

**VAMMAISTEN LASTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ
KOKEMUKSIA VAMMAISSOSIAALITYÖN
KOHTAAMISISTA JA ASIAKASOSALLISUUDESTA**

Eija Huhtala
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian
Tekijä Eija Huhtala	
Työn nimi Vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Syksy 2023	Sivumäärä 50 + 1 liite (11 sivua)
Tiivistelmä <p>Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta. Tavoitteena on lisäksi tuottaa kokemustietoa ja herättää keskustelua siitä, miten vammaisten lasten ja heidän perheidensä elämää voisi kehittää paremmaksi ja lisätä heidän mahdollisuuksiaan tulla kuulluksi vammaissosiaalityön asiakasprosessissa.</p> <p>Tutkimusaineisto koostuu valtakunnallisessa VamO-hankkeessa kerätyn lasten ja perheiden aineiston teemakysymysten avovastauksista. Lasten ja perheiden kyselyssä vastauksia oli yhteensä 92 kappaletta. Vastaajista hieman alle puolet oli 7-12-vuotiaita. Hankkeen aineisto kerättiin sähköisesti Webropol-kyselynä vuonna 2017. Aineiston tutkimuskäyttöön luovutti Lapin yliopiston koordinoima VamO-hanke. Tutkimus on laadullinen tutkimus ja tutkimusmetodina on fenomenografia. Aineiston analyysissä käytettiin lisäksi sisällönanalyysiä.</p> <p>Tutkimustuloksista on havaittavissa, että kohtaamista ja asiakasosallisuutta määrittävät ja rajaavat useat eri tekijät. Asiakkaiden tilanteet ovat erilaisia ja näin ollen myös odotukset kohtaamisilta ja asiakasosallisuudelta ovat erityyppisiä. Hyvän asiakassuhteen muodostumisen kannalta tärkeänä näyttäytyy etenkin sosiaalityöntekijöiden kyky kuunnella, nähdä asiakas sellaisena kuin hän on, luottamus ja tiedon antaminen asiakasprosessin eri vaiheissa. Tutkimustuloksista tulee esiin, että vammaissosiaalityön asiakasprosessissa on monia tekijöitä, jotka vaikeuttavat hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista. Haasteita on etenkin kuulluksi tulemisessa, vuorovaikutuksessa, resursseissa, vallan käytössä, asenteissa, vastuunkannossa sekä asiakkaan ja hänen perheensä kokonaistilanteen huomioimisessa. Jotta hyvä kohtaaminen ja asiakasosallisuus voisivat toteutua tulevaisuudessa paremmin, tulisi etenkin edellä mainittuihin tekijöihin kiinnittää huomiota.</p>	
Asiasanat vammaissosiaalityö, vammainen lapsi, kohtaaminen, asiakasosallisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

KUVIOT

KUVIO 1	Vammaisen lapsen perheen tilanne ja voimavarojen vahvistaminen.....	7
KUVIO 2	Hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuutta edistävät tekijät.....	38
KUVIO 3	Hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuutta vaikeuttavat tekijät.....	39

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	VAMMAISUUS JA VAMMAISSOSIAALITYÖ.....	5
	2.1 Vammaisen lapsi ja vammaisen lapsen perhe	5
	2.2 Vammaissosiaalityön asiakkuus	7
3	KOHTAAMINEN JA ASIAKASOSALLISUUS	10
	3.1 Kohtaamisen keskeisiä piirteitä	10
	3.2 Asiakasosallisuus.....	13
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	15
	4.1 Tutkimuksen tavoite, tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	15
	4.2 Tutkimusaineisto	16
	4.3 Aineiston analyysi	18
	4.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkimuksen luotettavuus	20
5	KOHTAAMINEN JA ASIAKASOSALLISUUS VAMMAISTEN LASTEN JA PERHEIDEN KOKEMANA	23
	5.1 Lasten kokemuksia kohtaamisesta ja asiakasosallisuudesta.....	23
	5.2 Perheiden kokemuksia kohtaamisesta ja asiakasosallisuudesta	28
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	35

LIITTEET Liite 1 Lasten ja perheiden kyselylomake

1 JOHDANTO

Lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen ja tekee kasvatustehtävästä usein vaativamman. Perheen tilanteeseen vaikuttavat tiedon saamisen ajankohta, diagnoosin vakavuus, erityisvaikeuksien luonne, perheen voimavarat, läheisten tuki, ympäristön suhtautuminen ja saatavilla olevat tukipalvelut. Näiden ohella vaikutusta on myös yhteiskunnan arvoilla ja arvostuksilla sekä sillä kuinka paljon esimerkiksi vammaisuudesta ja eri sairauksista tiedetään. Viime aikoina on alettu tiedostaa myös entistä paremmin esteettömän ympäristön rakentamisen merkitystä. (Anttila 2019, 7-8; Seligman & Darling 2007; Teittinen 2017.)

Vammaisten lasten perheet kokevat usein pitkäaikaista kuormitusta, jota ulkopuolisten ei ole aina helppo tunnistaa. Tämä voi tulla esiin myös palvelujärjestelmän kohtaamisissa, sillä lapsen vammaisuus tarkoittaa yleensä säännöllistä vuorovaikutusta sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa. Esimerkiksi sosiaalityöntekijät kohtaavat vammaisia lapsia ja heidän perheitään monenlaisissa tilanteissa. Kohtaamiset voivat olla lyhyitä ja kertaluonteisia, mutta erityisesti vammaisten lasten kohdalla asiakkuus on usein pitkäaikainen. Vammaisten lasten kohtaaminen on lisäksi erilaista, koska erityistarpeita ei välttämättä tiedetä tai tunneta ennalta. Myös palvelujärjestelmä asettaa oman haasteensa, sillä se on monimutkainen. (Mattila 2011, 16; Laitinen & Kemppainen 2010, 153; Anttila 2019, 17.)

Vammaisen lapsen ja hänen perheensä asiakasosallisuus rakentuu kohtaamisissa. Vammaisella lapsella ja hänen perheellään tulisi olla oikeus saada kohtaamisissa tietoa heitä koskevista asioista ja mahdollisuus ilmaista oma mielipiteensä sekä osallistua ja vaikuttaa palvelujen tuottamiseen ja sisältöön. Tätä voidaan pitää sekä vammaisen lapsen ja hänen perheensä oikeutena että onnistuneen palvelun edellytyksenä. (Lonka 2015, 261-263; Närhi, Kokkonen & Matthies 2014, 227-228.) Asiakaslähtöisyyden ohella asiakasosallisuus on tarpeen ymmärtää myös laajempänä rakenteellisen sosiaalityön haasteena, jolloin huomioidaan yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistäminen sekä eettinen sitoutuminen. Tällöin asiakasosallisuus paikallistuu myös yhteiskunnallisena ja poliittisena kysymyksenä. (Pohjola, Laitinen & Seppänen 2014, 270, 279.) Sosiaalityössä yhteiskunnallisen vaikuttamistyön tarvetta perustellaan yleensä erityisesti juuri arvoilla, joita myös Sosiaalityöntekijöiden kansainvälinen liitto (IFSW) painottaa.

Vammaisista lapsista ja heidän perheistään kirjoitetaan varsin paljon eri tiedotusvälineissä, kuitenkin vammaisten lasten oikeudessa osallistua, vaikuttaa ja tulla kuulluksi on edelleen paljon parannettavaa. Tämän on todennut esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien komitea Suomelle antamissaan suosituksissa. (Pollari & Toivonen 2016). Myös lapsiasiavaltuutettu on todennut, että lasten osallistumisoikeuksien toteutumisessa on puutteita erityisesti vammaisten lasten kohdalla. (Lapsiasiavaltuutetun vuosikertomus 2020). Tavoitteet ovat keskeisiä myös vammaissosiaalityön käytäntöjen kehittämisen näkökulmasta. Tavoitteita tukevat Suomen lainsäädännön perus- ja ihmisoikeusperiaatteet, kansainvälinen ihmisoikeussopimus, YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimus ja YK:n lasten oikeuksien sopimus (Teittinen 2017). Toteutuakseen tavoitteet edellyttävät toimia niin tutkimuksen, koulutuksen, palvelujärjestelmän kuin vaikuttamisenkin tasoilla. (Kivistö & Nygård 2019, 6.)

Vammaisia lapsia ja heidän perheitään käsittelevää tutkimusta on tehty jonkin verran viime vuosina. Kirsti Lonka (2015) käsittelee teoksessaan *Leijonaemojen tarinat* erityislasten vanhemmuutta selviytymistarinoina. Lisäksi Lonka pohtii vanhempien tarinoiden kautta sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden toimintaa erityislasten ja heidän vanhempiensa tukena.

Milton Seligman ja Rosalyn Benjamin Darling (2007) pohtivat vammaisten lasten vanhempien tilannetta ja perheille suunnattavaa tukea teoksessaan *Ordinary Families, Special Children*. Seligman ja Darling käyttävät tarkastelussaan sekä vammaisuuden yksilöllistä että sosiaalista jaottelua ja painottavat, että näkökulmat täydentävät toisiaan. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuuteen vaikuttavat yhteiskunnalliset tekijät, vammaisten ihmisten oikeudet ja vammaisten syrjintä nähdään yhteiskunnallisina kysymyksinä. Yksilöllinen malli puolestaan korostaa vammaisuuteen liittyviä haasteita yksilöllisinä kysymyksinä ja painottaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamista.

Ulla Anttila (2019) toteaa teoksessaan *Erityislapsen vanhempana* erityislasten vanhempien elävän sosiaalisten ja yksilöllisten vaikutusten ristiallokossa, kun he rakentavat arkeaan vammaisen lapsen kanssa. Anttila tuo myös esiin vammaisen lapsen ja perheen oikeuksia. Näkökulmat ovat Anttilan mukaan tärkeitä erityisesti siitä syystä, että perheiden tilanteisiin liittyy yhdistäviä tekijöitä, joihin voidaan vaikuttaa esimerkiksi sosiaalipoliittisilla päätöksillä ja asenteita muuttamalla.

Myös kohtaamista on tutkittu viime vuosina jonkin verran sekä kotimaassa että kansainvälisesti. Kohtaamisen eettistä ja arvoperustaista näkökulmaa tutkinut Sarah Banks (2012) esittelee kohtaamisen keskeiset piirteet teoksessaan *Ethics and Values in Social Work*. Banks korostaa asiakkaan hyväksymistä sellaisena kuin hän on, tuomitsemattomuutta, itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, luottamuksellisuutta, asiakkaan ainutlaatuisuuden kunnioittamista, määrätietoista tunteiden ilmaisua ja hallittua emotionaalista osallistumista.

Kati-Pupita Mattila (2007, 2011) on tutkinut erityisesti lasten kohtaamista teoksissaan *Arvostava kohtaaminen* ja *Lapsen vahvistava kohtaaminen*. Myös Mattila korostaa kohtaamisen eettistä ja arvoperustaista näkökulmaa. Mattilan mukaan arvostaminen on hyvän elämän rakennusaine ja siksi sitä on tärkeä pitää eettisesti tavoiteltavana. Erityisesti lasten kohdalla hyvä kohtaaminen vahvistaa, auttaa ja tukee lasta.

Kaarina Mönkkönen (2018) lähestyy sosiaali- ja terveysalalla tarvittavia kohtaamistaitoja käytännön esimerkein teoksessaan *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Mönkkösen mukaan asiakas tulisi kohdata aina yksilönä ja kunkin tilanteen omilla ehdoilla. Teoksessaan hän käsittelee asiakaskohtaamisten moninaisuutta ja kuvaa, millaiseen vuorovaikutukseen olisi tärkeä pyrkiä ja mitkä ovat asiakastyön kompastuskiviä.

