

AUTISMIKIRJO LASTENSUOJELUN HAASTEENA

Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden
puheessa tuottamat kategoriat

Hanna Pajarinen

122228

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Itä-Suomen yliopisto

Huhtikuu 2020

Itä-Suomen yliopisto

Tiedekunta Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden	Laitos Yhteiskuntatieteiden laitos
Tekijä Hanna Pajarinen	
Työn nimi Autismikirjo lastensuojelun haasteena – Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessa tuottamat kategoriat	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Pro gradu -tutkielma
Tutkielman ohjaajat Aini Pehkonen ja Jari Lindh	
Aika Huhtikuu 2020	Sivumäärä 87+11
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on tutkia, millaisia kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät tuottavat puheessaan autismikirjon lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista. Tutkimusaineiston muodostaa Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alueella työskentelevien lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kaksi ryhmähaastattelua, joissa oli yhteensä yhdeksän haastateltavaa.</p> <p>Empiirinen aineisto on analysoitu kategoria-analyysillä. Kategorioiden tarkastelu nojautuu etnometodologiseen lähestymistapaan. Tutkielma kuuluu diskurssianalyttiseen tutkimusperinteeseen ja sen tieteenteoreettinen lähestymistapa on sosiaalisessa konstruktionismissa, joka paikantuu lastensuojelun instituutioon.</p> <p>Tutkimustuloksina löytyi viisi haastateltujen puheessa rakentamaa kategoriaa autismikirjon lapsista ja nuorista: erityistä osaamista tarvitsevia, vahvaa vanhemmuutta vaativia, väärinymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja, psykiatrista hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia sekä väliinputoajia. Autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvistä asioista löytyi analyysin tuloksena neljä haastateltujen rakentamaa kategoriaa: tukemisen vaikeus, keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa, virheelliset odotukset sekä sosiaalityöntekijä edun valvojana.</p> <p>Tutkielman pääjohtopäätöksensä todetaan, että autismitietoisuutta on lisättävä ja palvelurakennetta kehitettävä vastaamaan autismikirjon lasten, nuorten ja heidän perheidensä tarpeita.</p>	
Asiasanat Autismikirjo, lapsi, nuori, lastensuojelu, kategoriat	
Säilytyspaikka	Itä-Suomen yliopiston kirjasto

University of Eastern Finland

Faculty Social Sciences and Business Studies	School Department of Social Sciences
Author Hanna Pajarinen	
Title Autism Spectrum – a Challenge to Child Protection The Categories Produced in Speech by Social Workers in the Field of Child Protection	
Main subject Social work	Level Master's thesis
Advisors Aini Pehkonen and Jari Lindh	
Date April 2020	Number of pages 87+11
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this master's thesis is to examine what kind of categories social workers in the field of child protection produce in their speech on the subject of autism spectrum in children and young people, and of the issues involved in supporting them. The research material consists of two group interviews of social workers employed in child protection. The interviewees, nine in total, work for the Social and Health Care of the Joint Municipal Authority of Kainuu.</p> <p>The material was analyzed by category analysis examining the categories on the basis of ethno-methodological approach. The thesis represents the tradition of discourse analysis. The theoretical framework of this study is social constructionism, which was located in the institution of child protection.</p> <p>As results, in the data was identified five categories describing children and young people with autism spectrum built by the interviewees in their speech: those who need special expertise, those who require strong parenting, those who are misunderstood and abused, those who are in need of psychiatric care and multidisciplinary support, and those who for some reason remain beyond the services. The data showed four categories constructed by interviewees on issues related to supporting children and youth with autism spectrum: the difficulty in supporting, a lack of ways and means to act with children and young people with autism spectrum, wrong expectations, and the social worker acting as a guardian.</p> <p>The main conclusions of this thesis are that there is a need to improve the awareness of autism and to further develop the structure of services to meet the needs of children and young people with autism spectrum, as well as those of their families.</p>	
Keywords Autism spectrum, child, young person, child protection, category	
Repository	Library of the University of Eastern Finland

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	5
2	AUTISMIKIRJO	7
2.1	Autismikirjon käsite, tautiluokitukset ja esiintyvyys	7
2.2	Autismikirjon oirekuva, hoito ja kuntoutus	10
2.3	Aiempi tutkimus autismikirjosta sosiaalitieteissä.....	14
2.4	Käsitys autismikirjosta rakentuu sosiaalisesti ja muuttuu ajassa	17
3	AUTISMIKIRJO JA LASTENSUOJELU	19
3.1	Lapsen autismikirjon vaikutus vanhemmuuteen	19
3.2	Lapsen autismikirjo lisää todennäköisyyttä lastensuojelun asiakkuuteen	21
3.3	Lastensuojelun tuki ja toimintavalta	22
4	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT JA TOTEUTUS.....	25
4.1	Tutkimustehtävä ja tarkennetut tutkimuskysymykset.....	25
4.2	Aineiston keruu ja esittely	26
4.3	Jäsenyysskategoria-analyysi ja sen toteuttaminen.....	28
4.4	Etnometodologia, sosiaalinen konstruktionismi ja diskursiivinen perinne	32
4.5	Tutkimuksen eettisyys ja tutkijapositio	34
5	SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN PUHEESSA TUOTTAMAT KATEGORIAT AUTISMIKIRJON LAPSISTA JA NUORISTA	38
5.1	Eriyistä osaamista tarvitsevia.....	38
5.2	Vahvaa vanhemmuutta vaativia.....	44
5.3	Väärinymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja	47
5.4	Psykiatrista hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia	52
5.5	Väliinputoajia	55
6	SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN PUHEESSA TUOTTAMAT KATEGORIAT AUTISMIKIRJON LASTEN JA NUORTEN TUKEMISEEN LIITTYVISTÄ ASIOISTA JA ILMIÖISTÄ.....	57
6.1	Tukemisen vaikeus	57
6.2	Keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa.....	60
6.3	Virheelliset odotukset.....	65
6.4	Sosiaalityöntekijä edun valvojana	67
7	YHTEENVETO, JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	70
7.1	Yhteenveto ja keskeiset tulokset.....	70
7.2	Pohdinta	73
	KIRJALLISUUS.....	77
	LIITTEET (5).....	88

1 JOHDANTO

Kun ihminen kuulee sanayhdistelmän autismikirjon lapsi, hän ajattelee tälle lapselle kuuluvan tietynlaisia ominaisuuksia. Mahdollisesti kuulija ajattelee lasta, jolla on vaikeuksia kommunikaatiossa tai lasta, jolla on erityiset kiinnostuksen kohteet. Autismikirjon lapsi on kategoria. Se, millaisia määreitä kuulija sijoittaa tähän kategoriaan riippuu siitä, millaista tietoa ja millaisia kokemuksia hänellä on autismikirjon lapista.

Tässä pro gradu -tutkielmassa kategoriat ovat huomion keskipisteenä. Tarkastelen lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessaan rakentamia kategorioita autismikirjon diagnoosin omaavista lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista ja ilmiöistä. Tutkielman aineisto on kerätty Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän, eli Kainuun soten, alueella.

Autismikirjo on käsitteenä laaja. Autismikirjo on yhdistävä nimi usealle laaja-alaiselle kehityksen häiriölle, muun muassa lapsuusiän autismille ja Aspergerin oireyhtymälle (Timonen 2019b, 35). Lasten ja nuorten autismikirjon vaikeudet ovat haaste sosiaalityölle ja lastensuojelulle. Autismikirjon diagnoosien määrä on ollut vuosi vuodelta kasvussa (ks. esim. Centers for Disease Control and Prevention 2019). Useat autismikirjon diagnoosin omaavat lapset ja heidän perheensä tarvitsevat sosiaalityön tukea lääketieteellisen hoidon ja koulussa järjestettävien tukitoimien lisäksi. Diagnoosien määrän lisääntyessä sosiaalityön tukea ja interventioita tarvitaan entistä enemmän.

Tutkielmani aihe on ajankohtainen ja yhteiskunnallisesti kiinnostava: autismikirjon diagnoosin omaavien lasten ja nuorten määrän kasvaessa, myös tarve erilaisille palveluille kasvaa. Ulkomaisessa sosiaalityön tutkimuksessa on viimeisen kymmenen vuoden aikana herännyt kiinnostus autismikirjoa kohtaan. Olisi välttämätöntä lisätä autismikirjioon liittyvää tutkimusta Suomessa, jotta kasvavaan tuen tarpeeseen voidaan parhaalla mahdollisella tavalla vastata. Autismikirjon lasten perheille tarjottu optimaalisesti kohdennettu tuki voi olla myös kansantaloudellisesti merkittävää. Tutkielmani tarkoitus tieteellisten intressien lisäksi on lisätä autismitietoisuutta sosiaalityössä.

Tutkielma rakentuu niin, että luvussa kaksi kerron perustietoja autismikirjosta ja käsitteestä autismikirjo sekä aiemmista autismikirjoihin liittyvistä tutkimuksista. Luvussa kolme kirjoitan lapsen tai nuoren autismikirjon vaikutuksesta vanhemmuuteen ja yhteydestä lastensuojeluun. Tämän luvun viimeisessä alaluvussa kirjoitan lastensuojelun tarjoamasta tuesta perheille, joissa on autismikirjon lapsi tai nuori sekä lastensuojelun toimivallasta perheiden kanssa. Luku neljä pitää sisällään tutkimusmetodologista tietoa. Tulokset kerron luvuissa viisi ja kuusi. Viidennessä luvussa keskityn tuloksiin, jotka liittyvät haastateltujen puheessa rakentamiin kategorioihin autismikirjon lapsista ja nuorista. Luvussa kuusi esitän haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden puheessaan rakentamia kategorioita, jotka liittyvät autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyviin asioihin ja ilmiöihin. Luku seitsemän koostuu tulosten yhteenvedosta ja pohdinnasta.

2 AUTISMIKIRJO

2.1 Autismikirjon käsite, tautiluokitukset ja esiintyvyys

Autismikirjo (autism spectrum disorder, ASD) on yhdistävä nimitys usealle laaja-alaisen kehityksen häiriölle (pervasive developmental disorder). Suomessa on käytössä WHO:n (World Health Organization) ylläpitämä kansainvälinen tautiluokitusjärjestelmä ICD-10. Tautiluokituksen mukaan autismikirjoon kuuluu seuraavat laaja-alaiset kehityksen häiriöt: lapsuusiän autismi, tarkemmin määrittelemätön autismi, Rettin oireyhtymä, muu lapsuusiän disintegratiivinen häiriö, yliaktiivisuuden häiriö yhdistyneenä kehitysvammaisuuteen ja stereotyyppisiin liikkeisiin, Aspergerin oireyhtymä, muu laaja-alainen kehityksen häiriö sekä tarkemmin määrittelemätön laaja-alaisen kehityksen häiriö. (THL 2011, 274; Timonen 2019b, 34–35; WHO 2016.)

ICD-10 -tautiluokituksen lisäksi kansainvälisessä käytössä on amerikkalaisen psykiatriyhdistyksen eli APA:n (American Psychiatric Association) ylläpitämä DSM-5 -tautiluokitus. Tero Timosen (2019, 39) mukaan myös jotkin suomalaiset psykiatrit käyttävät tätä tautiluokitusta, sillä se on uudempi kuin ICD-luokitus. DSM-5 tautiluokituksen uudistuksen yhteydessä, vuonna 2013 uudistettiin autismikirjon häiriöiden luokka ja Aspergerin oireyhtymä jäi omana diagnoosinaan pois DSM-luokituksesta (Leppämäki & Niemelä 2014, 865).

Asperger-diagnoosi on jäämässä myös uudistuvassa ICD-tautiluokituksessa pois. WHO (2018) on ilmoittanut, että rakenteilla oleva ICD-11 -tautiluokitus on tarkoitus saada käyttöön vuoteen 2022 mennessä. Uudessa ICD-11 -luokituksessa Aspergerin oireyhtymän lisäksi autismi, epätyypillinen autismi, ja disintegratiivinen kehityshäiriö poistuvat ja tilalle tulee sateenvarjodiagnoosina autismikirjon häiriö. Lisäksi muutoksen yhteydessä Rettin oireyhtymä, joka aiheutuu x-kromosomissa tapahtuneesta mutaatiosta, siirtyy muiden samankaltaisten diagnoosien joukkoon. Sami Leppämäen ja Asko Niemelän (2014, 865) mukaan muutoksiin DSM-luokituksessa on päädytty, sillä usein rajat eri autismediagnoosien välillä ovat jääneet epäselviksi ja lisäksi laajan tutkimustyön mukaan autismi ja Aspergerin oireyhtymä eivät olennaisesti eroa toisistaan.

Autismi-käsite on muuttunut kriteeristön mukaisessa määrittelyssä. Samalla myös teoreettinen näkemys autismista on muuttunut. Neurologinen, kognitiivinen ja oppimispsykologinen näkemys autismista on syrjäyttänyt näkemyksen, että sen syntyyn vaikuttaisi äidin ja lapsen vuorovaikutus. (Timonen & Castrén 2019, 49.)

Käytän tässä opinnäytetyössä käsitettä autismikirjo, tarkoittaen sillä tällä hetkellä Suomessa käytettävän ICD-10 luokitukseen pohjautuvia laaja-alaisten kehityksen häiriöitä, jotka tämän luvun ensimmäisessä kappaleessa luetteloin. Käytän käsitettä autismikirjo erottelematta siitä erikseen mitään tiettyä diagnoosia. Noudatan tässä amerikkalaisen psykiatriyhdistyksen DSM-5 luokituksen sekä WHO:n lähivuosina voimaan tulevan ICD-11 luokituksen tapaa käsittää autismikirjo yhdistävänä sateenvarjodiagnoosina, sillä autismikirjon diagnosoinnin kehityssuunta on sen mukainen: DSM-5 luokitus toimii jo näin ja ICD-tautiluokituksen muutoksen myötä se muuttuu sateenvarjodiagnoosiksi myös Suomessa yleisesti käytössä olevassa tautiluokituksessa.

Autismikirjosta näkee toisinaan käytettävän myös nimitystä autismin kirjo. Käytän käsitettä nominatiivimuodossa autismikirjo enkä genetiivissä autismin kirjo. Tähän ratkaisuun päädyin psykiatrian tohtori Tero Timosen (2019b, 36) kirjoituksen perusteella. Hänen mukaansa on järkevää käsittää autismi osana laajempaa kehityksellistä kirjoa. Timosen mukaan käytettäessä käsitteen genetiivimuotoa, autismin ajatellaan olevan perusta ja muut vastaavan kaltaiset häiriöt sen kirjoa.

Tero Timosen ja Maija Castrénin (2019, 49) mukaan autismin esiintyvyydestä on saatu erilaista tietoa riippuen siitä, kuinka autismikirjo määritellään. Tutkijoiden mukaan autismikirjon häiriöiden diagnoosit ovat lisääntyneet (ks. esim. Centers for Disease Control and Prevention 2019; Hall-Lande, Hewitt, Mishra, Piescher & LaLiberte 2015, 237). WHO:n internetsivujen mukaan diagnoosien määrän lisääntymiseen voi vaikuttaa moni asia, muun muassa autismitietoisuuden lisääntyminen, diagnoosin kriteereiden laajentuminen, paremmat diagnosoinnin välineet sekä tehokkaampi raportointi (WHO 2019a). Lastenneurologian ylilääkäri Hannu Heiskala (2012, 1735) arvelee autismikirjon häiriöiden lisääntymisen johtuvan ainakin osittain autismitietoisuuden lisääntymisestä. Hänen omakohtainen kokemuksensa 1990-luvun Espoosta on, että usean lapsen ja nuoren diagnoosi muuttui älyllisestä kehitysvammaisuudesta autismiksi, kun palvelutarjonta autismin kuntoutuksessa parani.

Autismia ja kehitysvammoja tarkasteleva verkostotyöryhmä USA:ssa on tutkinut autismin yleisyyttä useassa USA:n osavaltiossa kahdeksanvuotiaiden lasten osalta. Verkoston mukaan kahdeksanvuotiaiden autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten lukumäärä on lisääntynyt: vuonna 2000 lukema on ollut 6,7 lasta tuhatta lasta kohden eli 6,7/1000 ja vuonna 2014 luku oli 16,8/1000. Diagnoosien määrä kasvoi noin 150%. (Baio ym. 2018, 12.)

WHO kertoo internet-sivuillaan autismikirjon esiintyvyyden olevan maailmanlaajuisesti noin 1/160. Sivulla todetaan, että luku on arvio ja että autismikirjon esiintyvyyss tutkimuksissa on saatu vaihtelevia lukuja. Joissakin tutkimuksissa on saatu huomattavasti suurempia tuloksia. Toisaalta monen matala- tai keskituloisen maan esiintymislukuja ei tiedetä. (WHO 2019a.) WHO:n ilmoittama luku 1/160 muutettuna tuhatta lasta kohti on 6,3/1000.

Suomessa on 2000-luvulla toteutetussa tutkimuksessa todettu autismikirjon esiintyvyyden olevan kahdeksanvuotiaiden lasten kohdalla 8,4/1000, autismin 4,1/1000 ja Aspergerin oireyhtymän esiintyvyys 1,6–2,9/1000. Vaihteluvälit riippuvat käytetyistä diagnostisista kriteereistä. (Mattila, Kielinen, Jussila, Linna, Bloigu, Ebeling & Moilanen 2007, 642–643; Timonen & Castrén 2019, 52.) USA:ssa saadut luvut ovat melko paljon suurempia. Vertailu on vaikeaa jo muun muassa siksi, että mailla on käytössä eri tautiluokitukset.

Yhteistä eri arvioissa ja tutkimuksissa on se, että niiden mukaan pojilla diagnosoidaan autismikirjoa huomattavasti tyttöjä enemmän. Esimerkiksi Timonen ja Castrén (2019, 52) kirjoittavat, että autismikirjo on pojilla 2–5 kertaa yleisempää kuin tytöillä; Moilaisen ja Rintahakan (2016, 228) mukaan autismikirjon häiriöt ovat 1,8–6,5 kertaa yleisempiä pojilla kuin tytöillä. USA:n autismia ja kehitysvammoja tarkasteleva verkostotyöryhmän mukaan autismikirjoa esiintyi tytöillä lukusuhteessa 6,6/1000 ja pojilla 26,6/1000. Verkostotyöryhmän tutkimuksen mukaan autismikirjoa oli diagnosoitu vaaleaihoisilla enemmän kuin tummaihoisilla. (Baio ym. 2018, 9.)

2.2 Autismikirjon oirekuva, hoito ja kuntoutus

Autismikirjon häiriöt ilmenevät ja ovat havaittavissa jo lapsuudessa normaalin kehityksen poikkeavuutena. Tunnusomaista autismikirjolle on vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot. (Castrén 2019a, 42; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1453.)

Moilanen, Mattila, Loukusa ja Kielinen (2012, 1454) ovat koonneet autismikirjon oireista tietolaatikon artikkelissaan *Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla*. Olen koonnut oireista kuvion 1, sivulle 11 Moilasan ym. tietolaatikkoon perustuen. Kuviossa oireet jakautuvat kolmeen pääluokkaan: sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksiin, kommunikaation poikkeavuuksiin sekä stereotypioihin, rajoittuneisiin, toistuviin ja kaavamaisiin käyttäytymisen piirteisiin, kohteisiin ja toimintoihin.

Kuviosta 1 näkyy, että autismikirjon oireisto on laaja-alainen häiriö ja lapsen tai nuoren sekä hänen lähipiirinsä arkeen voimakkaasti vaikuttava asia. ICD-11 -tautiluokituksen kehittymistä seuraavalla WHO:n internet-sivuilla todetaan, että laaja-alainen oireisto aiheuttaa vakavia vaikeuksia autismikirjon henkilöille itselleen sekä perheessä, sosiaalisessa elämässä, koulutuksessa, työelämässä ja muussa toiminnassa. On kuitenkin hyvä muistaa, että autismikirjon oireisto ja oireiden vakavuus vaihtelevat runsaasti yksilöllisesti. Lisäksi autismikirjon henkilöiden kielellisissä ja älyllisissä kyvyissä esiintyy laajaa variaatiota. (APA 2013; WHO 2019b.)

Autismikirjon henkilöiden arkea haastaa itse autismikirjon lisäksi siihen liittyvät rinnakkaissairaudet. Rinnakkaissairauksiksi raportoidaan useimmiten aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöt, älyllinen kehitysvammaisuus, epilepsia, unihäiriöt, aggressiivinen käyttäytyminen sekä ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt (Castrén 2019a, 43). Moilanen ym. (2012, 1453) mainitsevat rinnakkaissairauksina myös näön, kuulon ja liikkumisen vaikeuksia.



KUVIO 1. Lasten ja nuorten autismitikijron oirekuvausta Moilanen ym. (2012, 1454) mukailien

Suomessa on tutkittu DSM-5 kriteeristön mukaisia autismitikijron 9–16 -vuotiaiden rinnakkaissairauksia. Tutkimuksen tulosten mukaan autismitikijron kanssa esiintyi 74% psykiatrisia sairauksia. Näistä yleisimpiä olivat käytöshäiriöt, ahdistuneisuus sekä tic-oireet. Keskittymiskyvyn ja tarkkaavaisuuden häiriöitä, sekä ADHD että ADD-muotoisena, esiintyi 38% tutkimukseen osallistuneista. Autismitikijron diagnoosin omaavilla

lapsilla ja nuorilla esiintyi myös pakko-oireista käyttäytymistä ja uhmakkuutta sekä siihen liittyvää aggressiivisuutta. Lisäksi tutkituilla esiintyi tourettea ja myös unihäiriöt olivat yleisiä. (Mattila, Hurtig, Haapsamo, Jussila, Kuusikko-Gauffin, Kielinen, Linna, Ebeling, Bloigu, Joskitt, Pauls & Moilanen 2010, 1085, 1089–1090.)

Autismikirjon häiriöön kuuluu usein aistipoikkeavuuksia. Moilasan ja Rintahakan (2016) mukaan 73%:lla autismikirjon henkilöistä on aisteihin liittyviä yli- ja aliherkkyksiä. Ongelmia voi ilmetä kaikissa aistiärsykkeissä. Tutkijoiden mukaan ne voivat johtaa epätoivottuun käytökseen ja vaikuttavat oppimiskykyyn sekä altistavat masennukselle ja ahdistukselle. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227; Sanz-Cervera, Pastor-Cerezuela, González-Sala, Tárraga-Mínguez & Fernández-Andrés 2017, 10; Vanhala 2015, 84.) Aistipoikkeavuuksilla on erittäin suuri vaikutus lasten toimintaan. Tutkituilla autismikirjon ja aistipoikkeavuuksia omaavilla lapsilla on havaittu olevan epätyypillisiä aistikokemuksia, heikot motoriset taidot ja heikot arjen taidot. Heikot taidot arjen toiminnoissa johtuvat osaksi epätyypillisestä aistiherkkyydestä ja motoriikan, etenkin hienomotoriikan vaikeuksista. (Jasmin, Couture, McKinley, Reid, Fombonne ja Gisel (2009, 231, 239.)

Autismikirjon henkilöiden kognitiiviset kyvyt eroavat tavanomaisesti kehittyvien kyvyistä. Heidän neurokognitiivisten erilaisuuksien ajatellaan johtavan poikkeavaan käytökseen. Kognitiivisten kykyjen erilaisuutta on tutkimuksessa pyritty selittämään eri painotuksin. Sentraalisen koherenssiteorian mukaan autismikirjon henkilöt kiinnittävät usein huomion yksityiskohtiin eivätkä huomioi kokonaisuutta. Erilaisesta havaitsemisesta seuraa erilaisia muistitoimintoja. Mielen teorian mukaan autismikirjon henkilöillä on vaikea ymmärtää muiden ihmisten tuntemuksia, uskomuksia ja aikomuksia. Eksekutiivinen teoria painottaa henkilön oman toiminnanohjauksen vaikeuksia. (Moilanen & Rintahaka 2016, 227; Vanhala 2015, 84.)

Nykytutkimus ei ole pystynyt selvittämään, mistä autismikirjon häiriöt johtuvat. Nykyisen käsityksen mukaan on kuitenkin selvää, että autismikirjossa on kyse kehityksellisestä häiriöstä. (Ks. esim. Castrén 2019b, 85; Moilanen & Rintahaka 2016, 227.) Tutkimuksilla on saatu näyttöä, että autismikirjon häiriöiden synnyssä geneettisillä tekijöillä on suuri rooli. Myös ympäristötekijöiden ja immunologisten tekijöiden vaikutuksia on tutkittu ja havaittu. Lisäksi vanhempien korkean iän arvellaan olevan yksi

riskitekijä häiriöiden syntyyn. (Castrén 2019b, 75, 78; Moilanen & Rintahaka 2016, 226; Vanhala 2015, 86.)

Autismikirjoon liittyvät vaikeudet ovat kaikkienensa monimuotoisia ja ne ilmenevät yksilöllisesti. Suurena haasteena autismikirjon henkilöille on saada muovattua elämästä positiivisia kokemuksia. Tämä on vaikeaa, sillä autismikirjon henkilöillä on usein vaikeuksiensa takia enemmän negatiivisia kuin positiivisia kokemuksia. (Timonen 2019a, 115.)

Autismikirjon häiriöiden kuntoutuksessa on erilaisia menetelmiä. Raija Vanhala (2015, 87) korostaa, että kuntoutus täytyisi suunnitella yksilöllisesti kunkin lapsen tarpeiden mukaan laaja-alaisesti ja että kuntoutus aloitettaisiin mahdollisimman varhain. Kuntoutuksen mahdollisen varhain aloittamisen puolesta kirjoittaa moni lääkäri ja tutkija (ks. esim. Mattila ym. 2007, 644; Moilanen & Rintahaka 2016, 228). Myös Kalle Partanen (2010, 50–51) kirjoittaa yksilöllisen kuntoutumisen suunnittelun merkityksestä. Hän painottaa, että autismikirjon henkilöt ovat niin heterogeeninen ryhmä, että tiettyä kuntoutuksen mallia on mahdotonta tehdä. Partasen mukaan kuntoutuksen tavoitteet olisi hyvä olla konkreettisiin taitoihin liittyviä, sillä ne lisäävät asiakkaan itsenäistä toimintakykyä. Tavoitteiden täytyisi olla asiakkaalle mielekkäitä ja merkityksellisiä. Keskeisiksi kuntoutuksen tarvealueiksi Partanen (2010, 53) nimeää arjen hallinnan taidot, (tavoitteena itsenäinen asuminen), paikan löytämisen yhteiskunnassa (työ, opiskelu tai työ- tai päivätoiminta) sekä elämäntilanteen muutokset ja siirtymävaiheet.

Irma Moilanen ja Pertti Rintahaka (2016, 228) toteavat, että autismikirjon kuntoutus tulisi nykykäytännön mukaan olla niin sanottua kasvatuksellista kuntoutusta, johon sekä yksilö- että ryhmäterapiat, kuten puhe- ja toimintaterapiat, nivoutuvat merkittäviksi osatekijöiksi. Ideana on, että terapioida toteutettaisiin lapsen tai nuoren kasvuympäristössä yhdessä kuntoutettavan lähipiirin kanssa. Keskeistä kuntoutuksessa on päivittäisen toimintaympäristön, aikataulujen ja sosiaalisten tilanteiden selkeyttäminen ja jäsentäminen esimerkiksi kuvien, esineiden ja toistuvien rutiinien avulla. (Moilanen & Rintahaka 2016, 228.)

Autismikirjon häiriöihin ei ole täsmälääkehoitoa eikä virallisia suosituksia lääkehoitoon. Oksitosiini-hormonin vaikutusta sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmiin on viime aikoina tutkittu. Autismikirjoon liittyviin ja samaan aikaan esiintyviin rinnakkais-häiriöihin sen sijaan on tarjolla lääkehoitoa. Esimerkiksi ärtyisyyttä ja aggressiivisuutta hoidetaan lääkityksellä, samoin pakko-oireita tai hankalia rituaaleja. Autismikirjon kanssa esiintyviä keskittymiskyvyn ja tarkkaavaisuuden häiriöitä hoidetaan niin ikään lääkityksellä. Autismikirjon lapset ja nuoret ovat kuitenkin varsin herkkiä lääkkeiden haittavaikutuksille. (Castrén & Timonen 2019, 286–288; Moilanen & Rintahaka 2016, 230–231; Vanhala 2015, 86.)

2.3 Aiempi tutkimus autismikirjosta sosiaalityöissä

Autismikirjoa on tutkittu lääketieteessä, erityisesti psykiatriassa, kasvatustieteessä ja lisääntyvässä määrin sosiaalityössä. Suurin osa autismikirjon tutkimuksista, joita hyödynnän omassa tutkielmassani, on toteutettu kvantitatiivisin menetelmin. Suomessa autismikirjon tutkimusta ei ole toistaiseksi sosiaalityössä tehty. Pro gradu -tutkielmia sen sijaan löytyy sosiaalityön alalta muutamia. Niissä on tutkittu esimerkiksi aspergerhenkilön myönteistä vanhemmuutta (Ihalainen 2015), autistisen lapsen vanhemman vanhemmuutta (Koivukangas 2012) sekä autismikirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta (Jääskeläinen 2017). Muita neuropsykiatrisia vaikeuksia on tutkittu Suomessa niin ikään vähän. Yksi esimerkki tällaisesta tutkimuksesta on Erja Sandbergin (2016) väitöskirja *ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Irene Rämä (2015) on kirjoittanut kasvatustieteissä väitöskirjan *Yhdessä luotua: Tutkimus autismin kirjon vuorovaikutuksesta peruskoulun kontekstissa*.

Psykiatrian ja neurologian alalla autismikirjosta on tehty paljon tutkimusta eri puolilla maailmaa. Omassa opinnäytetyössäni käytän tällaisista tutkimuksista lähteinäni etenkin tutkimuksia, jotka valottavat autismikirjon oireita, esiintyvyyttä ja vaikutusta yksilöön, vanhempiin ja koko perheeseen.

