen ja itsetuhoisuuden kautta huostaanottoon. Lähdimme selvittämään adhd:n mahdollisuutta 6.luokan keväällä. Tutkimukset teki monen vaatimuksen jälkeen koulupsykologi ja diagnoosi tuli 8.luokan syksyllä.*

Edellisessä vastauksessa vanhemmat ovat yrittäneet saada lapselleen apua. Lastensuojelun ja terveydenhuollon puutteelliset tuet ja tutkimukset sekä myös perheen osattomuus, ovat johtaneet lapsen huostaanottoon. Vaikka vanhemmat ovat vaatineet tutkimuksia, ei heidän toiveitaan ole ajoissa kuultu. Diagnoosin myötä vanhemmat olisivat kokeneet saavansa enemmän apua ennen kuin lapsen tilanne olisi johtanut huostaanottoon.

Vanhemmat kokevat jääneensä osaksi täysin yksin oireilevan lapsen tai nuoren kanssa ja olisivat hyötyneet ammattilaisen tuesta ja oikea-aikaisesta diagnoosista. Diagnoosin merkitys nousee vastauksista selkeästi esiin, kuin myös sen vaikutus perheen elämään.

*Kokonaisvaltaisesti, koska kaikki apu on tullut aivan liian myöhään. Nuoren itsetunto on nolla, kokee huonommuutta, eikä kavereita ole. Koti ja tavarat ovat vuosien saatossa kärsineet. Osumaa on saanut myös muu perhe. Yli kahteen vuoteen nykyinen nuori ei ole kyennyt käymään koulussa ja vastuu opintojen sujumisesta kaatuu vanhempien harteille, koska koulusta ei saa tukea niihin asioihin, mihin nuori tukea tarvitsisi. Koko*

*perhe oli pitkään hajoamispisteessä valtavan kuormituksen vuoksi, kun elettiin jatkuvassa valmiustilassa. Missään ei voida toimia fiilispohjalta, vaan ollaan valmiustilassa koska sekunnissa tilanne voi lähteä käsistä ja viedä tunteja.*

Diagnoosi on tuonut paitsi apua, mutta myös perheeseen uusia toimintamalleja jotka voivat olla myös raskaita. Edellisessä vastauksessa perhe kokee olevansa jatkuvassa valmiustilassa ehkäistäkseen tilanteiden nopean pahenemisen. Perheen arjessa tapahtuneet muutokset diagnoosin myötä ovat olleet sekä positiivisia että myöskin negatiivisia. Diagnoosiin merkitys on ollut helpottava useammalle vastaajalle; enää ei ole tarvinnut epäillä omia havaintoja ja kokemuksia lapsen käyttäytymisessä ja oireilussa. Diagnoosin myötä on koettu myös epätoivoa sen suhteen, miten kauaskantoiset vaikutukset diagnoosilla on koko perheen arkeen; kaikki täytyy ennakoita ja strukturoida ja osan perheestä täytyy sopeuttaa elämäänsä nepsyystävällisemmäksi. Tämä voi tuoda haasteita perheen arkeen ja siitä selviytymiseen. Preece ja Jordan (2007) näkivät tutkimuksensa tuloksina tärkeäksi korostaa koko perheen hyvinvointia ja auttaa diagnoosin tuomien haasteiden kanssa koko perhettä diagnoosin saaneeseen keskittymisen sijasta.

## **6.2 Erilaiset tuet terveydenhuollosta ja lastensuojelusta**

Perheiden vastauksista nousi myös erilaisten palvelujen ja tukien saaminen ja toisaalta myös saamattomuus niin terveydenhuollon kuin lastensuojelunkin osalta. Osa perheistä koki saaneensa hyvää tukea ainakin toiselta taholta. Osassa kokemuksia perhe on kokenut saaneensa niin terveydenhuollosta kuin lastensuojelustakin tukea ja oikeanlaisia apumuotoja ilman jatkuvaa vaatimista.

*Saatiin vihdoin apua. Meidät ohjattiin psykalta sossuun, kun heillä ei ollut tarjota, valitteloat kyllä kovasti. Meidän sossu kartoitti ja kysyi ensimmäisenä mikä meidän arkea eniten kuormittaa. Saatiin oksentaa ihan kaikki ulos. Sitten se lähti ehdottelemaan mitä hän kokee tarpeeksi ehdottaa. Yhteistuumin sit päätettiin kokeilla perhetyötä ja saatiin pariterapiaakin vanhemmuuden tueksi.*

Diagnoosi ja sen mukanaan tuomat haasteet voivat vaikuttaa koko perheeseen. Usein terveydenhuollon tarjoama apu rajoittuu hyvin kapea-alaiseen tukeen. Moni on kokenut terveydenhuollon tuen olevan enemmän lääkeresepin kirjoittamista ja hyvän jatkon toivottelua. Lisäksi terveydenhuolto on kirjoittanut lausuntoja Kelan terapiaoihin vailla takuuta siitä, että lapselle niitä myönnetään. Lastensuojelun tarjoama tuki on ollut enemmän perheeseen keskittävää perhetyötä arjen haasteisiin

mutta myös joissain vastauksissa vanhemmat ovat saaneet pariterapiaa lastensuojelun maksamana selviytyäkseen uuden haasteen edessä vahvempina vanhempina.

Vastauksista erottui vahvasti kokemukset terveydenhuollon tiukasta avun rajaamisesta lääkitykseen. Perheet ovat kokeneet lääkkeen ja erilaisten verkostoneuvottelujen olevan kyllä tarpeellisia, mutta olisivat kaivanneet terveydenhuollollista apua laajemmin. Vanhemmista tuntui että lastensuojeluun ohjaaminen on väärin, koska he eivät ole lastensuojelun vaan terveydenhuollon autettavissa.

*Erikoissairaanhoidosta diagnoosin. Palavereja ja keskusteluapua vanhemmille, mutta ei mitään konkreettista apua lapselle ja tyrkkivät koko ajan lastensuojelun piiriin. Kaikki apu on pitänyt itse kaivaa esiin ja yksityiselläkin käydä, että saatiin lapsen asioita järjestykseen. Nuorten puolella asenne aivan eri ja lapsei saa vihdoin oikeasti apua (lääkitykset ja terapia kohdillaan). Perhetyötä lastensuojelusta jaksamisen tueksi.*

Terveydenhuoltoon kohdistuu huomattavasti suurempia odotuksia avunsaannista kuin lastensuojeluun. Perheiden mielestä terveydenhuolto siirtää vastuutaan lastensuojelulle, koska terveydenhuollon omat resurssit eivät ole riittäviä. Tarvetta perheet ovat kokeneet erilaisille terapioille ja hoitomuodoille kuin perhetyölle ja lastensuojelullisille toimenpiteille.

Vastauksista nousee hyvin esiin myös se, miten vanhemmat ovat kokeneet joutuneensa anelemaan apua ja vaatimaan sitä. Osa koki avun olleen täysin vääränlaista ja väärään aikaan tullutta. Myös diagnoosin tuo paljon ajateltavaa ja pohdittavaa niin vanhemmille kuin lapsillekin. Diagnoosin myötä myös nepsy-perheet kaipaivat samanlaista tukea kuin muunlaistenkin sairauksien diagnoosin saaneet perheet. Avun yksipuolisuus koetaan tulevan enemmän lääkereseptin myötä ja ohjauksena Kelan palveluihin.