Kohtaamisen ohella myös asiakasosallisuutta on tutkittu viime vuosina monella eri yhteiskunnan alueella. Sen määrittely riippuukin pitkälti teoreettisesta lähestymistavasta ja viitekehyksestä (Leemann & Hämäläinen 2016, 587.) Kati Närhi, Aila-Leena Matthies ja Tuomo Kokkonen (2014) jakavat asiakasosallisuuden osallistumisen (participation) ja osallisuuden (involment) käsitteisiin. Lisäksi he erottavat osallistamisen käsitteen. Osallisuuden ja osallistumisen käsitteiden merkittävin ero liittyy heidän mukaansa siihen, kuinka paljon asiakkaalla on mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon. Osallistamisessa asiakas puolestaan nähdään pitkälti passiivisena osallistujana. Asiakasosallisuus toteutuu, kun asiakas saa tietoa, voi ilmaista omia mielipiteitään, tulee kuulluksi ja saa halutessaan osallistua itseään koskeviin päätöksiin.

Matti Heikkilä ja Ilse Julkunen (2007) hahmottavat asiakkaan osallistumista palveluihin neliportaisen mallin kautta. Sen ensimmäisessä vaiheessa asiakas on tiedonantaja antaessaan esimerkiksi asiakaspalautetta. Toisessa vaiheessa asiakas on asiakkaana ja osallisena palvelussa. Kolmannessa vaiheessa asiakas on vaikuttamassa ja kehittämässä palvelun laatua. Neljännessä vaiheessa asiakas johtaa ja määrittelee palvelun raamit.

Anneli Pohjola (2017, 309-310) toteaa asiakasosallisuuden ytimen olevan asiakkaan aktiivisessa roolissa toimijana ja oman elämänsä asiantuntijana. Pohjolan mukaan toimivan palvelujärjestelmän tulisikin rakentua nykyistä enemmän palvelujen käyttäjien tarpeista käsin, mikä ei ole kuitenkaan helppoa nykyisessä palvelujen tehostamistoimenpiteitä ja säästöjä painottavassa yhteiskunnassa.

Kiinnostukseni tutkia aihetta syntyi omista ja osittain työkavereiden pohdinnoista. Olen työskennellessäni erilaisissa vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon tehtävissä havainnut, että erityisesti nykyisessä sosiaali- ja terveysalan nopeasti muuttuvassa toimintaympäristössä kiinnostus yksittäisen perheen asioihin saattaa helposti kadota. Usein kiire, taloudelliset näkökulmat ja asiakasjonot ajavat sosiaalityön ydinarvojen edelle. Vaikka palvelut ovat myös kehittyneet, on kuitenkin tärkeä pohtia, vastaavatko palvelut riittävällä tavalla

vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin nähden. On myös tärkeää tarkastella vammaisten lasten kokemuksia kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta, koska tietoa lasten näkökulmista tarvitaan.

Tämän tutkielman tavoitteena on tarkastella vammaisten lasten ja heidän vanhempiensa kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta. Tarkoituksena on lisäksi tuottaa kokemustietoa ja herättää keskustelua siitä, miten vammaisten lasten ja heidän perheidensä elämää voisi kehittää paremmaksi ja lisätä heidän mahdollisuuksiaan tulla kuulluksi vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Hyvällä kohtaamisella tarkoitetaan tässä asiakkaan yksilöllistä, kunnioittavaa ja arvostavaa kohtaamista. Kyseessä on laadullinen ja tutkimusotteeltaan fenomenografinen tutkimus, joka pohjautuu Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa -hankkeessa, myöhemmin VamO, kerätyn lasten ja perheiden aineiston teemakysymysten avovastauksiin.

Fenomenografinen tutkimus on erityisesti humanistis- ja yhteiskuntatieteissä käytetty tutkimussuuntaus, joka on kiinnostunut ihmisten erilaisista kokemuksista ja käsityksistä sekä siitä, miten niiden katsotaan rakentavan isompiakin merkityksiä esimerkiksi yhteiskunnasta. Fenomenografisen tutkimussuuntauksen ajatukset perustuvat Ference Martonin ajatuksiin, joiden mukaan on olemassa rajallinen määrä tapoja, joilla ihmiset kokevat, käsittävät ja ymmärtävät tiettyä ilmiötä. (Huusko & Paloniemi 2006, 162-163, 166.) Tässä tutkielmassa tarkoitukseni onkin analysoida vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia ja nostaa esille siitä nousevia merkityksiä ja huomioita.

Olen jakanut tutkielman johdannon lisäksi viiteen päälukuun, joita ovat kahdesta pääluvusta koostuva teoriaosuus, analysoitava aineisto, aineiston analyysi ja lopuksi johtopäätökset ja pohdinta. Johdannossa esittelen lyhyesti tutkielman tarkoituksen ja sisällön. Samalla viitataan jo tutkielman keskeisiin käsitteisiin, joita tarkastelen tarkemmin teoriaosuudessa ja joiden parissa jatkan työskentelyä aineiston analyysiosiossa. Johtopäätöksissä ja pohdinnasta esittelen yhteenvedon aineistoon perustuvan analyysin annista ja yhtymäkohdista sekä rakentumisesta kokonaisuudeksi teorian tiedon kanssa.

2 VAMMAISUUS JA VAMMAISSOSIAALITYÖ

2.1 Vammainen lapsi ja vammaisen lapsen perhe

Mitä vammaisuus on? Arkikielessä vammaiseksi kutsutaan henkilöä, jolla on jokin vamma, kuten toimintakyvyn puute tai rajoite, joka haittaa arkielämää (Kivirauma 2015, 6). Käsitteenä vammaisuus on kuitenkin moniulotteinen. Vammaisuutta voidaan tarkastella esimerkiksi yksilöllisen ja sosiaalisen mallin avulla. Yksilöllinen malli korostaa vammaisuuteen liittyviä haasteita yksilöllisinä kysymyksinä ja painottaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamista. Erityisesti 2000-luvulla on kuitenkin alettu korostaa enemmän vammaisuuden sosiaalista mallia, jossa tarkasteluun vaikuttavat myös yhteiskunnan kulttuuriset ja rakenteelliset tekijät, kuten vammaisten ihmisten oikeudet, vammaisten syrjintä ja esteetön ympäristö. (Seligman & Darling 2007, 8-10.) Keskeisinä näkökulmina ovat ihmisoikeuksien kuuluminen kaikille vammaisille, laaja-alainen vammaisuuden perusteella tapahtuva syrjinnän kieltäminen ja yhdenvertaisen kohtelun periaate (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016).

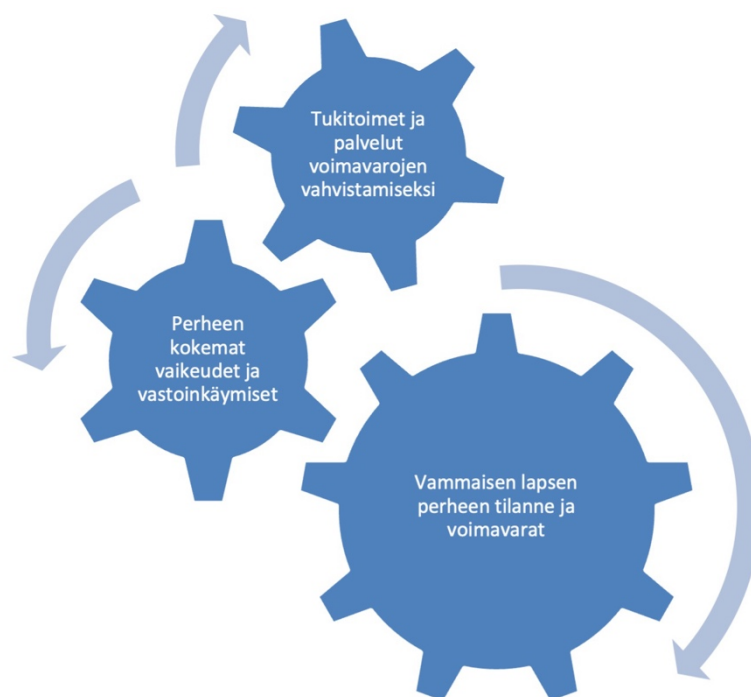
Tieto lapsen vammaisuudesta voi käydä ilmi monessa eri vaiheessa lapsen kehitystä tai jo ennen syntymää. Lääketieteen ja sikiödiagnostiikan kehittymisen myötä monet vanhemmat saavat tiedon lapsen vammaisuudesta jo ennen syntymää. Lapsen vamma tai epäily siitä voi käydä ilmi myös pian syntymän jälkeen, mikäli lapsen syntymään on liittynyt esimerkiksi komplikaatioita tai on herännyt epäily neurologisesta sairaudesta. Vanhemmat voivat havaita lapsen kehityksessä poikkeavuutta myös tämän varhaislapsuudessa. Joissakin tapauksissa lapsen vammaisuus saattaa olla seurausta onnettomuudesta tai vakavasta sairaudesta. (Anttila 2019, 25–26.)

Vammaisuus ilmenee aina yksilöllisesti, mutta yhteisenä tekijänä ovat yleensä toimintakyvyn rajoitteet eri tilanteissa. Esimerkiksi uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu voivat olla vammaisille lapsille muita vaikeampia. Vammaisuuden takia lapsi saattaa tarvita enemmän aikaa toimiakseen, ymmärtääkseen asioita, oppiakseen tai ilmaistakseen itseään. Kasvatus, elämäkokemukset ja elinympäristö vaikuttavat kuitenkin paljon siihen, millaiseksi lapsi kasvaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 22; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19–21, 184.)

Koska vammaisuus voi ilmetä monessa eri vaiheessa lapsen kehitystä ja eri asteisena, on myös perheiden tilanteissa paljon eroavaisuuksia. Yksilölliset erot vanhempien tunteiden ja tiedon käsittelyssä voivat olla suuret, mihin vaikuttavat lapsen diagnoosin vakavuus ja mahdollinen yllätyksellisyys sekä läheisiltä ja sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiltä saatu tuki. Yhteistä kuitenkin on vanhempien huoli ja suru. Anttilan (2020, 27) mukaan tavallista on, että vanhemmat esittävät itselleen usein kysymyksen: Miksi juuri me?

Uuden tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen vaatii usein myös arjen käytäntöjen muutoksia, joihin sopeutumisessa voi mennä vuosia (Seligman & Darling 2007, 7–8). Longan (2015, 258) tutkimuksessa esiin nousee keskeisenä esimerkiksi vammaisten lasten vanhempien huoli perheen muista lapsista. Kun perheessä on vammaisen lapsi vanhemmat voivat joutua motiivien ristiriitaan heidän pohtiessaan huolehtivatko liiaksi vammaisesta lapsesta. Esiin nousevat lisäksi erilaiset syyllistämisen ja jatkuvan stressin kokemukset, kun vanhempien voimavarat ovat kadoksissa. Monen vammaisen lapsen vanhemman taakkaa lisää se, että heidän pitää oppia suhtautumaan muiden ihmisten reaktioihin. Arjen vaikeuksien myötä omien oikeuksien ja erilaisten tukien hakeminen saattaa tuntua raskaalta ja vaikealta. (Lonka 2015, 259–263.)

On hyvä huomata, että vammaisen lapsen perheen tilannetta on tärkeä tarkastella koko perheen näkökulmasta. Vammaisen lapsi tarvitsee tukea kehittyäkseen, mutta myös vanhemmat tarvitsevat tukea jaksakseen vammaisen lapsen ja muiden lastensa vanhempina. Anttila (2019, 35) kuvaa vammaisen lapsen perheen arkea ratasmallin kautta, jossa keskiössä ovat perheen tilanne ja voimavarat. Toinen ratas kuvaa vastoinkäymisiä. Kolmas ratas puolestaan voimavarojen vahvistamista ja tukitoimia sekä palveluja. Joskus vastoinkäymiset ja vaikeudet myös kasaantuvat, jolloin perhe tarvitsee enemmän tukitoimia ja palveluita, jotta perheen voimavarat riittävät. Perheen voimavarojen vahvistamisessa on keskeistä luoda uskoa tulevaan. Tukitoimia ja palveluja käsitellen tarkemmin seuraavassa kappaleessa.