Sosiaalityössä autismikirjosta on tehty 2010-luvulta lähtien tutkimusta kiihtyvässä tahdissa. Tämä on havaittavissa kirjallisuushakuja tekemällä. Sosiaalityön tutkimuk-

sille on yhteistä, että niissä korostetaan autismikirjoon liittyvän tutkimustiedon puutetta ja tarvetta. Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith ja Magaña (2018) nimeävät autismikirjon olevan sosiaalityön tutkimukselle suuri haaste. He painottavat sosiaalityön tutkimuksen merkitystä ja työntekijöiden koulutusta autismikirjosta. Heidän mukaansa sosiaalityön täytyy puolustaa autismikirjon henkilöiden oikeuksia entistä vahvemmin, ja he huomauttavat, että siihen tarvitaan tutkimustietoa. (Bishop-Fitzpatrick ym. 2018, 11–13.)

Ernest VanBergeijk ja Oren Shtayermman (2005) ovat nimenneet Aspergerin¹ oireyhtymän olevan sosiaalityölle arvoitus (enigma). He ovat painottaneet sosiaalityöntekijän tarjoaman tuen merkitystä Aspergerin oireyhtymän diagnoosin omaavien lasten perheille olevan suuri. Heidän mukaansa on tärkeää, että sosiaalityöntekijä ymmärtää oireyhtymää, sen liitännäissairauksia ja hoitoa. (VanBergeijk & Oren Shtayermman 2005, 23–24.)

Jolynn Haney ja Jennifer Cullen (2018) sekä David Preece ja Rita Jordan (2007) ovat tutkineet sosiaalityöntekijöiden käsityksiä ja tietämystä autismikirjosta. Molemmat tutkimukset ovat lähellä oman tutkielmani aihetta. Haney ja Cullen (2018) ovat tulleet tutkimuksessaan tulokseen, että sosiaalityöntekijöillä on hyvin tietoa autismista ja heidän käsityksensä pohjautuvat diagnoosin omaavien vahvuuksiin. Sosiaalityön autismikirjoa koskevassa tutkimuksessa on siteerattu usein Preecen ja Jordanin (2007) artikkelia. He ovat puolestaan tutkimuksessaan tulleet tulokseen, että sosiaalityöntekijöillä on heikot tiedot lasten autismikirjosta. Yleisestä ihmisten autismiin liittyvästä tiedosta ja tietoisuudesta ovat tehneet tutkimuksen Dillenburger, Jordan, McKerr, Devine ja Keenan (2013). Dillenburger, McKerr, Jordan ja Keenan (2016) ovat tutkineet sosiaali- ja terveystalvelujen ja opetusalan työntekijöiden tietämystä ja koulutusta autismista sekä palvelujen käyttäjien näkemyksiä niistä.

Terveysosiaalityön puolelta on tehty autismikirjoon liittyviä tutkimuksia. Dorothea Iannuzzi, Susan Connors, Sarabeth Broder-Fingert ja Kimberly Kopecky (2015) ovat

¹ Artikkelin on kirjoitettu vuonna 2005, jolloin Asperger oli DSM-5 tautiluokituksessa vielä erillinen sairaus. Koska Asperger kuuluu nykyään DSM-tautiluokituksessa ja pian myös ICD-tautiluokituksessa osana autismikirjoa, käytän tutkielmassani Aspergerin oireyhtymää koskevia tutkimuksia ja kirjoituksia. Niitä on kuitenkin vähän, sillä suurempi innostus aiheen tutkimukseen on virinnyt 2010-luvulla.

kirjoittaneet sairaalan sosiaalityöntekijän roolista autismikirjon henkilön hoitosuunnitelman laatimisessa. Heidän mukaansa sosiaalityöntekijöillä on kompetenssia tunnistaa potilaan erityiset tarpeet ja tuoda ne esiin. Rae Morris, Barbara Muskat ja Andrea Greenblatt (2018) tarkastelevat lastensairaalan sosiaalityöntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä autismikirjon lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa työskentelemisestä. Sarah Dababnah, Susan Parish, Lauren Turner Brown ja Stephen Hooper (2010, 268) tuovat artikkelissaan esille sosiaalityön mahdollisuuksia autismin seulonnassa. Laura Baylot Casey ja Susan Elwick (2011, 182) ovat Dababnahin tutkijaseurueen kanssa samaa mieltä sosiaalityöntekijän merkittävästä roolista autismikirjon varhaisessa arvioinnissa.

Autismikirjon vaikutusta vanhemmuuteen ovat tutkineet muun muassa Dieleman, De Pauw, Soenens, Beyers ja Prinzie (2017), Davies ja Honeyman (2013), Hayes ja Watson (2012) Meadan, Halle ja Ebata (2010) sekä Falk, Norris ja Quinn (2014). Autismikirjon lasten ja nuorten kokemasta kaltoinkohtelusta ja yhteydestä lastensuojeluun on tehty verrattain paljon tutkimusta. Tällaisia tutkimuksia ovat tehneet mm. Chan ja Lam (2016), Hall-Lande, Hewitt, Mishra, Piescher ja LaLiberte (2015) sekä McDonnell, Boan, Bradley, Seay, Charles & Carpenter (2019). Näissä tutkimuksissa osoitetaan, että autismikirjon lapset ovat neurotyypillisiin lapsiin verrattuna suuremmalla todennäköisyydellä yhteydessä lastensuojeluun, sillä heillä on suuri riski tulla kaltoinkohdeksi.

Neeraja Ravindran ja Barbara Myers (2012) ovat tutkineet perheiden, ammattilaisten ja yhteisön ymmärrystä autismikirjosta. He huomioivat tutkimuksessaan kulttuurin vaikutuksen uskomuksiin. Lähelle omaa tutkimustani tulee Shirli Wernerin (2011) tutkimuksen aihe. Hän on tutkinut naispuolisten sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden asenteita työskentelystä autismikirjon henkilöiden kanssa. Jaimie Payne ja Carla Wood (2016) ovat myös tutkineet opiskelijoiden käsityksiä autismikirjosta.

Jolynn Haneyn (2018) sekä Simon Baron-Cohenin (2017) artikkeleissa pohditaan uudenlaista tapaa käsittää autismi ja autismikirjo neuroerityisyytenä. Neuroerityisyydestä on kirjoittanut myös Taylor Kreck. Hänen mukaansa tarkastelemalla autismikirjoa neuroerityisyytenä, voidaan purkaa autismiin liitettyjä kiistanalaisia käsityksiä ja samalla tarjota sosiaalityölle oivalluksia. (Kreck 2013, 4).

Kasvatustieteissä tai koulumaailmaan sijoittuvia tutkimuksia on tehty maailmanlaajuisesti melko paljon. Esimerkiksi opettajien tietoa, käsityksiä ja näkemyksiä autismikirjosta ovat tutkineet muun muassa Bjornsson, Saemundsen ja Njardvik (2019), Liu, Jialing Li, Zheng, Zaroff, Hall, Xiuhong Li ja Hao (2016) sekä Young, McNamara ja Coughlan (2017). Gayle Dillon, Jean Underwood ja Lauren Freemantle (2016) ovat puolestaan tutkineet autismikirjon diagnoosin omaavien koulukokemuksia. Myös esimerkiksi psykiatrisen sairaalan henkilökunnan, terapeuttien ja oikeuslaitoksessa työskentelevien käsityksiä ja tietämystä autismikirjosta on tutkittu (ks. esim. Murphy & McMorro 2015; Browning & Caulfield 2011; Brookman-Fraze, Drahota, Stadnick, Nicole & Palinkas 2012).

2.4 Käsitys autismikirjosta rakentuu sosiaalisesti ja muuttuu ajassa

Ian Hacking valottaa asioiden sosiaalista rakentumista teoksessaan *Mitä sosiaalinen konstruktioismi on?* Hän käyttää esimerkkinä autismin sosiaalista konstruktioita. Hän kertoo, kuinka käsite lapsuusiän autismi syntyi 1940-luvulla Leo Kannerin tutkimusten perusteella. Hacking kirjoittaa, että amerikkalaisessa psykiatriassa vahvasti vaikuttaneen psykoanalyysin vaikutuksesta, autismin käsitettiin tuolloin johtuvan niin sanotuista jääkaappiäideistä, jotka eivät kyenneet ilmaisemaan tunteitaan. Myöhemmin käsitys, että äidin tunnekylläisyys aiheuttaisi lapselle autismin, on hylätty. (Hacking 2009, 162.)

Jolynn Haney (2018, 65–67) tiivistää, että autismi on pääsääntöisesti käsitetty kahden vammaiskuvan kautta: lääketieteellisen mallin (medical model) ja sosiaalisen mallin (social model) kautta. Lääketieteellisessä kuvassa autismi ymmärretään sairautena ja häiriönä. Haneyn mukaan tämä lääketieteellinen kuva on eniten muokannut käsitystämme autismita. Sosiaalisella kuvalla Haney viittaa ihmisten tekemään kategorisointiin normaalit ja epänormaalit.

Vammaisuuden sosiaalinen malli on syntynyt vammaisuuden yksilöteorioita koskevan kritiikin kautta vastareaktionä individualistiselle vammaisuuskäsitykselle. Sen lähtökohtana on, että vaikka vammaisilla ihmisillä on vammoja, ne eivät välttämättä rajoita elämää, mikäli ympärillä oleva yhteiskunta ottaa heidän tilanteensa huomioon.

Ongelmana on siten yhteiskunta ja sen kyvyttömyys huomioida vammaisten tarpeet. (Järvikoski ja Härkää 2011, 105.) Taylor Kreck (2013, 7) kirjoittaa vammaisuuden sosiaalisesta mallista, että sen mukaan juuri yhteiskunta vammauttaa yksilön.

Autismikirjoja on viime vuosikymmenten aikana enenevässä määrin esitetty neuroerityisyytenä (neurodiversity). Neuroerityisyys-käsitteen juuret ovat vammaisuuden sosiaalisessa mallissa. Kun autismikirjo ymmärretään neuroerityisyytenä, se voidaan käsittää silloin luonnollisena ihmisyyden vaihteluna – ei sairautena tai epänormaaliutena. Tässä käsityksessä autismin oireet ovat luonteenomaisia piirteitä kokea ja hahmottaa maailma. Eli autismia ei nähdä jonain, joka henkilöllä on ja pitäisi parantaa vaan se nähdään jonain, jollainen henkilö on². Jolynn Haney (2018, 70, 74–75) painottaa, että sosiaalityössä – sekä käytännön työssä, tutkimuksessa että opetuksessa – täytyisi kyetä huomioimaan autismikirjon henkilöt neuroerityisinä henkilöinä, jotka eivät hae parantumista vaan hyväksyntää. Eli kuten vammaisuuden sosiaalisessa mallissa, tässä ajatellaan, että ympäröivän yhteiskunnan täytyisi muuttua, ei autismikirjon henkilön.

Neuroerityisyys käsitteen merkityksestä psykiatriassa on kirjoittanut Simon Baron-Cohen. Hän vertaa autismikirjon käsittämistä häiriönä siihen, että vasenkätisyyttä pidettiin aiemmin patologisena tilana ja sitä yritettiin korjata. Baron-Cohenin mukaan neuroerityisyyden idea liittyy ihmisoikeuksiin ja siihen, että tämä vähemmistö hyväksyttäisiin patologisoimatta, kunnioittavasti ja arvokkaasti. (Baron-Cohen 2017, 746.)

Autismikirjon lyhyt historia osoittaa sen, kuinka käsitys autismista on muuttunut ja sosiaalisesti rakentunut. Tämä historia tuntien on mielenkiintoista tarkastella tämän päivän sosiaalityöntekijöiden tulkintoja autismikirjosta. Niitä on mielenkiintoista tarkastella kategorisoinnin avulla, sillä luokittelulla on vaikutusta ja merkitystä. Hackingin (2009, 163) mukaan käsitys jääkaappiäideistä vahingoitti autistisia piirteitä omaavien lasten perheitä. Tämän ymmärtäminen asettaa myös pohtimaan sitä, millainen merkitys ja vaikutus sosiaalityöntekijän käsityksillä on.

² Käsitteen neuroerityisyys on luonut australialainen Judy Singer 1990-luvulla. Neuroerityisyys käsitteistä ovat kuuluvimmin tuoneet esille autismikirjon henkilöt itse. (McGee 2012, 12.)

3 AUTISMIKIRJO JA LASTENSUOJELU

3.1 Lapsen autismikirjon vaikutus vanhemmuuteen

Lapsen autismikirjon vaikutuksesta vanhempien stressaantuneisuuteen on lukuisia tutkimuksia (ks. esim. Ana, Tárraga, Fernández, Colomer & Pastor 2015; Falk 2014; Huang, Yen, Tseng, Tung, Chen & Chen 2014; Silva & Schalock 2012; Johnson, Frenn, Feetman & Simpson 2011). Tutkimusten tulosten mukaan autismikirjon lasten vanhemmilla on muita vanhempia enemmän vanhemmuuteen liittyvää stressiä. Davies ja Honeyman (2013, 117) tiivistävät artikkelissaan, että yleensä haastavasti käyttäytyvien lasten vanhemmat kohtaavat ja kokevat muita enemmän fyysisiä ja psyykkisiä sairauksia, unihäiriöitä, sosiaalista eristyneisyyttä, taloudellisia vaikeuksia ja työttömyyttä. Stephanie Hayes ja Shelley Watson (2012) ovat tehneet meta-analyysin, jossa he ovat tutkineet vanhemmuuteen liittyvää stressiä. Myös heidän meta-analyysinsä mukaan autismikirjon lasten vanhemmat ovat muita vanhempia stressaantuneempia. Hayes ja Watson tulivat siihen tulokseen, että autismikirjon vanhemmat ovat myös stressaantuneempia verrattuna vanhempiin, joiden lapsilla on jokin muu vamma. (Hayes & Watson 2012, 637, 639.)

Hayes ja Watson huomioivat (2012, 639), että on tehty paljon tutkimuksia autismikirjon lasten vanhempien stressistä, mutta ei autismikirjon lasten vanhemmuuden positiivista asioista. Davies ja Honeyman (2013) jopa sanovat, että tutkijat laiminlyövät haastavasti käyttäytyvien lasten perheiden positiivisia kokemuksia. He ovat omassa tutkimuksessaan tulleet tulokseen, että vammaisen lapsi perheessä voi lisätä perheen läheisyyttä ja vahvuutta, lisätä suvaitsevaisuutta muita kohtaan, lisätä uskoa, synnyttää suurempaa kunnioitusta elämää kohtaan ja mahdollistaa uusien ystävien löytämisen. (Davies & Honeyman 2013, 119–120.)

Hayes ja Watson (2012, 639) muistuttavat, että vanhemmuuteen liittyvä stressi ei kerro asiasta koko tarinaa ja että, tutkijoiden tulisi tunnistaa tekijöitä, jotka auttavat perheiden toimintakykyä ja vaalivat tulevaisuuden toivoa. Tehdessäni kirjallisuushakua, tein Hayesin ja Watsonin kanssa saman huomion: lähes kaikki autismikirjon

vanhemmuuteen liittyvät tutkimukset liittyvät autismikirjon vanhemmille tuomiin ongelmiin, mutta positiivisten asioiden tutkiminen oli lähes olematonta. Barbara Myers, Virginia Mackintosh ja Robin Goin-Kochel (2009) ovat kysyneet autismikirjon vanhemmilta, millä tavalla autismikirjon lapsi on vaikuttanut heidän elämäänsä. Tutkijat nimesivät vastauksista 15 kielteistä ja yhdeksän myönteistä teemaa. Myönteisiä teemoja olivat muun muassa suuri rakkaus lasta kohtaan, se, että lapsi on opettanut myötätuntoa, kärsivällisyyttä, pienistä asioista iloitsemista sekä hiljentämään tahtia. Puolet vastauksista sisälsi vain negatiivisia huomioita, kolmannes sekä negatiivisia että positiivisia ja noin 10% vain positiivisia. Vastauksista 70%:ssa ilmoitettiin yhtenä negatiivisena asiana stressi. Muita negatiivisia asioita olivat muun muassa lapsen käytös ja hoidon sekä terapioiden tarve, vaikutukset vanhempien hyvinvointiin, työhön ja parisuhteeseen, vaikutukset koko perheeseen sekä sosiaalinen eristyneisyys. (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel 2009, 670, 678, 683.)

Tutkimuksissa on myös selvinnyt, että autismikirjon lasten vanhemmilla on muita vanhempia useammin mielenterveysongelmia (ks. esim. Benjak, Mavrinac ja Šimetin 2009; Cox, Eaton, Ekas, Van Enkevort 2015; Kuusikko-Gauffin, Pollock-Wurman, Mattila, Jussila, Ebeling, Pauls & Moilanen 2013). Benjakin ym. tekemässä tutkimuksessa verrattiin autismikirjon lasten vanhempien ja muiden vanhempien kokemusta omasta terveydestään. Tutkimuksen mukaan puhuttaessa muusta kuin fyysisestä terveydestä autismikirjon vanhemmat kokevat itsensä sairaammiksi kuin muut vanhemmat. Autismikirjon lasten vanhemmista 14% ilmoitti omaavansa käyttäytymiseen liittyviä tai psyykkisiä häiriöitä, kun muilla vanhemmilla lukema oli 4,3%. (Benjak, Mavrinac ja Šimetin (2009, 403, 407.) Kotimaisessa tutkimuksessa ei eroa Suomen ja muiden maiden välillä ole ilmennyt. Tulosten mukaan autismikirjon vanhemmista 9,5% tuntee sosiaalisten tilanteiden pelkoa, kun muiden vanhempien lukema on 5,7%. (Kuusikko-Gauffin ym. 2013, 527–528.)

Tarkastelu tutkimuksiin, jotka tarkastelevat lapsen autismikirjon vaikutusta perheiden elämään, osoittaa, että pääpaino tutkimuksessa on ollut vanhempien terveyden, etenkin psyykkisen terveyden ja vanhempien stressaantuneisuuden tutkimisessa. Mihaela Grasu (2018) on tästä valtavirrasta poiketen tutkinut, mitä vaikeuksia autismikirjon lapsen vanhemmat kohtaavat. Hän on Romaniassa haastatellut sekä vanhem-

pia että autismikirjon kanssa toimivia ammattilaisia ja todennut, että autismikirjon lapsen saaminen on vanhemmille yksi suurimmista haasteista, mitä vanhemmat voivat saada. Hänen tutkimustulostensa mukaan vanhemmat kohtaavat seuraavia vaikeuksia: vaikeus hyväksyä autismikirjon häiriö, vaikeudet selvittää lapsen ongelmallisen käyttäytymisen kanssa, interventio palveluiden puute sekä sosiaalinen stigmatisaatio. (Grasu 2018, 39–40.)

3.2 Lapsen autismikirjo lisää todennäköisyyttä lastensuojelun asiakkuuteen

Useat tutkimukset ovat todenneet lapsen vammaisuuden olevan merkittävä riskitekijä lapselle tulla kaltoinkohdeksi psyykkisesti tai fyysisesti. USA:ssa autismikirjon lasten ja lastensuojelun yhteyttä tarkastelevassa tutkimuksessa on todettu, että autismikirjon lapset tai muun vamman omaavat lapset ovat muita lapsia todennäköisemmin kontaktissa lastensuojeluun. (Hall-Lande, Hewitt, Mishra, Piescher ja LaLiberte 2015, 245.) Tutkimuksissa on myös todettu, että autismikirjon lapset ovat riskissä joutua muita pahoinpideltyjä lapsia useammin ja monitahoisemmin pahoinpidellyiksi (ks. esim. McDonnell ym. 2019, 583).

Suomessa on tutkittu vammaisten lasten riskiä vanhempien taholta esiintyvään väkivaltaan. Anna Heinosen ja Noora Ellosen (2013, 181) tutkimuksessa todetaan esimerkiksi, että oppimis- ja muistihäiriöt sekä mielenterveyden ongelmat nostavat riskiä joutua kurinpitoväkivallan kohteeksi. Lisäksi jos lapsella oli useampi vamma, kuten autismikirjon lapsella voi olla, kasvaa riski kurinpitoväkivaltaan. Myös Tanja Koivula (2019, 55, 58) on tutkimuksessaan havainnut, että suomalaiset ja ruotsalaiset äidit käyttävät erityistä tukea tarvitseviin lapsiin enemmän ja useammin sekä henkistä että fyysistä väkivaltaa kuin äidit, joiden lapset eivät ole erityistä tukea tarvitsevia.

Hall-Landen ym. (2015, 237, 245–246) tutkimuksessa ensisijainen syy lastensuojelukontaktiin oli lasten fyysinen pahoinpitely. Näiden tutkijoiden mukaan vanhempien mielenterveydenongelmat vahvistavat stressiä, jonka lasten haasteellinen käytös saa aikaan. He esittävät, että autismikirjon lasten vahva yhteys lastensuojeluun saattaa juontua autismikirjon lasten haasteellisesta käytöksestä. Lasten kaltoinkohtelu on liitetty tutkimustuloksissa lasten suurempaan aggression, ylivilkkauksen ja raivokohtausten todennäköisyyteen. (McDonnell ym. 2019, 583.)

Vanhempien taholta tulevan psyykkisen aggressiivisuuden on todettu olevan yhteydessä lapsen autismikirjon oireiden vakavuuteen, vanhemmuuden stressiin, taloudelliseen paineeseen ja perheen kokemaan syrjintään. Vanhemmuuteen liittyvä stressi ja lapsen autismikirjon oireiden vakavuus näyttivät olevan yhteydessä myös lapsen fyysiseen loukkaamiseen. (Chan ja Lam 2016, 111.)

Daniel Hoover ja Joan Kaufman (2018) ovat tehneet katsauksen autismikirjon lasten haitallisia kokemuksia (adverse childhood experiences, ACE) koskevaan tutkimustietoon. He ovat katsauksessaan tulleet siihen tulokseen, että ei ole todisteita autismikirjon lasten olemisesta suurentuneessa riskissä joutua pahoinpidellyksi ja olemisesta yliedustettuja lastensuojelussa (Hoover & Kaufman 2018, 129–130). He viittaavat tässä Fisherin, Epsteinin, Urbanon, Vehornin, Cullin ja Warrenin (2019, 1337–1338) tutkimuksen tuloksiin. Tämän tutkijaryhmän mukaan yhdellä viidestä autismikirjon lapsesta oli ollut yhteys Tennesseeen alueen palvelevaan puhelimeen (Child abuse Hotline). Heidän tutkimuksensa mukaan autismikirjon lapsia ei kaltoinkohdeltu muita lapsia enemmän ja heille osoitettiin palvelevasta puhelimesta muita harvemmin jatkotoimenpiteitä. Sen sijaan Hoover ja Kaufman painottavat sitä, että autismikirjon lapset tulevat kolme-neljä kertaa muita useammin kiusatuiksi muiden lasten toimesta. (Hoover & Kaufman 2018, 130–131.)

3.3 Lastensuojelun tuki ja toimintavalta

Suomessa lastensuojelun toimivalta on julkista valtaa, jonka toimivalta perustuu kansalliseen lakiin (Perustuslaki 731/1999: 2 §; Mäenpää 2017, 69). Perustuslain 6 § ja 19 § mukaan julkisen vallan on yhdenvertaisesti turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet sekä edistettävä väestön terveyttä. Jälkimmäinen pykälä säättää, että julkisen vallan on tuettava perheen tai muun lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointia ja kasvua. Eli oikeudesta riittävään tukeen säädetään jo perustuslain tasolla.

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 4 § ja 5 § säättävät kansalaisten oikeudesta riittävään sosiaalihuollon tukeen. Pykälässä 5 huomioidaan erityisesti, että kaikissa sosiaalihuollon toimissa on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Sosiaalihuoltolaki

toteuttaa perustuslaissa säädettyä velvoitetta tukea vanhempia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa (Araneva 2016, 40, 46; HE 164/2014 vp, 109; Sosiaalihuoltolaki 13 §). Erityistä huomiota on kiinnitettävä erityistä tukea³ tarvitsevin lasten ja heidän perheiden saamiin palveluihin (Araneva 2016, 46; HE 164/2014, 1, 83, 99, 102; Sosiaalihuoltolaki 4 §). Sosiaalihuoltolaki on huomioitava myös lastensuojelun tukitoimissa, sillä sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jota täytyy soveltaa erityislain, esimerkiksi lastensuojelulain, rinnalla, sitä täydentäen. Asiakas tai hänen perheensä voi saada samanaikaisesti sosiaalihuoltona sekä yleis- että erityislain nojalla toteutettavaa ja järjestettävää sosiaalipalvelua. (Araneva 2016, 40.)

Lastensuojelulain (417/2007) 2 § mukaan lastensuojelun on tuettava vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä heidän huolenpito- ja kasvatustehtävässään järjestämällä heille riittäviä palveluja ja tukitoimia. Lastensuojelulain pykälän 4a mukaan lapsella on oikeus tasapainoiseen kehitykseen ja hyvinvointiin.

Mirjam Araneva (2016, 48) selventää sosiaalihuoltolain mukaisen palvelun ja lastensuojelun rajapintaa. Hän kirjoittaa, että jos lapsen tarpeeseen ei voida vastata riittävästi sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla tai jos lastensuojelun asiantuntemus on tarpeen, on lastensuojelun asiakkuus aloitettava viipymättä siinäkin tapauksessa, että huoltajat olisivat eri mieltä tuen tarpeesta.

Lastensuojelulaki määrää myös lastensuojelun velvollisuudesta puuttua lasten ja perheiden elämään, mikäli lapsen kasvu ja kehitys vaarantuvat. Lastensuojelulain 27 § mukaan lastensuojeluasiakkuus alkaa, kun sosiaalityöntekijä toteaa palvelutarpeen arvioinnin perusteella, että lapsen kasvuolosuhteet vaarantuvat tai eivät turvaa lapsen terveyttä ja kehitystä tai lapsi käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään sekä kehitystään ja lapsi tarvitsee lastensuojelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia. Lisäksi

³ Erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä ja asiakkaalla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain 3 § mukaan ”henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiin sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään...”

lastensuojeluasiakkuus alkaa jo ennen palvelutarpeen arvion päättymistä, mikäli lapselle tai perheelle annetaan tai järjestetään kiireellisiä tukitoimia tai muita lastensuojelulaissa määriteltyjä palveluja. (Lastensuojelulaki 27 §). Eli sosiaalityöntekijällä on toisaalta velvollisuus ja toisaalta oikeus puuttua perheen autonomiaan ja yksityisyyden suojaan (Oinonen 2016, 45).

Lastensuojelulain 4 § muistuttaa, että ensisijaiset tukikeinot ovat avohuollon tukitoimia, jollei lapsen etu muuta vaadi. Se muistuttaa myös, että lastensuojelun on toimitettava mahdollisimman hienovaraisesti. Mikäli avohuollon tukitoimet eivät riitä turvaamaan lapsen terveyttä ja kehitystä, on sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen otettava lapsi huostaan ja järjestettävä hänelle sijoitus (Lastensuojelulaki 40 §).

Yllä olen keskittynyt kansallisen lainsäädännön mukaiseen säätelyyn oikeudesta ja velvollisuudesta lasten ja perheiden tukemiseen. Lisäksi sosiaalityöntekijän julkisen vallan käyttöä ja työtä määrittää kansainväliset sopimukset, esimerkiksi Lasten oikeuksien sopimus (LOS). Lapsen oikeuksien yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 1989. Suomessa se on ollut laintasoisena voimassa vuodesta 1991 ja se on lakia vastaava eli se on osa voimassa olevaa oikeutta. Sopimuksessa on määritelty lasten oikeudet: kansalaisyhteiskunnalliset, taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet. Sopimuksen tarkoitus on kaikkien ihmisten ihmisarvon vahvistaminen ja erityisen suojelun varmistaminen vaikeimmassa asemassa oleville lapsille. (Bardy 2013, 62; Lapsenoikeudet.fi.) Lasten oikeuksien sopimus painottaa kolmea lasten oikeutta: oikeutta huolenpitoon ja suojeluun (protection) sekä oikeutta osallisuuteen päätöksenteossa (participation) mahdollisimman täysimääräisesti (provision) (Bardy 2013, 67).

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT JA TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja tarkennetut tutkimuskysymykset

Tämän sosiaalityön pro gradu -tutkielman tutkimustehtävänä on selvittää Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alueella lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden rakentamia kategorioita autismikirjon diagnoosin omaavista lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista ja ilmiöistä. Perustelen tutkimusaiheeni rajausta koskemaan ainoastaan lastensuojelua sillä, että aiempi tutkimus on osoittanut autismikirjon lasten ja nuorten lastensuojelun tarpeen (ks. esim. Hall-Lande ym. 2015; McDonnell ym. 2019; Chan & Lam 2016).

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alue on tarkastelun kohteena, sillä suoritan sosiaalityön maisteriopinnot Kainuun sosiaalityön koulutus- ja kehittämishankkeessa. Alueellinen keskittyminen Kainuun sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymän alueeseen mahdollistaa syvän ja luotettavan analyysiin: haastateltavien työskennellessä samassa organisaatiossa, voin olettaa, että työntekijöillä on käytettävissään samoja tukitoimia asiakkaiden tukemiseen. Yhtäläisillä tukitoimilla voi olla vaikutusta työntekijöiden näkemyksiin.

Tarkat tutkimuskysymykseni ovat seuraavat.

1. Millaisia kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät rakentavat puheessaan autismikirjon lapsista ja nuorista?
2. Millaisia autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyviä kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät puheessaan tuottavat?

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tavoitteena on löytää sosiaalityöntekijöiden puheesta määrittämiä siitä, millaisena he näkevät autismikirjon diagnoosin omaavan lapsen ja nuoren. Eli tavoitteenani on löytää haastateltujen puheesta erilaisia jäsenyyuskategorioita. Tavoitteenani on analysoida, minkä määreiden tai toimintojen perusteella sosiaalityöntekijä määrittää tai valitsee lapsen tiettyyn kategoriaan tai sulkee pois tietystä kategoriasta.