*Terveydenhuollosta saimme käytännössä vain lääkereseptin ja lausunnon kuntoutusta varten. Olisi ollut tarpeen istua yhdessä alas mieltä tukimuotoja ja hakemuksia ja yli-päätään tuntemuksia ja diagnoosin merkitystä. Tuntuu että jätettiin tyhjänpäälle selviytymään. Ok, lapselle laitettiin leima ottaan ja lääkepurkki käteen mutta mitä sitten, miten tästä eteenpäin? Olisin kaivannut sitä että olisi aidosti kysytty miltä tuntuu, kerrottu ja normalisoitu niitä tuntemuksia joita vanhemmille usein tulee kun lapsi saa diagnoosin. Itse ainakin olisin vanhempiana kaivannut tukea asian henkisen puolen käsitteilyyn ja nimenomaan terveydenhuollosta.*

Perheiden vastauksista korostuu myös tärkeän henkisen tuen merkitys. Diagnoosi voi olla perheelle ja lapselle tai nuorelle itselleen vaikea asiaa käsitellä. On tär-

keää saada purkaa ajatuksiaan ja saada asiantuntijoilta tukea ja kannustusta tulevaan. Perhettä ei saisi jättää yksin, koska monen vanhemman tunteena on ollut mahdotoman edessä oleminen; tilanne ja oireilu kestää pitkään, miten jaksan? Miten perheemme kestää?

Kuten aikaisemmissa kirjoitusotteissa on ollut näkyvissä, on haasteita ollut paitsi diagnoosin saamisessa, myös riittävän ja oikeanlaisen tuen saamisessa. Tuen saamisen vaikeus on joskus kohtuuttoman raskasta perheelle ja pistää lapsen tai nuoren myös kohtuuttomaan tilanteeseen. Vanbergeijk ja Shtayermann (2005) pohivat moniammatillisen tuen merkitystä sekä myös ammatilaisten tiedon lisäämistä autismlinkirjon häiriön oireilun suhteen. Tutkijat korostivat sitä, etteivät oireet näyttyädy samalla tavoin kaikilla. Lapset ja nuoret voivat oireilla hyvin monin eri tavoin; välillä oireet ovat lieviä, välillä jopa hämmentäviä ja vakavia. Seuraava ote vastauksesta tiivistää hyvin sen, miten vaaralliseen ja vakavaan tilanteeseen voi nuori ja hänen perheensä joutua, kun kukaan ei pysähdy tarkastelemaan tilannetta riittävän huolellisesti:

*Ehojakso päätettiin kesken, kun häntä ei uskallettu siellä pitää. Psykiatri ei ottanut nuorta enää vastaan kun oli niin vaikea hoidettava ja lasu ei löytänyt sijoituspaikkaa kun kukaan ei halunnut ottaa niin hullua nuorta vastaan. Lääkäreitä oli mukana matkan varrella läjäpäin. Kaikki määräsivät jotain lääkettä purkamatta alta mitään pois. Käytössä oli 5 erilaista mieliala/epilepsia/tarkkaavaisuuslääkettä ja hän vaan naureskeli ja kiersi pöytää. Raivosin, että kuka ottaa koppia? No, vanhemmilla on myös parempi tuntemus adhd- ja ahdistuslääkkeistä, erikoissairaanhoidtoa saa opettaa. Lasussa sijoituspaikka vaihtui vuoden aikana 7 kertaa. Lisäksi osastojaksoja 3 eri kaupungissa. Yhteistyötä tehtiin kymmenien ihmisten kanssa, samat jutut aina uudestaan ja uudestaan. Kukaan ei jaksanut lukea papereita ja sairaskertomuksia. Lopulta lapsi huostattiin itsetuhoisuuden vuoksi. Lopulta viiltelyn tikkausreissulla sairaalalla, hän yritti hypätä lääkärin ikkunasta 3. Kerroksesta ja sitten hänet otettiin vasta tosissaan. Osastolla olevat tulivat tutuiksi 2 vuoden aikana ja nuori oli sitä mieltä että koska heitä ei osata hoitaa oikein, samat tyypit kuormittaa jatkuvasti psykiatrian osastoa. Hän on varmasti oikeassa.*

Nuoret ovat tulleet leimatuiksi oireidensa perusteella ja jääneet vaille oikeanlaista tukea. Kaikille rutiinina tarjotut hoitomuodot ja lääkkeet eivät sovi. Olisi tärkeää että niin terveydenhuollon kuin lastensuojelunkin ammattilaiset pystyisivät pohtimaan yhdessä perheen ja nuoren kanssa miten häntä voitaisiin parhaiten auttaa. Vastauksesta korostuu myös se, ettei juuri kukaan ole pysähtynyt kysymään lapselta tai nuorelta, miten hän oikeasti kokee voivansa.

### 6.3 Väliinpuotoajien joukko

Tutkimukseni vastauksissa korostui myös joukko kokemuksia väliinpuotoamisesta. Perheet kuvasivat, ettei kukaan kunnolla ottanut vastuuta tilanteesta. Toisaalta ongelmat tunnistetaan ja tunnustetaan, mutta kuitenkin oikea-aikaista ja oikeanlaista apua ei ole antaa. Tutkijana koen rivien väleistä nousseen toisaalta myös eri viranomaistahojen ja terveydenhuollon koulutuksen puutteen siinä, millaisesta avusta nepsy-perheet voisivat hyötyä ja toisaalta miten laajoille elämän osa-alueille haasteet voivat levittyä. Erilaisissa sairauksissa koetaan saavan helpommin ja selkeämmin hoitoa ja apua, kun neuropsykiatriset diagnoosit puolestaan jäävät näiden varjoon. Seuraava ote vastauksesta tiivistää hyvin väliinpuotoamisen kokemuksen:

*Ne sano ite, et te ootte vähän semmosia outoja väliinpuotoajia. Et tavallaan on diagnoosi, mut ei kuitenkaan. Jos lapsellani olisi syöpä, hän saisi kunnollista hoitoa ja tukea. Jos hänellä olisi vain jokin päättäjien mielestä kunnollinen diagnoosi. Tämän olemattomaksikin todetun diagnoosin vaikutukset lapsen elämään voivat olla tuhoisat.*

Ongelmana näyttäytyy usein viranomaistahojen välinen näkemysero siitä, kuuluvatko nepsy-perheet esimerkiksi vammaispalvelun asiakkaaksi vai eivät. Neuropsykiatriset diagnoosit voivat aiheuttaa vammaispalvelun tarjoamien palvelujen tarvetta, mutta ilman esimerkiksi kehitysvammadiagnoosia, eivät vammaispalvelut ota asiakkaakseen nepsyjä. Haney ja Cullen (2018) nostivat tutkimuksensa tuloksissa esiin, miten tärkeä rooli sosiaalityöntekijöillä on auttaa nepsy-perheitä eteenpäin arjen haastavissa tilanteissa. Moni diagnoosin saanut perhe on väliinpuotoaja, eikä saa riittävää apua muualta, jolloin sosiaalityölle jää tärkeä paikkansa auttajana. Haney ja Cullen kuitenkin korostivat koulutuksen ja tiedonlisäämisen tärkeyttä sosiaalityöntekijöille, jotta he voisivat olla perheiden tukena oikeanlaisella tuella ja pohtia yhdessä perheiden kanssa millaisesta avusta perhe hyötyisi.

Väliinpuotoamisen kokemusta lisäsi vastaajien mukaan se, ettei mikään tahoa halua ottaa kokonaisvaltaista vastuuta perheen auttamisesta. Terveydenhuolto siirtää vastuuta koululle, Kelalle ja lastensuojelulle. Lastensuojelu puolestaan siirtää vastuuta terveydenhuollolle, vammaispalveluille ja koululle. Koulu puolestaan siirtää vastuuta ja odottaa toimintaa niin terveydenhuollosta kuin lastensuojelustakin. Vammaispalveluiden yleisen näkemyksen mukaan ongelmien hoitaminen kuuluu terveydenhuollolle ja lastensuojelulle, ei heille. On haastavaa, etteivät eri toimijat tunnu perheiden näkökulmasta tekevän riittävän hyvää yhteistyötä.