Kuvio 1 Vammaisen lapsen perheen tilanne ja voimavarojen vahvistaminen Anttilaa (2019, 35) mukaillen.

2.2 Vammaissosiaalityön asiakkuus

Lapsen vammaisuus tarkoittaa perheelle yleensä säännöllistä ja pitkäaikaista vuorovaikutusta eri sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiden kanssa, joiden tavoitteena on auttaa ja tukea vammaista lasta sekä hänen perhettään haastavassa elämäntilanteessa. Perheen saamat palvelut pohjautuvat pääosin hyvinvointialueiden tarjoamiin palveluihin sekä Kelan myöntämiin perhetukiin. Vammaissosiaalityöllä tarkoitetaan yleensä kunnallisessa vammaispalvelussa tai kehitysvammahuollossa toteutettavaa sosiaalityötä (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2008, 22). Palveluja ja tukitoimia voidaan järjestää vammaispalvelulain ja joiltakin osin myös kehitysvammaisten erityishuollossa säädetyn lain perusteella. Ensisijaisesti palvelut pyritään kuitenkin järjestämään normaalien sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen turvin. (Autio & Niemelä 2017, 279–280; Kananoja, Lähteinen, & Marjamäki 2011, 240–241.)

Sosiaalihuoltolain mukainen asiakasprosessi voidaan jakaa kuuteen osaan. Sen ensimmäinen vaihe koostuu hakemuksesta ja asian vireille tulosta sekä

palvelutarpeen arvioinnista. Palvelutarvetta arvioitaessa selvitetään asiakkaan elämäntilannetta ja syitä, jotka vaikuttavat palvelun tarpeeseen. Toisena vaiheena on palvelusuunnitelman laatiminen. Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan palvelusuunnitelma on laadittava aina, mikäli kyse ei ole tilapäisestä neuvonnasta tai ohjauksesta, eikä suunnitelman laatiminen ole muuten tarpeetonta. Palvelusuunnitelman avulla pyritään saamaan kokonaiskuva asiakkaan ja hänen perheensä elämäntilanteesta sekä asiakkaan tarvitsemista palveluista. Kolmannessa vaiheessa tehdään päätös, joka perustuu muun muassa hakemukseen, asiantuntijalausuntoihin ja -todistuksiin sekä palvelusuunnitelmaan. Neljäs vaihe koostuu palvelujen toteuttamisesta. Jonka jälkeen viidennessä vaiheessa arvioidaan palvelujen vaikutusta, mikä tarkoittaa palvelusuunnitelman ja myönnettyjen palvelujen toteutumisen seuraamista ja arviointia palvelusuunnitelmaan kirjatulla tavalla. Viimeinen eli kuudes vaihe on asiakkuuden päättymisen. (Mt.) Asiakasprosessissa huomioidaan kuitenkin aina asiakkaan tilanne, jolloin prosessi ei välttämättä kata kaikkia edellä esiteltyjä vaiheita. Erityisesti vammaisten henkilöiden kohdalla asiakkuus on usein pitkäaikainen tai koko elämänmittainen.

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, mikäli asiakas ei saa hänelle riittäviä ja sopivia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla (Vammaispalvelujen käsikirja 2019). Vammaispalvelulaissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vammasta tai sairaudesta johtuvia pitkäaikaisia ja erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi arvioidaan suoriutumisen vaikeus suhteessa haettuun etuuteen. Usein etuuksiin edellytetään vaikeavammaisuutta. (Autio & Niemelä 2017, 279–280.)

Kehitysvammalain mukaisia palveluja eli erityishuoltoa voidaan antaa, mikäli asiakkaan kehitys tai henkinen toiminta on estynyt sairauden, vian tai vamman vuoksi ja mikäli asiakas ei muun lainsäädännön kautta voi saada tarvitsemiaan palveluja. Lisäksi edellytyksenä on, että kehitysvammainen henkilö hyötyy palvelusta. Esimerkiksi hyvin lievästi kehitysvammaisella ei välttämättä ole mahdollisuutta saada erityispalveluja. (Mt.)

Vammaisen lapsen ja hänen perheensä kannalta erityisesti palvelusuunnitelma on merkityksellinen asiakirja, koska siinä on mahdollista kartoittaa myös lapsen näkemyksiä ja saada lapsen oma ääni kuuluviin. Palvelusuunnitelman kirjataan lapsen toimintakyky ja palvelut sekä kartoitetaan perheen tilannetta ja tuen tarvetta. Suunnitelmaan sisältyy sosiaaliturvan ja -palveluiden, asumistilanteen, terveydentilan ja terveyspalveluiden, päivähoidon, koulutuksen ja opetuksen sekä niihin liittyvien tukitoimien, kuten avustajapalveluiden ja tilapäishoidon kartoitus. (Vammaispalvelulaki 1987/380.)

Edellä käsiteltyjen sosiaalihuollon palvelujen lisäksi vammaisen lapsen ja hänen perheensä ammatillinen tukiverkosto koostuu lukuisista muista asiantuntijoista, kuten lääkäreistä, terapeuteista, opettajista, varhaiskasvattajista ja monista muista viranomaisista. Esimerkiksi Maria Arvion ja Seija Aaltosen (2011)

teoksessa *Kehitysvammainen potilaana* on kuvattu erään perheen ympärille yli kymmenestä organisaatiosta ja noin neljästäkymmenestä ammattihenkilöstä koostuva vaihtuva asiantuntijoiden joukko.

Vaikka laajan moniammatillisen yhteistyön tavoitteena on tukea lapsen ja koko perheen etua ja oikeutta, on monissa tutkimuksissa tullut kuitenkin esiin, että palvelujärjestelmä näyttäytyy perheille monimutkaisena (ks. esim. Lonka 2015; Anttila 2019). Myös Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksissä on havaittu, että vammaisten lasten perheet kokevat palvelut usein joustamattomiksi ja hajanaisiksi, jolloin ne eivät kohtaa tarvittavan tuen kanssa. Selvitysten mukaan lapset haluaisivat, että heidän mielipiteitään kysyttäisiin enemmän ja heillä olisi mahdollisuus osallistua esimerkiksi tapaamisiin enemmän. Erityisesti lapset, jotka eivät pysty kommunikoimaan puheella, tulevat huonosti kuulluksi tai heitä ei kuulla välttämättä lainkaan. Vammaisten parissa työtä tekeviltä toivotaan myös erityisesti kykyä kohdata ja antaa tietoa. (Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos 2018; Ahonen, Honkanen, Olli, Ronimus & Seppänen 2018, 2–3.)

Oikealla tavalla tuettuna vammaisenkin lapsi, jonka kehityskyky ei muuten vastaisi kuulemiselta vaadittua tasoa, saattaa monissa tapauksissa pystyä tekemään omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja (Sivula 2016, 26). Lapsen itsemääräämisoikeudesta on myös annettu erityisiä säännöksiä, joiden mukaan alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipiteet tulee selvittää ja ottaa huomioon siten kuin lapsen ikä ja kehitystaso edellyttävät (Tuori & Kotkas 2016, 544–546). Vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen olisikin tärkeää kiinnittää huomiota kaikessa lapsia koskevassa toiminnassa ja päätöksenteossa (Tukiliitto 2019). Lapsen etu ei voi toteutua, jos lapsi ei voi ilmaista omia näkemyksiään häntä koskevasta asiasta. Käsitteenä lapsen etu ei ole kuitenkaan yksiselitteinen, koska kysymys on yksityiskohtaisesta harkinnasta, joka on aina kokonaisarviointia. (Pösö 2012, 79–81; Rätty 2015, 11–14.) Tärkeää on myös asennemuutos siinä, että vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen kannattaa panostaa (Hujala 2011, 26–30).

3 KOHTAAMINEN JA ASIAKASOSALLISUUS

3.1 Kohtaamisen keskeisiä piirteitä

Hyvän asiakassuhteen muodostumisessa tärkeässä roolissa on työntekijän ja asiakkaan kohtaaminen, joka on keskeinen sosiaalityön tekemisen lähtökohta (Juhila 2006, 11; Laitinen & Kemppainen 2010, 160). Lähtökohtaisesti kohtaaminen on institutionaalinen eli työntekijä ja asiakas tapaavat toisensa työntekijän ja asiakkaan rooleissa ja toteuttavat tiettyä institutionaalista tehtävää (Peräkylä 1997, 177, 180–181). Tämän voi nähdä myös sosiaalityön kohtaamisten keskeisenä erona verrattuna arkikeskusteluun ja -kohtaamisiin (Juhila, Jokinen & Günther 2013).

Asiakaspalvelutyössä korostuu lisäksi tasavertaisen kohtaamisen ja asiakaslähtöisyyden merkitys, joka on myös eettisen toiminnan perusta (Mönkkönen 2018, 12). Mutta miten helppo tuo vaatimus on toteuttaa sosiaalityössä? Sosiaalityöntekijällä tulee olla ainakin halukkuutta ja valmiutta tunnistaa ja ratkaista työhön liittyviä eettisiä- ja arvokysymyksiä. Toisaalta työ antaa kuitenkin myös mahdollisuuksia toimia tavalla, jota työntekijä pitää arvokkaana ja tavoiteltavana. (Sen 1993; Nussbaum 2011; Banks 2012.) Sosiaalityöntekijä tekee työssään päätöksiä, jotka vaikuttavat asiakkaiden hyvinvointiin ja niillä voi olla asiakkaan tilanteelle suuri merkitys. Usein tilanteet ovat myös haastavia ja monimutkaisia, eikä niihin löydy välttämättä aina yksiselitteistä ratkaisua. (Mönkkönen 2018, 24–28; Etene.fi.)

Richard Sennettin (2004) mukaan on tavallista, että sosiaalityön asiakkaat kokevat, että heitä ei kohdella kunnioittavasti. Kunnioituksen puute ei hänen mukaansa kuitenkaan johdu asiakkaan ongelmista, vaan siitä että sosiaalialan ammattihenkilöillä ei ole riittävästi myönteisiä tapoja osoittaa kunnioitusta. Se, miten paljon käytännön sosiaalityössä mietitään arvoperiaatteita, ja pohditaan niiden merkitystä yksittäiselle tilanteelle, riippuu todennäköisesti paljolti myös työntekijästä,

mutta arvoperiaatteet vaikuttavat kuitenkin aina taustalla ja niiden rajamailla sosiaalityöntekijä työskentelee jatkuvasti (Niemelä 2020, 231).

Arvoperiaatteita on kuitenkin myös kyseenalaistettu siitä näkökulmasta, että ne eivät välttämättä aina sovellu ainakaan sellaisenaan sosiaalityön moninaisiin ja -tasoisiin tehtäviin, koska työntekijä saattaa myös tulkita tilannetta ja lakia eri tavoin (Kalliomaa-Puha 2020.) Lisäksi on myös huomioitava, että jokainen työntekijä tuo työhön mukaan omat arvonsa, jolloin sosiaalityön arvopohja muodostuu sekä yhteiskunnallisista arvoista, ammatillisista arvoista että henkilökohtaisista arvoista, jotka ilmenevät ja vaikuttavat sosiaalityössä eri alueilla (Banks 2008, 29; Laitinen & Kempainen 2010, 160). Näin ollen arvot liittyvät olennaisena osana myös sosiaalityön yhteiskunnalliseen tehtävään, jolla viitataan esimerkiksi käsityksiin hyvästä yhteiskunnasta, ja mikä on sosiaalityön rooli tässä (Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2011, 128–129). Sosiaalityöntekijä ei voi myöskään aina vaikuttaa kaikkiin tekijöihin esimerkiksi rajallisten resurssien tai ajan niukkuuden vuoksi, jolloin työntekijän oma arvopohja saattaa olla ristiriidassa tilanteeseen nähden. Toisaalta esimerkiksi Maija Mänttari-van der Kuip (2021) sekä Catherine de Boeri ja Nick Coady (2007) toteavat, että sosiaalityöntekijän on mahdollista pyrkiä asiakkaan hyvään ja toteuttamaan omaa arvopohjaa osoittamalla kunnioittavaa asennetta asiakasta kohtaan, vaikka muut tekijät olisivat suhteessa ristiriidassa tähän.