Tarkoituksena on ollut paneutua sosiaalityöntekijöiden rakentamiin kategorioihin – ei heidän tietoonsa autismikirjosta. Kategorioiden tutkiminen on tässä tutkielmassa tärkeämpää kuin sosiaalityöntekijöiden omaaman tiedon tutkiminen, sillä juuri sosiaalityöntekijöiden käsitys ja tulkinta vaikuttavat siihen, kuinka he määrittelevät asiakkaat kategorioihin, esimerkiksi erityistä osaamista tarvitsevien luokkaan.

Toisen tutkimuskysymyksen tavoitteena on löytää haastateltavien puheesta tietoa siitä, millaisia kategorioita sosiaalityöntekijät puheessaan tuottavat autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvissä asioissa. Myös tässä toisessa tutkimuskysymyksessä tavoitteenani on löytää haastateltujen puheesta heidän rakentamiaan jäsenyyskategorioita sekä analysoida, minkä määreiden tai toimintojen perusteella sosiaalityöntekijä määrittää tai valitsee autismikirjon lapsen tai nuorten tukemiseen liittyvät asiat tiettyyn kategoriaan.

Tutkimustulosten synteessissä pyrin ymmärtämään, mitä sosiaalityöntekijät tavoittelevat rakentamallaan kategorioilla. Eli minua kiinnostaa sosiaalityöntekijöiden kategorioiden seurauksellisuus.

4.2 Aineiston keruu ja esittely

Tutkielman empiirinen aineisto muodostuu Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kahdesta ryhmähaastattelusta. Tein haastattelut syyskuussa 2019. Haastatteluihini osallistui yhteensä yhdeksän sosiaalityöntekijää. Kaikilla haastattelemillani sosiaalityöntekijöillä oli sosiaalityöntekijänä toimimiseen lain sosiaalihuollon ammattihenkilöstä (26.6.2015/817) vaatima pätevyys. Lisäksi kolmella oli sosiaalityön maisteritutkinnon lisäksi sosionomin tutkinto ja yhdellä oli lisäksi muun alan ylempi yliopistotutkinto. Haastatelluilla oli työkokemusta lastensuojelutyöstä vähimmillään kolme vuotta ja enimmillään noin 40 vuotta.

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun, sillä haastattelun avulla pystyin saamaan mahdollisimman paljon tietoa sosiaalityöntekijöiden tulkinnoista ja kuvauksista autismikirjoon liittyen. Haastattelu on joustava tapa aineistonkeruuseen ja lisäksi siinä on mahdollista tehdä lisäkysymyksiä, toistaa kysymyksiä, selventää asioita sekä

oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä. Haastattelun etuna on myös se, että sen aikana voi tehdä havaintoja siitä, kuinka teemoista keskustellaan. Välitin haastatteluni teemat tutkimukseen osallistujille etukäteen, jotta heidän oli mahdollista pohtia niitä jo valmiiksi. Teemojen antaminen asiakkaille hyvissä ajoin etukäteen on perusteltua, sillä haastattelun tavoitteena oli saada aiheesta mahdollisimman paljon tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85–86).

Toteutin haastattelut kahtena ryhmähaastatteluna. Ensimmäisenä haastattelemaani ryhmään osallistui neljä jäsentä ja jälkimmäiseen viisi. Ryhmähaastattelu on tehokas aineistonkeruumuoto, sillä siinä saadaan samalla tietoja usealta henkilöltä samanaikaisesti. Ryhmämuotoisuus on myös hyvä keino haastattelulle, mikäli voidaan arvioida, että haastateltavat arastelevat aihetta. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2006, 199–200.)

En itse koostanut ryhmiä tai valinnut osallistujia, vaan sain valmiit ryhmät sen mukaan, mikä oli Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymälle käytännössä mahdollista järjestää. Ryhmät oli koottu sosiaalityöntekijöistä, joiden virantoimituspaiikat olivat maantieteellisesti lähellä toisiaan. Haastateltavien anonymiteetin turvaamiseksi en tarkemmin kerro, missä haastattelut toteutettiin tai missä haastateltavat työskentelevät.

Molemmat haastattelut osoittautuivat olevan suurimmaksi osaksi aikaa enemmänkin ryhmäkeskusteluja kuin haastatteluja. Haastateltavilla oli teemahaastattelun runko haastattelun aikana näkyvillä. Haastattelun muotoutuessa paikoin enemmänkin keskusteluksi kuin haastatteluksi, oli oman tutkielmani kannalta hyvä asia. Pystyn analyysissäni tarkastelemaan sitä, kuinka ryhmässä esitettiin ja perusteltiin mielipiteitä ja neuvoteltiin näkemyksistä sekä kuinka ryhmä päätyi jaettuun ja yhdessä rakennettuun ymmärrykseen aiheesta (Pietilä 2017, 111). Nimeän aineistonkeruumenetelmäksi kuitenkin ryhmähaastatteluksi – en ryhmäkeskusteluksi, sillä ohjasin keskustelua ja esitiin ryhmälle kysymyksiä, tavoitteenani saada tietoa, jolla pystyisin tutkimuskysymyksiin vastaamaan.

Päätin haastatteluni esittämällä haastatelluille Pesäpuu ry:n Saga-kortit. Pyysin haastateltuja poimimaan kortin tai kortteja ja kertovan niiden avulla asioita autismikirjosta

tai autismikirjon lapsista ja nuorista asioita, jotka kokoavat keskusteluamme tai asioita, joita ei ollut keskustelussa tullut esille. Korttimenetelmä osoittautui erinomaiseksi ratkaisuksi. Haastateltavat kertoivat tässä viimeisessä tehtävässä tutkimuskysymyksieni kannalta merkittäviä asioita.

Haastatteluiden tallennetta kertyi yhteensä 133 minuuttia ja litteroitua tekstiä haastatteluista yhteensä 47 sivua Arial-fontilla ja fonttikoolla 12. Litterointiprosessi osoittautui työlääksi, sillä ryhmähaastattelun puhujien erotteleminen oli haastavaa. Pääsyin lopulta ostamaan valmiin litteroinnin yritykseltä, joka tarjosi litterointipalvelua. Litterointi toteutettiin sanatarkasti.

4.3 Jäsenyysskategoria-analyysi ja sen toteuttaminen

Analysoin tutkimusaineiston käyttäen apunani Harvey Sacksin (1935–1975) kehittämää jäsenyysskategorisoinnin analyysia (Membership categorization MCA⁴). Sacks oli kiinnostunut siitä, miten ihmiset tekevät arkitodellisuutta havaittavaksi ja kerrottaviksi olevaksi vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Häntä kiinnosti, millaisilla keinoilla ihmiset saavuttavat jaetun ymmärryksen asioista. (Ruusuvuori 2001, 383.) Jäsenyysskategoria-analyysi perustuu ajatukseen, että ihmiset luokittelevat ihmisiä ja asioita jatkuvasti. Kategoriat ovat merkityksellisiä toisten ihmisten ja itsemme määrittelyssä. Ihmiset paitsi luokittelevat ihmisiä, he myös luokittelevat asioita, ilmiöitä ja esineitä. Ihmisten luomat kategoriat kertovat samalla paljon omasta ajastamme ja siitä, mitä pidämme esimerkiksi normaalina tai poikkeavana. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2012, 9–10.)

Jäsenyysskategorisointi perustuu sen tarkastelulle, kuinka ihmiset kuvaavat asioita ja samalla kategorisoivat niitä (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012a, 26). Kategorisointi soveltuu hyvin tutkielmani analyysiksi, sillä tutkimustehtävänä on tarkastella sitä,

⁴ Menetelmästä käytetään myös nimitystä Membership Categorization Device (MCD). Riitta-Liisa Kinin (2011, 21) mukaan nimitys MCA korostaa sitä, että se on analyysimenetelmä. Analyysistä näkee käytettävän myös nimitystä jäsenkategoria-analyysi. Käytän kuitenkin Jokisen, Juhilan ja Suonisen (ks. esim. 2012) käyttämää nimitystä jäsenyysskategoria, sillä hahmotan sen paremmin sopimaan ei-personoitujen asioiden kategorisointiin.

kuinka sosiaalityöntekijät kuvaavat autismin kirjon lapsia, nuoria ja heidän tukemistaan.

Tarkastelen tutkielmassani myös sosiaalityöntekijöiden valitsemien kategorioiden seurauksellisuutta. Se, mitä kategorioita otetaan missäkin tilanteessa käyttöön liittyy kiinteästi niiden seurauksellisuutteen (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012b, 53). Hahmotellessani kategorioiden seurauksellisuutta omassa tutkielmassani, olen käyttänyt apunani ja mallinani Outi Välimaan väitöskirjaa. Hän on omassa väitöskirjassaan tarkastellut sosiaalityöntekijöiden puhetta työttömyydestä. Hänen kategorianalyysinsä osoittaa, että sosiaalityöntekijöiden selonteot rakentuvat oikeuttamiseksi, puolustamiseksi tai syytöksiksi. (Välimaa 2011, 204.)

Pirjo Nikander (2010) esittelee jäsenyyuskategorian yhtenä mahdollisuutena eritellä, miten puhujat haastattelussa järjestävät ja jäsentävät kulttuurista maailmaansa. Analyysin avulla on mahdollista eritellä, kuinka puhujat sijoittavat itsensä tai muut osaksi sosiaalista todellisuuttaan, tekevät hienovaraisia erotteluja ja moraalisesti arvottavat eri kategorioihin kuulumista liittäen niihin kulttuurisia normeja ja merkityksiä sekä hienovaraisia erotteluja ja moraalisia arvostuksia. (Nikander 2010, 242). Myös Juhila ym. (2012b, 51, 69–72) korostavat, että kategorioilla tuotetaan moraalista järjestystä. He kirjoittavat, että kulttuurisen, kategorioihin liittyvän tiedon tunnistaminen ja käyttäminen ovat vuorovaikutuksellisia tapahtumia. He liittävät moraaliseen järjestykseen moraaliset odotukset ja oletukset. Kulttuuri ymmärretään tässä etnometodologisen perinteen mukaisesti uusiutuvaksi tietovarannoksi, joka on läsnä ihmisten toiminnassa ja puheissa. Kategoriat ovat siis kulttuurista tietoa. (Juhila ym. 2012b, 46.) Omassa tutkielmassani sosiaalityöntekijöiden kategoriavalinnat sekä se, mitä sosiaalityöntekijät tavoittelevat valinnoillaan, kertovat sosiaalityöntekijöiden moraalisesta ja kulttuurisesta järjestyksestä.

Riitta-Liisa Kinni (2011) on tarkastellut sairaalainstituutiossa ammattilaisten kategorisointia palvelutarpeen määrittelyssä. Hän kirjoittaa, että MCA edellyttää aineistolähtöisyyttä, sillä tutkija ei etukäteen luo kategorioita tai tarkastele sijoittavatko tutkittavat henkilön tietyillä kriteereillä tiettyyn lokeroon. (Kinni 2011, 31.) Tunnistin sosiaalityöntekijöiden puheesta heidän muodostamiaan kategorioita aineistolähtöisesti.

Analysoin sosiaalityöntekijöiden puheesta heidän esille nostamia *jäsenyysskategorioita*, jotka ovat luokittelun välineitä. Niitä ovat esimerkiksi lapsi tai aikuinen. Ihminen voi kuulua useampaan jäsenyysskategoriaan, mutta yksi niistä valikoituu merkittävimmäksi tavaksi kuvata häntä. Haastateltavat puhuivat useista eri asiakkaista, joten esittelen puheessa kaikki esiintyneet toiminnot ja määreet, joilla he määrittelevät henkilön kuuluvan eri kategorioihin. Jäsenyysskategoriat voivat muodostaa myös pareja, esimerkiksi lapsi–vanhempi. Kategoriat voivat muodostua myös kategoriakoosteita, esimerkiksi perhe muodostuu äidistä, isästä ja lapsesta. (Nikander 2010, 244; Ruusuvoori 2001, 394.)

Tarkoitukseni ei ole pelkästään poimia sosiaalityöntekijöiden puheesta heidän nimeämiään jäsenyysskategorioita, vaan myös tunnistaa puheesta piilossa olevia kategorioita. Näitä voi löytyä esimerkiksi puheessa kerrotuista *toiminnoista*, jotka vihjaavat kategorioista (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012b, 63–64). Nikander (2010, 244) havainnollistaa kategoriasidonnaista toimintaa siten, että kuullessamme kategorian, me liitämme siihen kulttuurisesti tyyppisiä toimintoja. Ajattelemme esimerkiksi, että opettaja opettaa tai poliisi valvoo liikennettä. Puheessa kerrottujen toimintojen lisäksi kategorioita voi löytyä niihin liitettyjen attribuuttien, määreiden, avulla. Kategorioita voi tarkastella kategoriasidonnaisten kulttuuristen merkitysten ja vihjeiden avulla siitä, mitä toimintoja, ominaisuuksia, vastuita, velvollisuuksia, oikeuksia, taitoja, tietoa, osaamista ja motiiveja tai näiden puuttumista kategorian henkilöön tai asiaan liittyy. (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012b: 60–61, Nikander 2010, 245.) Olen omassa tutkielmassani etsinyt aineistosta sosiaalityöntekijöiden rakentamia kategorioita sekä kategoriasidonnaisten toimintojen että määreiden avulla.

Tutkielmani ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, millaisia kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät rakentavat puheessaan autismikirjon lapsista ja nuorista, vastasin etsimällä sosiaalityöntekijöiden puheesta personoituja eli ihmisiä tarkoittavia luokitteluja. Tarkasteluni kohteena oli toisten ihmisten kategorisoiminen. Toiseen tutkimuskysymykseen, millaisia autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyviä kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät puheessaan tuottavat, vastasin etsimällä ei-personoituja kategorioita. (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012b, 55, 60.)

Aloitin oman tutkielmani analyysin lukemalla aineiston ensin useaan kertaan. Tämän jälkeen alleviivasin erivärisillä tusseilla tekstissä esiintyviä kuvauksia autismikirjon

lapsista ja nuorista. Aineistosta löytyi erilaisia kuvauksia autismikirjon lapsista yhteensä 91 kappaletta. Tämä lukumäärä tuntui liian isolta tarkastelun kohteelta, siksi yhdistin samaa asiaa tarkoittavia kuvauksia ja määreitä samaan ryhmään kuuluvaksi. Yhdistin esimerkiksi kuvaukset poikkeava, erilainen ja poikkeavasti käyttäytyvä käsitteen erilainen alle. Tämän jälkeen listasin yhdistetyt kuvaukset ja merkitsin listaani, missä kohdassa haastatteluja kyseinen kuvaus löytyy.

Tarkastelin listaa ja luin aineistoa uudelleen etsien haastateltujen puheesta heidän rakentamiaan kategorioita erilaisten toimintojen ja määreiden kautta. Etsin vastausta kysymykseen, millä perusteella sosiaalityöntekijät luokittelevat autismikirjon lapsia ja nuoria ja millä perusteella he katsovat heidän kuuluvan tiettyihin kategorioihin tai niiden ulkopuolelle. Mukana oli jo sellaisia kategorioita, joista haastatellut vihjasivat tai kertoivat erilaisten määreiden tai toimintojen kautta, mutta eivät nimenneet kategorioita itse suoraan. Tarkastelin aineistoa myös etsien kategorioista jäsenpareja ja -koosteita. Taulukko 1 havainnollistaa kategorioiden muodostamista haastattemieni sosiaalityöntekijöiden puheesta.

TAULUKKO 1. Kategorioiden muodostaminen autismikirjon lapsista ja nuorista

Määre tai toiminto	Kategoria
Vaativat osaamista kaikilta heidän kanssaan toimivilta ihmisiltä, ovat haastavia, uuvuttavia, aggressiivisia, omaehtoisia, omaavat heikot sosiaaliset taidot	<i>Erityistä osaamista tarvitsevia</i>
Vanhempiin takertuvia, eivät motivoitu opettelemaan uusia taitoja, heikot sosiaaliset taidot omaavia, omaehtoisia, tarvitsevat vakaat olot, selvät arjen struktuurit ja vahvaa ohjausta	<i>Vahvaa vanhemmuutta vaativia</i>
Ovat erilaisia (mm. kaverisuhteissa ja kiinnostuksen kohteissa), aikuiset ja lapset eivät ymmärrä heitä, puutteelliset vuorovaikutustaidot, heitä kohdellaan väärin, riskiryhmässä joutua kiusatuiksi ja hyväksikäytetyiksi	<i>Väärin ymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja</i>
Psykiatrialla hoidettuja ja lääkittyjä, aggressiivisia, itsetuhoisia, ovat asiakaina monessa palvelussa, yhteistyötä tehdään monien tahojen kanssa, sillä lastensuojelun tuki yksin ei riitä	<i>Psykiatrista hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia</i>
Eivät saa kehitysvammadiagnoosia, eivät saa riittävää tukea koulussa ja muissa peruspalveluissa	<i>Väliinputoajia</i>

Toiseen tutkimuskysymykseen etsin vastauksia samalla tavalla kuin ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Taulukko 2 havainnollistaa, kuinka muodostin kategoriat autisikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvistä asioista ja ilmiöistä. Analyysin loppuvaiheessa tarkastelin aineistoa ja kategorioita etsien vastausta kysymykseen, mitä sosiaalityöntekijät tavoittelevat rakentamallaan kategorioilla.

TAULUKKO 2. Kategorioiden muodostaminen autisikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvistä asioista

Määre tai toiminto	Kategoria
Tuki ei vastaa tarpeeseen, tuki tulee liian myöhään, sijaishuollossa ei ole erityistä osaamista, tukijoiden väsyminen	Tukemisen vaikeus
Haasteellisuuden ja omaehtoisuuden takia huono kohtelu, sijaishuoltopaikoista siirtely, ei osata toimia, ”työntäminen lastensuojeluun”, uuvuttaminen, lastensuojelu jää yksin	Keinottomuus
Vaikeus hyväksyä lapsen diagnoosi, lastensuojelun ja sijaishuollon odotetaan olevan ratkaisu vaikeuksiin	Virheelliset odotukset
Lastensuojelun erilainen ja positiivinen näkemys lapsesta/nuoresta, korostunut edun valvominen, asiakkaiden puolesta taistelu	Sosiaalityöntekijä edun valvojana

4.4 Etnometodologia, sosiaalinen konstruktionismi ja diskursiivinen perinne

Tutkielmassani nojaudun kategorioiden tarkastelemisessa etnometodologiseen lähestymistapaan. Etnometodologinen lähestymistapa muotoutui 1960–70 -luvulla Yhdysvalloissa. Suuntausta oli kehittämässä Harvey Sacksin oppi-isä Harold Garfinkel (s.1917). (Suoninen 2001, 366–367.)

Eero Suoninen määrittelee, että etnometodologia on arkielämän menetelmien tutkimista. Arkielämän metodeilla hän tarkoittaa käytäntöä ja tiedollisia resursseja. Määritelmässä ”etno” tarkoittaa arkielämää ja ”metodologia” käytännöllistä tietoa, jonka avulla omaa ja muiden toimintaa on mahdollista ymmärtää järjellisenä. (Suoninen

2001, 369.) Tutkielmassani tarkastelen sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä heidän työarjestaan, jossa sosiaalityöntekijät kohtaavat asiakkaita, työkavereita ja muita yhteistyökumppaneita. Työarjen metodit ja sosiaalityöntekijöiden käytännön järjeily ovat niitä tapoja, joilla ihmisen orientoituvat keskinäiseen toimintaan ja toisiinsa, (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012a, 21.)

Etnometodologisessa tutkimuksessa huomio on siinä, kuinka ihmiset rakentavat sosiaalista järjestystä (Suoninen 2001, 369.) Minun tutkielmassani tavoitteena on ymmärtää sosiaalityöntekijöiden rakentama sosiaalinen ja moraalinen järjestys autismikirjon lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista. Tarkastelen kategorioita haastateltavien puheessa läsnä olevina ja käyttäminä sosiaalisina tuotteina. Ajatus perustuu siihen, että kategorioiden ei oleteta olevan ihmisten mielessä valmiiksi muotoutuneina, vaan ne tehdään olemassa oleviksi kielessä ja toiminnassa. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2012, 10.)

Ian Hackingin (2009, 53) mukaan luokitukset eivät ole olemassa vain kielen tyhjässä avaruudessa, vaan instituutioissa, käytännöissä ja vuorovaikutussuhteissa toisten ihmisten kanssa. Eli tutkielmassani kategoriat ovat lastensuojelun instituution ja sen käytänteiden sekä vuorovaikutuksen muovaamia. Välimaa (2011, 28) kirjoittaa samasta aiheesta, että etnometodologisessa ajattelussa kielenkäyttömme kaikki muodot ymmärretään tilannesidonnaisesti. Kategoriatutkimuksessa tämä tarkoittaa sitä, että kategoriat otetaan käyttöön ja tulkitaan aina tilannekohtaisesti (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012b, 49).

Koska tutkielmani keskiössä on kielenkäyttö toimintana, kuuluu tutkielmani diskurssi-analyyttiseen tutkimusperinteeseen. Diskurssi-analyyttinen perinne on kiinnostunut siitä, miten toimijat tekevät asioita ymmärrettäväksi kielenkäytöllään. Tutkimuksen kohteena ovat ne tavat, joilla toimijat kuvaavat ilmiöitä ja nimeävät niille syitä. (Suoninen 1999, 18.) Tutkielmani kohteena on, mitä ja millä tavalla sosiaalityöntekijät puhuvat autismikirjon lapista ja nuorista sekä heidän tukemisestaan liittyvistä asioista ja ilmiöistä.

Tieteenteoreettinen lähestymistapani on sosiaalisessa konstruktionismissa, joka paikantuu lastensuojelun instituutioon. Diskurssianalyttinen tutkimus kuuluu sosiaalisen konstruktionismin perinteeseen: siinä tutkitaan, kuinka analysoidaan sosiaalisen todellisuuden tuottamista. En tulkitse puheesta objektiivisia faktoja, lainalaisuuksia tai syy-seuraus -suhteita, vaan keskiössä on sosiaalityöntekijöiden vuorovaikutuksessa rakentuva sosiaalinen todellisuus ja järjestys. (Ks. Jokinen 1999, 18; Suoninen 1999, 39–41.)

Autismi tai autismikirjo käsitteenä on muuttunut ja on muutoksessa. Se toimii oivana esimerkkinä sille, että asioiden merkityksellistämisen tavat ovat historiallisten prosessien tulosta ja siinä ihmisten välisellä vuorovaikutuksella on merkittävä rooli (Suoninen 1999, 39–41). Hacking (2009, 20–21) tiivistää, että sosiaalisen konstruktionismin ajatukseen kuuluu ajatus, että X:n ei tarvitsisi olla olemassa tai sen ei tarvitsisi olla sellainen, kun se on. Hänen mukaansa X:ää on muovannut sosiaaliset tapahtumat, voima ja historia: sen olemassaolo tai ominaisuudet eivät siten ole välttämättä seurausta asioiden luonteesta. Omassa tutkielmassani Hackingin ajatus voidaan tiivistää niin, että sosiaalityöntekijöiden näkemykset ja tulkinnat autismikirjon lapsista ja nuorista ja heidän tukemisestaan eivät tarvitsisi olla sellaisia, kun ne nyt ovat. Käsitystä ovat muovanneet historia ja sosiaaliset tapahtumat. Sitä ovat muovanneet historiassa esitetty käsitys autismista, lastensuojelun instituutiossa vallalla olevat käsitykset sekä sosiaalityöntekijöiden henkilökohtaiset kokemukset autismikirjon henkilöistä ja autismikirjosta. Sitä ovat muovanneet myös itse vuorovaikutuksessa tapahtunut haastattelu sekä ennen haastattelua sosiaalityöntekijöille annetut ennakkotiedot ja haastattavien ennako-oletukset.

4.5 Tutkimuksen eettisyys ja tutkijapositio

Tutkielmani aihe on sensitiivinen, sillä se koskee lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden henkilökohtaisia näkemyksiä, asenteita, kuvauksia ja tulkintoja. Itse aihe voi olla työntekijöille tunteita herättävä. Sosiaalityöntekijöiden kuvauksissa tulee esille myös työntekijöiden arvomaailmaa ja moraalisia käsityksiä, mikä lisää tutkielman tekijän

eettistä vastuuta. Olen pyrkinyt huomioimaan aiheen sensitiivisyyden sekä haastattelutilanteessa että tulosten raportoimisessa.

Olen saanut Kainuun sosiaali- ja terveydenhoidon kuntayhtymältä tutkimusluvan tätä tutkielmaani varten. Olen tutkimusprosessissani noudattanut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaiseman *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa* (HTK 2012) -julkaisun ohjeistuksia. Ohjeistuksiin kuuluu muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimuksen eri prosesseissa, avoimuus, vastuullisuus sekä muiden tutkijoiden kunnioittaminen. Olen myös huolellisesti noudattanut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia *Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet* -ohjeita. Ohjeistuksesta löytyy ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet, jotka jaetaan kolmeen osa-alueeseen: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. (TENK 2009, 4.)

Tiedotin haastateltavilleni kirjallisesti yhteystietoni, tutkielmani aiheen, teemahaastattelun rungon, aineistonkeruun konkreettisen toteutustavan ja arvioidun ajankulun sekä kerättävän aineiston käyttötarkoituksen, säilytyksen, mahdollisen jatkokäytön ja julkaisun löytämisen paikan ja ajankohdan. Varaudun myös antamaan lisätietoja tutkielman tieteellisistä tai opillisista näkökannoista sekä tutkimusaineiston suojelemisesta ja säilyttämisestä.

Haastatteluun osallistuneet allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen ja kerroin heille, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Kerroin heille, että heidän on mahdollista myös jälkikäteen ottaa minuun yhteyttä, mikäli jokin heidän kertomansa on jäänyt heitä askarruttamaan. Annoin haastateltaville tietosuojaan liittyvän rekisteriselosteen, sillä jokaisella ihmisellä on oikeus omiin henkilötietoihinsa ja tietoon, kuinka heidän rekisteritietojaan käsitellään. (Tietosuojavaalautetun toimisto 2019).

Tutkielmani tekemisessä olen pyrkinyt kaikilta osin siihen, että en aiheuta tutkittaville enkä koko Kainuun sotelle minkäänlaista vahinkoa tai haittaa. Tavoitteenani on ollut julkaista tutkielmani tulokset kunnioittavasti ja arvostavasti, totuudenmukaisesti ja tuoden esille tuloksiin vaikuttaneita asioita ja tulosten luotettavuutta.

Tärkeimpänä eettisenä asiana pidin haastateltujen anonymiteettiä. En julkaissut haastateltavien nimiä ja häivytin julkaisusta haastateltavien epäsuoria tunnistetietoja. Nimet ja yhteystiedot poistin litterointivaiheessa. Koska Kainuun sotessa on verrattain vähän lastensuojelun sosiaalityöntekijöitä, oli minun huolellisesti laadittava tutkielmani niin, että siitä ei voi päätellä haastateltujen henkilöllisyyttä. En tutkielmassani kerro tarkasti, minkä Kainuun soten kuntien sosiaalityöntekijöitä olen haastatellut.

Yhtä tärkeä eettinen kysymys on haastateltavien puheessa asiakkaista tuottaman tiedon käsittely. Huolehdin, että julkaisemassani tutkielmasta ei voi päätellä tai tunnistaa asiakkaita. Tämä on erityisen tärkeää, sillä tutkimusjulkaisuni on kaikkien saatavilla. Käyttämässäni aineisto-otteissa olen häivyttänyt mahdollisuuden tunnistaa sekä puhuja että henkilöt, joista puhutaan. Tulosten raportoinnissa jätin pois aineisto-otteista kohtia, joista lukija olisi mahdollisesti voinut tunnistaa henkilön, vaikka nämä aineisto-otteet olisivat ilman lyhentämistä kuvanneet erinomaisesti esitettävää asiaa tai kategoriaa.

Kirsi Juhila kirjoittaa tutkijan positiosta diskurssianalyttisessä tutkimusperinteessä. Hän painottaa, että tutkija osallistuu tutkimusta tehdessään itse siihen kielelliseen toimintaan, jota hän tutkii. Toiminta on vuorovaikutuksellista tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Juhilan mukaan tutkijan positiota voidaan tarkastella neljän roolin kautta: analyttikon, asianajajan ja tulkitsijan. (Juhila 1999, 201, 203, 207, 212.)

Koen itseni tässä opinnäytetyössä lähinnä tulkitsijan position omaajaksi, sillä mielestäni sosiaalityöntekijöiden puheita on mahdollista tulkita monella eri tavalla. Lisäksi koin olevani aineistoon vuorovaikutuksellisessa suhteessa. (Juhila 1999, 212.) Sosiaalista todellisuutta olimme luomassa sekä ryhmähaastatteluun osallistuvat haastateltavat että osaltani myös minä haastattelijana (Suoninen 1999, 41).

Omasta tutkijapositiostani on todettava, että lastensuojelu instituutiona on minulle tuttu oman lastensuojelutyökokemukseni kautta. Autismikirjo on minulle tuttu lastensuojeluasiakkaideni kautta sekä omasta henkilökohtaisesta elämästäni, sillä olen autismikirjon diagnoosin omaavan lapsen äiti. Jo tutkielman alussa päätin, että tuon tämän sekä haastattelutilanteessa että itse julkaisussa esille. Autismikirjon lapsen äitiys on henkilökohtainen syy ja motivaattori siihen, että halusin tutkia juuri autismikirjoa ja

lisätä autismitietoisuutta sosiaalialalla. Tiedon saatuaan lukijat voivat tarkastella tutkielmani luotettavuutta vahvemmin. Haastateltaville halusin tämän kaksoisroolini kertoa haastattelutilanteessa luottamuksen lisäämiseksi.

Koen, että taustani ja työkokemukseni myös opettajana on vaikuttanut minuun ja omiin käsityksiini siitä, kuinka autismikirjon lapsia kohdataan ja kohdellaan. Henriikka Clarkeburnin ja Arto Mustajoen (2007, 32) mukaan tutkija ei voi irrottautua historiasta ja tavoitteistaan eettisiä päätöksiä tehdessään. Myös tämän takia lukijan on hyvä tietää oman henkilökohtaisen intressini taustat. Toisaalta oma tutkijapositioni on haastanut minua siihen, että tarkastelen tuloksia objektiivisesti, tuomatta niihin henkilökohtaisia näkemyksiäni.