*Suomi on hävettävän huonolla tasolla verrattuna muihin Pohjoismaihin tai moniin muihin länsimaihin. Kuntoutusta ei Suomessa oikein saa millään, toimintaterapiaa vaikea saada myös pienen jakson jälkeen. Liikaa jätetään vanhemmille vastuuta kuntoutuksista, ja koulu ei kuntoututa eikä sen pidäkään. Kyllä terveydenhuollon pitää ottaa vastuu kuntoutuksista! Nepsyt EIVÄT kuulu lastensuojeluun. Määrärahaa lisättävä reilusti terveydenhuoltoon ja vammaispalveluihin. Vammaispalveluiden PITÄÄ ottaa nepsyt hoiviinsa ja auttaa perheitä, ei lastensuojelun.*

Jos vastuualuita mietittäisiin sen näkökulmasta että koottaisiin kaikki toimijat yhteen ja sovittaisiin kuka hoitaa minkäkin osa-alueen, saataisiin varmasti parasta mahdollista tukea perheille. On asioita, joita on mahdotonta ratkaista pelkästään terveydenhuollon tai lastensuojelun toimin. Selvää on myös, että nepsy-tietoisuutta pitäisi lisätä niin terveydenhuoltoon, lastensuojeluun, vammaispalveluihin, päivähoidon, perheneuvoloihin kuin kouluihinkin. Tiedon lisääminen oireiden ja diagnoosien monikirjoisuudesta on myös tärkeää. Erilaiset diagnoosit ilmenevät eri lapsilla ja nuorilla hyvin eri tavoin.

*Nepsyperheet eivät saa mistään tukea. Väliinputoajia. Etenkin asperger. Vanhemman on hankala käydä töissä, mutta omaishoidon tukeakaan ei saa. Kuormitus on valtavaa. Aluksi menee vuosia ennen kuin syy tai diagnoosi edes löytyy, vaikka perheessä on muitakin kirjolaisia.*

Vanhemmalta vaaditaan paljon; on löydettävä aikaa lapsen terveydenhuollon käynneille ja hänen arkensa turvaamiselle. Kaikki lapset eivät selviä itsenäisesti kotona ikätasoisesti, vaan vanhemman on jäätävä joko osittain tai kokonaan pois työelämästä. Ongelmallista tässä on se, että useinkaan erilaiset nepsy-diagnoosit eivät riitä omaishoidontuen saamiseen, vaikka lapsen haasteet sitä vaatisivatkin. Vastauksista oli huomattavissa kokemuksia siitä, että terveydenhuollosta ohjataan hakemaan mm. toimintaterapiaa Kelalta ja omaishoidontukea vammaispalveluista. Näitä ei kuitenkaan läheskään aina perheille myönnetä. Toimintaterapia kuntoutusmuotona koetaan tärkeänä mm. tunneasioiden ja oman toiminnan ohjauksen välineenä. Olisi tärkeää saada oikeanlaista kuntoutusta pystyäkseen toimimaan mahdollisimman tasa-vertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi vanhemmat nostivat esiin kertomuksia siitä, että lääkärinlausunnossa puolletaan omaishoidontuen myöntämistä, mutta tosiasiallisesti sitä ei kuitenkaan vammaispalveluista myönnetä. Myös Kelan vammaistuen myöntämisessä on ollut merkittäviä ongelmia. Olisi tärkeää tukea sekä lasta tai nuorta itseään että myös hänen perhettään paitsi kuntoutuksellisesti, myös taloudellisesti erilaisten kuntoutusten ja lääkärikäyntien viedessä vanhempien työaikaa.

## 7 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Maisterintutkielmassani olen tutkinut nepsy-perheiden kokemaa osallisuutta lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Koska neuropsykiatristen oireiden diagnoosikirjo on laaja, keskityin tutkimaan ADHD-, ADD- ja autismikirjon diagnoosin saaneiden perheiden osallisuuden toteutumista. Osallisuutta ja sen näkökulmia on tutkittu laajasti, mutta keskityin osallisuuden toteutumiseen sosiaalityön ja vanhemmuuden näkökulmista. Tutkimuksessani keräsin Facebookin vertaistukiryhmistä *Pro Nepsy lapset ja nuoret* sekä *Autismikirjolaisten vanhemmat*, 31 vastausta kirjoituspyyntöni webropol-alustalla. Näiden vastausten lisäksi sain lukuisia yhteydenottoja kirjoituspyyntöni tiimoilta. Näissä yhteydenotoissa kiiteltiin tutkimusaihetta ja sen tärkeyttä. Moni vanhempi halusi jakaa myös sähköpostitse osin epätoivoisiakin kokemuksia oman perheensä taipaleesta oireista avunsaantiin ja aidosti auttavaan tukeen. Maisterintutkielmani aineistossa olen käyttänyt vain anonymisti ja ilman tunnistetietoja kerättyjä kirjoituksia.

Osallisuudessa tai osattomuudessa merkittävää roolia näytteli vuorovaikutus ja varsinkin vuorovaikutukseen liittyvät haasteet. Koska lapsen osallisuus on vahvistunut uudistuneen lastensuojelulain myötä, on tärkeää tutkia ja tunnistaa myös osattomuuteen johtavia tekijöitä, jotta osallisuutta saataisiin vahvistettua. Vaikka osallisuus nykypäivänä tunnustetaan tärkeäksi tekijäksi, jää lapsi tai nuori silti usein päätöksentekoprosessien ulkopuolelle asiantuntijaroolien (sosiaalityöntekijä, lääkäri, tai muu terveydenhuollon henkilöstö) näyttäytyessä vahvoina. Käsittelin osallisuuden kokemuksia päätutkimuskysymyksen näkökulmasta eli miten perhe on kokenut tulleensa osalliseksi ja kuulluksi lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa.

Teemoittelin tähän tutkimuskysymykseen tulleita vastauksia teemoilla *Hukassa oleva osallisuus*, *Se vika on aina vanhemmuudessa*, *Vain toinen kuunteli ja kunnioitti* sekä *Jotakin hyvää*. Lisäksi nostin esiin toissijaisten apukysymysten avulla muita perheiden kokemuksia teemoilla *Matka oireista diagnoosiin ja sen vaikutus elämään*, *Erilaiset tuet terveydenhuollosta ja lastensuojelusta* sekä *Väliinputoajien joukko*. Kaikkien teemojen alla välittyi vahvoja kokemuksia perheiden osattomuuden suhteen; Vaikka perheiden kokemuksista löytyi myös aitoon osallisuuteen päässeitä perheitä, oli myös heitä, joiden kohdalla jopa lakiin perustuva osallisuus jäi heikoksi. Lainsäädännön näkökulmasta lapsen osallisuuden toteutuminen on vahva velvoite, paitsi lastensuojelulain, myös lasten oikeuksien sopimuksen sekä Suomen perustuslain mukaan. Voidaan todeta osallisuudella olevan hyvin vahvan moraalisen sekä lakisääteisen velvollisuuden lastensuojelussa. Koska erilaiset verkostoneuvottelut ovat yleisiä lasten-



suojelun ja terveydenhuollon yhteistyössä, olisi tärkeää tunnistaa perheen ja lapsen tai nuoren oman osallisuuden merkitys myös terveydenhuoltoa velvoittavana. Lasten oikeuksien sopimuksessa (Unicef 2019a, 2019b) sekä Suomen perustuslain 6 §:n mukaan viranomaisilla on velvoite taata mahdollisuus lapsille osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa kehitystason mukaisesti. Vanhempien vahva pyrkimys korjata osattomuuden kokemukset korostui myös vastauksissa. Vanhemmat ovat kokeneet joutuneensa itse selvittämään millaiset heidän osallisuutensa mahdollisuudet tulisi olla ja toisaalta kokemuksia tosiasiallisista vaatimuksista osallisuuteen nousi myös vastauksissa esiin. Perheet ovat kokeneet väheksyntää, ulosjättämistä prosesseista sekä viranomaisten välistä tiedonkulun katkeamista.