Sarah Banks (2012) on jaotellut asiakkaan kunnioittavaan kohtaamiseen vaikuttavat asiakas-työntekijänsuhteen osatekijät seitsemään osaan. Jaottelussa kohtaamisen perustaan kuuluu asiakkaan ainutlaatuisuuden tunnistaminen ja tunnustaminen, määrätietoinen tunteiden ilmaisu, hallittu emotionaalinen osallistuminen, asiakkaan hyväksyminen sellaisena kuin hän on, tuomitsemattomuus, itsemääräämisoikeuden tunnustaminen ja luottamuksellisuus. Tarkastelen näitä seuraavaksi hieman tarkemmin.

Monet sosiaalityön tapaamiset ovat asiakkaille prosesseina melko samanlaisia, kuitenkin kohtaamisissa tulee esiin, että asiakkaiden tarinat taustalla ovat erilaisia. Onkin tärkeää, että asiakas kohdataan näissä tilanteissa yksilöllisesti ja hänen kokonaistilanteensa huomioidaan. Lisäksi työntekijä voi osoittaa asenteillaan, kuuntelutaidoillaan ja suhtautumistavallaan, että arvostaa asiakasta. (Laitinen & Kempainen 2010, 153–154, 160.)

Sosiaalityöntekijät kohtaavat myös monenlaisia tunteita lähes kaikissa asiakastapaamisissa, koska tukea ja apua tarvitsevien asiakkaiden elämäntilanteet ovat usein haastavia. Banksin (2012) mukaan nämä ovat myös niitä tekijöitä, jotka haastavat usein eniten sosiaalityön arvo-osaamista. Arja Jokinen (2016, 142) toteaa, että asiakkaan kokonaisvaltaista kokemusta avun saamisesta on mahdollista tukea esimerkiksi määrätietoisella tunteiden ilmaisulla. Tämä on asiakkaalle merkki siitä, että sosiaalityöntekijä uskaltaa nähdä hänet sellaisena kuin hän on. Tunteita ilmaisemalla on myös mahdollista viestiä, että sosiaalityöntekijä pohtii asiakkaan

elämään liittyviä asioita yhdessä asiakkaan kanssa ja asettuu tämän puolelle. (Jokinen 2016, 142–143.)

Kuten tunteiden ilmaisu, myös hallittu emotionaalinen osallistuminen merkitsee työntekijän herkkyyttä ja kykyä ymmärtää asiakkaan elämäntilannetta ja kokonaisuutta sekä aitoa kohtaamista. Emotionaalisen tuen kokemiseen vaikuttaa myös asiakkaan suhde omaan menneisyyteensä. Samalla tavalla työntekijän henkilökohtaiseen elämänhistoriaan kuuluvat vaikeat kokemukset voivat käsittelemättöminä tehdä asiakastyöstä vaikeaa ja vaikeuttaa asiakkaan kohtaamista. (Mt., 144; Laitinen & Kemppainen 2010, 160.)

Sosiaalityöntekijänä työskentelyn lähtökohta on, että asiakkaat tulee hyväksyä sellaisina kuin he ovat, vahvuuksineen, heikkouksineen ja epämieluisine ominaisuuksineen. Eettisesti hyvä käytäntö tarkoittaa jokaisen ihmisen arvon ja ainutlaatuisuuden kunnioittamista. (Laitinen & Kemppainen 2010, 161–162.) Sosiaalityöntekijän tulee pystyä kohtaamaan myös asiakkaat, jotka eivät paikannu perinteisten asiakkaiden joukkoon. Vammaissosiaalityössä tämä tarkoittaa esimerkiksi hyvin vaikeasti vammaisia tai aggressiivisesti käyttäytyviä asiakkaita.

Myös tuomitsemattomuus liittyy kiinteästi asiakkaan hyväksymiseen sellaisena kuin hän on. Asiakasta ei saa tuomita hänen käyttäytymisensä tai tekojensa perusteella, vaan pyrkimyksenä on löytää myös jotakin hyvää, mikä luo auttamistilanteisiin toivoa. (Mt., 163.) Usein esimerkiksi vammaissosiaalityön asiakkaina olevat eivät voi omalle käyttäytymiselleen mitään, mutta ansaitsevat siitä huolimatta palveluja samalla tavoin kuin kaikki muutkin asiakkaat. Toisaalta se, että hyvää pyritään etsimään ja aktivoimaan, ei kuitenkaan tarkoita asioista vaikenemista tai niiden ohittamista vaan puheeksi ottamista.

Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on noussut hyvin ajankohtaiseksi aiheeksi erityisesti vammaissosiaalityössä. Itsemääräämisen periaate onkin saanut yhä merkittävämmän aseman niin lainsäädännössä kuin käytännössäkin ja sen takaaminen kuuluu keskeisiin sosiaalihuollon asiakaslain tavoitteisiin (Tuori & Kotkas 2016, 546). Henkilön oikeus määrätä omasta elämästään, tehdä omia valintoja ja toteuttaa niitä ei ole kuitenkaan lainkaan selvää esimerkiksi kehitysvammaisen tai muuten vammaisen henkilön kohdalla (Kalliomaa-Puha 2020). Kaikissa tapauksissa ei ole kuitenkaan välttämättä kyse päätöksistä, joiden olisi tarkoitus sivuuttaa asiakkaan itsemääräämisoikeus, vaan syynä voi olla myös se, että työntekijällä ei ole aikaa kuunnella asiakasta. Näin toimiessaan työntekijä käyttää valtaa asiakasta kohtaan.

Sosiaalityön kaltaiseen auttamistyöhön sisältyy usein hyvin henkilökohtaisten asioiden käsittelyä. Erityisesti näissä tapauksissa kokemus kohtaamisen laadusta on vahvasti sidoksissa asiakkaan ja työntekijän välille rakentuvaan luottamukselliseen vuorovaikutussuhteeseen. Usein luottamuksellisen suhteen syntymistä edesauttaa se, että työntekijä suhtautuu ymmärtävästi kuulemiinsa asioihin. Kun asiakas kokee tulevansa kuulluksi ja kohdatuksi hyvin, hän uskaltaa myös todennäköisesti luottaa

paremmin työntekijään ja kynnys aroistakin aiheista kertomiseen voi madaltua. Näin toimien sosiaalityöntekijä voi omalla toiminnallaan joko edistää tai viedä edellytyksiä toimivalta suhteelta ja luottamuksen rakentumiselta. (Jokinen 2016, 138–142.)

3.2 Asiakasosallisuus

Sosiaalityössä asiakasosallisuus rakentuu sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä suhteessa, mutta on samaan aikaan sidoksissa myös yhteiskunnallisiin toimintaympäristöihin ja rakenteisiin. Riitta Viitala (2022) kuvaa asiakasosallisuutta sekä arvona että päämääränä. Olennaista siinä on vuorovaikutuksen tasa-arvoisuus (Booth 2011). Laajimmillaan asiakasosallisuus tarkoittaa, että asiakkaat, että voivat olla mukana yhteiskunnallisissa prosesseissa ja vaikuttaa päätöksentekoon. Palvelujärjestelmän tavoitteena on vahvistaa osallistumista ja osallisuutta sekä asiakkaiden äänen välittämistä poliittiseen päätöksentekoon. Keskeistä on myös asiakkaiden osallisuuden turvaaminen asiakkaiden omien asioiden etenemisessä niin, että heidän kokemuksellinen asiantuntijuutensa toteutuu yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. (Pohjola ym. 2014, 273.)

Asiakasosallisuus voidaan jakaa käsitteenä osallisuuden (involment), osallistumisen (participation) ja osallistamisen käsitteisiin. Osallisuuden ja osallistumisen käsitteiden keskeisen eron nähdään liittyvän siihen, kuinka paljon asiakkaalla on mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon. Lisäksi osallisuus nähdään yleensä osallistumista vaativampana, koska se on tapahtumiin vaikuttamista ja vastuun ottamista päätöksistä sekä niiden seurauksista. Osallistamisessa asiakas sen sijaan nähdään pitkälti passiivisena osallistujana. (Närhi ym. 2014.)

Asiakkaan osallistumista palveluihin voidaan määritellä lisäksi neliportaisen mallin avulla, jonka ensimmäisessä vaiheessa asiakas on tiedonantaja antaessaan esimerkiksi asiakaspalautetta. Toisessa vaiheessa asiakas on asiakkaana ja osallisena palvelussa. Kolmannessa vaiheessa asiakas on vaikuttamassa ja kehittämässä palvelun laatua. Neljännessä vaiheessa asiakas johtaa ja määrittelee palvelun raamit. (Heikkilä & Julkunen 2007.)

Lasten osaltakaan asiakasosallisuus ei voi jäädä pelkästään kuulemiseen, vaan lapsella tulee olla mahdollisuus vaikuttaa myös toimintaan ja toimintaympäristöön. Lisäksi on tärkeää, että päätöksenteossa mukana oleminen koskee toiminnan kaikkia vaiheita aina suunnittelusta toteuttamiseen ja arviointiin saakka. (Viitala 2022, 75–76.) Yhteisten asioiden ohella asiakasosallisuudessa on kyse myös siitä, että lapsi voi olla mukana omaa elämää koskevassa päätöksenteossa (McKay 2014). Leena Turja ja Mari Vuorisalo (2022) liittävät lasten asiakasosallisuuteen keskeisenä osana myös toimijuuden käsitteen. Heidän mukaansa ajatus toimijuudesta tarvitaan, jotta

asiakasosallisuus voi toteutua. Asiakasosallisuudesta on myös monia hyötyjä lapsen kasvulle ja kehitykselle nykyhetkessä ja tulevaisuudessa. Lapsi saa esimerkiksi kokemusta vaikuttamisen mahdollisuuksista, lisäksi hän todennäköisesti oppii samalla neuvottelu- ja keskustelutaitoja ja hänen itsetuntonsa kehittyä. Toisaalta lapsella tulee olla myös oikeus olla osallistumatta ja ilmaista näin oma mielipiteensä. (Sandland 2017; Booth 2011.)

Myös Pohjolan (2017, 309–310) mukaan asiakasosallisuuden ydin on asiakkaan aktiivisessa roolissa toimijana ja oman elämänsä asiantuntijana. Pohjola näkee, että toimivan palvelujärjestelmän tulisi rakentua nykyistä enemmän palvelujen käyttäjien tarpeista käsin. Tämä ei ole kuitenkaan helppoa nykyisessä palvelujen tehostamistoimenpiteitä ja säästövaateita painottavassa yhteiskunnassa, jossa leikkauksista ja rahoitusvajeesta on tullut osa jokapäiväistä arkea. Näillä tekijöillä on keskeinen merkitys myös asiakasosallisuuden kokemuksessa ja sen toteutumisessa sekä sosiaalityön tekemisessä erityisesti julkisen sektorin toimintaympäristöissä. (Heinonen 2014, 39; Isin & Turner 2007, 7–9.)

Toimintaympäristön muutos on myös muuttanut asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välistä suhdetta. Sosiaalityön käytännöissä nämä erilaiset muutokset näkyvät erityisesti siinä, että sosiaalityöntekijä joutuu huomioimaan käytettävissään olevat resurssit ja mahdollisuudet entistä tarkemmin. Lisäksi sosiaalityöntekijä toimii entistä useammin palveluiden ostajana ja välittäjänä asiakkaalle (Juhila 2006, 27). Timo Toikko (2014, 166) toteaa, että universaalin asiakkuuden rinnalle on noussut valintoja tekevä asiakas. Säästövaatteet ja valtion sekä kuntien taloudelliset mahdollisuudet selviytyä palveluiden järjestämisestä ovat vaikuttaneet siihen, että asiakkuuden luonne on muuttunut enemmän markkinoiden ehdoilla määrittäväksi. Kantavana periaatteena taustalla on ollut New Public Management (NPM), josta käytetään myös käsitettä uusi julkishallinto. Tämän periaatteen mukaan julkisten organisaatioiden tulee hyödyntää markkinaperiaatetta. (Haverinen, Kuronen & Pösö 2014, 9–12; Yrjönsuuri 2008, 299–302 ; Julkunen 2008, 155–156; Möttönen & Kettunen 2014, 111–113.)