5 SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN PUHEESSA TUOTTAMAT KATEGORIAT AUTISMIKIRJON LAPSISTA JA NUORISTA

5.1 Erityistä osaamista tarvitsevia

Aineistosta löytyi kuvauksia tai vihjauksia siitä, että haastattelemieni lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden mielestä autismikirjon lapset ja nuoret kuuluvat kategoriaan *erityistä osaamista* tarvitsevat. Yksi haastatelluista nimesi itse kategorian sanoessaan ”*he tarviis sitä semmosta erityisosaamista*”. Sosiaalityöntekijät vihjasivat kategoriasta autismikirjon omaavien henkilöiden ominaisuuksia kuvaavilla sanoilla sekä kuvauksilla, joissa kerrotaan, mitä osaamista kohderyhmä tarvitsee tai mitä osaamista heidän ympäriltään puuttuu. Aineistossa erityistä osaamista kuvataan tarpeelliseksi lastensuojelun palveluissa: tukiperhetoiminnassa ja sijaishuollossa sekä perhehoidossa että laitoksessa. Erityisosaamisen tarve tuli esille esimerkiksi seuraavissa aineiston kohdissa:

V3: ”...ej meillä sitten taas tukiperheissäkään oo semmosta ammattitaitoa, että välttämättä tämmösen lapsen kanssa pärjäis.”

...

V1: ”Sijoitin tämmösen lapsen, tosiaan lastensuojelulaitokseen, joka oli vahva lastensuojelulaitos, mutta ei sopiva tälle. Sitten kävi ilmi. Niin kun käytiin tämmösen kehitysvammahuollon ohjaajan kanssa yhteisiä käyntejä, että kuinka, millä tavalla hän antoi ohjausta sitten sinne laitokseen näille henkilökunnalle ihan sillä tavalla, että oppi itekin. Mutta se on kyllä niin vaativaa että, sille henkilökunnallekin sitten kun siellä on niin monenlaista ainesta sitten, niin keskittyä siihen.”

Aineistosta on tunnistettavissa useita kategoriakoosteita: päivähoito, koulu, lastensuojelu ja sijaishuolto. Nämä kategoriat esiintyvät myös myöhemmin esitettävissä kategorioissa, mutta en mainitse enää jatkossa näiden esiintymistä kategoriakoosteina.

Aineistossa kuvataan, että erityistä osaamista tarvitaan myös autismikirjon lasten ja nuorten lastensuojelun sosiaalityöntekijöiltä. Seuraavassa aineisto-otteessa sosiaalityöntekijä kokoaa omaan ammattiryhmäänsä kohdistuvia erityisen osaamisen vaatimuksia seuraavasti:

H: *Mitä kaikkea se vaatii sosiaalityöntekijältä?*

V5: *No ainakin lakituntemusta. Peruslainsäädännöstä, kehitysvammalaista, sosiaalihuoltolaista, lastensuojelulaista, ne on varmaan semmonen, hallintolaista, ihan semmonen jotenkin itestään selvä asia. Mutta varmaan se ei ois pahitteeksi, että tulis ymmärrystä enemmän näistä. Eihän koulutuksessa niinkään tuu näistä diagnooseista tai jotenkin ei mennä ihan sinne, asiakkaan housuihin niin sanottusti, kun se on enemmän semmosta teoreettista. Että jotkut käy sitten uransa aikana näitä terapiakoulutuksia tai. Nyt taitaa olla, pääsikö meillä kaksi psykoterapeuttiset valmiudet koulutukseen joka, jota nyt ainakin systeemisen koulutuksen näkökulmasta katottais, että se ois tarpeellinen kaikille, että tulis sitä.*

Sosiaalityöntekijä kokee tarvitsevan vahvaa lakiosaamista, mutta sen lisäksi myös muunlaista osaamista, kuten terapiaosaamista ja systeemien lastensuojelun toimintamallin osaamista. Sosiaalityöntekijä perustelee lakien erityistä osaamisen tarvetta lisäksi sillä, että autismikirjon lapsille ja nuorille joudutaan sijaishuollossa kohdistamaan rajoituspäätöksiä:

V2: *”Lainsäädännön tuntemusta, kun siis nämä yhteydenpidon rajoitukset ja kiinnipidot ja kaikki on päätöksien takana nykyään ja rajoitettua. Lakiahan pitäis koko ajan tietää enemmän, että mikä on hyväksyttävää ja mistä pitää tehdä päätös.”*

VanBergeijk ja Shtayermman (2005, 31) kertovat artikkelissaan, mitä asperger-lapsiasiakas vaatii sosiaalityöntekijältä. Heidän mukaansa asperger-lapsen ollessa asiakkaana, sosiaalityöntekijä saa koko joukon haasteita riippuen asiakkaan kehitysvaiheesta, tuesta, sosiaalisesta eristäytyneisyydestä ja henkilökohtaisista vahvuuksista. Riitta Yliruka, Kaisa Vartio, Päivi Pasanen ja Päivi Petrelius (2018, 17) ovat todenneet neuropsykkisesti oireilevien lasten ja nuorten olevan lapsi- ja perhepalveluissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden mielestä kompleksisia sekä erityistä osaamista vaativia asiakastilanteita.

Haastattelemani sosiaalityöntekijät tuottivat puheessaan, että autismikirjon lapset ja nuoret tarvitsevat erityistä osaamista myös vanhemmilta. Salla Sipari (2008, 91, 98)

on huomionnut väitöskirjassaan, että asiantuntijoiden puheessa vammaisista lapsista määriteltiin perheiden tehtäväksi hyväksyä lapsen vammaisuus ja oppia elämään vammaisen lapsen kanssa sekä lapsen tukeminen ja ohjaaminen. Sipari huomauttaa, että nämä edellyttävät vanhemmilta kuitenkin erityistä taitoa kohdata ongelmia. Siparin on siten tehnyt saman huomion kuin haastattelemanani sosiaalityöntekijät vaatimuksesta vanhempien erityisestä osaamisesta. Toisaalta Sipari huomauttaa, että erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla aina ei tarvita erityistä osaamista ja jotain erityistä. Myös haastattelemanani sosiaalityöntekijät puhuivat lasten yksilöllisestä huomioimisesta ja siitä, että autismin kirjo on laaja ja tuen tarpeet ovat hyvin erilaisia.

Haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden mukaan erityistä osaamista vaaditaan myös varhaiskasvatukselta ja koululta. Seuraava kommentti havainnollistaa sosiaalityöntekijöiden näkemyksen erityisestä osaamisesta kotona, päivähoidossa ja koulussa.

V1: ”Niin siinä on se, että ne tarvis ihan, ammatillista ohjausta kotiin, ammatillista ohjausta sinne päivähoidon, kouluun ja tää lapsi tarvis ihan semmosta [naurahtaa] kuntouttavaa todellakin, et mitenkä tässä nyt toimitaan”.

Puhuessaan erityistä osaamista tarvitsevien kategoriasta sosiaalityöntekijät puhuivat kohderyhmän haastavuudesta, muita uuvuttavasta käytöksestä, aggressiivisuudesta, erilaisista vuorovaikutustaidoista ja omaehtoisuudesta. Johnny Matson ja Tessa Rivet (2008) ovat tutkineet haastavaa käyttäytymistä autismikirjon henkilöillä. He havaitsivat, että mitä vakavammat autismin oireet tutkituilla oli, sitä enemmän heillä oli haastavaa käyttäytymistä. Matson ja Rivet luettelevat haastavaksi käyttäytymiseksi aggressiivisuuden, tavaroiden rikkomisen, stereotyyppisen toiminnan, itsensä vahingoittamisen ja häiritsevän käyttäytymisen. (Matson & Rivet 2008, 328.) Jina Jang, Dennis R. Dixon, Jonathan Tarbox ja Doreen Granpeesheh (2011) kirjoittavat haastavaan käyttäytymiseen kuuluvan Matsonin ja Rivetin tavoin aggressiivisuuden, stereotyyppisen käytöksen ja itsensä vahingoittamisen. Sen lisäksi he luettelevat haastavaan käyttäytymiseen kuuluvan kiukuttelun, toistuvan käyttäytymisen, epätavallisen ääntelyn, epätavallisen leikkimisen esineillä, hoitajan luota luvattomasti lähtemisen sekä epätavalliset ja toistuvat vartalon liikkeet. Näiden tutkijoiden aineistossa 94%:lla autismikirjon lapsista esiintyi haastavaa käyttäytymistä. (Jang, Dixon, Tarbox & Granpeesheh 2011, 1030–1031.)

Seuraavissa aineistokohdissa tulee esille sosiaalityöntekijöiden rakentama kategoria *haasteellisuuden* tai haastavan käyttäytymisen vuoksi erityistä osaamista tarvitseva lapsi tai nuori. Aineisto-otteissa lastensuojelu ja sijaishuolto ymmärretään itsessään erityiseksi osaamiseksi:

V3: *"Niin ne on varmaan tavallaan niitä ääripäitä, että kun on näitä tosi haastavasti käyttäytyviä, toki kaikki ei niitä oo, mutta joitakin niitä on ja kyllähän ne sitten tänne lastensuojeluun niitä on tippunu ja on jouduttu sijoittamaankin."*

V3: *Mutta ne kyllä helposti kaatuu sitten tänne meille, että tehdään lastensuojeluilmoituksia esimerkiksi just siitä haastavasta käyttäytymisestä ja, sitten niin kun X sano, että kun mennään siihen, että perheet rupee väsymään niin sitten.*

V2: *Sitten siitä tulee lastensuojelu.*"

Rae Morris ym. (2018, 6) ovat omassa tutkimuksessaan tehneet saman havainnon: autismikirjon vanhemmat ovat usein hyvin väsyneitä, ja väsyneinä heidät ohjataan sosiaalityöhön. Jälkimmäinen aineisto-ote todentaa myös sitä, että sosiaalityöntekijöiden mielestä autismikirjon lapset ja nuoret kategorisoidaan muita *uuvuttaviksi*. Tässä uuvuttava käyttäytyminen yhdistetään haastavaan käyttäytymiseen.

Seuraavissa aineisto-otteissa ilmenee, kuinka sosiaalityöntekijät liittävät *aggressiivisuuden* autismikirjon lapsen tai nuoren haasteellisuuteen. Jälkimmäisessä aineisto-otteessa lastensuojelu ymmärretään jälleen erityiseksi osaamiseksi. Siinä puhuja liittää asiakkaan erityistä osaamista, tässä tapauksessa sijaishuoltoa tarvitsevien ryhmään aggressiivisuuden takia:

V6: *"Et sit varmaan ne tilanteet, jossa lapsella on sit siihen käytös on niin hallitsematonta, että siellä tulee sitten, että on sitä fyysistä ja aggressiivisuutta ja semmosta, että ne on varmaan sitten ne semmoset haasteellisimmat, et miten semmosilla lapsilla et se koulunkäynti onnistuu."*

...

V5: *siinä on semmosta fyysistäkin rajoittamistakin jouduttu tekemään ja on pään hakkaamista seinään ja lattiaan ja pulpettien lentelemistä ja niin voimakkaita, että sitten on kertakaikkisesti jouduttu niihin kodin ulkopuolisiin sijoituksiin päättämään".*

Seuraavassa puheenvuorossa tulee näkyväksi se, että autismikirjon lasten ja nuorten *sosiaaliset taidot* tai *vuorovaikutusongelmat* liitetään haasteellisuuteen. Luvuissa 5.3 kirjoitan siitä, että autismikirjon lasten ja nuorten erilainen tapa olla vuorovaikutuksessa ovat ominaisuuksia, joiden perusteella sosiaalityöntekijät katsovat kohderyhmän kuuluvan myös väärinymmärrettyjen ja kaltoinkohdeltujen kategoriaan.

K: ”Mikä teidän tuntuman mukaan, mitä niitä käytännön haasteita sitten tämmöset lapset ja nuoret kohtaa sitten, ihan eri paikoissa koulussa ja kotona ja päivähoitossa ja yleensäkin ympäristössä?”

V9: Vuorovaikutusongelmat. Siis vuorovaikutustaidot saattaa olla puutteelliset. Ja tosiaankin tämä käyttäytyminen niin mitä mulla on näitä asiakkaita ollut niin yhdistää, joilla on tätä aspergerin oireyhtymää ollut niin, ovat hyvin väkivaltaisia. Saattavat satuttaa itseään tai muita. Melkoisia haasteita, melkosta haastetta kyllä on sitten, jos se käyttäytyminen on tämä tasosta sitten.

Sosiaalityöntekijät kategorisoivat autismikirjon lapset ja nuoret erityistä osaamista tarvitseviksi *omaehtoisen käyttäytymisen* vuoksi. Eräs haastateltu kertoi tapauksen nuoresta, jonka opettaja jätti eräältä oppitunnilta pois. Tapauksessa opettaja oli jättänyt nuoren yksin, sillä tämä ei ollut yrittänyt tehdä asioita, joita häneltä vaadittiin ja jotka olivat hänelle vaikeita. Asiakkaan tunnistettavuuden vuoksi olen poistanut aineistotteesta sanoja, joista asiakas voitaisiin tunnistaa. Poistettujen kohtien tilalle olen laittanut kolme pistettä. Kertomus osoittaa kuinka sosiaalityöntekijä kategorisoi asiakkaan kuuluvan koulussa erityistä osaamista tarvitsevien kategoriaan omaehtoisen käyttäytymisen vuoksi.

V5: ”Siinä lapsessa (sana muutettu) se haaste näkyy siinä koulussa sillä tavalla, ettei todellakaan aina haluais tehdä sitä, mitä opettaja käskee ja ei luota omiin taitoihinsa... ei suostu ees yrittään, koska tietää, että se ei kuitenkaan onnistu. Siinäkin oli tavallaan että, kun sitten jos hän ei suostunut... niin se oli jätetty tunniksi istumaan yksin sinne... ja muut oli lähtenyt sitten, että opettaja laski, että nyt minulla ei riitä aika tämän yhen kans.

V7: Ei kyllä koulussa varmaan on joku avustaja, joka kerkiis... että se on vaan semmonen periaatekysymys opettajalle.

V5: Juuri näin. Että lapsi jää sitten tunniksi ulkovaatteet päälle sisälle istumaan... Että vähän semmonen valtataistelu opettajalta, että mä en anna sulle periksi, että sittenpä hän istut siinä, jos et tule.”

Aineisto-otteessa tulee ilmi kategoriapari oppilas–opettaja. Lisäksi otteessa on havaittavissa moraalinen ristiriita: sosiaalityöntekijä odottaa opettajalta osaamista toimia tilanteessa, jossa oppilas ei suostu tekemään vaadittua asiaa, sillä se on hänelle vaikeaa. Sen sijaan, että opettaja tai avustaja auttaisi ja opastaisi oppilasta, hän rakentaa tilanteesta valtataistelun. Opettaja ei ota kulttuurisesti odotettua roolia, jossa hän auttaisi lasta ja opettaisi häntä tekemään hänelle hankalan asia, vaan rankaisee häntä jättämällä tämän pois oppitunnilta. Opettajalla ei sosiaalityöntekijän puheessa näytä olevan sellaista erityistä osaamista, joka auttaisi oppilasta.

Autismikirjoon liittyvissä tutkimuksissa on korostettu autismiin liittyvän koulutuksen merkitystä kaikille, jotka toimivat autismikirjon diagnoosin omaavien lasten ja nuorten kanssa. David Preece ja Rita Jordan (2007, 933) korostavat tutkimuksensa tuloksissa koulutuksen merkitystä ammattilaisille, jotka toimivat autismikirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa. He painottavat, että koulutuksen täytyisi keskittyä autismikirjon henkilöiden ja perheiden ominaisuuksiin, tarpeisiin ja kokemuksiin. Lisäksi heidän mielestään koulutuksissa tulisi olla tietoa niistä vaikeuksista, joita autismikirjon henkilöt kohtaavat sekä keinoja kohdata hyvin moninaiset ja yksilölliset tarpeet. Myös Shirli Werner (2011, 135) korostaa koulutuksen suurta merkitystä tutkimuksessaan sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden käsityksistä autismikirjon henkilöiden kanssa työskentelystä. Hänen mukaansa, jotta haitalliset stigman vaikutukset ja muut negatiiviset asenteet voidaan välttää, olisi yliopistotasoisessa koulutuksessa lisättävä sekä koulutustarjontaa autismista että mahdollisuuksia olla autismikirjon ihmisten kanssa kosketuksissa.

Karola Dillenburgerin ym. (2016, 11) mukaan autismiin liittyvä koulutus ovat äärimmäisen tärkeässä asemassa, kun toimitaan autismikirjon henkilöiden kanssa. Lauren Bishop-Fitzpatrick ym. (2018, 13) korostavat niin ikään koulutuksen merkitystä autismikirjon henkilöiden kanssa toimijoille. Heidän mukaansa sosiaalityön tutkimuksessa ja käytännössä tulisi kyetä puuttua autismikirjon henkilöiden kohtamaan sosiaaliseen epäoikeudenmukaisuuteen.

Sosiaalityöntekijöiden puheet siitä, että autismikirjon lapset ja nuoret eivät aina saa tarvitsemaansa erityisosaamista voidaan tulkita syytökseksi kohderyhmän kanssa toimivia kohtaan. Tutkimuskirjallisuudessa korostetaan koulutuksen merkitystä, jotta

autismikirjon henkilöiden kanssa toimivilla olisi erityistä osaamista. Toisaalta kategoria voidaan tulkita myös selittäväksi puolustukseksi: jos autismikirjon lapset tai nuoret eivät saa tarvitsemaansa erityistä osaamista, saattavat he toimia ei-toivotulla tavalla.

5.2 Vahvaa vanhemmuutta vaativia

Sosiaalityöntekijöiden puheessa *vahvaa vanhemmuutta vaativia* -kategoria on hyvin samantapainen kuin edellä esittelemäni erityistä osaamista tarvitsevien -kategoria. Olisin voinut esittää havaitsemani *erityistä osaamista tarvitsevia* ja *vahvaa vanhemmuutta vaativia* otsikon *vaativia* alla. Halusin kuitenkin esitellä nämä eri alaluvuissa, sillä puhujat hyväksyivät kohderyhmän jäsenet näihin kategorioihin pääosin eri ominaisuuksien ja toimintojen perusteella.

Aineistossa oli nähtävillä kategoriaparit vanhemmat–lapsi ja äiti–lapsi sekä kategoriakooste perhe. Yksi sosiaalityöntekijöistä nimesi kategorian *vahvaa vanhemmuutta vaativia*. Lisäksi kategoriasta vihjataan kuvauksissa, joissa kerrotaan lasten ja nuorten ominaisuuksista ja toiminnasta. Sosiaalityöntekijät hyväksyivät lapset vahvaa vanhemmuutta vaativien -kategoriaan seuraavien toimintojen tai määreiden perusteella: vanhempiin takertuvia, omaehtoisia, heikot tai erilaiset sosiaaliset taidot omaavia, vahvaa ohjausta tarvitsevia sekä vakaat olot ja selkeät struktuurit tarvitsevia.

Vahvaa vanhemmuutta vaativien kategoriaan liitettiin etenkin autismikirjon lasten ja nuorten toiminta, jossa he *takertuvat vanhempisiin eivätkä itse ole motivoituneita oppimaan uusia taitoja*. Tällainen vanhempisiin takertuvien kategoria tulee esiin seuraavissa aineisto-otteissa:

V6: ”*Ja tässä just näkyy se, että tavallaan jämähdetään sen lapsen kohalla tiettyyn, että se ei pysty kehittymään tästä eteenpäin. Aina toistetaan sitä samaa kaavaa, vaikka se ois kymmenvuotias, niin tosiaan melkeen pyllyt pyyhittään. No ei nyt, mutta kärjistettynä näin. Että ei vaadita sitä, että opittelisi uusia asioita ja ikänsä mukaisesti tämmösiä asioita rupeaisi tekemään. Toisaalta suojellaan mutta toisaalta säästetään myös itseä vanhempänä.*”

...

V5: ”*Vastaan on tullut, että on aikalailta ihan semmosia aika tavallisia suomalaisia perheitä, mutta kun ne on niin kiinni tässä, kiinni siinä aikuisessa, että tavallaan*

normaalisti kun lapsi kasvaa ja kehittyy niin hakeutuu, piholle ja kouluille leikkimään ikätovereitten kanssa, niin sitten nämä lapset jotenkin käpertyy kotiin ja oottaa vaan sitä aikuisen huomiota. Että se tulee se semmonen irtikasvamisen ilmiötä ei jotenkin meinaa tapahtua.”

Kuvaukset sisältävät kulttuurisen näkemyksen siitä, että tavallisesti lapset kasvaessaan itsenäistyvät vanhemmistaan ja haluavat oppia uusia taitoja. Oteissa vanhemmat taipuvat lapsen tai nuoren vaatimukseen, sillä heillä ei ole riittävän vahvaa vanhemmuutta vaatia lapseltaan seuraavia kehitysaskelia. Kehitysaskelten vaatiminen on niin haastavaa, että vanhemmat mieluummin säästävät itseään ja taipuvat takeruvan lapsen vaatimukseen.

Sosiaalityöntekijöiden puheessa autismitermin lapset ja nuoret kuuluvat vahvaa vanhemmuutta vaativien kategoriaan myös *omaehtoisuuden* ja *heikkojen sosiaalisten taitojen* takia. Nämä ominaisuudet ovat samat, joilla sosiaalityöntekijät hyväksyvät asiakkaat erityistä osaamista vaativien kategoriaan. Tässä tulee ilmi näiden kategorioiden samankaltaisuus. Vahvaa vanhemmuutta vaativien kategoriaan pääsy omaehtoisen käyttäytymisen perusteella näkyy seuraavassa sosiaalityöntekijän puheenvuorossa:

V6: ”Mulla on semmonen haaste nyt, että kotona hellitään ja se lapsi on saanut vallan, hän määrittelee siellä, mitä hän tekee. Miten näin ja äiti jää, isä ei oo kauheesti kotona, mutta äiti sitten tosiaan niin kun tavallaan vauvan tasolla käsittelee sitä lasta. Sitten kun se joutuu kouluun, jossa on rajat, jossa hän ei saa määrätä, hänellä ei oo sitä valtaa niin, ei se pysty olemaan koulussa.”

Sosiaalityöntekijä esittää tässä odotuksen, että jos vanhempi pystyisi pistämään rajat lapselle, lapsi sopeutuisi myös koulun vaatimukseen paremmin. Seuraavassa aineisto-otteessa sosiaalityöntekijä tuo kommentissaan esille sen, että lapsen älyllisessä kehityksessä ei ole heikkoutta, pikemminkin päinvastoin, hän käyttää nimitystä ”*erittäin viisas poika*”. Pojalla on kuitenkin haasteita aspergerin oireiden ja ADHD-liitännäisöiden kanssa. Äidin vahva vanhemmuus ja kyky ohjata ovat mahdollistaneet pojan selviytymisen. Aineisto-otteessa poika pääsee vahvaa vanhemmuutta vaativien kategoriaan määreellä, jossa kuvataan hänen tarvitsevan vahvaa ohjaamista.

V8: *”Erittäin viisas poika, mutta kun asperger ja käyttäytymisen ja sosiaaliset taidot on hirmu heikot, ADHD, kaikki muut tämmöset on siellä ja tommoset jumiutumiset tiettyihin kiinnostuksen kohteisiin ja keräilykohteet, ynnä muut tämmöset. Mutta hänelle kun on annettu, ja äiti on sen verran vahva ollut ja hyvä ohjaaja siellä perheessä niin on pystynyt tämmöseen. Ja tosiaan siinä älyllisessä ei oo mitään mutta tämmöset kun on niin.”*

Myös seuraavassa otteessa sosiaalityöntekijä kategorisoi autismikirjon lapsen tai nuoren keskivertoa *älykkäämmäksi*, mutta samalla myös sosiaalisilta taidoiltaan heikoksi.

”V9: Mä voisin tohon lisätä, että näissä asperger-lapsissa, niin niissä voi olla ihan tosissaan keskivertoa älykkäämpiä henkilöitä, että ihan tämmösiä kymppin oppilaitakin voi olla että, tosiaankaan ei oo semmonen älykkyyksiasia minun mielestäni, joilla on niitä aspergerin piirteitä.

V5: Niin ja sehän on enemmän, just se käyttäytymisessä ja vuorovaikutuksessa ja sosiaalisissa taidoissahan se tulee ne suurimmat haasteet näillä lapsilla.”

Aineisto-otteet, joissa sosiaalityöntekijät rakentavat autismikirjon lapsille ja nuorille kategorian älykkäät, voidaan tulkita autismikirjon henkilöiden puolustuksena.

Sosiaalityöntekijät tuovat puheessaan esiin, että autismikirjon lapset ja nuoret tarvitsevat ja *hyötyvät vakaista oloista ja selvästä arjen struktuurista*. Tämä ilmenee muun muassa lauseissa *”tarvii arjen struktuurit”* ja *”ei voi elää kuin vuoristorataa, vaan täytyy olla rutiinia, säännöllistä elämää”*. Tulkitsen vakaiden olojen ja selkeän struktuurin tarjoamisen lapselle kuuluvan vahvaan vanhemmuuteen, vaikka sosiaalityöntekijät eivät itse puheessaan liittäneet näitä toisiinsa.

Tutkimuskirjallisuudessa tuodaan vahvasti esille autismikirjon lasten vanhempien vanhemmuuteen liittyvää stressiä. He kokevat vahvaa stressiä muun muassa autismikirjon lasten oireiden, syrjinnän ja taloudellisen paineen takia (ks. esim. Ana, Tárraga, Fernández, Colomer & Pastor 2015; Chan & Lam 2016; Hayes & Watson 2012). Koska vanhempien paineet ovat erittäin suuret, on ymmärrettävää, että vanhemmilta vaaditaan vahvaa vanhemmuutta.

Elizabeth O’Nions, Francesca Happé, Kris Evers, Hannah Boonen ja Ilse Noen (2018, 1281) toteavat, että heidän tutkimuksensa keskeinen havainto on autismikirjon

lasten vanhempien moninaiset keinot lastensa haastavan käyttäytymisen hallitsemisessa ja ennaltaehkäisemisessä sekä lapsen vaatimusten aiheuttama taakka vanhemmilleen. O’Nionsin ym. mukaan tulokset kertovat vanhemmuuteen liittyvistä monimutkaisista vaatimuksista. Tutkimuskirjallisuus vahvistaa tulosta, että autismikirjo vaatii vanhemmilta erityistä vahvuutta ja vahvaa vanhemmuutta.

Toisaalta vaikka sosiaalityöntekijät korostavat autismikirjon lasten ja nuorten erityistä vaativuutta näissä kahdessa ensimmäiseksi esittämässäni kategoriassa – erityistä osaamista ja vahvaa vanhemmuutta vaativat – he myös puheessaan huomioivat autismikirjon lasten ja nuorten yksilöllisyyden. Sosiaalityöntekijöiden puheessa tuli selvästi esille, että heidän mielestään autismikirjon lapset ja nuoret ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Eräs haastateltu sanoi *”on ehkä tässä sitten skaalaa, että on semmosta, joilla on just niitä piirteitä ja sitten on hyvin voimakkaastikin oireilevaa”*. Toinen sosiaalityöntekijä oli tästä samaa mieltä ja vastasi *”tarpeet on niin erilaiset”*. Sosiaalityöntekijöiden puheessa autismikirjon oireisto on hyvin vaihtelevaa. Haastattelemani sosiaalityöntekijät selvästi tiedostavat, että lapsilla ja nuorilla on hyvin erilaiset tuen tarpeet ja haasteet. He näyttävät tiedostavan, että autismikirjo on itsessään laaja kirjo, jossa oireiden vakavuus vaihtelee suuresti.

Simon Wallace, Karen Guldborg ja Anthony Bailey ovat kirjoittaneet katsauksen autismikirjon tutkimuksista. He ovat huomioineet katsauksessaan (2019, 9) autismikirjon henkilöiden heterogeenisyyden. Heidän mielestään tämä heterogeenisyys ja se, että kirjolla on merkittäviä päällekkäisyyksiä muiden hermoston kehitykseen liittyvien häiriöiden ja psyykkisten häiriöiden kanssa, luo erityisiä haasteita autismikirjoon liittyvälle tutkimukselle.

5.3 Väärinymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja

Sosiaalityöntekijät tuottivat puheessaan, että autismikirjon lapset ja nuoret ovat väärinymmärrettyjä usein sekä kotona että kodin ulkopuolella. Heidän väärinymmärtämisestään tai muiden ymmärtämättömyydestä johtuen, he joutuvat jopa kaltoinkohdeluiksi. Sosiaalityöntekijät nimesivät haastattelutilanteessa väärin toimintoja esimerkiksi sanomalla *”aikuiset toimii väärin”* tai *”lasta ei ymmärretä”*.

Aineistossa käytetään vain kerran käsitettä leimaaminen. Sosiaalityöntekijä tarkoittaa sillä väärinymmärrettyä autismikirjon lasta, jolla on hänen näkemyksensä mukaan puutteelliset vuorovaikutustaidot:

V1: *"Jotenkin se lapsi on leimattu semmoseksi, että hän tekee tahallaan jotain ja ilkeyttään tekee jotain, jos hän ei. Tai minä oon käsittänyt sillä tavalla, että hän ei välttämättä, ne vuorovaikutustaidot ei oo semmoset, että hän ymmärtäis".*

Sosiaalityöntekijät käyttivät haastattelussa autismikirjon lapsista ja nuorista nimityksiä, *erilainen, omanlainen ja poikkeava*. He kategorisoivat autismikirjon lapset ja nuoret tähän kategoriaan, puhuessaan heidän erilaisista kaverisuhteista, erilaisesta tavasta olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja heidän eriytyisistä kiinnostuksen kohteista.