Vaikka Arnsteinin (1969) ja Hartin (1992) osallisuuden tikapuut pitävät sisälleen molemmat kahdeksan askelmaa, on erotettavissa se että Arnsteinin mallissa perheiden kokemukset osallisuudestaan kohosivat seitsemännelle portaalle. Hartin mallissa päästiin yhtä pienemmälle, eli kuudennelle askelmalle. Tätä selittää se, että Hartin malli perustuu enemmän lasten tai nuorten itsenäiseen toimintaan, kuin Arnsteinin malli puolestaan yhdessä aikuisten kanssa toimimiseen.

Arnsteinin (1969, 217–220) osallisuuden portaiden näkökulmasta on tunnistettavissa hyvin vastauksista nousseita näkemyksiä näennäisvaikuttamisen sekä tokenismin muodoista. Perheet ovat kokeneet heitä manipuloidun ja olleensa muodollisesti paikalla kun lapsen tai nuoren asioista on päätetty. Lisäksi näissä hetkissä perheiden kokemuksista nousi terapian näkökulmasta seikkoja, joissa enemmänkin terveydenhuollon puolelta on pyritty sopeuttamaan perheitä diagnoosin tuomiin muutoksiin elämässä. Muodollisen osallisuuden muotoja on näkyvissä vastauksissa tiedonsaannin ja neuvojen antaminen; perheille on joko vähätelty oireita ja annettu neuvoja olla keskittymättä liikaa haasteisiin. Toisaalta osalle perheitä on annettu yksipuolista tietoa sekä lastensuojelun mahdollisuuksista sekä toisaalta terveydenhuollon näkökulmaa diagnoosista. Toisaalta muodollista osallisuutta on ollut myös huomion kiinnittäminen perheiden vanhempien kykyyn olla vanhempi. Vanhempia on pyritty neuvomaan heidän vanhemmuudessaan. Vanhemmuuden merkitys on toki huomattavaa nepsy-perheissä, mutta vastauksista korostui perheiden kokemukset siitä, että vanhemmuuden syiden taalla oli helppo myös viranomaisten piiloutua ja jättää auttamatta perhettä joko lastensuojelullisin tai terveydenhuollollisin keinoin. Vanhemmuuden arvostelu voi olla myös kohtalokasta perheiden sisäisille vuorovaikutussuhteille; eräs vanhempi koki häneltä ryöstetyn oman vanhemmuutensa ja lapsensa. On siis tärkeää pohtia missä tilanteissa ja miten vanhemmuudesta ja sen merkityksestä keskustellaan.

Arnsteinin (1969, 217–220) viiden ensimmäisen portaan manipulaation, terapian, tiedonsaannin, konsultoinnin ja neuvojen antamisen myötä osallisuudessa ollaan vasta näennäisen tai muodollisen osallisuuden tasolla. Jotta osallisuus aidosti voisi toteutua, pitäisi olla yhteistä neuvottelukumppanuutta, osittain jaettua valtaa sekä kansalaisvalvontaa. Kokemuksia myös osittain toteutuvasta osallisuudesta oli perheillä enemmänkin sen suhteen että kokivat osallisuutensa ja kuulluksi tulemisensa toteutuneen joko lastensuojelussa tai terveydenhuollossa. Kokemuksista pystyi nostamaan osallisuuden edes osittaisen toteutumisen vahvan merkityksen perheille; toisen viranomaisen toiminnalla saattoi olla korjaava vaikutus toisen viranomaisen toiminnan myötä tapahtuneelle osattomuudelle.

Arnsteinin (1969, 219–220) yhteinen neuvottelukumppanuus, osittain jaettu valta sekä kansalaiskontrolli toteutuivat muutamien vastaajien kohdalla. Perheet tuntuivat saaneensa osallistua ja myös ohjata päätöksentekoprosesseja haluamiinsa suuntiin sekä saaneet myös aitoa tukea ja kuulluksi tulemistä molemmilta viranomaistahoilta. On tärkeää neuvotella yhdessä perheen kanssa heti alusta saakka, jolloin perheen osallisuus näyttäytyy suurimpana ja aidosti toteutuvimpana. Lastensuojelulla ja terveydenhuollolla on heidän asiantuntijaroolinsa näkökulmasta mahdollisuus tarjota omaa osaamistaan perheen käyttöön ja yhdessä perheen kanssa toteuttaa Arnsteinin porrasmallia aina kahdeksanteen portaaseen saakka, eli perheen aitoon osallisuuteen asti eikä tarjota näennäistä osallisuutta esimerkiksi manipulaation tai neuvojen antamisen kautta. Siisiäisen (2014, 34) mukaan osallisuus syntyy enemmänkin vasta osallistujien oman kiinnostuksen pohjalta. Tämä näkemys on mielestäni tärkeä täydennys Arnsteinin tikapuumallin lisänä. Perheiden oman kiinnostuksen määrä päästä osalliseksi päätöksentekoprosesseissa kuvautui vahvana vastauksissa.

Hartin (1992, 9–14) osallisuuden tikapuumallin mukaan osallisuuden toteutuminen pohjautuu Arnsteinista valtokeskeisestä osallisuuden näkökulmasta eroten enemmänkin aikuisen ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa ilmenevään osallisuuteen. Hart tulkitsee portaiden nousun myötä lapsella itsellään olevan tiedon kasvamista ja päätöksentekoon vaikuttamisen mahdollisuuksien nousua. Hart näkee lapsen tai nuoren itsensä tärkeimpänä osallisena ja korostaa myös lapselle itselleen annettavan tiedon merkitystä ja heidän itsensä tekemää päätöstään siitä miten paljon haluavat olla osallisina. Hart pohtii lapsen osallisuutta paljon erilaisten projektien näkökulmista. Tutkijana ajattelen mallin sopivan myös esimerkiksi projektinäkökulmasta lasta itseään koskevassa päätöksenteossa nepsy-oireiden hoitamisessa ja perheen tukemisessa. Kuten Arnstein, myös Hart katsoo osallisuuden toteutuvan,

mitä ylemmällä askelmalla lapsi tai nuori on. Hartin mukaan on myös tärkeää että lapsi pääsee halutessaan liikkumaan portailla ylöspäin tai alaspäin.

Kolmea alinta porrasta Hart pitää ei-osallisuuden-tasoina. Ensimmäisen askelen, manipulaation, Hart katsoo toimivan lähes kuten Arnstein omansa, mutta lasten näkökulmasta osallistumisena esimerkiksi erilaisiin järjestettyihin tapahtumiin. Toinen askelma, dekoratiivinen osallisuus on enemmänkin näyteltä osallisuutta juuri erilaisten tapahtumien tai tapaamisten kautta näyteltä osallisuutta. Näissä tapahtumissa lapsen oma osallisuus jää kuitenkin ohueksi ja koristeelliseksi; puheissa saattaa korostua lapsen osallistaminen, mutta todelliseen päätöksentekoon vaikutusmahdollisuuksia ei kuitenkaan ole. Kolmannen askelman, tokenismin, mukaan lapsia kuullaan ja annetaan mahdollisuus mielipiteen ilmaisuun ääneen, mutta tälläkään askelmalla ei virallista vaikutusta kuitenkaan ole. Nämä kolme porrasta Hartin mukaan siis näyttelevät ei-osallisuuden-tasoja. Perheiden kokemuksista nousi useita viittauksia siihen, ettei heitä kuultu, ymmärretty tai heille kerrottu mitään. Lisäksi viranomaisten välisen tiedonkulun ongelmat, viivästyttivät apua.