Muutosten toteuttaminen ei ole kuitenkaan helppoa sosiaalityössä, jossa tavoitteena on asiakkaan hyvinvoinnin ja elämäntilanteen kohentuminen. Tuottavuuden hakeminen ja tehostaminen voivat olla ristiriidassa sosiaalityön arvojen ja etiikan kanssa, ja vaikeuttaa sosiaalisen perustehtävän toteuttamista, jolloin tarvitaan esimerkiksi paikalliseen päätöksentekoon vaikuttamista. (Mänttari-van der Kuip 2015; Möttönen & Kettunen 2014, 112–114 ; Tiitinen 2017.) Parhaassa tapauksessa muutoksilla on kuitenkin mahdollista saavuttaa yhdenvertaiset palvelut ja toimiva palveluketju, jossa korostuu ammattihenkilöiden välinen tiiviimpi yhteistyö ja asiakkaan kokonaisvaltaisen tilanteen huomioiminen. (Möttönen & Kettunen 2014, 112.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tavoite, tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Jokainen prosessi alkaa jostakin. Maisterintutkielmaprosessini alkoi kohderyhmän valinnalla, jonka taustalla on kiinnostukseni erityisesti vammaisten lasten elämään. Tähän vaikuttavat myös aiemmat opintoni ja työkokemukseni lasten parissa. Tavoitteenani oli tehdä tutkimus, joka liittyy jollakin tavoin heihin. Lisäksi minua on jo pitkään kiinnostanut sosiaalityön tutkimuksen suuntauksista etenkin kohtaamisen, asiakasosallisuuden ja vuorovaikutuksen teemat.

Hahmotellessani ideapaperia ja pohtiessani aineistonkeruumenetelmää tutustuin tarkemmin VamO-hankkeeseen ja päätin ottaa yhteyttä hankkeen projektipäällikköön. Saatuaani hankkeelta tutkimusluvan, aloin kirjoittamaan tutkimussuunnitelmaa, jota vastaan aineisto minulle luovutettiin. Tutkimusaiheen muotoutuminen ei ollut kuitenkaan aivan yksinkertaista, vaan aiheeni muuttui kahteen kertaan. Tarkoitukseni oli alun perin tutkia kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista, kunnes huomasin, että pelkkä kohtaamisen tutkiminen suhteessa aineiston kokoon oli aika mahdoton tehtävä. Halusin myös tuoda tarkastelun rinnalle rakenteellisen sosiaalityön näkökulmaa, joka korostuu aineistossa. Tämän pohjalta idea muuntui niin, että laajensin tutkimusaihetta kohtaamisen ja asiakasosallisuuden tutkimiseen. Aineisto osoittautui myös teknisesti sellaiseksi, ettei vastauksia voi riittävästi identifioida, eikä yhden vastaajan vastauksia eri kysymyksiin yhdistää, joten päädyin ottamaan tutkimuksessa huomioon koko aineiston eli kaikki vammaiset lapset ja heidän perheensä.

Näiden vaiheiden kautta päädyin lopulta tutkimaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista ja

asiakasosallisuudesta. Tarkoituksena on tutkimuksen kautta hahmottaa paremmin ajatusta siitä, miten vammaissosiaalityön asiakkaat ja heidän perheensä kokevat vammaissosiaalityön asiakasprosessin. Tavoitteena on myös tuottaa kokemustietoa ja herättää keskustelua siitä, miten vammaisten lasten ja heidän perheidensä elämää voisi kehittää paremmaksi ja lisätä heidän mahdollisuuksiaan tulla kuulluksi vammaissosiaalityön asiakasprosessissa.

Tutkimuskysymykseni on:

Millaisia kokemuksia vammaisilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan on vammaissosiaalityön kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta?

Alakysymyksiä ovat:

Mitkä tekijät edistävät hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista vammaissosiaalityössä?

Mitkä tekijät vaikeuttavat hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista vammaissosiaalityössä?

Varsinaisella tutkimuskysymyksellä etsin vastauksia siihen, miten kyselyyn vastanneet vammaissosiaalityön asiakkaat ja heidän perheensä ovat kokeneet kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumisen omassa asiakasprosessissaan. Alakysymykset ovat merkityksellisiä erityisesti rakenteellisen sosiaalityön toimintatavan näkökulmasta. Niiden kautta pyrin löytämään asiakkaiden kokemustietoon perustuvia käsityksiä siitä, miten hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista voidaan edistää vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä antama palaute vammaissosiaalityöntekijän työstä ja omasta asiakasprosessistaan on myös tämän oman tutkimuksen kannalta keskeistä. Lasten asiakasosallisuuden toteutumiseksi tarvitaan myös lisätietoa lasten näkökulmista ja ajatuksista. Myös vammaisella lapsella on oikeus olla oman elämänsä päähenkilö eli hänellä tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin (Ahonen ym. 2018).

4.2 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistona käytän VamO-hankkeessa tehtyä kyselyä. VamO oli valtakunnallinen Euroopan sosiaalirahaston (ESR) rahoittama kehittämis- ja

tutkimushanke, jota koordinoi ja jonka tutkimuksesta vastasi Lapin yliopisto. Muita osatoimijoita olivat Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL), Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Eksote, Espoon kaupunki, Eteva kuntayhtymä ja Rovaniemen kaupunki sekä kaksi valtakunnallista vammaisjärjestöä Invalidiliitto ja Kynnys ry. Hanke oli jatkumoa Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen vammaisuustiimin ja Lapin yliopiston toimijoiden vuonna 2015 alkaneille neuvotteluille, joiden seurauksena ryhdyttiin valmistelemaan valtakunnallista osallisuushanketta. Hanke oli toiminnassa ajalla 1.9.2016-31.12.2019, mutta hankkeen tutkimustuloksia on julkaistu vielä tämän jälkeenkin. (Heini, Hokkanen, Kontu, Kunttu, Lindroos & Ronimus 2019; Kivistö & Nygård 2019.)

Hankkeen tavoitteena oli osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tavoitteisiin on pyritty tuottamalla kokemustietoa vammaissosiaalityöstä ja asiakasprosesseista sekä vammaisten ihmisten että vammaissosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. VamO-hankkeen toiminta on kiinnittynyt YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimukseen, jonka Suomi on sitoutunut täysimääräisesti toimeenpanemaan. Sopimuksen toimeenpanoa koskeva kansallinen toimenpideohjelma Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen (2018) korostaa vammaisten henkilöiden osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa sekä esteettömyyttä ja saavutettavuutta. (Mt.)

Hankkeen aineisto on kerätty sähköisesti Webropol-kyselynä vuonna 2017. Kyselyjä on tehty kaksi, joista toinen on suunnattu aikuisille ja toinen lapsille sekä heidän perheilleen. Kyselyt ovat erilliset, mutta sisällöltään samankaltaiset. Kyselyjä on jaettu kunnallisen vammaissosiaalityön asiakkaille. (Heini ym. 2019.)

Kyselyillä on selvitetty vastaajien kokemuksia osallisuuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessin eri vaiheissa, palvelukokemuksia, kokemuksia keskusteluista työntekijän kanssa sekä ideoita osallisuuden edistämiseksi. Kyselyssä osallisuudella tarkoitettiin osallistumista omaan elämään ja vaikuttamista itseä koskeviin asioihin. Lisäksi osallisuuden katsottiin liittyvän asiakkaan ja palvelujärjestelmän suhteeseen. Asiakasprosessilla tarkoitettiin prosessia, joka alkaa asiakkaan tai hänen yhdyshenkilönsä yhteydenotosta ja joka jatkuu aina palveluiden seurantaan saakka. Työntekijällä tarkoitettiin vammaissosiaalityön työntekijöitä, kuten sosiaalityöntekijöitä, sosiaaliohjaajia ja palveluohjaajia. (Mt.)

Tämän tutkimuksen aineistona toimii VamO-hankkeessa kerätyn lasten ja perheiden aineiston teemakysymysten avovastaukset. Kyselyssä oli taustoittavia kysymyksiä sekä yhteensä yhdeksän avointa lapsille suunnattua teemakysymysaluetta ja viisi perheille suunnattua teemakysymysaluetta koskien palvelukokemuksia, -käytänteitä ja asiakasosallisuutta. Lisäksi kyselyssä oli väittämiä, joihin oli valmiit vastausvaihtoehdot.

Lasten ja perheiden kyselyssä vastauksia oli yhteensä 92 kappaletta. Lasten kyselyyn vastanneista 24 vastaajaa oli 0–6-vuotiaita, 36 vastaajaa 7–12-vuotiaita ja 31 vastaajaa 13–18-vuotiaita. Vastaajista oli poikia noin kaksikolmasosaa. Lapsista lähes

kahdella kolmasosalla oli kehitysvamma. Muut yleisimmät vammat olivat neuropsykiatrinen erityisvaikeus, liikuntavamma, hahmottamisen ja keskittymisen sekä tarkkaavaisuuden vaikeudet, näkövamma ja kielelliset erityisvaikeudet. Keskimäärin joka toisella lapsella mainittiin useampi kuin yksi vammaisuutta aiheuttava syy. Lähes kaikki kyselyyn vastanneet lapset asuivat vähintään yhden vanhempansa kanssa. Kuusi lasta asui vakinaisesti kodin ulkopuolisessa hoidossa. Valtaosalla vastaajista oli yksi tai kaksi sisarusta ja noin 20 prosentilla ei ollut sisaruksia. Kyselyn vastausten valtakunnallinen kattavuus on hajanainen. Vastauksissa korostuu selkeästi eteläisen Suomen ja erityisesti Uudenmaan osuus, josta lähes puolet vastaajista oli. Toisaalta on huomioitava, että myös väestö keskittyy vahvasti eteläisen Suomen alueelle.

Vastaajat olivat saaneet yleisimmin neljää eri vammaissosiaalityön palvelua. Hieman alle puolella vastaajista oli aamu-, iltapäivä- tai loma-ajanhoito ja lähes sama määrä vastaajista oli saanut kuntoutusohjausta tai sopeutumisvalmennusta. Kaksikolmasosaa oli saanut omaishoidon tukea. Muut yleisimmin saadut ja käytetyt palvelut olivat kuljetuspalvelu, asunnonmuutostyöt, kotiin tuotava hoitopalvelu, henkilökohtainen apu, tilapäishoito, varhaiskasvatus erityishuoltona, taloudellinen tuki, tukihenkilö ja tilapäinen perhehoito. Kyselyssä selvitettiin myös sitä, kokevatko asiakkaat jääneensä ilman jotakin tarvitsemaansa vammaissosiaalityön palvelua. Vastaajista noin puolet koki jääneensä ilman jotakin tarvitsemaansa palvelua. Palvelut koskivat useimmiten omaishoidon tukea tai omaishoidontuen vapaita. Vastaajat olisivat tarvinneet myös muun muassa apuvälineitä, kuljetuspalvelua, tilapäis- ja iltapäivä- ja loma-ajanhoitoa, henkilökohtaista avustajaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, taloudellista tukea ja kotiin tuotavia palveluita. Neljä vastaajaa koki, että he olivat jääneet kokonaan ilman palveluohjausta, minkä vuoksi he eivät tienneet, mitkä palvelut vastaisivat heidän tarpeisiinsa.