Seuraavat aineisto-otteet selventävät, kuinka autismikirjon lapsen ystävyysuhde on sosiaalityöntekijöiden puheissa erilainen:

V5: *"Niin ja toisaalta sitten mulla on kokemus yhestä nuoresta, joka tulis taas ihan hirveen hyvin toimeen sitten, tyyliin 10 vuotta nuorempien lasten kanssa. Että omanikäisten kanssa ei onnistu, mutta huomattavasti nuorempien kanssa onnistuu, kun voi olla sitten se pikkupoika tai pikkutyttö.*

...

V8: *"Mutta eivät oo kyllä mitään semmosia seurapiirikukkasia, että se on se oma maailma."*

K: *Onks teillä tuntumaa, että tämmösillä lapsilla ja nuorilla sitten on kavereita kumminkin vai onko ne enemmän yksinäisiä vai?*

V4: *Kyllä aika yksinäisiä ainakin mikä mulla on, just yks asiakkuudessa, niin sen pitäis olla sellainen, kun ne on ne mielenkiinnon kohteet niin eriytyneitä heillä, niin sitten pitäis olla joku, joka on vähän niin kun samalla levelillä ja samantyyppisistä asioista että, ei se kavereus oikein sellaisen normi ns. normihemmon kanssa kann.*

V3: *Mulla on yks tämmönen teini-ikäinen, tai kokemus sellaisesta teini-ikäisestä pojasta, jolla ei oikeen ollu ketään kaveria, mutta hän sitten löyti tämmösen tytön, joka oli vähän vanhempi ja sillä työllä oli siis lievä kehitysvamma, ja sen kanssa sitten on pelannu hyvin. Tavallaan ystävysty sitten sen kanssa. Sen yhen.*

V4: *Just se kokemus mulla on, että ei ne hirveesti välttämättä edes kaipaa sitä kaveria, jos on niissä omissa jutuissansa.*

Yllä olevassa aineisto-otteessa tulee myös ilmi sosiaalityöntekijän kategorisointi *erityisistä kiinnostuksen kohteista* sekä siitä, että autismikirjon lapset ja nuoret eivät välttämättä itse kaveria aina kaipaa. Tästä sosiaalityöntekijät olivat eri mieltä. Osan mielestä autismikirjon lapset ja nuoret ovat yksinäisiä. Kun sosiaalityöntekijä käyttää muista lapsista nimitystä *normihemmo*, hän samalla kategorisoi autismikirjon lapset ja nuoret erilaisiksi – ei normaaliksi.

Sosiaalityöntekijöiden puheissa autismikirjon lasten ja nuorten erilaisuus johtaa siihen, että heitä ymmärretään väärin. Seuraavassa aineisto-otteessa ei käytetä käsitettä leimaaminen, mutta se vihjaa leimaamisesta ”*kurittomaksi kakaraksi*”.

V5: ”*Voi tulla sitä ilmiötä, että toiset vanhemmat sitten kieltää, vaikka sen leikkimisen sen lapsen kanssa jolla kenties näitä taipumuksia on, että siinä nähdään vaan huonokäytöksisenä, kurittomana kakarana.*”

Mihaela Grasun (2018, 44) mukaan vanhemmat joutuvat kohtaamaan muiden vanhempien reaktiot tilanteissa, joissa autismikirjon lapsi käyttäytyy oudosti. Lasten vamma ei näy ulospäin ja vanhemmat joutuvat noloihin tilanteisiin: lapsen käytös tulkitaan kasvatuksen puutteena ja pilalle hemmotteluna. Yllä sosiaalityöntekijän kertomuksessa lapsi oli leimattu huonokäytöksisenä ja kurittomana. Grasu (2018) käyttää tästä nimitystä sosiaalinen leimaaminen. Kevin Ka Shing Chan ja Chun Bun Lam (2016, 109, 111) ovat omassa tutkimuksessaan havainneet, että autismikirjon lasten vanhemmat kokevat ympäröivien ihmisten taholta suoranaista syrjintää. Heidän mukaansa koettu syrjintä on lapsen oireiden vakavuuden, vanhemmuuteen liittyvän stressin ja taloudellisten vaikeuksien ohella yksi syy vanhempien käyttämään henkiseen väkivaltaan autismikirjon lapsia kohtaan.

Sosiaalityöntekijät kertoivat tilanteista, joissa voi päätellä heidän tarkoittaneen ymmärtämättömyyttä, joka on johtanut lapsen tai nuoren *kaltoinkohteluun* tai ainakin huonoon kohteluun. Esimerkiksi luvussa 5.1 kertomani ote kertoo opettajan ymmärtämättömyydestä ja kyvyttömyydestä ohjata lasta. Seuraavassa oteesta lasta kohdellaan huonosti päivähoitossa: lapsen liikkumista oli rajoitettu, sillä hänen kanssaan ei muutoin pärjätty. Aineisto-otteessa on osa haastatellun puheesta poistettu, jotta asiakasta ei tunnistettaisi.

V1: ” *Mutta edelleen vielä tähän, että kuinka sitten toimitaan väärin, että kun näki, että päivähoitossa saattaa olla, että sitten pantiin se, tämä poika pantiin ... [nauraa]. Vartioitu. No tarvii edelleenkin kaks ohjaajaa, kun ei pysty vapaana liikkumaan.*”

Tämä aineisto-ote havainnollistaa myös siitä, että autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivat tarvitsivat sosiaalityöntekijöiden puheissa ymmärrystä erityisen osaamisen lisäksi. Tässä otteessa on moraalinen ulottuvuus, josta puhujan nauraminen saattaa kieliä. Varhaiskasvatuksen ammattilaisella odotetaan olevan muunlaisia keinoja toimia lasten kanssa kuin liikkumisen rajoittaminen. Aineisto-otteen lopussa sosiaalityöntekijä selventää, että lapsi tarvitsee kaksi ohjaaja. Lapsi on ilmeisen haasteellinen ja häntä hoitavat aikuiset ovat olleet keinottomia toimimaan hänen kanssaan.

Seuraavassa aineisto-otteessa sosiaalityöntekijät liittävät keskustelussaan väärin ymmärtämisen suoraan kaltoinkohteluun:

V2: ”*Niin ja joutuuko lapsi kaltoinkohdelluksi sitten perheen sisälläkin, että jos ei jollakin oo ymmärrystä sitten siitä.*”

V4: *Kyllä varmaan.*

V2: *Ja varsinkin uusperheissä justiin.*”

...

V2: *Tuliko meillekin ilmoituksia, että se lapsi pidetään kaapissa arestissa, mutta se oli semmonen, joka meni piiloon [naurahtaa].*

V1: *Se haluaa edelleenkin mennä semmoseen turvalliseen*

V4: *Niin kyllä, rajattuun tilaan*

V1: *Niin mutta ei sitä ymmärretty.”*

Aineisto-otteesta voi päätellä, että sosiaalityöntekijöiden mielestä lastensuojeluilmoituksen on tehnyt joku, joka ei ymmärrä lapsen tarvetta mennä rajattuun tilaan ja ilmoittaja on ymmärtänyt tilanteen väärin, että lasta olisi pidetty kaapissa arestissa.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että autismikirjon diagnoosin omaavien lasten vanhemmat ovat muita vanhempia stressaantuneempia, ahdistuneempia ja

masentuneempia ja että diagnoosin omaavilla lapsilla on muita lapsia suurempi todennäköisyys kuulua lastensuojelun tukitoimien piiriin (ks. esim. Chan & Lam 2016, 111; Falk, Norris & Quinn 2014; Heinonen & Ellonen 2013, 183; Koivula 2019, 58). Tällä perusteella keskityin tarkastelemaan autismikirjon lapsia ja nuoria juuri lastensuojelussa. Esittelemieni tutkimusten lisäksi muun muassa Jennifer Hall-Lande ym. (2015, 243) ja Christina McDonnell ym. (2019, 580–583) ovat tutkimuksessaan havainneet autismikirjon lasten riskin joutua kaltoinkohtelun, fyysisen, henkisen ja seksuaalisen vahingoittamisen kohteeksi. Christina McDonnell ym. (2019, 583) liittivät kaltoinkohtelun näiden lasten ylivilkkauteen, aggressiivisuuteen ja kiukutteluun.

Seuraavasta aineisto-otteesta ilmenee, että sosiaalityöntekijän mielestä muut lapset eivät ymmärrä autismikirjon lasten ja nuorten toimintaa ja erilaista sosiaalista käyttäytymistä:

V1: *"Niin ja onhan sitten, että heillä saattaa olla semmosia, että säikähtää ne muut lapset. Että esimerkiksi tämä, että mennään halailemaan ja ei ymmärretä, että millä tavalla ollaan vuorovaikutuksessa lasten kanssa."*

Sosiaalityöntekijät nostavat puheessaan esille huolta siitä, kuinka autismikirjon lapset ja nuoret ovat riskiryhmässä joutua kiusatuiksi:

V4: *"Mut nää lapsethan on monesti sellaisia, ne voi tulla kiusatuksi".*

Sosiaalityöntekijöiden nostama huoli autismikirjon lapsista ja nuorista joutua kiusatuiksi on tutkimuksissa todettu. Daniel W. Hoover ja Joan Kaufman (2018) ovat kirjoittaneet katsauksen tutkimuksista, joissa tutkitaan autismikirjon lasten kiusaamista, lapsuuden ajan haitallisia kokemuksia (Adverse Childhood Experiences, ACE) sekä kaltoinkohtelua. Heidän mukaansa autismikirjon lapset ja nuoret joutuvat kiusatuiksi kolme tai neljä kertaa useammin kuin vammattomat lapset. Kiusaaminen saa aikaan negatiivisia vaikutuksia lapsen tai nuoren akateemiseen toimintoihin (academic functioning) ja mielenterveyteen. Se myös lisää itsemurha-alttiutta. Autismikirjon lapsilla on myös muita lapsia suurempi riski kohdata lapsuudessaan haitallisia kokemuksia. Lisäksi verrattuna muihin lapsiin, jotka ovat myös kokeneet lapsuuden haitallisia kokemuksia, autismikirjon lapsilla on suurempi riski psykiatrisiin liitännäissairauksiin ja muihin terveysongelmiin. (Hoover & Kaufman 2018, 131.)

Huoli autismikirjon lapsen tai nuoren houkuttelusta tehdä kiellettyjä asioita ilmenee seuraavissa puheenvuoroissa. Näissä näkyy, kuinka sosiaalityöntekijät kategorisoivat autismikirjon lapset ja nuoret heidän haasteidensa takia *hyväksikäytettyjen* tai kaltoinkohdeltujen riskiryhmään.

V6: ”*Ja onhan näissä nyt sitten kans esiintynyt semmosta, että toiset lapset hyväksikäyttää tätä toista, et kun se ei ymmärrä, että houkuttelevat sytyttämään tulipaloja ynnä muuta tämmöstä. Että aika rajujakin semmosia, houkuttelua ja yllyttämistä*”.

...

V2: ”*Sitten nuoruuskäisellä tämmösellä nuorella, niin jotenkin pelottaa aina, että joutuuko hyväksikäytetyksi, että kaveripiirin paine tulee ja alkokokeilut ja tämmöset kaikki. Et semmonen pelottaa, että kuka on tukena siinä.*

V1: *Niin ja tässä on nytten tämmönen tullu ilmi näistä Luovi-oppilaitoksessa, jossa nämä heikommat on, niin kuinka sitten niitä koulutetaan muun muassa päihitteitten käyttöön ihan tarkotuksella.*”

Väärinymmärrettyjen ja kaltoinkohdeltujen kategorialla sosiaalityöntekijät syyttävät muita autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivia. Toisaalta heidän puheensa sävy ei ollut voimakkaasti syyttävä ja sosiaalityöntekijät tiedostivat, että kaltoinkohtelu johtui ymmärtämättömyydestä ja kyvyttömyydestä toimia autismikirjon lasten kanssa. Lisäksi puheessa tuli esille nämä asiat esitettyinä huolina, ei niinkään syytöksinä.

5.4 Psykiatrasta hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia

Haastatteluaineistosta on havaittavissa sosiaalityöntekijöiden puheessa rakentamat kategoriat autismikirjon lapsista ja nuorista sekä *psykiatrasta hoitoa* että *moniammatillista* tukea tarvitsevinä. Haastatellut eivät liittäneet näitä kahta ominaisuutta toisiinsa: esitän ne saman alaluvun alla, sillä ne molemmat kertovat lukijalle siitä, millaista tukea haastatteleman sosiaalityöntekijät ajattelevat autismikirjon lasten ja nuorten tarvitsevan. Psykiatria ilmaistiin aineistossa kategoriakoosteena, samoin lastenneurologia, kehitysvammahuolto ja vammaispalvelut.

Sosiaalityöntekijät puhuivat kohderyhmästä henkilöinä, jotka ovat saaneet psykiatrasta hoitoa tai jotka sitä tarvitsevat. Haastatellut nimesivät psykiatrisen tuen tarpeen

puhumalla esimerkiksi lauseilla ”*psykiatrisella hoidettiin ja lääkittiin*” ja ”*nämähän on monesti aika pitkään tuolla lasten psykiatrisella puolella asiakkaina ensin*” ja ”*siinä voi olla paljon muutakin, kun sitä, vaikka sitä aspergeria tai autismin piirteitä, että tavallaan siinä voi olla sitä psyykepuolta...*”

Tutkimuskirjallisuudesta löytyy tietoa psykiatristen oireiden liittymisestä autismikirjoon. Mattilan ym. (2010, 1085) tutkimustulosten mukaan autismikirjon kanssa esiintyy 74% psykiatrisia sairauksia. Näistä yleisimpiä olivat käytöshäiriöt, ahdistuneisuus sekä tic-oireet. Bethany Rigles (2010, 198, 200) yhdistää autismikirjon diagnoosin omaavien lasten suurentuneen riskin mielenterveyden ongelmiin heidän kokemiinsa lapsuuden ajan haitallisiin kokemuksiin (ACE). Hänen mukaansa autismikirjon lasten riski kokea muita lapsia enemmän lapsuuden ajan haitallisia kokemuksia johtuu todennäköisesti heidän vanhempiansa ja hoitajiensa kokemasta lisääntyneestä stressistä.

Seuraavassa puheenvuorossa psykiatrisen tuen tarve yhdistettiin asiakkaan aggressiivisuuteen yhdessä *itsetuhoisuuden* kanssa. Tässä aineisto-otteessa puhuja ei mainitse psykiatrisen tuen tarvetta, mutta vihjaa siihen mainitsemalla itsetuhoisuuden.

V6: ”*Se aggressiivinen käytös ja itsetuhoiset ajatukset jo 9-vuotiaana ollut niin, nyt lähetään semmosista pienistä askelista, että koulussa totutaan olemaan tunti.*”

Haastateltu tuo seuraavassa aineisto-otteessa esiin autismikirjon lasten ja nuorten tukemisessa tarpeen moniammatillisesta yhteistyöstä ja verkostoyhteistyöstä.

V5: ”*No ainakin tarvitaan monen viranomaisen yhteistyötä, että jos jotain palveluja lastensuojelusta annetaan, niin ei se yksistään riitä.*”

V6: ”*Niin mut sit ite ainakin aattelen, että vaikka sitä tietotaitoa täytyy olla sosiaalityöntekijänä, mutta just tässä tulee ehkä se moniammatillisuus ja se verkostotyö tärkeeksi että, en koe, että minun tarvii kaikesta tietää täydellisesti kaikki vaan minun täytyy tietää, että mistä mä voin kysyä lisää neuvoo, että se on se vähimmäismäärä, mikä tietotaidossa pitää olla.*”

Sen lisäksi, että sosiaalityöntekijältä edellytetään erityistä osaamista, tarvitaan verkostoyhteistyötä. Se on tärkeää muun muassa siksi, että lastensuojelun tuen ei koeta yksinään riittävän.

Aineistosta löytyy mainintoja siitä, että lastensuojelu tekee yhteistyötä varhaiskasvatuksen, koulun, lasten- ja nuorisopsykiatrian, kehitysvammahuollon ja vammaispalveluiden sekä lastenneurologian kanssa. Toimintakenttä on suuri. Haastatellut sosiaalityöntekijät pitivät yhteistyötä lastenneurologian kanssa erityisen merkityksellisenä. Tämä tulee näkyväksi seuraavassa aineisto-otteessa:

V7: ”Kyllä jos sinne asti pääsee sinne lastenneurologille, niin sitten kyllä palveluja saa. Ja sitten sieltä ohjataan eteenpäin. Se vaan että meidän pitää ohjata ne perheet sinne lastenneurologin vastaanotolle.

V5: Niin että, lastensuojelun pitää muistaa se lastenneurologi.

V7: ... Ja kun sinne pääsee, niin sitten on kaikki hyvin. Se tieto menee sitten lastenpsykiatriaan, nuorisopsykiatriaan. Se menee kouluun, tänne kehitysvamma puolelle, vammaispuolelle. Eli se on se avain onneen.”

VanBergeijk ja Shtaryermmanin (2005) mukaan monitieteinen lähestymistapa diagnoosin asettamisessa, arvioinnissa ja tukemisessa on erityisen tärkeää, sillä autismiin liittyy liitännäissairauksia. Tarvitaan sosiaalityöntekijöiden ja lastenlääkäreiden, neurologien, psykiatrien, fysioterapeuttien, psykologien, opettajien, puheterapeuttien, toimintaterapeuttien ja muiden palveluiden tarjoajien välistä yhteistyötä. Koska autismitkirjo on niin kompleksinen oireyhtymä, yhden ammattiryhmän edustajat eivät pysty yksinään riittävästi tukea antamaan. (VanBergijk & Shtayremman 2005, 30, 33.) Myös Shirli Werner (2011, 135) korostaa moniammatillisen työskentelyn merkitystä autismitkirjon asiakkaiden kanssa. Hänen mukaansa autismitkirjon henkilöiden yksilölliset tuen tarpeet tulee parhaiten kohdatuksi moniammatillisessa työskentelyssä. Olen aiemmin kirjoittanut Wernerin korostavan koulutuksen merkitystä autismitkirjon henkilöiden kanssa työskenteleville. Werner korostaa myös moniammatillisen yhteistyön taitojen opettamista.

Niina Vuoristo (2017) on tutkinut lapsen asemaa lastensuojelun ja psykiatrian rajapinnalla. Hän toteaa lisensiaatintutkimuksessaan (2017, 77), että hänen tutkimusaineistostaan ilmeni sosiaalityöntekijän, palveluohjaajan ja moniammatillisen tiimin rooli lapsen palvelujen saannin turvaajina. Hänen aineistonsa mukaan lapsen oikeanlaisten palvelujen saamisessa täytyisi olla tukena moniammatillinen tiimi, joka arvioi lapsen erityistarpeita. Eli Vuoriston tekemä havainto moniammatillisuuden merkityksestä on samanlainen kuin tämän tutkielman tuloksissa on ilmennyt.

5.5 Väliinputoajia

Sosiaalityöntekijät nimesivät autismikirjon lapset ja nuoret palveluissa *väliinputoajiksi*. Heidän mukaansa autismikirjon lapset ja nuoret ovat väliinputoajia, sillä he eivät saa kehitysvammahuollon tai vammaispalveluiden palveluja. Puhuessaan väliinputoajista, haastatellut käyttivät peruspalveluja uutena kategoriakoosteena. Sosiaalityöntekijät ilmaisivat palveluista väliinputoamisen muun muassa seuraavasti:

V4: ”Niin kyllä just, kun nää on sellaisia väliinputoajia, et nää ei saa niitä kehitysvammahuollon palveluita...” ja ” Siis sehän näitten, ainakin mitä näitä on vuosien saatossa tullut vastaan niin nää on semmosia väliinputoajalapsia, kun nää ei tosiaan saa niitä vammaispal-, tai en mä tiedä, mikä tänä päivänä...”

Se, että asiakas ei saa kehitysvammahuollon palveluita tai vammaispalveluita liittyy siihen, että autismikirjon lapsilla ei katsota olevan sellaista diagnoosia, jolla palvelun saa. Seuraava aineisto-ote kertoo tästä. Oteissa puhujat eivät ole nimenneet kategoriata väliinputoajien kategoriaksi, mutta se on havaittavissa asetelmasta, että asiakkaalla on paljon vaikeuksia, mutta ilman kehitysvammadiagnoosia ei saa tukea niihin:

”V7: Mun mielestä kaikkein vaikeimpia on ne, joilla on, hieman kaikkia näitä ominaisuuksia, mut ei saa diagnoosia eikä apua... ne ovat kaikkein vaikeimmassa asemassa... joilla on paljon ongelmia, mutta eivät saa kehitysvammadiagnoosia.”

Sosiaalityöntekijät kategorisoivat autismikirjon lapset ja nuoret väliinputoajiksi myös siksi, että he eivät saa oikeanlaista tukea myöskään koulussa ja peruspalveluissa. He ovat väliinputoajia monissa palveluissa. Seuraavat aineisto-otteet valottavat sitä, kuinka sosiaalityöntekijöiden puheissa autismikirjon lapset ja nuoret ovat väliinputoajia koulussa.

V3: ”No siihen tukeenhan se tavallaan liittyy, että hirmu monestihan se kulminoituu just sinne kouluun, että ei se koulunkäynti järjesty sillä tavalla, että sekään liittyy siihen, että ei saa sitä tarvittavaa tukea.”

...

V3: ”Ja se mikä on jännä on se, että esimerkiksi, koulun henkilökohtaista avustajaa on tosi tiukassa saaha, mutta sitten kun.

V4: *Tai se on koulunkäyntiavustaja.*

V3: *Niin mutta sitten, kun menee toiselle paikkakunnalle niin sitten siellä se koulunkäyntiavustaja kuitenkin löytyy. Vaikka laskuhan tulee kuitenkin tänne.”*

Jälkimmäisessä aineisto-otteessa sosiaalityöntekijät puhuvat siitä, että omalla paikkakunnalla lapselle ei ole järjestynyt koulunkäyntiavustajaa, vaikka lapsen vaikeudet ovat olleet juuri koulussa. Sijoituksen jälkeen uudessa kunnassa on arvioitu koulunkäyntiavustajan tarve ja koska sijoittajakunta sen maksaa, on se järjestynyt. Mikäli avustaja oli saatu jo omalla paikkakunnalla, ei sijoitusta olisi välttämättä tarvittu.

Autismikirjon lasten ja nuorten tuen saamisesta ei Suomesta löydy vielä tutkimuksia. Salla Siparin (2008, 82) väitöskirjasta löytyy tietoa vammaisten lasten saamista tuesta suomalaisessa yhteiskunnassa. Siparin tutkimustulokset ovat samansuuntaisia kuin sosiaalityöntekijöiden haastattelussa esittämät näkemykset siitä, että autismikirjon lapset ovat palvelujärjestelmässämme väliinputoajia. Sipari kirjoittaa, että keskivaikeasti vammaiset ovat väliinputoajia: lievää vammaisuutta hoidetaan perustasolla ja vaikeaa erikoissairaanhoidossa. Autismikirjo on laaja, mutta varmasti osa kirjon lapsista ja nuorista asettuu juuri Siparin tarkoittamaan keskivaikeasti vammaisten ryhmään.

Riitta Ylirukan ym. (2018) toteuttaman valtakunnallisen kyselyn tulokset vahvistavat omaa tulostani. Raportissa todetaan, että neuropsykkisesti oireilevat lapset ovat palveluista väliinputoajia. Ylirukan ym. mukaan palvelujärjestelmämme ei pysty vastaamaan riittävällä tavalla monimutkaisiin tai useiden alojen asiantuntemusta vaativiin palveluntarpeisiin. Asiakasryhmälle on vaikea löytää palveluja ja eri ammattilaiset pallottelevat asiakasta palvelusta toiseen ja asiakas jää vaille tukea. Väliinputoaja-asiakkaita käännytettiin pois ja palvelujen rajattiin niin, että tiettyjen asiakasryhmien ei katsottu kuuluvan minkään palvelun vastuulle. (Yliruka ym. 2018, 17, 59.)

6 SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN PUHEESSA TUOTTAMAT KATEGORIAT AUTISMIKIRJON LASTEN JA NUORTEN TUKEMISEEN LIITTYVISTÄ ASIOISTA JA ILMIOISTÄ

6.1 Tukemisen vaikeus

Sosiaalityöntekijöiden puheessa ilmeni, että heidän mielestään autismikirjon lasten ja nuorten tukeminen on vaikeaa. He rakensivat puheessaan kategoriat *tuki ei vastaa tarpeeseen ja tuki tulee liian myöhään*. Yksi sosiaalityöntekijä puki tämän ajatuksen sanoiksi sanomalla ”*vaikea kirjo hallittavaksi*”.

Sosiaalityöntekijöiden puheessa tuli hyvin vahvasti esille, että se tuki, mitä autismikirjon lapsille ja nuorille tarjotaan, *ei vastaa siihen tarpeeseen*, mikä kohderyhmällä ja heidän perheillään on. Haastateltujen puheenvuoroista on nähtävillä, että yhtä lailla lastensuojelun avohuollon kuin sijaishuollonkin tarjoama tuki on puutteellista tai tarkoitukseen soveltumatonta. Sosiaalityöntekijät kertoivat, että sellaisia palveluja, jotka tukisivat kohderyhmää ja heidän perheitään, ei välttämättä ole tarjolla. Tämä ilmaistiin seuraavassa aineisto-otteessa:

V3: ”*Eikä se välttämättä vastaa siihen tarpeeseen, mitä ne ehkä sitten tarvitsevat, että jos siinä on samat paineet, kun muillakin perheillä, että työelämää ja toisten lasten harrastuksia ja kouluja ja muuta niin, voi olla, että ne perheet kaipais siihen jotain semmosta, mitä meillä ei oo antaa.*”

Ernst VanBergeijk ja Oren Shtayermman (2005, 32) toteavat saman, kuin haastattelemani sosiaalityöntekijät. Heidän mukaansa asperger-henkilöille on hyvin vähän erityisiä palveluja. Tutkijat ovat USA:sta, joten palvelujärjestelmien eroavuuksien takia vertailu suomalaisten ja yhdysvaltalaisien saamasta tuesta on vaikeaa. Yhteistä molempien maiden sosiaalityölle on tämän perusteella kuitenkin se, että autismikirjon lapsille ja nuorille ei ole erityisiä omia palveluja. Tutkijoiden mukaan sosiaalityöntekijöiden täytyisi linkittää perheet palveluihin ja kehittää niitä palveluja, mitä ei ole olemassa. (VanBergeijk & Shtayermman 2005, 32.)

Tarjottu tuki voi olla hyödyllistä, mutta organisaatio on määritellyt sen niin, että se ei välttämättä autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimi. Tästä kertoi haastateltu seuraavanlaisesti:

V5: *"Mut toisaalta sitten siinä on näitten palveluitten järjestämisessä se haaste että, kun nämä lapset tahtoo kiintyä erityisesti yhteen henkilöön, niin sitten jos se on tukihenkilötoimintaa ja me ajatellaan, että se ois semmosta määrääikaista. Niin sitten tuntuu, että se ei oikeen vastaa tarkoitusta ja taas sitten sijoituksissa, jos ruvetaan laitoksiin menemään, niin totta kai se henkilökunnan vaihtuvuus on aina aiheuttanut sitten aika isoja haasteita".*

Aineisto-otteesta ilmenee, että sosiaalityöntekijän mukaan tukihenkilötoiminta on tarpeeseen vastaavaa toimintaa, mutta se tulisi järjestää pitkäaikaisesti, jotta autismikirjon lapsi tai nuori hyötyisi siitä tai että sen loppuminen ei aiheuttaisi ongelmaa. Aineisto-otteessa tulee esille toinen sosiaalityöntekijöiden suureksi haasteeksi esittämä asia: *sijaishuolto ei pysty toimimaan autismikirjon lapsia ja nuoria hyödyttävällä tavalla.*

Se, että sijaishuolto ei vastaa autismikirjon lasten ja nuorten tarpeisiin liittyy sosiaalityöntekijöiden puheessa erityisesti siihen, että sijaishuoltopaikoissa ei ole erityistä osaamista. Tämä tulee esille seuraavassa aineisto-otteessa.

V3: *"Mutta onhan meillä niitä tilanteita, että on sitten sijoitettukin tämmösiä lapsia ja se on ihan totta, että ei ainakaan niihin lastensuojelulaitoksiin oo hirveen hyvät kokemukset... "Että nyt tämän yhen lapsen kohallahan, millä on todella haastavaa käyttäytymistä niin, mehän tehtiin se ratkaisu, että sijoitettiin sitten kehitysvammayksikköön, kun se ei muuta kautta sitten sitä hoitoo saanut. Mutta ei se meidän mielestä ihan oikein mee."*

Aineisto-otteen lopussa sosiaalityöntekijä toteaa, että sijoittaminen kehitysvammayksikköön ei ole lastensuojelun näkemyksen mukaan oikea ratkaisu. Ratkaisuun on kuitenkin päädytty, sillä parempaakaan vaihtoehtoa ei ole ollut. Seuraavassa aineisto-otteessa tuodaan esille, että myös sijaishuolloissa väsyttään haastaviin autismikirjon lapsiin ja nuoriin. Tämä tukee myös sosiaalityöntekijöiden kategorisointia autismikirjon lapsista ja nuorista uuvuttavina.

V1: (asiakas) joutuu paikasta toiseen siirtymään, että ne sijoituspaikatkin väsyvät. Ettei löydy heti, mahdollisimman nopeaa se, jos pitää sijoittaa, niin se oikea paikka tai jos ei, tai eivät saa sitä tarvittavaa tukea. Oikeanlaista tukea ei saa.”

Nicholas Henry Falk, Kimberly Norris ja Michael G. Quinn (2014, 3201) kirjoittavat tutkimuksensa tulosten perusteella, että tukitoimet, jotka keskittyvät psykoedukaatioon ja käyttäytymisen hallintaan, ovat teholtaan todennäköisesti lyhytaikaisia. Tutkijat korostavatkin, että tuki ei saa keksittyä pelkästään lapseen. Kerri Davies ja Gemma Honeymann (2013, 122) korostavat myös vanhemmille annettavan tuen merkitystä. He pitävät erityisen tärkeänä sitä, että vanhemmat saavat lapsensa hoitoon yön yli, mikäli lapsen uni on helposti häiriintyvää. Mihaela Grasun (2018, 42) mielestä saadessaan lapselle autismikirjon diagnoosin, vanhempien ja koko läheisverkoston tulisi saada ohjausta ja neuvontaa. Hedda Meadan, James W. Halle ja Aaron T. Ebata (2010, 23, 31) sekä VanBergeijk ja Stayermman (2005, 32) korostavat autismikirjon lasten sisarusten tilannetta ja tuen tarvetta.