Viisi viimeistä porrasta ovat Hartin (1992, 10–14) mukaan vasta varsinaisia osallisuuden tasoja. Kuitenkin niin että osallisuus lisääntyy, mitä ylemmällä portaalla lapsi tai nuori on. Neljännellä askeleella lasta tai nuorta tiedotetaan hänen oikeuksistaan ja asioistaan. Viides askelma tuo mukanaan puolestaan niin sanotun konsultin roolin lapselle, jossa häntä kuullaan ja pohditaan yhdessä esimerkiksi miten häntä voisi auttaa ja miten hän voisi hyötyä terveydenhuollon tai lastensuojelun avusta diagnoosin myötä. Kuudennen askelman myötä lapset ja heidän mielipiteensä ovat merkityksellisiä, mutta edelleen aikuiset päättämässä asioista. Kaksi ylintä askelmaa pitivät sisällään lasten vastuun tehdä ehdotuksia ja johtaa omaa projektiaan ja tässä tapauksessa lasten katsotaan olevan oman hoito- ja apuketjunsä toteutuksessa mukana terveydenhuollon, lastensuojelun ja vanhempiensa ollessa edelleen tukena. Vasta kahdeksannella portaalla lapset ovat aktiivisia toimijoita ja osallisia ja toimivat aikuisten kanssa yhdessä tasavertaisina päätöksentekijöinä. Perheiden kokemukset siitä, että heidän tuli itse vaatia apua, hoitoa tai jopa oman osallisuutensa tunnustamista, olivat merkittävässä osassa aineistoa; vähättely, ulosjättäminen ja huomion kääntäminen vanhemmuuden haasteisiin toistuivat useissa vastauksissa.

Osallisuuden aito toteutuminen on moniulotteinen ongelma; on vaikea erotella arjen käytännöissä sitä, mikä on todellista ja aitoa osallisuutta eikä vain näennäistä ja muodollista osallisuutta vailla aitoa oikeutta osallisuuteen. Kuten Arnstein (1969) ja Hart (1992) ovat huomioineet, ei osallisuuden toteutuminen ole niin yksinkertaista. Vaikka osallisuus tunnustetaan yleisesti tärkeäksi asiaksi varsinkin sosiaalityön viite-

kehyksessä lastensuojelussa, oli perheiden kokemuksista huomattavissa selkeitä puutteita, osin jopa lakia rikkovia osattomuuden kokemuksia. On kuitenkin huomioitavaa, että tutkimuksessani olen ollut vain perheiden kertoman varassa; perheiden kokemukset omasta osallisuudestaan voivat värittyä näin sensitiivisessä yhteydessä voimakkaalla tunnekokemuksella. Ajattelen perheiden roolista käsin oman osallisuuden objektiivisen tulkinnan olevan haastavaa. Vaikka täysin objektiivista näkemystä ei ole mahdollista saada, ajattelen kuitenkin olevan tarpeellista kehittää niin terveydenhuoltoon kuin lastensuojeluunkin toimintamalleja, joiden avulla perheiden ja lapsen oma osallisuus aidosti nousee keskiöön. Kuormittavassa, niukasti resursoidussa työssä olisi hyvä olla selkeät rutiinit osallisuuden varmistamiseksi.

Perheiden kirjoituksista välittyi myös suurimmalla osalla kovin pitkä matka oireista diagnoosiin saakka. Perheet ovat kokeneet matkansa pitkänä hämmennyksestä lapsen käytöksen ja oireilun suhteen, erilaisten tutkimusten ja odottelun kautta vihdoin siihen että lääkäri asettaa diagnoosin. Eräs vanhempi kirjoitti pysäyttävästi siitä hetkestä, kun perhe istui vihdoin lastenpsykiatrin vastaanotolla kuulemassa virallista diagnoosia:

*Se diagnoosi oli kuitenkin vasta alku. Selviäminen alkoi siitä hetkestä uudelleen*

Usealla perheellä oireilu alkoi jo päivähoidossa, mutta oireisen tunnistamiseen meni vuosia. Matkaan mahtui vastoinkäymisiä ja palaamista myös alkupisteeseen. On kyseenalaistettu vanhemmuutta, pohdittu kasvatuksen puutteita, mietitty sijoitusta ja jopa huostaanottoja tehty. Joskus diagnoosi on ollut helpotus, toisinaan tuonut lisätaakan perheen elämään. Apujen saamiseksi on jouduttu tekemään myös perheiden kokemusten mukaan suuri määrä työtä ja loputtomia yhteydenottoja eri viranomaisiin. Usein kokemuksissa nousee esiin psykiatrian vetäytyminen vastuusta ja avunsaannin ohjaaminen lastensuojeluun. Moni vastaaja nosti esiin, etteivät neuropsykiatriset lapset lähtökohtaisesti kuulu lastensuojeluun vaan ennemminkin terveydenhuoltoon ja vammaispalveluihin. Moni perhe koki jääneensä diagnoosin jälkeen resepti kädessä pohtimaan, miten tästä eteenpäin?

Lastensuojeluun ohjautuu perheiden vastauksista päätelleen myös paljon lapsia ja nuoria, jotka eivät saa tarvitsemaansa psykiatrista apua. Nämä nuoret pahimmillaan voivat joutua kulkemaan sijaishuoltoyksiköstä toiseen ja erikoisen huolenpitojakson, eli EHO:n kautta lopulta nuorisopsykiatrian osastolle. Kertomuksista kuvautui myös aitoa hätää siitä, ettei psykiatria ole ottanut vastuutaan vaan sysännyt perheen viimesijaiseen tukeen lastensuojeluun. Tutkijana jäin vahvasti pohtimaan, miten lastensuojellisin keinoin tosiasiaissa voidaan auttaa vaikeista psykiatrisista ja

neuropsykiatrisista haasteista kärsivää lasta tai nuorta? On olemassa keinoja tukea lastensuojelullisin keinoin hänen perhettään, mutta terveydenhuollon tulisi olla merkittävässä roolissa yhteistyössä hoitamassa heille annettua tehtäväänsä yhdessä lastensuojelu rinnallaan. Lasten, nuorten ja heidän perheidensä kokema hätä on painokoitellen suuri, eikä vastuun ottamatta jättäminen voi olla ratkaisu. Eri viranomaisen tulee tehdä tiivistä ja avointa, vuorovaikutukseen ja yhteiseen reflektointiin pohjautuvaa yhteistyötä ja pitää mielessä ketä varten työtä tehdään. Päällekkäisen työn välttäminen ja avun viivästymisen ehkäiseminen on merkittävässä roolissa.