4.3 Aineiston analyysi

Laadullinen tutkimus antaa mahdollisuuden monenlaisiin analyysitapoihin, joiden tehtävänä on tuoda aineistoon selkeyttä ja tietoa tutkittavasta asiasta (Eskola & Suoranta 2005, 137). Käytin tutkimusaineiston analysoimisessa aluksi aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää. Jouni Tuomi ja Anneli Sarajarvi (2018, 161-162) kuvaavat sitä perusanalyysimenetelmäksi, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on järjestellä aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan ajatella kolmivaiheiseksi prosessiksi, johon sisältyvät aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja käsitteellistäminen. Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa

aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Tämän jälkeen luodaan pohja ryhmittelylle. Ryhmittelyssä samaa ilmiötä kuvaavat ilmaukset yhdistetään ryhmiksi. Luokittelua jatketaan siten, että luokkia yhdistelemällä muodostetaan yläluokkia ja pääluokkia. Viimeisessä vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan valikoidun tiedon perusteella teoreettisia käsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 170–175.)

Aloitin aineistoon tutustumisen lukemalla kysymykset ja vastaukset läpi useampaan kertaan. Tavoitteenani oli näin saada aineistosta kokonaiskuva. Pyrin lukemaan vastauksia ilman ennako-oletuksia antaen samalla tilaa uusille näkemyksille. Tämän jälkeen erotin aineistosta asiat, jotka eivät käsittele tutkimukseni aihetta sekä vastaukset, jotka eivät sisällä luvussa 5.1 esittelemäni tutkimuskysymyksen tai alakysymysten aiheita.

Analyysiprosessin toisessa vaiheessa järjestin rajatun aineiston tutkimuskysymysten perusteella. Tämän pohjalta muodostin kolme ryhmää värejä apuna käyttäen sekä lasten kyselyä koskevasta aineiston osasta että perheiden kyselyä koskevan aineiston osasta. Ryhmässä yksi ovat kaikki varsinaista tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset. Ryhmässä kaksi ovat kaikki selvästi ensimmäistä alakysymystä käsittelevät vastaukset ja ryhmässä kolme kaikki selvästi toista alakysymystä käsittelevät vastaukset. Nimesin ryhmät seuraavasti: 1) lasten kokemuksia hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumisesta, 2) lasten näkemyksiä hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuuden toteutumista edistävistä tekijöistä, 3) lasten näkemyksiä hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuuden toteutumista vaikeuttavista tekijöistä. Vastaavalla tavalla nimesin perheiden vastauksia koskevat ryhmät: 1) perheiden kokemuksia hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumisesta, 2) perheiden näkemyksiä hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista edistävistä tekijöistä, 3) perheiden näkemyksiä hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista vaikeuttavista tekijöistä.

Analyysiprosessin kolmannessa vaiheessa aloin tarkastella muodostettuja ryhmiä erikseen. Tarkastelun avulla pyrin löytämään ryhmistä eri näkökulmia. Tämän jälkeen erotin löytämäni eri näkökulmat toisistaan värejä apuna käyttäen.

Sisällönanalyysin lisäksi olen soveltanut tutkimuksessa fenomenografista lähestymistapaa, jonka valintaan vaikutti tavoitteeni kuvata lasten ja heidän perheidensä kokemuksia. Fenomenografiselle lähestymistavalle on ominaista, että se tutkii ihmisten erilaisia kokemuksia, käsityksiä ja näkökulmia tutkittavasta ilmiöstä. Tarkoituksena ei ole saavuttaa jonkin ilmiön syvintä olemusta, vaan tutkia ihmisten erilaisia kokemuksia ja käsityksiä kyseisestä ilmiöstä. (Metsämuuronen 2006, 228–229; Huusko & Paloniemi 2006, 162–166.)

Aineiston analysoinnissa tavoitteenani oli fenomenografisen lähestymistavan mukaisesti etsiä vastauksia tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisiin asioihin lasten ja perheiden kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta. Lisäksi tavoitteenani oli tuoda esiin se konteksti, johon lasten ja perheiden kokemukset liittyvät. Kontekstiin

liittyvän ajatuksen taustalla on näkemys siitä, että ihmisten kokemukset ovat aina yhteydessä siihen, missä tilanteessa ja asiayhteydessä ne tapahtuvat (Huusko & Paloniemi 2006). Analysointivaiheessa tutkittavien vastauksiin ei keskitytä yksittäisinä tapauksina, vaan niistä muodostetaan kokonaisuus. Tällä pyritään myös objektiivisuuteen, jotta esimerkiksi henkilöiden taustatiedot, kuten vamman laatu tai vammaisuuden aiheuttaneet tekijät eivät korostu. Analyysissä olen pyrkinyt myös tulkitsemaan mahdollisimman totuudenmukaisesti aineistosta esiin nousevia merkityssuhteita ja jäsentämään sekä analysoimaan niitä siten, että tutkimusraporttia lukevalla olisi mahdollisuus seurata päättelyäni.

4.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkimuksen luotettavuus

Hyvä eettinen käytäntö on tutkimuksen tekemisen perusta. Pohjola (2003, 7) toteaa, että koko tutkimusprosessi on aina aiheen valinnasta tulosten tulkintaan, raportointiin ja johtopäätöksiin täynnä eettisesti harkittavia valintoja. Tutkimusprosessin rinnalla tulee kulkea tietoisuus ja arviointi tutkimuseettisistä kysymyksistä ja valinnoista (Tynjälä 1991, 387–388).

Tutkielmani pohjautuu valmiiseen aineistoon. Tutkimusluvan käyttää aineistoa olen saanut kyselyn toteuttaneelta VamO-hankkeelta. Aineisto on luovutettu minulle sen jälkeen, kun olen allekirjoittanut sitoumuksen, joka käsittelee aineiston luovutusta, salassapitoa, käyttöä, säilytystä ja hävittämistä. Aineisto on Webropol-perusraportin muodossa eli kysymykset vastauksineen ovat numerojärjestyksessä ja ne ovat joko taulukko- tai avoin kysymys -muodossa. Sitoumuksen mukaisesti tutkimusaineistoa tai sen osia ei saa luovuttaa ulkopuolisille. Aineistoa tulee säilyttää ja käsitellä tietoturvallisesti sekä noudattaa kaikilla muilla tavoilla hyvän tieteellisen käytännön eettisiä ohjeita. (Sitoumus aineiston käsittelystä 12/2019; TENK 2012.)

Allekirjoittamalla sitoumuksen, olen sitoutunut siihen, että säilytän ja käsittelen aineistoa tietoturvallisesti. Tallennan aineiston tietokoneelle henkilökohtaisen salasanan taakse ja säilytän mahdollisen vara-aineiston lukitussa paikassa, johon vain minulla on pääsy. Tutkielman valmistuttua olen sitoutunut hävittämään aineiston ja siihen pohjaavat muistiinpanot sekä luetuttamaan käsikirjoituksen VamO-hankkeen edustajalla ennen sen etenemistä viimeiseen tarkastukseen ja julkaisemiseen. (Sitoumus aineiston käsittelystä 12/2019.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on mietinnössään jakanut tutkimuseettiset periaatteet kolmeen osa-alueeseen: tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan (TENK 2012). Tämän myötä tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen, joka tarkoittaa, että tutkittavan itsemääräämisoikeutta tulee pyrkiä

kunnioittamaan kaikin keinoin. Se tapahtuu esimerkiksi antamalla mahdollisuus päättää osallistumisesta tutkimukseen. Tutkimukseen osallistumisesta ei saa myöskään olla mitään haittaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 25; Kuula 2006, 87.)

VamO-hanke on huolehtinut asiakkaiden anonyymiteetin säilymisestä laatimalla kyselyn, johon on voinut vastata nimettömänä. Kyselyssä ei ole kerätty henkilötietolain mukaisia henkilötietoja. VamO-hanke on myös anonymisoinut aineiston ennen sen luovuttamista minulle. Sitaatit, joita olen käyttänyt luvussa 5, olen poiminut harkinnanmukaisesti aineistosta, ja ne ovat siinä muodossa kuin kyselyyn vastaajat ovat ne alun perin kirjoittaneet. Olen käyttänyt sitaatteja elävöittämään tekstiä ja ajattelen, että tutkimusraportin lukijan on niiden avulla helpompi seurata päättelyäni.

Tämän maisterintutkielman osalta keskeinen tutkimuseettinen kysymys liittyy myös vammaisiin lapsiin tutkimuskohteena. Arja Kuula (2006) toteaa, että tutkimuksen piiristä ei saisi systemaattisesti sulkea pois marginaaleja ihmisryhmiä, vaan myös heille tulisi antaa oikeus tulla kuulluksi ja nähdyksi omilla ehdoillaan. Tätä asiaa korostetaan myös esimerkiksi YK:n lasten oikeuksien yleissopimuksessa. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus edellyttää, että kaikissa vammaisia koskevissa asioissa vammaiset henkilöt otetaan mukaan heitä koskevien asioiden suunnitteluun ja heitä koskevaan päätöksentekoon. Lasten osallistuminen tutkimukseen on perusteltua myös kulttuurin, yhteiskunnan ja lääketieteen tutkimuksen näkökulmasta sekä lasten itsensä näkökulmasta (Kuula 2006, 147–149).

Lainsäädännöllisesti lapset ja psyykkisesti vajaakykyiset kuuluvat suojeltaviin erityisryhmiin, joilla ei ole täysivaltaista itsemääräämisoikeutta päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Vajaakykyisten tutkimukseen osallistumiseen tarvitaan huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa. Lasten osalta tilanne ei ole kuitenkaan aivan selkeä, sillä joissakin tilanteissa edellytetään alle 18-vuotiaalta vanhempien tai huoltajan suostumus, mutta joissakin tilanteissa ei. Lopullisen suostumuksen antaa kuitenkin aina lapsi tai vajaakykyinen itse. (Mt., 148.)

Tutkija on aina jollakin tavalla osa tutkimuskohdettaan. Hän tuo tutkimusprosessiin mukanaan omat arvonsa, uskomuksensa ja käsityksensä. Olennaisimmat kysymykset tieteen luotettavuudesta liittyvätkin sen todellisuuteen. Keskeistä on, että tutkija tiedostaa oman kriittisen roolinsa tutkimuksen eri vaiheissa. Sekä laadullisessa että määrällisessä aineiston kuvaamisessa tutkijan tulee pyrkiä vakuuttamaan lukija siitä, että tulokset ovat luotettavia ja hyvin perusteltuja. (Metsämuuronen 2006, 62.)

Tutkimusraportin tarkoitus on olla selkeä kuvaus tutkittavasta asiasta ja tutkimusprosessista. Tutkimuksen raportoinnissa olen pyrkinyt avoimuuteen ja johdonmukaisuuteen. Tutkimuksia voidaan tehdä eri näkökulmista, tässä tutkimusraportissa korostuu vahvasti asiakkaiden eli lasten ja heidän perheidensä näkökulma. Koen tärkeäksi saada heidän ääntänsä kuuluviin.

Haasteena on kuitenkin se, että tieto on hyvin yksityiseen perustuvaa ja on haastavaa välittää esimerkiksi lasten kokemukset mahdollisimman aitoina. Lisäksi aineiston analyysia ohjaa vaativa kysymys, miten analysoida lapsen kokemuksia tieteellisesti. Tutkimustuloksista raportoitaessa on myös hyvä huomata, että vain yksi lapsi kertoi vastanneensa kyselyyn itsenäisesti ja alle viidesosa vanhemman tai muun henkilön avustuksella. Muut ilmoittivat, että vanhempi täytti kyselyn tulkiten lapsen vastauksia tai jätti vastaamatta lapsen näkemyksiä koskeviin kysymyksiin. Lisäksi on hyvä huomata, että vastaajista viidesosa oli hyvin pieniä lapsia, 0–6-vuotiaita. Myös vastaajien lukumäärä kyselyn avovastauksissa oli vaihteleva. Kyselyn avovastauksiin vastasi keskimäärin hieman yli puolet kaikista vastaajista. Monet lasten vastauksista olivat niin ikään hyvin lyhyitä. Näillä tekijöillä saattaa olla vaikutusta tutkimusraportin tuloksiin, koska ne jättävät tulkintaeroja ja heikentävät sen myötä tutkimuksen luotettavuutta.