Sosiaalityöntekijät rakensivat puheessaan kategorian myöhässä tulevasta tuesta ja avusta autismikirjon diagnoosin omaaville ja heidän perheilleen. He nimesivät itse kategorian käyttäen sanontaoja *myöhään* tai *myöhässä* ja osassa aineistoa avun myöhään tuleminen on huomattavissa vihjeiden perusteella.

Seuraavassa aineisto-otteessa sosiaalityöntekijä selittää, että perhe ei ole saanut peruspalveluista tarvittavia tukitoimia ja lapsi on ohjattu lastensuojeluun. Puhuja korostaa, että tukea olisi pitänyt tarjota jo varhaisemmassa vaiheessa. Hän korostaa lastensuojelun erityisyyttä perustellen sen toiminnan olevan erityislain alaista toimintaa ja viimesijaista toimintaa. Ote sisältää myös moraalipuhetta siitä, kuinka peruspalveluissa pitäisi tukea autismikirjon lapsia ja nuoria, jotta heidän ei tarvitsisi tulla kalliisiin erityispalveluihin.

V4: ”Niin se on jotenkin kauheen surullista, että kuitenkin meillä peruslainsäädännön puitteissa erityistä tukea tarvitsevan tulisi saada hänelle kohdennettuja palveluja niin sit ollaan kuitenkin erityislakien puolella lastensuojelulain tai keuhalain puolella, että niitä ei järjesty edelleenkään sieltä, että samalla tavallahan näitten kuuluisi, tämän diagnoosikirjon asiakkaiden saada peruspalveluista heille sopivaa palvelua. Että edelleenkään ollaan jotenkin sitten ihan nurinkurisesti, että sitten päästetään ikään kuin siihen pisteeseen ne asiat että, lastensuojelupalvelut on sitten ne. Ja sitten puhutaan jo kalliista palveluista. Paljon kalliimmista, kun jotka olis ollu siellä peruspalveluissa.”

Syyksi siihen, että asiakkaat eivät saa oikea-aikaista tukea on sosiaalityöntekijöiden mukaan se, että asiakkaat eivät hae tukea ja se, että asiakkaita ei ohjata avun piiriin:

V6: ”perheet yksin koittaa ratkoo sitä vyyhtee siellä, että ei ota sitä, lähe kyselemään sitä. Tosin osa on tietämättömyyttä, mutta osa on sitä, että ei ohjata niitä perheitä palveluiden piiriin. Vaikka kaikilla viranomaisilla on tää velvote ohjata ja neuvoo.”

Sosiaalityöntekijöiden puheessa tuen myöhään tuleminen tarkoitti sitä, että perheiden haasteet ehtivät kasvaa jo niin isoiksi, että tilanteen parantamiseksi ei juuri ole enää paljoa tehtävissä. Tutkimuskirjallisuudessa tuen saamista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa pidetään autismikirjon lapsille ja heidän perheilleen tärkeänä. Dababnah ym. (2010, 271) ovat tutkimuksessaan todenneet, että varhainen interventio mahdollisesti parantaa perheen tilannetta ja vähentää taloudellista ja emotionaalista taakkaa. Baylot Casey ja Elwick (2011, 180) painottavat varhaisten interventiopalveluiden olevan erittäin tärkeitä yhteiskuntaan integroitumisen kannalta. VanBergeijk ja Shtayermman (2005, 24) pitävät varhaisen tuen saamista hyvin tärkeänä, sillä autismikirjon lapset ovat usein muiden lasten negatiivisen vuorovaikutuksen kohteina ja he tarvitsevat erityistä tukea oppimiseen.

6.2 Keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa

Haastateltujen puheessa on löydettävissä kategoria *keinottomuus* toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa sosiaalityöntekijöiden itse nimeämänä ”*ei ole keinoja*” sekä toimintana, josta kategorian voi päätellä. Tässä kategoriassa löytyy kategoriapareja lapsi–vanhemmat. Sosiaalityöntekijöiden puheissa autismikirjon lasten ja nuorten kanssa esiintyi keinottomuutta niin kotona kuin eri ammattilaistenkin kanssa.

Seuraavassa aineisto-otteessa sosiaalityöntekijä nimeää sekä vanhempien että päivähoiton ja koulun keinottomuuden toimia autismikirjon lapsen kanssa:

V1: ” *No kai se meillä tulee sitten kumminkin tämä, että kun ne kokee nämä päivähoito ja koulu ja muut että se on niin haastavaa, että heillä ei oo keinoja. No samatenhan ne sitten kokee vanhemmatkin, että heillä ei oo keinoja ohjata lasta.”*

Keinottomuus on samaan aikaan yksi autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvä kategoria ja samaan aikaan se on seuraus haasteellisesta käyttäytymisestä. Keinottomuus liittyy siihen, että autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivat saattavat keinottomina kohdella heitä huonosti. Tällaisesta kohtelusta sosiaalityöntekijät kertoivat kertomuksen, kuinka päivähoitossa lapsen liikkumista oli rajoitettu, kun hänen kanssaan ei muutoin pärjätty. Keinottomuus tulee ilmi myös kertomassani tapauksesta, jossa koululaistyttö oli jätetty oppitunnilta pois. Keinottomuus toimia näiden lasten kanssa liittyy lasten haasteellisuuteen tai omaehtoisuuteen ja siihen, että heidän kanssaan toimimiseen tarvitaan erityistä osaamista.

Mihaela Grasu (2018, 45) nostaa tutkimusartikkelissaan esiin ongelmallisena autismikirjon lasten inklusion tavallisiin kouluihin. Näissä opettajat yrittävät selviytyä erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden kanssa ja turvautuvat sopimattomiin rangaistuksiin. Tämä vahvistaa käsitystä siitä, että autismikirjon lapset ja nuoret tarvitsevat erityisosaamista kaikkialla, myös koulussa.

Sosiaalityöntekijät tunnistivat myös sijaishuollossa olevien lasten ja nuorten kanssa toimivien ammattilaisten keinottomuutta toimia kohderyhmän lasten kanssa. Edellisessä alaluvussa esitin, kuinka lasten ja nuorten kanssa toimivassa sijaishuoltopaikassa voidaan väsyä autismikirjon lapseen ja nuoreen ja tämän takia asiakkaan sijaishuoltopaikkaa voidaan joutua siirtämään. Sijaishuollon keinottomuus tulee ilmi myös seuraavassa aineisto-otteessa. Tässä puhuja pitää työntekijän puutteena sitä, että virheistäkään ei olla opittu ennakoimaan tilanteita.

V5: *"...se on näkönyt jopa ihan lastensuojelulaitoksissakin, ihan henkilökunnan osaamisessa että, ihan peruspalveluissa, mutta myös ihan lastensuojelulaitoksissakin, että kysymys vaikka kiinnipidosta niin, se on saanut aikaan rajujakin pitkiä kiinnipitoja. On voinut olla 45 minuuttia vaikka sitä kiinnipitoa ja niitä ei oo pystytty kauheesti ennakoimaan välttämättä, että siitä yhestä kerrasta oltais vaikka opittu niin, että pyrittäis seuraavalla kerralla toimimaan jotenkin toisella tavalla, niin tuntuu että ees semmonen käytännön oppiminen tai joku tämmönen kokemuksesta oppiminen, niin sekin on aika vähäistä. Mutta en itekään voi yleistää eikä näin, mutta on ollu niitä pettymyksiä."*

Keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa on johtanut sosiaalityöntekijöiden mielestä siihen, että muut tahot työntävät kohderyhmän asiakkaitaan pois

omista palveluistaan lastensuojelun vastuulle. Sosiaalityöntekijät eivät haastattelussa nimenneet toimintoa, että *asiakkaita työnnettäisiin pois joistakin palveluista*. He kertoivat, että asiakkaat *työnnetään* tai *sysätään lastensuojeluun* tai asiakkaat *tippuvat, hyppäävät* tai *kaatuvat* lastensuojeluun. Sosiaalityöntekijät katsovat, että syy poistytöytämiselle on asiakkaiden haasteellisuus.

Seuraavissa aineisto-otteissa konkretisoituu lastensuojeluun työntäminen ja omasta palvelusta poistytöytäminen:

V1: *"Niin, kun sillä oli koulussa lähinnä se ongelma, että vaikka pienryhmässä oli niin ei pystynyt keskittymään ja näin edespäin. Ja sitten sijoitettiin... Ja siinä menee sillä tavalla, että siinä aika monesti on sillä tavalla että, työnnetään lastensuojeluun ja lastensuojelun vastuulle sitä ja vanhemmuudessa on sitä vikaa."*

...

V5: *"Niin siinä ajatellaan, että sinun pitäis kantaa vastuu. Se on huonoimmillaan sitä, että se sysätään lastensuojelulle, ja lastensuojelu tekkööt päätökset. Ja meillä on semmosiakin esimerkkejä, että meidän kehitysvammaisuuden ohjaajat ovat neuvoneet, että huostaanotto, avohuollon sijoitus, tällaisia, että meillä on jopa muut ammattilaiset lähteneet meidän palveluja markkinoimaan perheelle, että se on ehkä se huonoin kokemus."*

...

V5: *"Että löydetään sitten semmonen este, että tältä luukulta ei enää palvelua tule."*

Vastaja yksi (V1) nostaa esiin vielä seikan, että muut toimijat leimaavat autismitietäjien lapsen vanhemmat syyllisiksi lapsen tai nuoren käyttäytymiseen.

Salla Sipari (2008, 79) on väitöstudiumuksessaan havainnut tällaisen hankalien asioiden poistytöytämiselle kulttuurin. Hänen mukaansa yhteiskunnassamme on niin sanottuja kohtaamisen ongelmia, jotka näkyvät siten, että hankalat ja vaikeat asiat pyritään ulkoistamaan erityisasiantuntijoille.

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä ne, jotka työntävät asiakkaat lastensuojeluun, ovat koulu, psykiatria ja kehitysvammaisuuspalvelut. Syyksi työntämiselle sosiaalityöntekijät kertovat haasteellisuuden lisäksi olevan *"kun ei enää muuta keksitä"*. Tällä puheella viittaa toimijoiden keinottomuuteen asiakkaiden haasteellisen käytöksen kanssa.

Tämä liittyy jälleen havaintooni siitä, että lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden mielestä asiakasryhmän kanssa toimimiseen tarvitaan erityistä osaamista. Jennifer Hall-Lande ym. (2015, 245) yhdistävät tutkimuksessaan autismitietäjien lasten ja nuorten yleisyyden olla tekemisissä lastensuojelun kanssa juuri haastavaan käyttäytymiseen.

Sosiaalityöntekijöiden puheessaan rakentama kategoria keinottomuus toimia kohde-ryhmän kanssa ilmenee myös aineisto-otteissa, joissa kerrotaan, kuinka muut autismitietäjien lasten ja nuorten kanssa toimivat alkavat keinottomuudessaan *uuvuttaa* perheitä. Uuvuttamisesta kerrotaan seuraavassa aineisto-otteessa:

V1: *"Niin ja no vielä tuohon, että kuinka uuvutetaan. Uuvutetaan sekä työntekijöitä, uuvutetaan sitten perhettä, niin on vielä tämäkin aika tavanomaista, että kun on tämmönen lapsi, niin sitten kesken päivän, vaikka ois joku erityisluokkakin ole-massa tai vaikka ois joku kehvan päiväpaikkakin ois, niin saatetaan tehdä sillä tavalla, että kun ei pärjätä sen lapsen kanssa, niin sitten hälytetään kesken päivän vanhempi sieltä työstä tai opiskelusta pois, joka todellakin väsyttää. Ja sil-lonhan se tiedetään, että lastensuojeluhan sen joutuu ottamaan vastuun, kun vanhempi ei jaksa enää."*

Sosiaalityöntekijöiden puheiden mukaan sen lisäksi, että näitä asiakkaita työnnettiin pois omista palveluista lastensuojelulle, jätettiin heidät myös yksin lastensuojelun hoi-dettavaksi. Se, että lastensuojelu jää yksin hoitamaan haasteellisia asioita näyttää olevan samaan aikaan sosiaalityöntekijöiden puheessa seuraus sekä virheellisistä odotuksista lastensuojelua kohtaan että asiakkaan haasteellisuudesta. Se, että las-tensuojelu jää yksin asiakkaita hoitamaan, ilmenee seuraavassa aineisto-otteessa:

V3: *"Nyt se menee vähän sillee, että ne hyppää tänne, ja me ruvetaan sitten kai-vamaan sitä, että onko nämä saanut palveluja. Ja parhaimmillaan haetaan niitä palveluja sitten näille lapsille."*

V4: *Niin kyllä ja sitten kukaan ei halua enää antaa, koska sitten siellä on jo tämä kaiken kattava otsikko, että lastensuojelu.*

V1: *Niin että lastensuojelu vastaa".*

Alla olevassa aineistossa tulee näkyviin se, kuinka hoitavan tahon uupuminen haas-tavan asiakkaan hoitamiseen vaikuttaa siihen, että lastensuojelu jää hoitamaan asi-oita yksin.

V1: ”Psykiatrian puoli oli toiminut tämän pojan kanssa, ne oli kyllä tosissaan jo ihan väsyneitä siihen, ne tunnusti sen asian. Ja kun ne kehvan puolelle saivat, ne sanoutu ihan kokonaan irti, vaikka siinä on psyykkistä ongelmaakin.

V3: Niin siinä samassa keississä myöskin kehvan puoli oli vähän sitä mieltä, että se ois kyllä psykiatrian puoli, jonka sen pitäis hoitaa, että semmosta pallottelua.

V1: No niin mutta siinä on sekä että.

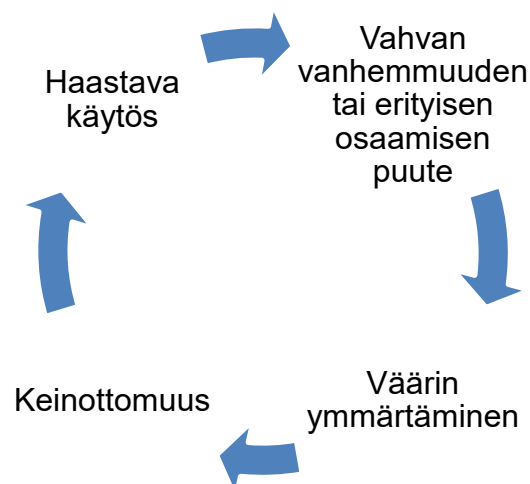
V3: Ja sitten ne oli molemmat sitä mieltä, että ehkä se oli lastensuojelu, joka.

V2: Kyllä, molemmat oli sitä mieltä, että se on lastensuojelu.

V1: Niin lastensuojelu ottaa sen kopin sitten kaiken kaikkiaan” [nauraa].

Niina Vuoriston (2017, 88) mukaan sekä lastensuojelu että psykiatria pitävät tiukasti kiinni omasta ydintehtävästään. Samalla lapsen hyvinvointi pilkotaan eri osiin sen sijaan, että se nähtäisiin kokonaisuutena. Samanlainen hyvinvoinnin pilkkominen näkyy edellisessä aineisto-otteessa.

Kategoriat *haastavat* lapset ja nuoret, *erityistä osaamista tarvitsevat*, *väärin ymmärretyt ja kaltoinkohdellut* sekä *keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa* liittyvät yhteen ja ovat toistensa seurauksia. Haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden puheissa lasten ja nuorten haasteellisuus voi lisääntyä, jos heidän kanssaan ei ole erityistä osaamista, heidän kanssaan ei ole keinoja toimia ja heitä kohdellaan väärin. Olen kuvannut kuvioon 2 tätä kiertokulkua ja kategorioiden seurauksellisuutta.



KUVIO 2. Kategorioiden kiertokulku ja vaikutus toisiinsa haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden puheissa (nuolet voivat vaihtaa suuntaansa)

6.3 Virheelliset odotukset

Sosiaalityöntekijät kategorisoivat yhtenä vaikeutena autismikirjon lasten ja nuorten tukemisessa sen, että perheet eivät aina tahdo ottaa apua vastaan. Tämä liittyy sosiaalityöntekijöiden puheissa usein siihen, että vanhemmat eivät hyväksy lapsen diagnoosia. Tämä ilmenee esimerkiksi seuraavissa aineisto-otteissa:

V4: *"Joissakin asiakasryhmissä on se, että niitä diagnooseja ei haluta hyväksyä. Ja vanhemman odotukset on kuitenkin isoja. Vaikkapa niitten lasten suhteen liittyen vaikka koulunkäyntiin, opiskeluun, tulevaisuuteen, harrastuksiin ja niin edelleen."*

...

V6: *"Osahan kieltää sen. Että meidän lapsi on normaali. Se ei oo sitä. Että ne ei ota huomioon tavallaan sitä ja se taas vie väärälle suunnalle sitä ohjaamista siinä lapsen kohalla, että se ei saa sitä oikeanlaista ohjausta sieltä perheestä, että tämä on mulle näkyny aika vahvana sitten"*.

Näin sosiaalityöntekijät rakensivat puheessaan autismikirjon lasten ja nuoreten tukemiseen liittyvissä asioissa kategorian vanhempien *virheellisistä odotuksista lapsiaan kohtaan*. Lapsiin kohdistuvien virheellisten odotusten takia autismikirjon lapset ja nuoret eivät välttämättä saa tarvitsemaansa tukea eikä heidän erityistarpeitaan osata kotona huomioida.

Mihaela Grasu (2018, 41–42) on tutkimuksessaan havainnut, juuri sen mistä sosiaalityöntekijät puhuivat: vanhempien vaikeus hyväksyä lapsensa autismikirjon diagnoosi liittyy vanhempien korkeisiin odotuksiin lapsestaan. Grasan mukaan vanhempien on käytävä läpi tiettyjä vaiheita hyväksyäkseen lapsensa sellaisena kuin hän on ja tarjotakseen lapselle sitä, mitä hän tarvitsee kehittyäkseen. Hedda Meadanin ym. (2010) tutkimuskatsauksen mukaan tutkimuskirjallisuudessa vanhemmilta löytyy kaksi selviytymiskeinojen (coping strategy) mallia: kohtaaminen–välttely -malli sekä ongelmasuuntautunut–tunnesuuntautunut malli. Välttely-suuntautuneessa selviytymiskeinossa vanhemmat jättävät huomiotta, kieltävät, vähättelevät tai kääntävät huomion pois stressitekijästä. (Meadan ym. 2010, 24.) Sosiaalityöntekijöiden kuvaukset vanhemmista, jotka eivät hyväksy lapsensa diagnoosia muistuttaa Meadanin ym. havaitsemaa välttelyä.

Vanhempien välttely ei välttämättä kerro vanhempien ymmärtämättömyydestä: se voi olla myös vanhempien keino selviytyä haastavassa tilanteessa. Kotimaisessa tutkimuksessa Salla Sipari (2008, 89–90) on löytänyt asiantuntijoiden puheessa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheistä neljä erilaista määrittelyä perheistä: voimakas, syyllistynvä, hyväksyvä ja väistynvä perhe. Väistynvä perhe toimii tavalla, jolla haastattelemani sosiaalityöntekijät kuvasivat osaa autismikirjon lasten ja nuorten perheistä: ne eivät ota apua vastaan eivätkä hyväksy lapsen erityisyyttä tai vammaisuutta.

Lisäksi sosiaalityöntekijöiden puheessa on nähtävissä kategoria *muiden yhteistyötahojen virheelliset odotukset lastensuojelua kohtaan*. Sosiaalityöntekijöiden puheissa ilmenee, että heidän mukaansa yhteistyötahot odottavat lastensuojelun ja etenkin sijoituksen olevan ratkaisu autismikirjon lasten ja nuorten haasteisiin. Sosiaalityöntekijät eivät itse nimenneet kategoriaa, mutta se on tunnistettavissa kategoriaan liittyvien toimintojen avulla. Tällaiset ajatukset tulevat ilmi muun muassa keskustelussa, jossa sosiaalityöntekijä kertoo, kuinka lastensuojelun toivotaan ottavan lapsi sijoitukseen:

V1: *"...aatellaan, että sitten se lastensuojelun sijoitus on tavallaan se, mikä sen ratkaisee. Kun eihän, just se, että varmaan on semmosia odotuksia siellä, ehkä juuri koulun puolella ja varmaan vanhemmillakin, että meillä olis sitten semmonen sijaishuoltopaikka, joka osais tämän lapsen kanssa pelata. Mutta kun valitettavasti meillä ei sitten, välttämättä ihan semmosta oo."*

Aineisto-otteesta ilmenee sosiaalityöntekijän ajattelevan, että koulu ja vanhemmat olettavat sijaishuollon osaavan toimia lapsen kanssa. Hänen puheessaan odotus sijaishuollosta ratkaisuna autismikirjon lapsen tai nuoren haasteisiin on virheellinen.

Seuraavassa aineisto-otteessa näkyy, kuinka vastaajan mukaan lastensuojelun tukitoimia pidetään vastauksena asiakkaan haasteisiin. Aineisto-otteesta ilmenee oletus, että monta lastensuojeluilmoitusta johtaisi automaattisesti sijoitukseen. Kategoria virheellisistä odotuksista lastensuojelua kohtaan on tunnistettavissa siihen liittyvän motivaation sekä oikeuden ja velvollisuuden avulla. Motivaationa on saada lapsi sijoitettua ja se liitetään lastensuojelun oikeuteen tai velvollisuuteen.

V1: *"että sieltäkin saattaa tulla sitten sitä että, aletaan työntämään niitä samasta asiasta usempi henkilö, lastensuojeluilmoituksia tekee päivittäin. Että saahaan se, että lastensuojelu nyt tekee sijoituksen. Ja ratkaisu siihen asiaan. Tää ei oo yksinomaan tässä vaan sitten esimerkiksi voi olla koulun puoleltakin, että eri hen-*

kilöt tekee samasta asiasta ilmoituksen ja oottaa, ajattelevat, että kun mahdollisimman monta lastensuojeluilmoitusta tulee, niin se on jo se, se jo merkitsee sitä että lastensuojelun pitää tehdä se sijoitus.”

Luvussa kuusi autismikirjon lasten tai nuorten tukemiseen liittyvissä kategorioissa (tukemisen vaikeus, keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa sekä virheelliset odotukset) on nähtävillä sosiaalityöntekijöiden tavoite puolustaa autismikirjon lapsia ja nuoria ja samaan aikaan syyttää palvelujärjestelmää tai autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivia siitä, että kohderyhmä ei saa tarvitsemaansa tukea, heidän kanssaan ei osata toimia ja toimitaan jopa arveluttavalla tavalla. Osa syytöksistä koskee vanhempia ja osa ammattilaisia. Osa syytöksistä kohdistuu palvelujärjestelmän toimimattomuuteen. Sosiaalityöntekijät kuitenkin näyttävät ymmärtävän toimijoiden keinottomuuden toimia haasteellisten lasten ja nuorten kanssa. Siksi syyttäminen on sanana tässä yhteydessä turhan vahva.

6.4 Sosiaalityöntekijä edun valvojana

Sosiaalityöntekijän työnkuvaan kuuluu asiakkaan edun ajaminen. Haastattelemini sosiaalityöntekijöiden puheessa on nähtävillä vahvasti se, että autismikirjon lasten ja nuorten asioita hoitaessaan sosiaalityöntekijät korostuneesti *valvovat lapsen edun näkökulmaa*. Tämä käy esiin seuraavassa aineisto-otteessa. Samassa otteessa näkyy myös se, että lastensuojelun sosiaalityöntekijällä voi olla muihin toimijoihin verrattuna hyvin erilainen näkemys siitä, mikä on lapselle parhaaksi.

V8: ”Niin ja lastensuojelu varmaan ehkä se, että me ollaan myös paljon vartijoina siinä lapsen edun näkökulmassa, että saa olla puolesta puhumassa ja vaatimassa niitä palveluita siinä tilanteessa, jos muu verkosto ei välttämättä sitä näe tai haluaisivat sen sysätä jonnekin muualle, että joitakin semmosia.”

V7: ” Mutta kyllä myö joudutaan tekemään paljon tämmöstä niin sanottua lähetysaarnaa hommaa, sitä lasten etua viemään eteenpäin. Koska joku sano että. Niin kun joku sano, että miten sinä viitit, eikö sua hävetä. No sitten että ei, ei hävetä yhtään. Sitä on tehtävä sitä työtä asiakkaiden puolesta eli lasten puolesta. Ja joskus vähän vanhempienkin.

Jälkimmäisessä otteessa tulee vahvasti näkyviin kategoria lapsen edun valvomisesta: Se sisältää myös moraalisen ulottuvuuden: muut kysyvät, eikö sosiaalityöntekijää hävetä olla vaatimassa asiakkaalleen palveluita. Sosiaalityöntekijä vastaa, että ei ja selventää, että työtä tehdään näiden asiakkaiden puolesta. Haastateltu vetoaa siihen, että sosiaalityöntekijän työhön kuuluu asiakkaiden puolen pitäminen. Tässä korostuu kategorian seurauksellisuutena velvollisuus valvoa asiakkaan etua.

Myös Yliruka ym. (2018, 17–18) ovat havainneet selvityksessään saman asian kuin omassa tutkielmassani ilmeni. Sosiaalityöntekijä on vahvasti lapsen edun valvoja ja taistelee lapsen edun puolesta neuropsykykkisesti oireilevien lasten asioita hoitaessaan.

Aineistosta ilmeni myös, että sosiaalityöntekijät näkevät autismikirjon lapset tai nuoret toisinaan eri silmin kuin muut ja *näkevät heissä hyvää* Tämä näkyy esimerkiksi seuraavassa aineisto-otteessa, jossa sosiaalityöntekijä oli valinnut pokaalia kuvaavan Saga-kortin:

V5: *"Mulla tuli tästä kortista mieleen, että pitäis aina nähdä siinä lapsessa se, joku vahvuus tai joku kirkkaus. Missä se lapsi loistaa, että lähtee sitä kauttakkin. No yleensä niin kun äsken puhuttiinkin, että ne on omalta osaltaan viehättäviä tapauksia, että varmaan jotenkin tältä paikalta kun katselee, niin välillä ihmettelee niitten ammattilaisten arvioita niistä lapsista, koska näkee siitä lapsesta ehkä ihan toisenlaisen ulottuvuuden."*

...

V7: *"Minun asperger-lapset ja nämä moniongelmaiset ja mitä nämä, niin he ovat omasta mielestään tällaisia kuningattaria ja kuninkaita että kaikki on hallussa, vika on teissä. Että jos hyväksytte tämän minun elämäntavan, niin kaikki olis hyvä. Peseydynpä minä tai en tai syönkö tai mitään, että he ovat erittäin tyytyväisiä omaan elämäänsä. Eivät hyö ymmärrä, että miks myö naristaan kaikenlaista pikkusta. Että siinä mielessä ne on hurmaavia."*

Kategoriassa *sosiaalityöntekijä valvoo lapsen etua ja näkee hänessä hyvää* toimii puolustavana ja sosiaalityöntekijän työtä oikeuttavana välineenä. Kun sosiaalityöntekijä kertoi, että häntä ei hävetä olla vaatimassa asiakkaalleen palveluita, jotka hänelle kuuluvat, hän samalla puolustaa ja oikeuttaa toimintaansa. Se, että sosiaalityöntekijä näkee asiakkaassa sitä hyvää, mitä muut eivät hänessä usein näe, toimii niin ikään

puolustuksena autismikirjon lapsille ja nuorille ja samalla syytöksenä heille, jotka eivät sosiaalityöntekijän puheessa näe tätä.

7 YHTEENVETO, JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

7.1 Yhteenveto ja keskeiset tulokset

Tutkielmani tarkoituksena oli selvittää Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alueella lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessa tuottamia kategorioita autismikirjon diagnoosin omaavista lapsista ja nuorista sekä heidän tukemiseensa liittyvistä asioista ja ilmiöistä. Tutkimusaineistoni koostui Kainuussa työskentelevien lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kahdesta ryhmähaastattelusta, joissa oli yhteensä yhdeksän haastateltavaa.

Analysoin aineiston kategoria-analyysillä. Tarkastelin kategorioita nojautuen etnometodologiseen lähestymistapaan. Siinä analyysin huomio oli siinä, kuinka sosiaalityöntekijät rakentavat sosiaalista järjestystä. Koska tutkielmani keskiössä oli kielenkäyttö toimintana, kuuluu tutkielmani diskurssianalyttiseen tutkimusperinteeseen. Tarkasteluni kohteena oli, mitä ja millä tavalla sosiaalityöntekijät puhuvat autismikirjon lapsista ja nuorista sekä heidän tukemisestaan liittyvistä asioista ja ilmiöistä. Tieteenteoreettinen lähestymistapani oli sosiaalisessa konstruktionismissa, joka paikantui lastensuojelun instituutioon.

Analyysiin tavoitteena oli tarkastella, kuinka sosiaalityöntekijät kuvaavat autismikirjon lapsia ja nuoria sekä heidän tukemiseensa liittyviä asioita. Kategoria-analyysi soveltui tähän tutkimustehtävään erinomaisesti, sillä kategorisointi perustuu sen tarkastelulle, kuinka ihmiset kuvaavat asioita ja samalla kategorisoivat niitä. (Juhila, Jokinen & Suoninen 2012a, 26.) Tarkastelin tutkielmassani myös sosiaalityöntekijöiden valitsemien kategorioiden seurauksellisuudesta sitä, kuinka sosiaalityöntekijöiden selonteot rakentuvat oikeuttamiseksi, puolustamiseksi tai syytöksiksi. Kategorioiden seurauksellisuuden tarkastelu syvensi analyysiani. Ilman sitä analyysini olisi koostunut vain haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden puheessa rakentamien kategorioiden esittelylle.