Vaikka paljon on puhuttu niin sosiaalityön kuin terveydenhuollonkin näkökulmasta, on hyvä muistaa terveydenhuollon toiminnan tai toimimattomuuden merkitys ja kerrannaisvaikutukset sosiaalityössä; ilman oikea-aikaista apua ja diagnoosia voi lapsen tai nuoren tilanne olla huonossa tapauksessa katastrofaalinen. Vaikka tämän maisterintutkielman myötä on nostettu esiin myös terveydenhuollollisia ongelmia, koen niiden nostamisen esiin täysin perustelluksi juuri sosiaalisista syistä ja niiden vaikutuksista. Lastensuojelullinen vetovastuu perheen auttamiseksi kuvastui monen kokemuksessa suurena, mutta yksin lastensuojelu ei voi auttaa. Yhteiskunnallisesti katson olevan myös merkittävää se, että jokainen viranomainen hoitaa oman alueensa paitsi lakisääteisesti, myös asiakastaan ja hänen lähipiiriään ajatellen. Ei ole kenenkään etu, että viranomaiset siirtävät vastuuta toisilleen ja avunsaanti viivästyy; tällä voi olla paitsi kalliita, myös tuhoisia vaikutuksia ihmisten elämiin. Nepsy-oireiden tuomien haasteiden kirjo on valtava; nepsyhaasteet voivat näyttäytyä erilaisilla ihmisillä, erilaisissa ympäristöissä hyvin moninaisina. Tarvitaan lisäkoulutusta niin sosiaalityössä kuin terveydenhuollossakin, että näihin pulmiin saataisiin oikea-aikaisesti, oikeanlaista apua. Perheiden kokemuksissa kuvastui vahvasti se, ettei viranomaisilla ollut riittävää osaamista tai edes halua oppia nepsy-oireista. Monelle perheelle oli välittynyt kuva, ettei viranomaisilla ollut tietoa miten lukuisille elämän osa-alueille nepsyhaasteet voivat tuoda vaikeuksia. Tärkeitä seikkoja osallisuuden toteutumiseen sekä nepsy-perheiden auttamiseen: kuuntelu, osallistaminen, monipuoliset apumallit, nepsy-haasteiden tunnistamisen tärkeys.

*Äitinä putosin lopuksi polvilleni, kun tajusin et tää tyyppi jonka just kohtasin... se vihdoin tajus meitä. Tiiän ettei läheskään kaikki kuulunut sen toimenkuvaan, mut se ei välittänyt siitä. Tää sossu lupas auttaa ja se myös teki sen. Ja mikä parasta, nuorikin hyväksyi hänet. Totes et tää kuulee mitä hän sanoo ja yhes päätetään. Et siinä hetkessä mä pohdin miten jumalattoman työn ja valitusmäärän mä olen joutunut tekemään, mut lopulta se tuntui kaikki sen arvoiselta. Me kohdattiin kymmeniä ihmisiä eikä saatu apua, sit me kohdattiin tää yks ja aloin nukkumaan vihdoin yöni.*

Miten tärkeä rooli osallisuudella voikaan olla. Ei ehkä työntekijän näkökulmasta, vaan perheen elämään vaikuttavana kaiken mahdollistajana. Perhe voi ajautua tarvitsemaan kalliita ja monivaikutuksellisia lastensuojelullisia toimenpiteitä ja tukimuotoja sen vuoksi, etteivät eri toimijat hyödynnä perheen omaa asiantuntemusta ja osallisuutta riittävän hyvin. On siis syytä kiinnittää huomiota jatkossa perheiden osallisuuden lisäämisen ja heidän oman ammattitaidon hyödyntämiseen perheensä tuntevina asiantuntijoina. Mahdollisimman varhaisella, oikea-aikaisella ja riittävällä tuella on mahdollista estää perheiden tilanteiden kärjistymistä ja toisaalta myös yhteiskunnan kulujen kasvamista vaativampien tukimuotojen vuoksi. Perheiden osallisuus on nostettava myös viranomaistoiminnassa keskiöön. Perheet joutuvat selviämään ja taistelemaan neuropsykiatristen oireiden tuomien haasteiden kanssa päivittäin.

On myös jatkossa syytä kiinnittää huomiota eri toimijoiden välisen tiedonkulun parantamiseen enemmän reaaliaikaiseksi. Eri toimijoiden väliset tiedonkulun viivästyksiset ja katkot voivat pahimmillaan viivästyttää avunsaantia pitkään. Lisäksi eri toimijoiden mahdollinen osittain päällekkäinen työskentely kuormittaa yhteiskunnan tukirakenteita turhaan. Tuloksista nähtävää perheiden ohjaamista toimijalta toiselle on myös kehitettävä; eri toimijoiden väliset vastuunkantosuhteet on syytä puhua auki ja sopia yhteisesti kuka vastaa mistäkin osuudesta. Perheille tuo turhaa kuormitusta terveydenhuollon, lastensuojelun ja vammaispalveluiden välinen kiista siitä, kenen tulisi kantaa vastuu. Usein paras mahdollinen tulos saavutetaan tiiviillä yhteistyöllä, jossa jokainen toimija tietää oman roolinsa.

Kuten Bishop–Fitzpatrickin ym. (2019) tutkimuksessa korostettiin, on tärkeää lisätä sosiaalityöntekijöiden ymmärrystä autismikirjon häiriöiden vaikutuksista ihmisten arkeen. Lisäksi Bishop–Fitzpatrick ym. katsovat että sosiaalityön tulisi puolustaa vahvemmin autismikirjon häiriön omaavien henkilöiden oikeuksia ja katsovat oikeanlaisen tutkimustiedon olevan ehdottoman tarpeellista. Myös Preecen ja Jordanin (2007) tutkimuksessa korostettiin tiedon ja koulutuksen merkitystä. Sosiaalityöntekijöillä tulisi olla riittävästi oikeanlaista tietoa vaikeuksista, joita autismikirjon häiriöiset kohtaavat arjessaan sekä lisäksi sosiaalityöntekijöillä tulisi olla keinoja kohdata hyvinkin yksilöllisiä tarpeita. Haneyn ja Cullenin (2018) tekemän tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijöillä olisi riittävästi tietoa autismikirjon häiriöistä ja heidän tulosten mukaan sosiaalityöntekijät keskittyvät enemmän vahvuuksiin kuin heikkouksiin henkilöiden toiminnassa.

VanBergeijik ja Shtayermman (2005) korostavat tiedon ohella myös aspergerin ja autismikirjon häiriön liitännäissairauksien osaamista. He tuovat mukaan myös

moniammatillista lähestymistapaa pohtiessaan miten tärkeää on olla yhteistyössä niin sosiaalityöntekijöiden, lastenlääkärien, psykiatrien, toimintaterapeuttien kuin muidenkin palveluiden tarjoajien välillä. VanBergeijk ja Shtayermman katsovat aspergerin olevan monitahoinen oireyhtymä ja ovat sitä mieltä ettei yhden ammattiryhmän osaaminen yksinään ole riittävää, vaan vaaditaan laajaa moniammatillista, eri tieteenalojen välistä yhteistyötä. Tiedon merkitystä oikea-aikaisen ja oikeanlaisen avun tarjoamisessa ei voi korostaa liikaa; Sandberg (2016) korosti miten ADHD-haasteissa pystytään kyllä auttamaan, jos vain ammattilaisten osaaminen on riittävällä tasolla. Lisäksi Sandberg kiinnitti huomion ADHD-haasteiden kokonaisvaikutukseen perheessä; ei ole kyseessä vain yhden ihmisen haasteet, vaan moni haasteista vaikuttaa koko perheeseen. Siksi on tärkeää huomioida perhe myös avun tarjoamisessa.

Maisterintutkielmani tulokset ovat hyvin samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Erilaisille neuropsykiatristen oireyhtymien tuomille haasteille ei ole riittävästi tukea tarjolla, tai se ei kohtaa tarpeen kanssa riittävän ajoissa. Lisäksi resurssit ovat näyttäneet jakautuneen epätasaisesti, eivätkä tukitoimet ole tasavertaisesti tarjolla perheille. Tuloksista on myös havaittavissa, miten lastensuojelussa ja terveydenhuollossa on ollut vaikeuksia ymmärtää nepsy-oireiden tuomien haasteiden vaikutusta koko perheen jaksamiseen. Näen jatkossa ehdottoman tarpeellisena tutkia ja jatkokehittää neuropsykiatristen oireiden kanssa elävien perheiden arjen helpottamista ja tuen vahvistamista. Päätän maisterintutkielmani koskettaviin sanoihin, jotka poimin erään perheen vastauksista.