5 KOHTAAMINEN JA ASIAKASOSALLISUUS VAMMAISTEN LASTEN JA PERHEIDEN KOKEMANA

5.1 Lasten kokemuksia kohtaamisesta ja asiakasosallisuudesta

Vammaissosiaalityön työntekijät kohtaavat lapsia monenlaisissa tilanteissa. Lapsiasiakkaan ja työntekijän kohtaamisessa korostuvat monet samat tekijät kuin aikuistenkin kanssa, kuten lapsen ainutlaatuisuuden muistaminen, lapsen hyväksyminen sellaisena kuin hän on ja luottamuksellisuus. Vammaisen lapsen ja muutoinkin kaikkien lasten kohtaamisessa erityistä on kuitenkin se, että työntekijän vastuu on vielä suurempi kuin aikuisen asiakkaan kohtaamisessa. Tähän vaikuttaa roolivastuu, ymmärrys ja elämäkokemus. Aikuisella on vastuu siitä, että lapsi tulee hyvin kohdatuksi. Tämän myötä aikuiselta odotetaan kohtaamisissa erityisesti joustavuutta, tarkkanäköisyyttä ja huolehtivuutta. (Mattila 2011, 12–14, 23–25.)

Kyselyyn vastanneet lapset kokivat kohtaamiset ja keskustelut vammaissosiaalityön työntekijän kanssa vaihtelevasti. Muutama lapsi kertoi, että on kohdannut vammaissosiaalityön työntekijän vain harvoin tai ei lainkaan. Moni toi vastauksissaan esiin, että keskustelua ei ole ollut tai työntekijä ei ole kysynyt mitään. Osa kertoi, että keskustelut ovat tuntuneet vaikeilta tai kysymykset ovat olleet vaikeita. Keskusteluita kuvattiin myös tylsiksi ja sellaisiksi, ettei työntekijä oikein ymmärrä. Vain muutama vastaaja koki keskustelut ihan hyvinä, kivoina tai miellyttävinä.

”Ei mun kaa oo keskusteltu.”

”Olen kerran nähnyt vammaispalvelun työntekijän.”

”Harvemmin keskusteltu minun kanssani.”

”Vaikealta ymmärtää kysymyksiä.”

”Miellyttävältä, mukava keskustella.”

Lapsen ja aikuisen kohtaamiseen vaikuttavat myös lapsen ikä ja mahdolliset toimintakyvyn rajoitteet (Arvio & Aaltonen 2011; Kaski, Manninen & Pihko 2012). Muutama lapsi ei ollut ikänsä tai kommunikointivaikeuksiensa takia pystynyt keskustelemaan työntekijän kanssa tai olisi mahdollisesti tarvinnut enemmän aikaa ja tukea ymmärtääkseen asioita ja ilmaistakseen itseään. Erityisesti lapset, joilla on vaikeuksia tuottaa puhetta, tulevat myös tutkimusten mukaan huonosti kuulluiksi. Toisaalta oikealla tavalla tuettuna he saattavat pystyä tekemään omaa elämää koskevia ratkaisuja. (Ks. esim. Sivula 2016; Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2018; Ahonen ym. 2018.)

”Ei ne ymmärrä mua oikein.”

”Olen vasta alle kolmevuotias, joten en vielä voinut vastata em. kysymyksiin.”

”Lapsi ei osaa puhua. Sosiaalityöntekijä kysyy ja lapsi vastailee ”keskustele” niin kuin on nähnyt muidenkin tekevän, kuitenkin usein ymmärtämättä mistä puhutaan.”

”Lapsi on kehitysviiveinen ja hänellä on suuri puheen tuoton ja ymmärtämisen vaikeus. Tällaiset kysymykset ovat hänelle liian vaikeita.”

”En kuule hyvin toisella korvalla. Minun on välillä vaikea tuottaa puhetta. Pitää puhua hitaasti ja selkeästi. En jaksa keskittyä pitkään, kun alkaa väsyttää ja koskea päähän.”

Lapsen hyvässä kohtaamisessa tärkeää on arvostaa lapsen elämäntarinaa ja suojella hänen perusoikeuksiaan (Pollari & Toivonen 2016). Vammaisen lapsen kohdalla hyvä kohtaaminen tarkoittaa esimerkiksi toiminnan mitoittamista siten, että lapsella on mahdollista pärjätä siinä. Kyselyyn vastanneista lapsista moni toivoi, että työntekijä käyttäisi apuna esimerkiksi iPadia ja kuvia. Monissa vastauksissa korostuivat myös tukiviittomat, tietokone ja muut vaihtoehtoiset kommunikointivälineet. Osa lapsista toi esiin toiveen, että työntekijä aidosti kuuntelisi ja olisi etukäteen paremmin valmistautunut. Myös useampia tapaamiskertoja toivottiin. Lisäksi toivottiin muun muassa rauhallista tilannetta, aikaa käsitellä asioita ja konkreettisia kysymyksiä.

”iPadilta näyttää kuvia.”

”Käyttäisi kuvia, olisi kiinnostunut.”

”Tukiviittomien hallinta ja ymmärrys ja tieto kehitysvammasta.”

”Että kuuntelisi mitä asiaa on ja tekisi oikeita päätöksiä.”

”Pääasia on, että hän edes valmistautuu minun ongelmiini.”

”Rauhallinen tilanne, aito halu kuunnella mielipidettä ja aikaa. Toivon että minulta kysytään konkreettisia kysymyksiä.”

”Ei lässyttämistä vaan konkreettisista asioista puhumista. Riittävät esitiedot, ettei tarvitse toistuvasti uudestaan kerrata asioita.”

”Toivon, että puhuu niin kuin ihmiselle.”

Lasten mielestä hyviä kokemuksia kohtaamisissa ovat olleet työntekijän ystävällisyys, keskustelun sujuminen suhteellisen rennosti, huomioon ottaminen ja kuuleminen, kodissa tapaaminen, työntekijän kiinnostus lapsen mielipiteistä ja tuttu työntekijä. Tärkeänä koettiin myös, että työntekijä juttelee asioista, joista lapsi on kiinnostunut ja että työntekijä vastaa halaukseen ja tervehtii myös lasta, ei pelkää vanhempia. Erään lapsen mieleen mukavana kokemuksena oli jäänyt, kun työntekijä oli leikkinyt hänen kanssaan hetken. Toinen lapsi muisti, kun työntekijän luona oli saanut pullaa.

”Vastaavat yleensä halaukseeni ja tervehtivät minua, eivät vain vanhempiani.”

”Olen käynyt katsomassa myös hänen autoaan, olen jutellut kipsiasioista ja muista minulle tärkeistä asioista.”

”Keskustelu sujui suht rennosti.”

”Työntekijä on kiinnostunut myös minun mielipiteestäni.”

”Tuli puhumaan meille äidin kanssa.”

”Nyt vihdoin sain hyvän, kuuntelevan ja ystävällisen työntekijän, joka perehtyy asioihin.”

Lapsiasiakkaiden kokemuksista välittyy kuva, että hyvin pienilläkin arjen teoilla on vaikutusta kohtaamisen kokemukseen, ja millaisena se piiryy lapsen mieleen. Työntekijä voi osoittaa monin tavoin, että arvostaa lasta esimerkiksi kuuntelutaidoillaan, suhtautumistavallaan ja asenteillaan. (Ks. esim. Banks 2012; Jokinen 2016).

Lasten mielestä hyvää kohtaamista vaikeuttavia olivat olleet sellaiset tilanteet, joissa lapseen ei ollut otettu kontaktia, lasta ei ollut kuunneltu ollenkaan tai hänen asioistaan ei ollut oltu kiinnostuneita, oli puhuttu vaikeasti ja käytetty liikaa vieraita termejä. Lasten kertomuksissa tulivat esiin myös ajan puute, vieraat aikuiset, liian monet työntekijät, potilaana näkevät työntekijät ja se, että työntekijä ei oikein näe

kokonaisuutta, eikä tiedä mitkä lapsen tarpeet ovat tai ettei tarvittavia palveluja ole saatavilla. Muutama lapsi kuvasi kohtaamisia myös pelottavina ja jopa ahdistavina.

”Puhuu aikuisille, puhui vaikeasti, ei osannut puhua minulle.”

”Eivät ole kiinnostuneita minusta ja asioistani.”

”Minua ei ole kuunneltu ollenkaan ja äitiä ei ole ymmärretty. Minun vammoista johtuvia oireita on sanottu psyykkisiksi.”

”Lässyttävät eivätkä oikein tajua mistä on kyse ja tarpeeni.”

”Ei ne ymmärrä mua tai mä ymmärrän väärin.”

”Työntekijä ei ajattele kokonaisuutta.”

”Ohittaminen tapaamisessa.”

”En pidä siitä, että asioistani puhutaan ilman minun läsnäoloa.”

”Ahdistavaa ja pelottavaa.”

Lasten ja työntekijöiden väliset kohtaamiset ovat merkityksellisiä myös lasten toimijuuden kannalta, koska työntekijöillä on paljon valtaa lasten osallistumisen mahdollistamisessa (Turja & Vuorisalo 2022). Kohtaamiset työntekijän kanssa tukevat lapsen asiakasosallisuutta, mutta voivat joissakin tapauksissa myös estää osallisuuden kokemuksia. Asiakasosallisuuteen kuuluvat oleellisesti mukana oleminen ja yhteistyö sekä vuorovaikutuksen tasa-arvoisuus. Lapsella tulisi olla lisäksi mahdollisuus vaikuttaa toimintaan, toimintaympäristöihin ja omaa elämää koskevaan päätöksentekoon (Booth 2011). Lapsen itsemääräämisoikeudesta annettujen säädösten mukaan alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipiteet tulisi selvittää ja ottaa huomioon lapsen iän ja kehitystason edellytysten mukaisesti (Tuori & Kotkas 2016, 544–546).

Valtaosa lapsista toivoi, että voisi tulevaisuuden kohtaamisissa vammaissosiaalityön työntekijän kanssa osallistua omien asioiden käsittelyyn enemmän, kertomalla esimerkiksi oman mielipiteensä asioista ja olemalla mukana keskusteluissa. Moni lapsista toivoi myös, että kohtaamistilanne olisi rauhallinen ja että työntekijä kysyisi kysymyksiä, eikä lapsen tarvitsisi itse osata kertoa asioista. Osa lapsista korosti vastauksissaan ympäristön merkitystä, kuten sitä että tapaaminen tapahtuisi kotona ja mahdollisesti yhdessä perheen kanssa tai että tapaamispaikat vaihtelisivat ja olisivat arkeen liittyviä. Vastauksissa tuli myös esiin, että moni lapsi toivoo kohtaamisilta kiireettömyyttä ja esimerkiksi mahdollisuutta näyttää jokin itselle tärkeä juttu, vaikka lehdestä, vihkosta tai kuvista. Toisaalta muutama vastaajista toivoi, että tapaamisten kesto olisi etukäteen paremmin tiedossa tai että

olisi mahdollisuus useampaan lyhyeen tapaamiseen. Vain muutama lapsista kertoi, ettei osaa sanoa, miten haluaisi osallistua omien asioidensa käsittelyyn.

”Oma rauhallinen tilanne ja että työntekijä kysyy, vastaan kyllä, mutten oma-aloitteisesti pysty kertomaan asioista.”

”Yhdessä perheeni kanssa, kotona.”

”Kotona tapaamiset ovat parhaita, tilanne on silloin rennompi eikä tule jännitettyä niin paljon.”

”Ensin juodaan kahvia tai teetä. Sitten näytän omasta vihkosta. Äiti puhuu. Minäkin juttelen. Katson kuvista.”

”Kertoa itse omista asioista. Minulta pitää kysyä mielipide.”