Tutkimustuloksena tunnistin sosiaalityöntekijöiden puheesta autismikirjon lasten ja nuorten kuvauksista viisi kategoriaa: erityistä osaamista tarvitsevia, vahvaa vanhem-

muutta vaativia, väärinymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja, psykiatrista hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia sekä väliinputoajia. Haastattemieni sosiaalityöntekijöiden puheissa autismikirjon lapset ja nuoret kuvautuivat vaativina: he ja heidän hyvinvointinsa vaatii erityistä osaamista heidän ympäriltään olevilta ihmisiltä sekä vahvuutta vanhemmilta. He ovat vaativia, sillä heidän käytöksensä on haasteellista. He toimivat omaehtoisesti, heidän sosiaaliset taitonsa ovat puutteellisia, he voivat toimia aggressiivisesti ja heidän haasteellisuutensa uuvuttaa muita ihmisiä. He tarvitsevat vahvaa ohjausta, vakaat olot ja selkeät struktuurit. Koska he ovat erilaisia ja haasteellisia ja heidän ympärillään toimivilta ihmisiltä puuttuu erityistä osaamista, joutuvat he herkästi väärinymmärretyiksi ja jopa kaltoinkohdelluiksi. Tämä kohderyhmä tarvitsisi haastattemieni sosiaalityöntekijöiden mielestä moniammatillista tukea. Erityisesti psykiatrian tuki koettiin tärkeäksi. Sosiaalityöntekijöiden puheissa autismikirjon lapset ja nuoret ovat kuitenkin palveluista väliinputoajia. Ilman kehitysvammadiagnoosia he eivät saa palveluja ja lisäksi he eivät saa riittävästi tukea myöskään peruspalveluissa, esimerkiksi koulussa.

Tutkimustuloksena tunnistin aineistosta neljä autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyvää kategoriaa: tukemisen vaikeus, keinottomuus toimia autismikirjon lasten ja nuorten kanssa, virheelliset odotukset sekä sosiaalityöntekijä edun valvojana. Haastattelemani sosiaalityöntekijät kokivat, että autismikirjon lasten ja nuorten tukeminen on vaikeaa. Heille tarjottu tuki ei vastaa tarkoitustaan tai se tulee liian myöhään. Sijaishuollossa ei ole osaamista toimia heidän kanssaan ja asiakasryhmään väsyttään. Sosiaalityöntekijät pohtivat, että autismikirjon lapsille ja nuorille ei ole sopivia palveluja. Haastatteluaineistossa oli havaittavissa, että autismikirjon lapsia ja nuoria ympärillä olevat ihmiset ovat keinottomia toimimaan heidän kanssaan. Sosiaalityöntekijöiden mielestä keinottomuutta esiintyy kotona ja myös ammattilaisten keskuudessa esimerkiksi päivähoitossa, koulussa ja sijaishuollossa.

Autismikirjon lapset ja nuoret näyttäytyivät myös eri palveluissa ei-toivottuina asiakaina. He työnnettiin mielellään lastensuojeluun ja samalla lastensuojelu jätettiin yksin toimimaan heidän kanssaan. Tällaiseen lastensuojelun asiakkuuteen työntämisen taustalla vaikuttaa sosiaalityöntekijöiden puheissa virheelliset odotukset lastensuojelusta sekä keinottomuus toimia tämän asiakasryhmän kanssa. Sosiaalityöntekijät ko-

kivat, että muut yhteistyötahot ajattelevat lastensuojelun ja etenkin sijaishuollon olevan ratkaisu autismikirjon lasten ja nuorten vaikeuksiin. Myös vanhemmilla esiintyi haastateltujen puheissa virheellisiä odotuksia omista lapsista: oman lapsen diagnosiin hyväksyminen voi vanhemmille olla sosiaalityöntekijöiden mukaan hankalaa ja diagnosi kielletään. Haastattelemani sosiaalityöntekijät kokivat, että heillä on suuri vastuu toimia autismikirjon lasten ja nuorten edun valvojina ja taistella heidän palveluiden saamiseksi. Haastatellut näyttivät näkevän autismikirjon lapsissa ja nuorissa sellaista hyvää, mitä muut eivät heidän vaikeuksiensa läpi näe.

Tarkastelin työssäni, mitä sosiaalityöntekijät tavoittelevat rakentamillaan kategorioilla. Havaitsin aineistosta, että haastattelemani sosiaalityöntekijät puolustavat autismikirjon lapsia ja nuoria ja syyttävät palvelujärjestelmää sekä näiden lasten kanssa toimivia ihmisiä. Lisäksi he kategorioilla oikeuttavat omaa toimintaansa sosiaalityöntekijöinä.

Haastattelemani sosiaalityöntekijät olivat esittämistään asioista hyvin yksimielisiä eikä aineistossa esiintynyt tulkinnassa erimielisyyksiä. Tein tutkielmani tuloksista kaksi merkittävää johtopäätöstä: autismitietoisuutta on lisättävä ja palvelujärjestelmää kehitettävä. Olen koonnut analyysini päätulokset sekä johtopäätökset taulukkoon 3, sivulle 73.

Outi Välimaa (2011, 56) kirjoittaa, että haastattelun vuorovaikutuksessa ovat vaikuttamassa ennakko-oletukset siitä, millaisia oletuksia haastateltavilla on haastattelijasta, ja haastattelutilanteesta. Siihen vaikuttavat Välimaan mukaan myös ennakko-oletukset tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Omassa tutkielmassani voi tuloksissa vaikuttaa haastattelemieni sosiaalityöntekijöiden ennakko-oletukset näistä asioista. Haastateltujen puheisiin on voinut vaikuttaa myös se, että kerroin haastateltaville oman tutkijapositioni lastensuojelun sosiaalityöntekijänä sekä autismikirjon lapsen äitinä. Tutkielmani tulosten luotettavuutta lisää se, että aiemmissa tutkimuksissa on saatu sanansuuntaisia tuloksia. Tutkielmani tulokset ovat luotettavia Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän lastensuojelun kontekstissa, mutta niitä ei voi yleistää.

TAULUKKO 3. Tutkimustulokset ja johtopäätökset

	Tutkimuskysymys 1: Millaisia kategorioita lastensuojelun sosiaalityöntekijät rakentavat puheessaan autismikirjon lapsista ja nuorista?	Tutkimuskysymys 2: Millaisia autismikirjon lasten ja nuorten tukemiseen liittyviä kategorioita sosiaalityöntekijät puheessaan tuottavat?
Tulokset/ kategoriat	<ul style="list-style-type: none"> • Erityistä osaamista tarvitsevia • Vahvaa vanhemmuutta vaativia • Väärinymmärrettyjä ja kaltoinkohdeltuja • Psykiatrista hoitoa ja moniammatillista tukea tarvitsevia • Väliinpuotoajia 	<ul style="list-style-type: none"> • Tukemisen vaikeus • Keinottomuus • Virheelliset odotukset • Sosiaalityöntekijä edun valvojana
Sosiaalityöntekijän tuottaman kategorian tavoite	<ul style="list-style-type: none"> • Puolustaa autismikirjon lasta tai nuorta • Syyttää autismikirjon lasten nuorten kanssa toimivia sekä palvelujärjestelmää • Oikeuttaa omaa toimintaa 	
Johtopäätökset	<ul style="list-style-type: none"> • Autismitietoisuutta lisättävä • Palvelujärjestelmää kehitettävä vastaamaan autismikirjon lasten, nuorten ja heidän perheidensä tarpeita 	

7.2 Pohdinta

Tutkielmani tulokset osoittavat, kuinka haastatteleman sosiaalityöntekijät järjestävät ja jäsentävät kulttuurista maailmaansa. Analyysini on osoittanut, kuinka he sijoittavat autismikirjon lapset ja nuoret sekä heidän tukemiseensa liittyvät asiat osaksi lastensuojelun, palvelujärjestelmän ja koko yhteiskuntamme sosiaalista todellisuutta. (Ks. Nikander 2010, 242.) Analyysini myös osoittaa sen, kuinka sosiaalityöntekijöiden ra-

kentamilla kategorioilla luodaan moraalista järjestystä, johon liittyy moraaliset odotukset ja oletukset (ks. Juhila ym. 2012b, 51, 69–72). Nämä moraaliset odotukset ja oletukset tulevat näkyviksi kategoriavalinnoissa: sosiaalityöntekijät näkevät autismikirjon lapset ja nuoret muun muassa erityistä osaamista tarvitsevina ja palveluista väliinpu-toajina. Moraaliset odotukset ja oletukset tulevat hyvin selvästi näkyviin siinä, mitä sosiaalityöntekijät kategorioilla tavoittelevat.

Ymmärrän sosiaalityöntekijöiden puheesta, että he ovat omaksuneet vammaisuuden sosiaalisen mallin. Eli ongelmana eivät sosiaalityöntekijöiden puheissa ole niinkään autismikirjon lasten ja nuorten haasteet, vaan ihmiset, jotka eivät ymmärrä heitä ja ovat keinottomia toimimaan heidän kanssaan. Suurena ongelmana on lisäksi puutteellinen palvelujärjestelmä.

Sosiaalityöntekijöiden puheessa ei ollut nähtävissä neuroerityisyysajattelusta viitteitä. Tutkimuskirjallisuudessa kerrotaan, että autismikirjon henkilöiden haasteet vaihtelevat suuresti. Lastensuojelun sosiaalityöntekijät ovat usein tekemisissä juuri haasteellisimpien autismikirjon lasten ja nuorten kanssa. Heillä on usein liitännäisoi-reina muun muassa psykiatrisia vaikeuksia. Se, että neuroerityisyysajattelu ei näy sosiaalityöntekijöiden puheessa voi johtua siitä, että heidän asiakkaansa ovat usein juuri niitä autismikirjon lapsia ja nuoria, joilla on suurimmat haasteet.

Esittämäni kategoriat saattavat tuntua lastensuojelutyötä tuntevista itsestäänselvyyk-siltä. Kategorioiden tarkastelu on silti mielenkiintoista, sillä puhujat ottavat kategori-oita käyttöön yleensä huomaamattaan sekä luonnollisesti ja lisäksi niillä on merkitystä (Juhila ym. 2012, 24). Terja Söderlund (2016, 85) on lastensuojelun sijaishuoltoon paikantuvassa väitöskirjassaan havainnut kategorisoinnilla olevan merkitystä siinä, että se vaikuttaa sijaishuollon ammattilaisen suhtautumiseen ja käytäntöihin. Omassa tutkielmassani kategorioiden merkitys tulee näkyväksi esimerkiksi siinä, kun sosiaalityöntekijä kategorisoi autismikirjon lapsen moniammatillista tukea tarvitse-vaksi. Tuolloin on todennäköistä, että hän työssään pyrkii sitä asiakkaalleen järjestä-mään. Tai kun sosiaalityöntekijä kategorisoi autismikirjon nuoren vahvaa vanhem-muutta vaativaksi, voi se vahvistaa hänen päätöstään sijoittaa lapsi uupuneilta van-hemmilta. Kategorioiden tutkiminen on tärkeää niiden seurauksellisuuden vuoksi.

Autismikirjon tutkimuksissa pääpaino on ollut niissä vaikeuksissa, joita autismikirjon lasten vanhemmat kohtaavat. Positiivisia asioita on esitetty hyvin vähän. Myös oman tutkielmani tulokset kertovat vaikeuksista ja ongelmista, joita autismikirjon lapsilla ja nuorilla on ja siitä, mitä vaikeuksia tukemiseen liittyy. Tämä ongelmakeskeisyys tuloksissa kertoo siitä, kuinka suuri haaste autismikirjo lastensuojelulle on.

Tämän tutkielman tärkein merkitys on siinä, että se tuo näkyväksi sen, kuinka palvelurakenne on autismikirjon lasten ja nuorten kannalta puutteellinen ja syrjivä. Ajattelun puutteena myös sen, että järjestelmän ammattialisia ei ole riittävästi koulutettu toimimaan autismikirjon lasten kanssa eli autismitietoisuus on puutteellista.

Tutkielmani tulokset osoittavat, että autismikirjon lapset ja nuoret ovat haaste lastensuojelulle. Vaikeudet tukea autismikirjon lapsia ja nuoria kertautuvat ja tulevat vastaan lastensuojelussa. Palvelujärjestelmän puutteellisuus sekä autismikirjon lasten ja nuorten kanssa toimivien tietämättömyys, ymmärtämättömyys ja kyvyttömyys johtavat siihen, että nämä lapset useiin päätyvät lastensuojelun asiakkaiksi. Lastensuojelu jää näiden haasteellisten lasten kanssa yksin muiden toimijoiden sulkiessa palveluluokkansa.

Haastattelemani sosiaalityöntekijät toivoivat, että autismikirjon lapsia ja nuoria tuettaisiin jo peruspalveluissa. Sosiaalihuoltolain mukaan he ovat oikeutettuja tukeen. Käytännössä sosiaalityöntekijöiden puheissa he eivät tukea kuitenkaan saa. Tämä joukko tarvitsee ja ansaitsee moniammatillista tukea ja erityistä huomiota. He tarvitsivat ja ansaitsivat saada erityistä osaamista, tietämystä ja ymmärrystä heidän kanssaan toimivilta ihmisiltä. Tämän tutkielman tulosten mukaan heille sopivia palveluja on vähän, joten niitä tulisi kehittää. Tämä on paitsi inhimillisyyden, myös kansantalouden kannalta merkittävää: oikea-aikainen ja optimaalinen tuki voi säästää kalliimmista erikoissairaanhoidon ja lastensuojelun palveluista. Autismikirjon vaikeuksien lisääntyessä asian edessä olisi toimittava.

Tilanteen korjaamiseksi olisi lainsäädännössä pikaisesti huomioitava autismikirjon henkilöiden kasvava joukko⁵. Ilman erityistä huomioimista lainsäädännössä autismikirjon henkilöiden saama tuki pirstaleisessa ja luokkujaan sulkevassa palvelujärjestelmässämme on sattumanvaraista. Sen lisäksi, että autismikirjon henkilöt olisi huomioitava lainsäädännössä omana tukea tarvitsevana ryhmänä, olisi autismitietoisuuden lisäämiseen kiinnitettävä erityistä huomiota eri ammattilaisten keskuudessa.

Autismitietoisuuden lisäämistä ei voi jättää yksinomaan autismin kanssa eläville henkilöille ja heidän perheilleen tai kolmannen sektorin tehtäväksi. Sosiaalityön tutkimuksen, koulutuksen ja käytännön toimijoiden on vastattava autismikirjon haasteeseen ja lisättävä autismitietoisuutta. Autismitietoisuuden lisääminen kuuluu myös sosiaalityölle, sillä sosiaalityön ydintehtävään kuuluu oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisuuden lisäämiseen.

⁵ Iso-Britanniassa on asetettu vuonna 2009 Autism Act, joka säätää aikuisten autismin kirjon henkilöiden tuesta (National Autistic Society 2018).

KIRJALLISUUS

Ana, Miranda, Raul Tárraga, M. Inmaculada Fernández, Carla Colomer & Gemma Pastor. 2015. "Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum and ADHD". *Exceptional Children* 82:1, 81–95.

APA. 2013. American Psychiatric Association. *What is Autism Spectrum Disorder*. <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder> (Luettu 21.5.2019.)

Araneva, Mirjam. 2016. *Lapsen suojele: toteuttaminen ja päätöksenteko. Käsikirja lapsen asioista vastaavalle päättävälle*. Helsinki: Talentum Pro.

Baio, Jon, Lisa Wiggins, Deborah L. Christensen, Matthew J. Maenner, Julie Daniels, Zachary Warren, Margaret Kurzius-Spencer, Walter Zahorodny, Cordelia Robinson Rosenberg, Tiffany White, Maureen S. Durkin, Pamela Imm, Loizos Nikolaou, Marshalyne Yeargin-Allsopp, Li-Ching Lee, Rebecca Harrington, Maya Lopez, Robert T. Fitzgerald, Amy Hewitt, Sydney Pettygrove, John N. Constantino, Alison Vehorn, Josephine Shenouda, Jennifer Hall-Lande, Kim Van Naarden Braun, Nicole F. Dowling. 2018. "Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014". *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR), Surveillance Summaries* 67:6, 1–23.

Bardy, Marjatta. 2013. "Lapsuus, aikuisuus ja yhteiskunta". Teoksessa *Lastensuojelun ytimissä*, toim. Marjatta Bardy. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 49–78.

Baron-Cohen, Simon. 2017. "Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 58:6, 744–747.

Baylot Casey, Laura & Susan E. Elwick. 2011. "The Social worker's Role in the Assessment of Autism Spectrum Disorder". *Children and School* 33:3, 176–183.

Benjak, Tomislav, Gorka Vuletic Mavrinac, Ivana Pavic Šimetin. 2009. "Comparative study on Selfperceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Nondisabled Children in Croatia". *Croatian Medical Journal August* 50:4, 403–407.

Bishop-Fitzpatrick, Lauren, Sarah Dababnah, Mary J. Baker-Ericzenc, Matthew J. Smith & Sandra M. Magaña. 2018. "Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research". *Social Work in Mental Health* 23,1–20.

- Bjornsson, Bjorn Gauti, Evald Saemundsen & Urdur Njardvik. 2019. "A survey of Icelandic elementary school teachers' knowledge and views of autism – Implications for educational practices". *Nordic Psychology* 71:2, 81–92.
- Brookman-Frazee, Lauren, Amy Drahota, Nicole Stadnick, Lawrence Palinkas. 2012. "Therapist Perspectives on Community Mental Health Services for Children with Autism Spectrum Disorders". *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* 39:5, 365–373.
- Browning Ann & Laura Caulfield. 2011. "The prevalence and treatment of people with Asperger's Syndrome in the criminal justice system". *Criminology & Criminal Justice* 11:2, 165–180.
- Burr, Vivien. 2015. *Social Constructionism*. Lontoo ja New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Castrén, Maija. 2019a. "Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan". Teoksessa *Autismikirjo*, toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-kustannus, 42–52.
- Castrén, Maija. 2019b. "Autismiin yhdistyvät neurobiologiset havainnot". Teoksessa *Autismikirjo* toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-kustannus, 74–85.
- Castrén, Maija & Timonen, Tero. 2019. "Lääkehoidot autismikirjossa". Teoksessa *Autismikirjo*, toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-kustannus, 286–292.
- Centers for Disease Control and Prevention. 2019. *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> (Luettu 23.5.2019.)
- 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.
- Clarkeburn, Henriikka & Arto Mustajoki. 2007. *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Cox, Cathy R., Sara Eaton, Naomi V. Ekas, Erin A. Van Enkevort. 2015. "Death concerns and psychological well-being in mothers of children with autism spectrum disorder". *Research in Developmental Disabilities* 10–11:45–46, 229–238.
- Dabadnah, Sarah, Susan L. Parish, Lauren Turner Brown & Stephen R. Hooper. 2010. "Early screening for autism spectrum disorders: A primer for social work practice". *Children and Youth Services review* 33, 265–273.

- Davies, Kerri & Gemma Honeyman. 2013. "Living with a child whose behaviour is described as challenging". *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 7:2, 117–123.
- Dieleman, Lisa M., Sarah S. W. De Pauw, Bart Soennes, Wim Beyrers & Peter Prinzie. 2017. "Examining bidirectional relationship between parenting and child maladjustment in youth with autism spectrum disorder: A 9-year longitudinal study". *Development and Psychology* 29, 1199–1213.
- Dillenburger, Karola, Julie-Ann Jordan, Lyn McKerr, Paula Devine & Mickey Keenan. 2013. "Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey". *Research in Autism Spectrum Disorders* 7:12, 1558–1567.
- Dillenburger, Karola, Lyn McKerr, Julie-Ann Jordan & Mickey Keenan. 2016. "Staff Training in Autism: The One-Eyed Wo/Man...". *International Journal of Environmental Research and Public Health* 13:7, 1–17.
- Dillon, Gayle V., Jean D. M. Underwood & Lauren J. Freemantle. 2016. "Autism and the U.K. Secondary School Experience". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 31:3, 221–230.
- Falk, Nicholas Henry, Kimberley Norris & Michael G. Quinn. 2014. "The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44:12, 3185–3203.
- Fisher, Marisa H., Richard A. Epstein, Richard C. Urbano, Alison Vehorn, Michael J. Cull & Zachary Warren. 2019. "A population-based examination of maltreatment referrals and substantiation for children with autism spectrum disorder". *Autism* 23:5, 1335–1340.
- Grasu, Mihaela. 2018. "Parents against autism spectrum disorder". *Bulletin of Integrative Psychiatry* 24:1, 39–48.
- Hacking, Ian. 2009. *Mitä sosiaalinen konstruktioismi on?* Suomentanut Inkeri Koskinen. Tampere: Vastapaino.
- Hall-Lande, Jennifer, Amy Hewitt, Shweta Mishra, Kristine Piescher & Traci LaLiberte. 2015. "Involvement of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Child Protection System". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 30:4, 237–248.
- Haney, Jolynn L. & Cullen, Jennifer A. 2018. "An exploratory investigation of social workers' knowledge and attitudes about autism". *Social Work in Mental Health* 16:2, 201–222.
- Haney, Jolynn L. 2018. "Reconceptualizing Autism: An Alternative Paradigm for Social Work Practice". *Journal of Progressive Human Services* 29:1, 61–80.

- Hayes, A. Stephanie & Shelley L. Watson. 2012. "The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43:3, 629–642.
- Heinonen Anna & Noora Ellonen. 2013. "Are Children with Disabilities and Long-term Illnesses at Increased Risk of Disciplinary Violence?" *Journal of Scandinavian Studies in Criminology and Crime Prevention* 14:2, 172–187.
- Heiskala, Hannu. 2012. "Miksi autismi yleistyy?". *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 128: 17, 1753–1756.
- Hirsijärvi, Sirkka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara. 2006. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hoover Daniel W., Joan Kaufman. 2018. "Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder". *Current Opinion in Psychiatry* 31:2,128–132.
- HTK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (Luettu 7.6.2019.)
- Huang Chien-Yu, Hsui-Chen Yen, Mei-Hui Tseng, Li-Chen Tung, Ying-Dar Chen, Kuan-Lin Chen. 2014. "Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44:6, 1383–1390.
- Iannuzzi, Dorothea, Susan L. Connors, Sarabeth Broder-Fingert & Kimberly Kopecky. 2015. "Addressing the Needs of Individuals with Autism: Role of Hospital-Based Social Workers in Implementation of a Patient-Centered Care Plan". *Health & Social Work* 40:3, 245–248.
- Ihalainen, Sirkka. 2015. *"Tuskin mä nyt ihan päin mäntyäkään oon voinut tehdä": narratiivinen tutkimus Asperger-henkilön myönteisestä vanhemmuudesta*. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Yhteiskuntatieteiden laitos.
- Jang, Jina, Dennis R. Dixon, Jonathan Tarbox & Doreen Granpeesheh. 2011. "Symptom severity and challenging behavior in children with ASD". *Research in Autism Spectrum Disorders* 5:3,1028–1032.
- Jasmin, Emmanuelle, Mélanie Couture, Patricia McKinley, Greg Reid, Eric Fombonne, Erica Gisel. 2009. "Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39:2, 231–241.

Johnson, Norah, Marilyn Frenn, Suzanne Feetman & Pippa Simpson. 2011. "Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life". *Families, Systems & Health* 29:3, 232–252.

Jokinen, Arja. 1999. "Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin". Teoksessa *Diskurssianalyysi liikkeessä*, toim. Arja, Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 37–53.

Jokinen, Arja. 2012. "Kategoriat, instituutiot ja sosiaalisen järjestyksen tuottaminen". Teoksessa *Kategoriat, kulttuuri & moraalit*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 227–266.

Jokinen, Arja, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. 2012. *Kategoriat, kulttuuri & moraalit*. Tampere: Vastapaino.

Juhila, Kirsi. 1999. "Tutkijan positiot". Teoksessa *Diskurssianalyysi liikkeessä*, toim. Arja, Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 201–232.

Juhila, Kirsi, Arja Jokinen & Eero Suoninen. 2012a. "Kategoria-analyysin juuret". Teoksessa *Kategoriat, kulttuuri & moraalit*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 17–43.

Juhila, Kirsi, Arja Jokinen & Eero Suoninen. 2012b. "Kategoria-analyysin teesit". Teoksessa *Kategoriat, kulttuuri & moraalit*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 45–87.

Juhila, Kirsi. 2012. "Ongelmat, niiden selittäminen ja kategoriat". *Kategoriat, kulttuuri & moraalit*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 131–173.

Järvikoski, Aila & Kristiina Härkäpää 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOYpro Oy.

Jääskeläinen, Elina. 2017. *Avain seitsemänteen ulottuvuuteen Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta*. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto: Valtiotieteellinen tiedekunta.

Kinni, Riitta-Liisa. 2011. "Jäsenkategorisoinnin analyysi palvelutarpeen määrittelyssä". *Janus* 19:1, 20–35.

Koivukangas, Sanna. 2012. *Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto: Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.

Koivula, Tanja. 2019. *Eriyistä tukea tarvitseviin lapsiin kohdistuva väkivalta*. Tampere: Tampereen yliopiston väitöskirjat 24.

Kreck, Taylor E. 2013. "Deconstructing Disability and Neurodiversity: Conoversal issues fot Autism and Implications for Social Work". *Journal of Progressive Human Services* 24:1, 4–21.

Kuusikko-Gauffin, Sanna, Rachel Pollock-Wurman, Marja-Leena Mattila, Katja Jussila, Hanna Ebeling, David Pauls & Irma Moilanen. 2013. "Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43:3, 521–529.

Lastenoikeudet.fi. Lasten oikeudet sopimuksessa. <https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus/lasten-oikeudet-sopimuksessa/> (Luettu 12.6.2019.)

Leppämäki, Sami & Niemelä, Asko. 2014. "Minne Aspergerin oireyhtymä katosi?". *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 130:9, 865–866.

Liu Yingna, Jialing Li, Qiaolan Zheng, Charles M. Zaroff, Brian J. Hall, Xiuhong Li & Yuantao Hao. 2016. "Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China". *BMC Psychiatry* 16:143, 1–12.

Matson, Johnny L. & Tessa T. Rivet. 2008. "Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability". *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33:4, 323–329.

Mattila, Marja-Leena, Marko Kielinen, Katja Jussila, Sirkka-Liisa Linna, Risto Bloigu, Risto, Hanna Ebeling & Irma Moilanen. 2007. "An Epidemiological and Diagnostic Study of Asperger Syndrome According to Four Sets of Diagnostic Criteria". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 46:5, 636–646.

Mattila, Marja-Leena, Tuula Hurtig, Helena Haapsamo, Katja Jussila, Sanna Kuusikko-Gauffin, Marko Kielinen, Sirkka-Liisa Linna, Hanna Ebeling, Risto Bloigu, Leena Joskitt, David L. Pauls & Irma Moilanen 2010. "Comorbid Psychiatric Disorders Associated with Asperger Syndrome/High-functioning Autism: A Community- and Clinic-based Study". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40:9, 1080–1093.

McDonnell, Christina G., Andrea D. Boan, Catherine C. Bradley, Kristen D. Seay, Jane M. Charles & Laura A. Carpenter. 2019. "Child maltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: results from a population-based sample". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 60:5, 576–584.

McGee, Micki. 2012. "Neurodiversity". *Contexts: Understanding People in Their Social Worlds* 11:3, 12–13.

Meadan, Hedda, Halle, James W. & Ebata, Aaron T. 2010. "Families With Children Who Have Autism Spedtrum Disorders: Stress and Support". *Exceptional Children*. 77:1, 7–36.

Moilanen, Irma, Marja-Leena Mattila, Soile Loukusa & Marko Kielinen. 2012. "Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla". *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 128:14,1453–1462.

Moilanen, Irma & Pertti Rintahaka. 2016. "Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla". Teoksessa *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*, toim. Kirsti Kumpulainen, Eeva Aro-nen, Hanna Ebeling, Eila Laukkanen, Mauri Marttunen, Kaija Puura & Andre Souran-der. Helsinki: Duodecim, 217–232.

Morris Rae, Barbara Muskat & Andrea Greenblatt. 2018. "Working with children with autism and their families: pediatric hospital social worker perceptions of family needs and the role of social work". *Social Work in Health Care* 57:7, 483–450.

Murphy, David & Karen McMorrow. 2015. "View of autism spectrum conditions held by staff working within a high secure psychiatric hospital". *Journal of Forensic Prac-tice* 17:3, 231–240.

Myers, Barbara J., Virginia H. Mackintosh & Robin P. Goin-Kochel. 2009. " 'My Great-est Joy and My Greatest Heart Ache': Parents' Own Words on How Having a Child in the Autism Spectrum Has Affected Their Lives and Their Families' Lives". *Research in Autism Spectrum Disorders* 3:3, 670–684.

Mäenpää, Olli. 2017. *Yleinen hallinto-oikeus*. Helsinki: Alma Talent.

National Autistic Society. 2018. *Autism strategy overview*. [https://www.au-tism.org.uk/about/strategy/overview.aspx](https://www.autism.org.uk/about/strategy/overview.aspx) (Luettu 26.1.2019.)

Nikander, Pirjo. 2010. "Jäsenkategoria-analyysi ja haastattelun kulttuuriset järjestyk-set". Teoksessa *Haastattelun analyysi*, toim. Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. Tampere: Vastapaino, 242–268.

Oinonen, Marjo. 2016. *Työnsä vuoksi vainotut. Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vainotuksi tulemisesta ja siitä selviytymisestä*. Sosiaalityön lisensiaatin-tutkimus. Tampereen yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja kulttuuritieteiden yksikkö.

O’Nions, Elizabeth, Francesca Happé, Kris Evers, Hannah Boonen & Ilse Noen. 2018. "How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis." *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48, 1272–1286.

Partanen, Kalle. 2010. *Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen*. Helsinki: Autismisää-tiö.

Payne, Jaimie L. & Carla Wood. 2016. "College Students' Perceptions of Attributes Associated With Autism Spectrum Disorders". *Communication Disorders Quarterly* 37:2, 77–87.