*Nepsyjen elämä on rikkaampaa kuin kaikki maailman värit. Nepsylapsen rakastaminen on raastavimmillaan haastavaa selviytymistä ja hienoimmillaan arvokkaampaa kuin mikään muu. Kaikkien nepsyperheiden tulisi saada kokea että heitä kuullaan ja arvostetaan ilman että pitää ajaa itsensä ja perheensä uupumukseen.*





# LÄHDEKIRJALLISUUS

Alasuutari, Pertti. 1990. Laadullinen tutkimus. Vastapaino

Arnstein, Sherry R. 2019. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 85:1, 24–34.

Bishop-Fitzpatrick, Lauren, Dababnah, Sarah, Baker-Ericzén, Mary J., Smith, Matthew J. & Sandra M. Magana. 2019. Autism Spectrum Disorder and the Science of Social Work: A Grand Challenge for Social Work Research. *Social Work in Mental Health* 2019, vol. 17, No 1, 73–92. Routledge.

Chan, Kevin Ka Shing & Lam Chun Bun. 2016. Parental maltreatment of Children with Autism Spectrum Disorder: A Developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders* December 32, 106–114.

Gilbert, Neil, Parton, Nigel & Marit Skivenes. Changing Patterns of Response and Emerging Orientations. *Teoksessa Child Protection systems: International trends and Orientations.* <https://oxford-universitypressscholarship-com.ezproxy.jyu.fi/view/10.1093/acprof:oso/9780199793358.001.0001/acprof-9780199793358-chapter-012> Viitattu 29.11.2020

Golding, Kim S. 2010. Multi-Agency and specialist working to meet the mental health needs of children in care and adopted. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 15 (4), 573–587.

Haney, Jolynn L. 2018. Reconceptualizing Autism: An Alternative Paradigm for Social Work Practice. *Journal of Progressive Human Services* 29:1, 61–80.

Haney, Jolynn L. & Jennifer A. Cullen. 2018. An Exploratory Investigation of Social Workers' Knowledge and Attitudes about Autism. *Social work in Mental Health* 2018, Vol. 16 No.2, 201–222. Routledge.

Hart, Robert. 1992. Children's participation: from tokenism to citizenship. [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens\\_participation.pdf](https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf)  
Viitattu 7.4.2021

Heino, Tarja, Forsell, Martta, Eriksson, Pia, Känkänen, Päivi, Santalahti, Päivi & Mia Tapiola. 2018. Lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteiset asiakkaat – yhteinen vastuu. THL. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-198-0> Viitattu 29.11.2020

Hietämäki, Johanna. 2015. Lastensuojelun alkuarvioinnin vaikutukset vanhempien näkökulmasta. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.

Hotari, Kaisa-Elina, Oranen Mikko & Tarja Pösö. 2013. Lapset lastensuojelun osallisina. Teoksessa Bardy, Marjatta toim. Lastensuojelun ytimissä. Juvenes Print. 2013.

HUS Hoidot ja tutkimukset. Neuropsykiatriset häiriöt lapsilla. Saatavilla netistä <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/neuropsykiatriset-hairiot-lapsilla>. Viitattu 29.11.2020

Isoherranen, Kaarina. 2012. Uhka vai mahdollisuus –moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Väitöskirja. Helsinki. Helsingin yliopisto.

Isola, Anna-Maria, Kaartinen, Heidi, Leemann, Lars, Lääperi, Raija, Schneider, Taina, Valtari, Salla & Anna Keto-Tokoi. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. THL. Työpaperi 33/2017.

Kiuru, Kaisa-Elina & Anna Metteri. 2020. Keskinäisriippuvuusilmiö nuorten viimesijaisissa palveluissa – Systemiteoreettinen tutkimus nuorisopsykiatrisen sairaalayksikön suhteesta lastensuojeluun. Yhteiskuntapolitiikka 85 (2020):4.

Klavus, Jan (2010). Suomalaisten terveys, terveyspalveluiden käyttö ja kokemukset palveluista. Teoksessa Vaarama, M. & Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino, 28–43.

Kuula, Arja. 2006. Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Vastapaino.

Kuula, Arja. 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Vastapaino.

Lastensuojelulaki. Finlex 13.4.2007/417.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lastensuojelulaki> Viitattu 29.11.2020

Maier, Karel (2001). Citizen Participation in Planning: Climbing a Ladder. European Planning Studies. Vol. 9(6), 707–719.

Moilanen, Irma, Räsänen, Eila, Tamminen, Tuula, Almqvist, Fredrik, Piha, Jorma, Kumpulainen Kirsti, toim. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim.

Moodie-Dyer, Amber, Joyce, Hilary D., Anderson-Butcher, Dawn & Jill Hoffman. 2014. Parent-caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581> Viitattu 29.11.2020

Muukkonen, Tiina (toim.). 2008. Suunnitelmallinen sosiaalityö lapsen kanssa. Helsinki. Socca.

Mäkelä, Johanna. 2012. Osallisuuden merkitys lapsen ja nuoren kehitykselle. Teoksessa Nurmi, Suvielise & Kaisa Rantala toim. Lapsen etu ja osallisuus. Helsinki. Lasten keskus.

Nguyen, Lien & Seppälä, Timo T. (2014). Väestön lääkäripalvelujen käyttö ja kokemukset terveystalvasta. Teoksessa Vaarama, M. & Karvonen, S. & Kestilä, L. & Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten Hyvinvointi 2014. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Nivala, Elina. 2010. Lapsen oikeuden osallisuuden perustana. Teoksessa Tanskanen, Ilona & Eeva Timonen-Kallio toim. Lasten ja nuoren osallisuuden tukeminen lastensuojelutyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 51. Tampere. Juvenes Print Oy.

Nikander, Pirjo. 2003. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksellinen näkökulma. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 2003:40. 279–290.

Oksanen, Jonna & Reetta Sollasvaara, toim. 2019. Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille. Into kustannus Oy Helsinki.

Parikka, Jaana, Halonen–Malliarakis, Niina & Anita Puustjärvi. 2020. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Finn Lectura.

Preece, David & Rita Jordan. 2007. Social Workers' Understanding of Autistic Spectrum Disorders: An Exploratory Investigation. *British Journal of Social Work* (2007) 37, 925–936.

Puonti, Annamaija, Saarnio Tuula & Anne Hujala toim. 2004. Lastensuojelu tänään. Gummerrus kirjapaino Oy.

Puustjärvi, Anita, Parikka, Jaana & Niina Halonen–Malliarakis. 2019. Vaikeudesta voimaksi. Finnlectura.

Raisio, Harri, Puustinen, Alisa, Hyytiäinen, Mika & Tarja Wiikinkoski. 2017. Kansan pulssilla. Tarkastelussa deliberatiiviset turvallisuuskahvilat. Vaasan yliopisto. Vaasan yliopiston raportteja 1.

Sandberg, Erja. 2016. ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tutkimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirjatutkimuksia 393. Helsingin yliopisto.

Shier, Harry. 2001. Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. *Children & Society* Volume 15. 2001.

Siisiäinen, Martti (2014). Four Faces of Participation. 29–46. Teoksessa: Participation, Marginalization and Welfare services. Concepts, Politics and Practices Across European Countries. Toim. Aila–Leena Matthies, Aila & Lars Uggerøj. Surrey. Ashgate.