- Pietilä, Ilkka. 2017. "Ryhmähaastattelu". Teoksessa *Tutkimushaastattelun käsikirja*, toim. Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander, ja Johanna Ruusuvuori. Tampere: Vastapaino,
- Preece, David & Rita Jordan. 2007. "Social Workers' Understanding of Autistic Spectrum Disorders: An Exploratory Investigation". *British Journal of Social Work* 37, 925–936.
- Ravindran Neeraja & Barbara J. Myers. 2012. "Cultural Influences on Perceptions of Health, Illness, and Disability: A Review and Focus on Autism". *Journal of Child and Family Studies* 21:2, 311–319.
- Rigles, Bethany. 2010. "The Relationship Between Adverse Childhood Events, Resiliency and Health Among Children with Autism". *Journal of autism and developmental disorders* 47:1, 187–202.
- Ruusuvuori, Johanna. 2001. "HARVEY SACKS Arkielämän metodit ja keskusteluanalyysi. Teoksessa *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*, toim. Vilma Hänninen, Jukka Partanen & Oili-Helena Ylijoki. Tampere: Osuuskunta Vastapaino, 383–405.
- Rämä, Irene 2015. *Yhdessä luotua: Tutkimus autismin kirjon vuorovaikutuksesta peruskoulun kontekstissa*. Helsinki: Helsingin yliopisto: Tutkimuksia 337.
- Sandberg, Erja. 2016. *ADHD perheessä – Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Tutkimuksia 393.
- Sanz-Cervera, Pilar, Gemma Pastor-Cerezuela, Francisco González-Sala, Raúl Tárraga-Mínguez & Maria-Inmaculada Fernández-Andrés. 2017. "Sensory Processing in Children with Autism Spectrum Disorder and/or Attention Deficit Hyperactivity Disorder in the Home and Classroom Contexts". *Frontiers in Psychology*. 11:8, 1–12.
- Silva, Louisa M. T. & Mark Schalock. 2012. "Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence". *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42:4, 566–574.
- Simon Wallace, Karen Guldberg and Anthony Bailey. 2019. *Tutkimuskatsaus autismiin*. Käännös alkuperäistekstistä a Research Review on Autism. Mäntsälä: Eteva kuntayhtymä.
- Sipari, Salla. 2008. *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 342.
- Suoninen, Eero. 1999. "Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen". Teoksessa *Diskurssianalyysi liikkeessä*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 17–36.

Suoninen, Eero. 2001. "HAROLD GARFINKEL Etnometodologia ja sosiaaliset järkeilytavat". Teoksessa *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät*, toim. Vilma Hänninen, Jukka Partanen & Oili-Helena Ylijoki. Tampere: Osuuskunta Vastapaino, 365–382.

Suoninen, Eero. 2012. "Identiteettien rakentuminen". Teoksessa *Kategoriat, kulttuuri & moraali*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino, 89–130.

Söderlund, Terja. 2016. *Hallinnan pyrkimys sijaishuollon institutionaalisissa käytännöissä. Tupakanpoltoon puuttumisen käytännöt lastensuojelulaitoksessa*. Ammatillinen lisensiaatintutkimus sosiaalityö. Itä-Suomen yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta.

TENK. 2009. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi*. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> (Luettu 29.4.2019.)

THL. 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Luettu 20.5.2019)

Tietosuojavaltuutetun toimisto. 2019. <https://tietosuoja.fi/onko-sinulle-kerrottu-tietojesi-kasittelystä> (Luettu 1.10.2019)

Timonen, Tero. 2019a. "Autismikirjo ja ympäristön havainnointi". Teoksessa *Autismikirjo*, toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 109–115.

Timonen, Tero. 2019b. "Diagnostisten järjestelmien kehitys". Teoksessa *Autismikirjo*, toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 34–41.

Timonen, Tero & Maija Castrén. 2019. "Autismikirjon esiintyvyys". Teoksessa *Autismikirjo*, toim. Tero Timonen, Maija Castrén & Mari Ärölä-Dithapo. Jyväskylä: PS-Kustannus, 49–52.

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

VanBergeijk Ernest O. ja Oren Shtayermman. 2005. "Asperger's Syndrome: An Enigma for Social Work". *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 12:1, 23–37.

Vanhala, Raija. 2015. "Autismikirjon häiriöt". Teoksessa *Lastenneurologia*, toim. Helena Pihko, Leena Haataja, & Heikki Rantala. Helsinki: Duodecim, 83–89.

Vuoristo, Niina. 2017. *Lapsen asema lastensuojelun ja psykiatrian rajapinnalla*. Ammatillinen lisensiaatintutkimus. Turun yliopisto: Sosiaalitieteiden laitos.

Välimaa, Outi. 2011. *Kategoriat ongelman selontekoina. Pitkäaikaistyöttömyydestä neuvottelemisen ja sen rakentuminen haastattelupuheessa*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.

Wallace, Simon, Karen Guldberg & Anthony Bailey. 2019. *Tutkimuskatsaus autismiin*. Mäntsälä: Eteva kuntayhtymä.

WHO. 2016. World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for; 2016*. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84.0> (Luettu 20.5.2019.)

WHO. 2018. World Health Organization. *WHO releases new International Classification of Diseases (ICD-11)*. [https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)) (Luettu 15.3.2020.)

WHO. 2019a. World Health Organization. *Autism spectrum disorders*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (Luettu 22.5.2019.)

WHO. World Health Organization. 2019b. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Versio: 04/2019. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> (Luettu 21.5.2019.)

Werner, Shirli. 2011. "Assessing female students' attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: A preliminary study". *Journal of Interprofessional Care* 25, 131–137.

Yliruka, Riitta, Kaisa Vartio, Päivi Pasanen & Päivi Petrelius. 2018. "Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä". Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Työpäperi 16/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Young, Keith, Patricia Mannix Mcnamara Patricia & Barry Coughlan. 2017. "Post-Primary School Teachers' Knowledge and Understanding of Autism Spectrum Disorders". *Irish Educational Studies*. 36:3, 399–422.

HE 164/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöstä (26.6.2015/817)

Lastensuojelulaki (13.4.2007/417)

Perustuslaki (11.6.1999/731)

Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301)

LIITTEET (5)

LIITE 1 Tutkimuslupa

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä		Lupa tutkimukselle/opinnäytetyölle									
		Diaarinumero									
1. Tutkimus/ opinnäytetyön luvan hakija(t) [Luvan hakijat täyttävät]	Suku- ja etunimet Mattsson-Pajarinen	Hanna	Nykyinen virka/ toimi/opiskelija Opiskelija hanmama@student.uef.fi								
	Kotiosoite [REDACTED]	06220 Joensuu									
	Puhelin työ/koti [REDACTED]	Suoritettu / tekeillä oleva tutkinto YTM (sosiaalityö pääaineena)	Suoritusvuosi ja -paikka 2018-2020 Kainuun sosiaalityön koulutus- ja kehittämishanke/JEF								
	Suku- ja etunimet	Nykyinen työntekijä/opiskelupaikka	Nykyinen virka/ toimi/opiskelija								
	Kotiosoite	Postinro ja -paikka	Sähköposti								
	Puhelin työ/koti	Suoritettu / tekeillä oleva tutkinto	Suoritusvuosi ja -paikka								
	Suku- ja etunimet	Nykyinen työntekijä/opiskelupaikka	Nykyinen virka/ toimi/opiskelija								
	Kotiosoite	Postinro ja -paikka	Sähköposti								
Puhelin työ/koti	Suoritettu / tekeillä oleva tutkinto	Suoritusvuosi ja -paikka									
2. Tutkimus/ opinnäytetyötä koskevat tiedot [Luvan hakijat täyttävät]	Tutkimuksen/opinnäytetyön nimi ja aiheen kuvaus		Tutkimusaika:								
	Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden tulkintoja autismikirjon lapsista ja nuorista sekä autismikirjosta. Tutkielman tavoitteena on on tarkastella, millaisia kuvauksia ja tulkintoja sekä kulttuurista ymmärrystä sosiaalityöntekijät puheessa rakentavat autismikirjoon kuuluvan diagnoosin omaavista alaikäisistä että autismikirjosta.										
Tutkimuksen taso/laatu											
<input type="checkbox"/> 1. Väitöskirja <input type="checkbox"/> 2. Lisensiaattitutkimus <input checked="" type="checkbox"/> 3. Pro gradu <input type="checkbox"/> 4. Kandidaatin tutkielma <input type="checkbox"/> 5. Opinnäytetyö (Ylempi AMK) <input type="checkbox"/> 6. Opinnäytetyö (AMK) <input type="checkbox"/> 7. Muu, mikä											
Tutkimuksen kohde: <input type="checkbox"/> Asiakas <input checked="" type="checkbox"/> Henkilökunta <input type="checkbox"/> Asiakirja											
Tulos- ja vastuualue:											
<table border="0"> <tr> <td>Hallinto <input type="checkbox"/> Kuntayhtymän hallinto</td> <td>Perhepalvelut <input type="checkbox"/> Lapsiperheiden terveydenhuoltopalvelut <input checked="" type="checkbox"/> Lapsiperheiden sosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Aikuissosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Vammaispalvelut</td> <td>Terveys- ja sairaudenhoitopalvelut <input type="checkbox"/> Aikuisten mielenterveyspalvelut ja riippuvuuskien hoito <input type="checkbox"/> Suun terveydenhuolto <input type="checkbox"/> Operatiivinen <input type="checkbox"/> Konservatiivinen <input type="checkbox"/> Vastaanotto- ja terveyskeskussairaaloiminta <input type="checkbox"/> Päivystyspalvelut</td> <td>Sairaanhoidonpalvelut <input type="checkbox"/> Radiologia <input type="checkbox"/> Patologia <input type="checkbox"/> Lääkehuolto <input type="checkbox"/> Ensihoito <input type="checkbox"/> Leikkaus ja anestesia <input type="checkbox"/> Tehohoito <input type="checkbox"/> Hoidolliset tukipalvelut</td> </tr> <tr> <td>Keskityt yhteiset tukipalvelut <input type="checkbox"/> Yleispalvelut <input type="checkbox"/> Tietohallinto <input type="checkbox"/> Henkilöstöpalvelut <input type="checkbox"/> Talouspalvelut</td> <td>Vanhuspalvelut <input type="checkbox"/> Kotona asumista tukevat palvelut <input type="checkbox"/> Ympäri vuorokautiset hoivapalvelut <input type="checkbox"/> Palveluohjaus ja ostopalvelut</td> <td></td> <td>Ympäristöterveydenhuolto <input type="checkbox"/> Terveysvalvonta <input type="checkbox"/> Eläinlääkintähuolto</td> </tr> </table>				Hallinto <input type="checkbox"/> Kuntayhtymän hallinto	Perhepalvelut <input type="checkbox"/> Lapsiperheiden terveydenhuoltopalvelut <input checked="" type="checkbox"/> Lapsiperheiden sosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Aikuissosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Vammaispalvelut	Terveys- ja sairaudenhoitopalvelut <input type="checkbox"/> Aikuisten mielenterveyspalvelut ja riippuvuuskien hoito <input type="checkbox"/> Suun terveydenhuolto <input type="checkbox"/> Operatiivinen <input type="checkbox"/> Konservatiivinen <input type="checkbox"/> Vastaanotto- ja terveyskeskussairaaloiminta <input type="checkbox"/> Päivystyspalvelut	Sairaanhoidonpalvelut <input type="checkbox"/> Radiologia <input type="checkbox"/> Patologia <input type="checkbox"/> Lääkehuolto <input type="checkbox"/> Ensihoito <input type="checkbox"/> Leikkaus ja anestesia <input type="checkbox"/> Tehohoito <input type="checkbox"/> Hoidolliset tukipalvelut	Keskityt yhteiset tukipalvelut <input type="checkbox"/> Yleispalvelut <input type="checkbox"/> Tietohallinto <input type="checkbox"/> Henkilöstöpalvelut <input type="checkbox"/> Talouspalvelut	Vanhuspalvelut <input type="checkbox"/> Kotona asumista tukevat palvelut <input type="checkbox"/> Ympäri vuorokautiset hoivapalvelut <input type="checkbox"/> Palveluohjaus ja ostopalvelut		Ympäristöterveydenhuolto <input type="checkbox"/> Terveysvalvonta <input type="checkbox"/> Eläinlääkintähuolto
Hallinto <input type="checkbox"/> Kuntayhtymän hallinto	Perhepalvelut <input type="checkbox"/> Lapsiperheiden terveydenhuoltopalvelut <input checked="" type="checkbox"/> Lapsiperheiden sosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Aikuissosiaalipalvelut <input type="checkbox"/> Vammaispalvelut	Terveys- ja sairaudenhoitopalvelut <input type="checkbox"/> Aikuisten mielenterveyspalvelut ja riippuvuuskien hoito <input type="checkbox"/> Suun terveydenhuolto <input type="checkbox"/> Operatiivinen <input type="checkbox"/> Konservatiivinen <input type="checkbox"/> Vastaanotto- ja terveyskeskussairaaloiminta <input type="checkbox"/> Päivystyspalvelut	Sairaanhoidonpalvelut <input type="checkbox"/> Radiologia <input type="checkbox"/> Patologia <input type="checkbox"/> Lääkehuolto <input type="checkbox"/> Ensihoito <input type="checkbox"/> Leikkaus ja anestesia <input type="checkbox"/> Tehohoito <input type="checkbox"/> Hoidolliset tukipalvelut								
Keskityt yhteiset tukipalvelut <input type="checkbox"/> Yleispalvelut <input type="checkbox"/> Tietohallinto <input type="checkbox"/> Henkilöstöpalvelut <input type="checkbox"/> Talouspalvelut	Vanhuspalvelut <input type="checkbox"/> Kotona asumista tukevat palvelut <input type="checkbox"/> Ympäri vuorokautiset hoivapalvelut <input type="checkbox"/> Palveluohjaus ja ostopalvelut		Ympäristöterveydenhuolto <input type="checkbox"/> Terveysvalvonta <input type="checkbox"/> Eläinlääkintähuolto								
Aineiston keruumenetelmät											
<input type="checkbox"/> Kysely <input type="checkbox"/> Havainnointi <input type="checkbox"/> Muu, mikä <input checked="" type="checkbox"/> XHaastattelut <input type="checkbox"/> Asiakirja-/tilastoanalyysi											
3. Tutkimuksen /opinnäytetyön ohjaaja (oppilaitos)	Nimi Aini Pehkonen ja Jari Lindh	Virka-asema, ammatti Professori ja yliopistonlehtori									
	Osoite Itä-Suomen yliopisto Yhteiskuntatieteiden laitos PL 1627 70211 Kuopio Käyntiosoite: Yliopistonranta 1 E, Snellmania -rakennus, D-rappu, 3. kerros Toimipaikka, oppilaitos UEF, Yhteiskuntatieteiden laitos Tutkimussuunnitelman hyväksymispäivä 18.6.2019	Puhelinnumero 040 775 3202 050 435 9757	Sähköposti aini.pehkonen@uef.fi jari.lindh@uef.fi								
Ohjaajat (työelämä)	Nimi Anu Siltala	Oppilaitoksen ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvitys Litteenä sähköposti tutkimusluvan hyväksymisestä Työyksikkö Lapsiperheiden sosiaalipalvelut Työelämän ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvitys									

Kainuun soten opinnäytetyö-koordinaattori	Nimi Marja-Liisa Ruokolainen <i>OK.</i>	Yhteystiedot marja-liisa.ruokolainen@kainuu.fi p. 044 797 0168	
4. Tutkimuksen rahoitus-suunnitelma	Tieto työn valmistumisesta on välitettävä Kainuun soten opinnäytetyökoordinaattorille.		
	Arvio tutkimuksen/opinnäytetyön suoranaista kustannuksista Kainuun sotelle <input type="checkbox"/> aiheuttaa kustannuksia, selvitys mitä? (esim. materiaalit, postitus, tulostus)	<input checked="" type="checkbox"/> ei aiheuta kustannuksia	
	Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> kokonaan <input type="checkbox"/> osittain	Rahoittaja	Sopimuksen nro
	Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> KEVO <input type="checkbox"/> muu, mikä?		Projektin numero (EVO, KEVO, TUKE)
5. Tutkimusluvan hakijan allekirjoitus, nimenselvennys ja päivämäärä	Päiväys 2.7.2019	Allekirjoitus ja nimenselvennys	Allekirjoitus ja nimenselvennys
[Luvan hakijat täyttävät]	Hanna Mattsson-Pajarinen 		
6. Lausunnot	Tarvittavat lausunnot ja luvat <input type="checkbox"/> Ei tarvitta <input type="checkbox"/> Alueellinen eettinen tmk/ <input type="checkbox"/> ilmoitus kansallisesta lausunnosta <input type="checkbox"/> FIMEA <input type="checkbox"/> STM/THL <input type="checkbox"/> Valvira	Lähetyspäivä	Vastaus saatu
7. Lupa	Tutkimuksen/opinnäytetyön tulosten, tuotosten omistusoikeus <input type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta	<input type="checkbox"/> Ei tarvitta tehdä sopimusta	
	Lupa <input type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi		
	Luvan myöntäjä <input type="checkbox"/> tulosalueen johtaja <input type="checkbox"/> hallintoyliääkäri	<input checked="" type="checkbox"/> vastualuepäällikkö/ylihoitaja <input type="checkbox"/> hallintoylihoitaja	<input type="checkbox"/> kuntayhtymän johtaja <input type="checkbox"/> laatualuepäällikkö
	Päivämäärä 5.7.2019	Lomakkeen säilytys - luvan myöntäjä (alkuperäinen) - opiskelija/tutkija (kopio) - Kainuun soten opinnäytetyökoordinaattori (kopio) - Kainuun soten kirjaamo (kopio)	
	Allekirjoitus ja nimenselvennys  TARJA JUSSI, vastualuepäällikkö		
8. Asiakirjatiedot, joihin tässä hakemuksessa haetaan lupaa	Tarvittavat salassa pidettävät asiakirjatiedot, mitä tietoja ja mistä -		
9. Käyttöoikeudet	Onko haettu tai haetaanko tutkimusta varten käyttöoikeutta soten tietojärjestelmään?	Mihin järjestelmään ja mille ajalle	
	-	-	
10. Muut tutkimuksessa käytettävät tiedot	Muut asiakirjatiedot, mitkä, mistä ja millaisin luvuin -		
11. Tutkimusrekisterin tietotyypit	<input checked="" type="checkbox"/> 1. Tutkimus ei sisällä henkilöiden tunnistetietoja. Ei synny rekisteriä <i>ei henkilötietoja rekisteröintilomakkeissa</i> <input type="checkbox"/> 2. Tutkimusrekisteriin kerättävät tunnistetieto- ja yksilöintitiedot eriteltyinä (myös kuva- tai videomateriaali, joista henkilö on tunnistettavissa, edellyttää tutkimusrekisteriä)		
Liitteet	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimus-opinnäytetyösuunnitelma		
[Luvan hakijat täyttävät]	<input checked="" type="checkbox"/> Aineiston keruuseen liittyvät materiaalit		
	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuksiin osallistuvilla jaettava materiaali		
	<input type="checkbox"/> Toimeksiantosopimusluonnos		
	<input checked="" type="checkbox"/> Muu, mikä Haastattelurunko sekä tietosuojaseloste (yliopiston ohjeiden mukaisesti)		

LIITE 2 Tiedote tutkimukseen osallistuville

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA HAASTATTELUUN OSALLISTUVILLE

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä on antanut suostumuksensa pro gradu -tutkielmani tekemiseen. Suoritan sosiaalityön maisteriopintoja Kainuun sosiaalityön koulutus- ja kehittämishankkeessa Itä-Suomen yliopiston alaisuudessa. Kohdella immin pyydän Teidän osallistumistanne haastatteluuni.

Tutkielmani aiheena on autismikirjon lapset ja nuoret lastensuojelussa. Tavoitteenani on tarkastella lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden tulkintoja autismikirjon diagnoosin saaneista alaikäisistä sekä autismikirjosta. Tutkimusaineisto kerätään ryhmähaastatteluilla ja tarvittaessa yksilöhaastatteluilla. Tavoitteena on toteuttaa noin 10 haastattelua.

Osallistumisen vapaaehtoisuus

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuminen perustuu kirjalliseen suostumukseesi ja voit peruuttaa suostumuksesi milloin tahansa. Pyydän suostumustasi myös haastattelun nauhoittamiseen. Sinulla on oikeus pyytää pääsyä sinua koskeviin henkilötietoihin sekä pyytää kyseisten tietojen oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista.

Osallistumisen luottamuksellisuus ja tietosuojaja

Antamasi tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisena. Haastatteluaineisto käsitellään ja säilytetään huolellisesti. Litteroin haastattelun kirjalliseen muotoon, minkä yhteydessä aineistosta poistetaan haastateltujen nimet ja yhteystiedot. Säilytän aineiston mahdollista jatkotutkimuskäyttöä varten lukittuna ilman tietoja, joista haastateltu tai hänen kertomansa ihmiset voidaan tunnistaa.

Haastattelujen toteutus

Haastattelut toteutetaan ryhmä- ja mahdollisesti yksilöhaastatteluina. Haastattelijana toimii opiskelija Hanna Mattsson-Pajarinen. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin 1-2 tuntia.

Haastattelussa käsiteltyjä aiheita ovat:

- Sosiaalityöntekijän taustatiedot
- Autismikirjo ja autismikirjon diagnoosin omaavat lapset ja nuoret
- Sosiaalityön tuki
- Yhteistyötahot

Haastattelun tulokset

Haastattelun tulokset analysoidaan pro gradu -tutkielmassani. Tutkielma valmistuu kevään/kesän 2020 aikana. Tuotos ovat vapaasti saatavilla Itä-Suomen yliopiston opinnäytetyöt -verkkosivustolla tutkielman valmistuttua. Tulokset julkaistaan sellaisessa muodossa, että yksittäistä henkilöä ei voida tunnistaa.

Annan mielelläni lisätietoja!

Hanna Mattsson-Pajarinen

p. XXXXXXXXXX

hanna.mattsson@student.uef.fi

LIITE 3 Suostumuslomake haastatteluun osallistuville

SUOSTUMUS HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Olen ymmärtänyt, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voin halutesani keskeyttää osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Olen ymmärtänyt, että haastattelu nauhoitetaan ja sitä käytetään aineistona pro gradu -tutkielmassa ja mahdollisesti myöhemmin haastattelun tekijän muissa opinnäytetöissä tai tutkimuksissa. Olen saanut tiedon ja ymmärrän, että haastattelusta saatavaa aineistoa käsitellään luottamuksellisesti. Nimeni ja yhteystietoni hävitetään haastattelujen litteroinnin yhteydessä. Haastattelun sisällöstä ilmenevät tunnistetiedot häivytetään tutkielmasta siten, että minua tai minun puheessani esiintyviä ihmisiä ei voi jälkikäteen tunnistaa. Ymmärrän, että litteroitu haastattelu säilytetään ilman haastateltujen yhteystietoja ja nimiä tutkielman tekijän hallussa mahdollista myöhempää tutkimusta varten.

Osallistujan nimi

Allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä _____

Haastattelun toteuttajan ja aineistosta huolehtijana toimii opiskelija

Hanna Mattsson-Pajarinen

Allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä _____

LIITE 4 Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO

I SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN TAUSTA JA KOKEMUS AUTISMIKIRJOSTA

- Koulutus sekä työskentelyaika lastensuojelun sosiaalityöntekijöinä

II AUTISMIKIRJON VAIKUTUKSET

- lapseen/nuoreen
- koko perheeseen/sukuun
- perheen arkeen
- koulunkäyntiin/päivähoitoon
- kaverisuhteisiin
- ihmisten yleiseen suhtautumiseen lapseen/nuoreen ja perheeseen

III SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN NÄKEMYKSET AUTISMIKIRJOSTA

- Yhteistyön haasteet ja mahdollisuudet perheissä
- Useiden huolten kumuloituminen? Millaisten?
- Lasten/nuorten vahvuudet

IV LASTENSUOJELUN TUKI

- Miten sosiaalityö ja lastensuojelu voivat tukea lasta/nuorta/perhettä?
- Moniammatillinen yhteistyö
- Sosiaalityöntekijän tietotaito

V KOONTA SAGA-KUVAKORTTIEN AVULLA

LIITE 5 Haastatteluun osallistuneille luovutettu tietosuojaseloste



**TIETEELLISEN
TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOST
E**
Laatimispvm: 6.5.2019

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12 – 14. Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen.

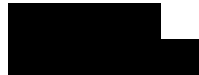
Tietosuojaselosteen avulla voidaan huolehtia rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuudesta. Osoitusvelvollisuus on keskeinen periaate tietosuoja-asetuksessa ja tarkoittaa, että rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan noudattavansa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

1. Tutkimuksen nimi

Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden tulkintoja autismitutkimuksen lapsista ja nuorista sekä autismitutkimuksesta

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Hanna Mattsson-Pajarinen



hanmama@student.uef.fi

p. 

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Opinnäytetyön tekijä: Hanna Mattsson-Pajarinen

Opinnäytetyön haastatteluun osallistujat: Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän lapsiperheiden sosiaalipalveluiden sosiaalityöntekijät.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Opinnäytetyön ohjaajat Aini Pehkonen ja Jari Lindh, Itä-Suomen yliopisto

5. Tutkimuksen suorittajat

Hanna Mattsson-Pajarinen

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Tutkimuksella ei ole tietosuojavastaavaa, sillä tutkielmassa ei käsitellä laajamittaisesti arkaluontoisia tietoja.

7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa



8. Tutkimuksen luonne ja kestoaika ^Q

Kertatutkimus
tutkimus ^Q

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika ^Q (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
Henkilötietoja käsitellään siihen asti, kunnes haastattelut on saatu litteroitua. Litteroinnin yhteydessä hävitetään tutkimukseen osallistuneiden nimet ja yhteystiedot.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen: ^Q

- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään
 Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
 ilman tunnistetietoja
 tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkielman tekijän kotiin, lukittuun kaappiin, korkeintaan 15 vuodeksi. Tutkimusaineistoon jää tieto vastaajan työvuosista lastensuojelussa sekä hänen koulutustaustansa. Suorat tunnistetiedot, kuten nimi ja yhteystiedot, poistetaan.

9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on opinnäytetyön aineiston kerääminen.

Tutkielman tarkoitus on tarkastella Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden tulkintoja ja käsityksiä autismikirjon lapsista ja nuorista. Lisäksi tutkielman tarkoitus on tarkastella näiden lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessa rakentamaa kulttuurista ymmärrystä autismikirjosta.

10. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste ^Q on:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:
 tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
 rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:
 rekisteröidyn suostumus ^Q
 rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja ^Q. Niiden käsittelylle tarvittava erityisperuste on:

- yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi
- rekisteröidyn suostumus
- tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Nimi, yhteystiedot (työpuhelin ja työ sähköposti), työvuodet lastensuojelussa, koulustausta

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

- Suoraan tutkimukseen osallistuvilta
 - Haastattelu
 - Videointi
 - Sähköinen kyselylomake (eLomake tai vastaava)
 - Postissa lähetettävä kyselylomake
 - Muu tapa, mikä:
- Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta muille osapuolille missään vaiheessa.

14. Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

15. Automatisoitu päätöksenteko

Automatisoidulla päätöksellä tarkoitetaan henkilön tiettyjen ominaisuuksien arviointiin tarkoitettua päätöstä, joka tehdään ainoastaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla ja josta aiheutuu rekisteröidylle oikeudellisia vaikutuksia tai joka muuten vaikuttaa häneen merkittävällä tavalla. Esimerkkejä automatisoidusta päätöksenteosta ovat mm. luottokelpoisuus päätökset ja profilointi. Rekisteröidyllä on oikeus olla joutumatta automatisoidun päätöksenteon kohteeksi.

Opinnäytetyössä ei henkilötietojen käsittelyä käytetä osallistujia koskevaan päätöksentekoon.

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

- Kyllä
Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta:
- Ei

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- käyttäjätunnuksella salasanalla käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyy-
sinen tila)
- muulla tavoin, miten:

Tietoja ei käytetä tietojärjestelmissä.

Pseudonymisointi ja anonymisointi:

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineistot anonymisoidaan tai pseudonymisoidaan aina, kun se on mahdollista. Tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole yleisesti tunnistettavissa. Erityistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät.

Tässä tutkimuksessa:

- Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteolliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja)
- Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja)
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Tässä opinnäytetyössä aineistosta poistetaan haastateltujen nimet ja yhteystiedot. Jäljelle jäävistä tiedoista ei voida tunnistaa haastateltuja.

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: Opinnäytetyön ohjaajat Aini Pehkonen ja Jari Lindh
- Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi

17. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyillä on tietosuojasetuksen mukaan oikeus:

- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- pyytää tietojensa oikaisemista
- vaatia tietojensa poistamista (ei koske lakisääteisiä tehtäviä)
- vaatia henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista
- vastustaa henkilötietojensa käsittelyä
- pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä rekisterinpitäjältä toiselle

- peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi
- tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimukset yhteyshenkilö ja tutkimuksen tietosuojavastaava.

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuojasetuksen mukaisista oikeuksista tullaan todennäköisesti poikkeamaan tässä tutkimuksessa (perusteet ja suojatoimet poikkeamisella):

- Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot.
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen.
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa poistamiseen. Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää tai vaikeuttaa käsittelyä.
- Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen.
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.
- Rekisteröityjen informoinnista voidaan poiketa.

Tutkimukseen osallistuvan oikeuksista poikkeaminen on tarpeen ja perusteltua, jos tutkimuksella on yleisen edun mukaiset tarkoitukset ja tutkimukseen osallistuvan oikeudet todennäköisesti estävät tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi. Seuraavat suojatoimet on toteutettu tässä tutkimuksessa, jotta tutkimukseen osallistuvan oikeuksista voidaan poiketa:

- Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan.
- Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä.
- Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.
- Tutkimuksessa käsitellään arkaluonteisia tietoja ja siitä on tehty vaikutustenarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon 30 päivää ennen käsittelyn aloittamista.