Siklos, Susan & Kimberly A. Kerns. 2006. Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. Springer Science+Business Media, Inc. <https://link-springer-com.ezproxy.jyu.fi/article/10.1007/s10803-006-0129-7> Viitattu 29.11.2020

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuut. <https://stm.fi/sotepalvelut/jarjestelma-vastuut> Viitattu 11.4.2021.

Suomen Mielenterveys ry. Neuropsykiatriset häiriöt. Saatavilla Mieli ry-nettisivuilla.

[https://mieli.fi/fi/kehittamistoiminta/mielenterveysosaaminen/nuoren-mielen-ensiapu/neuropsykiatriset-häiriöt](https://mieli.fi/fi/kehittamistoiminta/mielenterveysosaaminen/nuoren-mielen-ensiapu/neuropsykiatriset-haariot). Viitattu 29.11.2020.

Sutela, M. 2000. Suora kansanvalta kunnassa. Oikeusvertaileva tutkimus kansanäänestyksestä kunnan asukkaiden itsehallinnon toteuttajana. Helsinki: Kauppa-kaari oyj, Lakimiesliiton Kustannus.

Tervo, Jaana & Päivi Petrelius. 2007. Lastensuojelun käsikirja. Helsinki. THL. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja> Viitattu 12.2.2021.

THL Lastensuojelun käsikirja. Mitä on lastensuojelu? <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/mita-on-lastensuojelu> Viitattu 29.11.2020

TS Turun Sanomat. Maria Ohisalo: Yksi syrjäytynyt nuori maksaa yhteiskunnalle noin miljoona euroa. [www.ts.fi/uutiset/kotimaa/5148702/Maria+Ohisalo+Yksi+syrjaytynyt+nuori+maksaa+yhteiskunnalle+noin+miljoona+euroa](http://www.ts.fi/uutiset/kotimaa/5148702/Maria+Ohisalo+Yksi+syrjaytynyt+nuori+maksaa+yhteiskunnalle+noin+miljoona+euroa) Viitattu 29.11.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Turja, Leena. 2010. Lapset osallisina – Kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Teoksessa Turja, Leena & Elina Fonsen toim. 2010. Suuntana laadukas varhaiskasvatus. Suomen varhaiskasvatus

Unicef a. (2019) Mikä on lapsen oikeuksien sopimus? Saatavissa 30.4.2019. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>

Unicef b. (2019) Yleissopimus lapsen oikeuksista. Saatavissa 30.4.2019. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

VanBergeik, Ernst O. & Oren Shtayermann. 2005. Asperger's Syndrome. An Enigma for Social Work. Journal of Human Behavior in the Social Environment, 12:1, 23-37. Routledge.

van Bijleveld, Ganna G., Dedding, Christine W. M. & Bunders-Aelen, Joske F. G. 2015. Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: a state-of-the-art review. *Child and Family Social Work* 2015. 20.

# LIITTEET

## LIITE 1

### SAATEKIRJE

Teen Jyväskylän yliopistossa sosiaalityön maisterintutkielmaa **ADHD, ADD** tai **autismikirjon diagnoosin** saaneiden perheiden kokemuksista **osallisuudestaan** lastensuojelun ja terveydenhuollon palveluissa. Omaan perheeseen kuuluu kaksi nepsyä. Olen huomannut, miten haastavaa välillä on saada apua oikea-aikaisesti ja miten moniin arkipäiväisiin asioihin neuropsykiatriset haasteet voivat ulottua. Maisterintutkielmani tarkoituksena on auttaa niin lastensuojelua kuin terveydenhuoltoa-kin paikallistamaan ongelmakohtia, joissa voitaisiin toimia perhelähtöisemmin. Lisäksi pyrkimyksenäni on saada perheiden oma ääni kuuluviin.

Pääasiallisina tutkimuskysymyksinäni on selvittää seuraavia asioita:

- Millaisia erilaisia vaiheita diagnoosin saamiseen on läpikäyty?
- Miten perhe kokee tullessa kuulluksi ja osalliseksi lastensuojelussa ja terveydenhuollossa?
- Millaista apua perhe on saanut lastensuojelusta ja / tai terveydenhuollosta?
- Miten diagnoosi on vaikuttanut perheen tai lapsen elämään?

Voit kirjoittaa perheesi kokemuksista vapaamuotoisesti. Voit kertoa omin sanoin siitä, miten edellä mainitut asiat ovat näkyneet perheen arjessa. Tärkeintä on, että kerrot rehellisesti omia tuntemuksiasi perheesi osallisuudesta ja kuulluksi tulemisestä. Vastaukset kerätään Webropol-kyselylomakkeelle anonyymeina. Lomakkeelle kirjoitetut vastaukset pysyvät koko tutkimusprosessin ajan anonyymeina, eikä vastauksia voida yhdistää kenenkään henkilöllisyyteen. Noudatan tutkimuksessa tutkimuksen eettisiä periaatteita ja saadut vastaukset säilytetään asianmukaisesti ja hävitetään tutkimusprosessin päättyessä. Yksittäisiä vastaajia ei voida tunnistaa.

Linkki kirjoituspyyntöön:

<https://link.webropol.com/s/nepsyperheidenkokemuksia>

Tavoitteenani on saada maisterintutkielma valmiiksi kevään 2021 aikana. Tästä joh-  
tuen toivon saavani vastauksia mahdollisimman pian, kuitenkin viimeistään  
**11.4.2021 mennessä.**



## LIITE 2



### Kirjoituspyyntö

Teen Jyväskylän yliopistossa sosiaalityön maisterintutkielmaa ADHD, ADD tai autismikirjon diagnoosin saaneiden perheiden kokemuksista osallisuudestaan lastensuojelun ja terveydenhuollon palveluissa. Sinun ja perheesi kokemukset osallisuuden toteutumisesta ovat merkityksellisiä ja tärkeitä tuoda niin lastensuojelun kuin terveydenhuollon tietoon. Maisterintutkielman tavoitteena on saada perheiden oma ääni kuuluviin.

Voit kirjoittaa vapaamuotoisesti kokemuksistasi. Olen asettanut muutamia apukykyjä avuksesi, mutta voit vastata myös laajemmin halutessasi. Vaikka neuropsykiatriisiin oireyhtymiin kuuluu laaja kirjo erilaisia diagnooseja, olen rajannut maisterintutkielmaani koskemaan ADHD, ADD ja autismikirjon häiriön diagnoosit.

Vastauksesi ja kertomuksesi on tärkeä paitsi minulle henkilökohtaisesti, myös kaikille nepsy-perheille ja heidän toiveilleen saada omaa ääntään ja asiantuntemustaan kuuluviin. Mikäli sinulle jää vielä jotain kysyttävää, voit laittaa minulle sähköpostia osoitteeseen: [anu.e.kivikangas@student.jyu.fi](mailto:anu.e.kivikangas@student.jyu.fi)

1. Millaisia erilaisia vaiheita ADHD, ADD tai autismikirjon häiriön diagnoosiin on ollut? Koetteko saaneenne diagnoosin helposti vai onko se vienyt paljon aikaa ja vaatinut erilaisia selvittelyitä?
2. Miten perheesi kokee tulleensa kuulluksi ja osalliseksi terveydenhuollossa?  
Miten perheesi kokee tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi lastensuojelussa?
3. Millaista apua perheesi on saanut terveydenhuollosta?  
Millaista apua perheesi on saanut lastensuojelusta?
4. Miten diagnoosi on vaikuttanut perheen tai lapsen/nuoren elämään?

5. Vapaamuotoinen kenttä, voit kertoa tarvittaessa myös muita asioita, jotka koet tärkeäksi.