Monien tutkimusten mukaan aika ja paikka määrittyvät sosiaalityön asiakastyön käytännöissä merkityksellisinä. Kohtaamisympäristö on oleellinen etenkin sen suhteen millaisia rooleja asiakkaat ja työntekijät ottavat kohtaamisissa. Erityisesti sosiaalitoimistossa asiointiin liitetään usein kielteisiä ajatuksia. (Ks. esim. Juhila 2018, 105–106.) Myös palvelujärjestelmän rooli näyttäytyy asiakassuhteessa ja sitä kautta asiakasosallisuuden rakentumisessa keskeisenä. Kyselyyn vastanneiden lasten vastauksissa tuli esiin, että vammaisten lasten vanhempia ja heidän hoitajiaan ei huomioida tarpeeksi päätöksenteossa eikä heidän jaksamistaan tueta riittävästi. Tätä kuvaa erään lapsen toteamus:

”Vammaispalvelut ei toimi ollenkaan ja sen toiminnasta tulee pahamieli, kun ei saa apua. Äitin ja isin rahat ei riitä kaikkiin apuvälineisiin.”

Vastauksissa tulee esiin myös se, että lapsiasiakkaat eivät koe olevansa yhdenvertaisessa asemassa palvelujen saannin suhteen. Lisäksi monet kaipasivat parempaa tiedottamista palveluista. Vanhemmat lapset toivoivat myös mahdollisuutta olla tilapaishoidossa enemmän sekä nuorille järjestettävää vertaistukea.

”Miksi en saa vapaata olla tilapaishoidossa enemmän. Siellä on muitakin lapsia.”

”Tilapaishoito mukava paikka.”

”Kaipaisin nuorille järjestettävää toimintaa (16–19-vuotiaille) vertaistukea.”

Palvelujärjestelmän asiakaskeskeisyys edistää sitä, että asiakkaat tulevat huomioiduksi yksilöinä. Lisäksi lapsi saa hyviä kokemuksia vaikuttamisen mahdollisuuksista, lapsen itsearvostus ja omanarvontunto kehittyy ja hän oppii neuvottelu- ja keskustelutaitoja (Sandland 2017). Toisaalta esimerkiksi Pohjola (2010, 29) huomauttaa, että asiakaslähtöinen työskentelytapa voi olla joissakin tapauksissa asiakkaan tilannetta vaikeuttava silloin kun palvelut lähtevät pelkästään asiakkaan omista lähtökohdista ja hänen ehdoillaan, mikä aiheuttaa sen, että asiakkaan elämän realiteetit voivat jäädä huomiotta ja palveluprosessin vuorovaikutuksellisuus unohtuu. Tällöin asiakkaalle voi tulla liiankin suuri vastuu, vaikka pyrkimyksenä on kunnioittava suhtautuminen ja asiakkaan hyvän toteutuminen. (Pohjola 2010, 29–31.)

5.2 Perheiden kokemuksia kohtaamisesta ja asiakasosallisuudesta

Lasten kokemusten ja käsitysten tavoittaminen on keskeinen tekijä vammaisten lasten tukemisessa ja auttamisessa. Lapsen tilannetta ei voida kuitenkaan tarkastella kokonaan irrallaan perheestä silloin kun lapsi on vammaissosiaalityön asiakas. On myös tärkeää, että palvelut vastaisivat mahdollisimman hyvin sekä lapsen että hänen perheensä tuen tarpeita, jolloin molempien sekä lapsen että vanhempien kohtaaminen ja asiakaslähtöiset palvelut ovat keskiössä. Kyselyyn vastanneiden perheiden vastauksissa tuli esiin, että siinä miten kohtaamiset ja keskustelut vammaissosiaalityön työntekijän kanssa koetaan, on eroavaisuuksia. Valtaosa vastaajista koki, että työntekijän toimintatavoissa, kuten asenteissa ja esimerkiksi tiedon antamisessa eri palveluista on paljon parannettavaa. Moni toi vastauksissaan esiin, ettei vanhempia kuulla eikä heidän tietämykseensä lapsensa asioista luoteta. Osa kertoi, vastakkainasettelusta vanhemman ja sosiaalityöntekijän välillä.

”Vanhempia ei kuulla tai luoteta heidän tietämykseensä lapsen tilanteeseen ja pärjäämiseen/osaamiseen ja avun tarpeeseen liittyen.”

”Keskustelu on ollut usein ala-arvoista. Sosiaalityöntekijä ei kuuntele, tekee omia johtopäätöksiä ja vääristelee sanoja.”

”Keskustelussa usein yrittävät kääntää asiat myönteisiksi, mutta päätökset tulee silti aina kielteisinä tai ainakin reilusti muutettuina.”

”Se on ollut asiakeskeistä ja on tullut tunne, että kunhan se on tehty, niin kaikki on hyvin. Perheen kokonaistilanteeseen ei ole paneutunut kukaan.”

”Todella kaipaisimme asennemuutosta. Jos jo alkuunsa noudatettaisiin lakia ja oikeasti myönnettäisiin oikea-aikaiset, oikeanlaiset ja riittävän kattavat palvelut.”

”Aika ajoin on tuntunut siltä, että joutuu taistelemaan saadakseen lapselleen kuuluvia palveluja tai tukitoimia. Välillä on turhautunut ja väsynyt fiilis.”

”Oman lapsen syvä kehitysvamma on kohtalaisen iso asia meidän perheen elämässä. Mutta paljon rankempaa kuin vamma, on ollut se kokemus, että kaupungin vammaispalvelussa emme tulleet nähdyiksi, kuulluiksi, palveluiksi yli kymmeneen vuoteen. Se oli pitkä aika ja jätti lähtemättömät arvet.”

Kohtaamiset koettiin usein myös liian kiireisinä, mistä on aiheutunut monenlaisia ongelmia. Välillä vammaissosiaalityön työntekijän tavoittaminen esimerkiksi puhelimitse on tuntunut ylivoimaiselta tehtävältä. Myös työntekijöiden vaihtuvuuden koettiin olevan suurta ja asiakasmäärän liian iso. Tässä tulee keskeisesti esiin yhteys sosiaalityön yhteiskunnalliseen tehtävään ja arvoihin eli käsityksiin hyvästä yhteiskunnasta ja mikä on sosiaalityön rooli tässä. Sosiaalityöntekijällä ei ole aina mahdollisuutta vaikuttaa kaikkiin tekijöihin esimerkiksi rajallisten resurssien tai ajan niukkuuden vuoksi, jolloin myös työntekijän oma arvopohja saattaa olla ristiriidassa tilanteeseen nähden. (Ks. esim. Kananoja 2011 ym., 130–131; Mänttari-van der Kuip 2015.)

Toisaalta Mänttari-van der Kuipin (2021) sekä de Boerin ja Coadyn (2007) artikkeleihin viitaten sosiaalityöntekijän on mahdollista pyrkiä asiakkaan hyvään ja toteuttamaan omaa arvopohjaa esimerkiksi kuuntelemalla ja osoittamalla kunnioittavaa asennetta asiakasta kohtaan, vaikka muut tekijät olisivat suhteessa ristiriidassa tähän. Kun sosiaalityöntekijä esimerkiksi osoittaa kuuntelevansa asiakasta ja perustelee oman ratkaisunsa, on asiakkaan todennäköisesti helpompi ymmärtää myös omasta näkemyksestään poikkeava ratkaisu. On kuitenkin myös tilanteita, joissa ongelmien luonne vaatii erilaisia tukitoimia, mikä rajoittaa luottamuksellista suhdetta ja asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuuksia. (ks. myös esim. Nussbaum 2011.)

”Kiireen tuntu, paneutumisen puute, perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin unohtaminen”

”Työntekijöillä ei ole aikaa, heitä hankala saada kiinni. Keskustelu on pääasiallisesti kiireistä ja pikaisesti pakollisista asioista puhumista.”

”Paljon saa kertoa ja selittää jotta ymmärtäisivät.”

”Työntekijöiden vaihtuvuudesta johtuen haastavana. Asiat pitää aina aloittaa alusta ja työntekijän asenne ja persoona vaikuttavat tilanteeseen todella paljon.”

”Kuten tuossa aikaisemmin kerroin kovan työn takana on ollut, että asiat on saatu päivitettyä. Toivon että Vammaispalelun työntekijöitä lisätään jatkossa, että ehtisivät tehdä jotenkin edes perustyön suht kattavasti. Tiedän monia perheitä, joilla on useampikin kehitysvammaisen lapsi ja he eivät ole jaksaneet enää soitella asioiden etenemisen perään.”

"Luotettavana, asiallisena, välillä on todella vaikea ollut tavoittaa työntekijää, joka on ollut erittäin kiireinen."

Lapselle tehdyt päätökset olivat myös mietityttäneet perheitä. Monelle perheelle oli välittynyt kokemus, että työntekijät eivät paneudu riittävästi asioihin eikä työntekijöillä ole todellista halua auttaa. Päätösten katsottiin lisäksi perustuvan liikaa diagnoosiin, eikä asiakkaan palvelutarpeeseen ja toimintakykyyn. Monet perheet kokivat, että joutuvat jatkuvasti selittämään samoja asioita uudelleen. Näiden ohella myös resurssien riittämättömyys nousi esiin monissa vastauksissa. Vammaissosiaalityössä kuten sosiaalityössä yleisestikin on tärkeä muistaa eettiset arvot, kuten luottamuksellisuus, vaitiolovelvollisuus ja että työtä tehdään asiakkaita varten. Tämä tulee esiin myös dokumentoinnissa, jonka tulee olla rehellistä, koska tarvittaessa tietojen käsittely pitää pystyä myös perustelemaan. (Ks. esim. Rätty 2015.)

"Työntekijän kanssa keskustelu ok, mutta kirjaaminen heikkoa -> keskustelut ovat lähes ajanhukkaa, koska niillä ei vaikutusta mihinkään."

"Saan vastauksen kysymykseen, mutta mitään ylimääräistä ei kerrota ja usein täytyy samasta asiasta 'lypsää' monta kertaa, että saa kokonaisuuden selville. Mitään ei selvitetä perusteellisesti eikä mahdollisuuksista kerrota, ellen itse tajua kysyä ja ole saanut tietoja jotain muuta kautta."

"Uusin työntekijä oli ystävällinen ja teki kotikäynnin. Hän kuunteli ja tarttui asioihin, mutta edelleenkin vedotaan määrärahojen puutteeseen, joten asiat eivät välttämättä etene esim. henkilökohtaisen avustajan saaminen. Toimin jo nyt ns. omaishoitajana, tein myös tällaisen testin. Työntekijöiden mielestä en täytä näitä kriteereitä. Tässäkin tilanteessa vedotaan säästöihin."

"Asioita vähätellään ja palveluiden saamista siirretään myöhemmäksi, vedotaan mm. määrärahojen loppumiseen."

"Sosiaalityöntekijän pitäisi oikeasti olla läsnä ja kiinnostunut, aikaa pitäisi olla enemmän. Kohtaaminen pitäisi olla laadukkaampaa. Läsnäoloa tarvitsee. Nyt tuntuu, että työntekijät tekevät pakkokiireessä lakia vastoin asioita, eikä perheiden hyvinvointi oikeasti ole se pääprioriteetti vaan säästöt."

"Kartoittaa koko perheen arki ja tarjota palvelut sen mukaan. Hakemuksia ym. paperisotkua on ihan liikaa ja se kuormittaa arkea entisestään. Budjetit joka paikassa tiukalla, luuleeko päättäjät, että huvikseni apua haen?!"

"Vastaus on aina, että meillä ei ole tarjota palveluja."

"Turhauttavalta, surulliselta, byrokraattiselta."

Esimerkiksi Närhi, Kokkonen ja Matthies (2014) ovat tutkimuksissaan päätyneet samankaltaisiin johtopäätöksiin, joissa tulee esiin palvelujärjestelmän joustamattomuus, organisaatiokeskeisyys ja ammatillisen kohtaamattomuuden

vuorovaikutus. Myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkijat (2018) ovat havainneet, että vammaisten parissa työskenteleviltä toivotaan ennen kaikkea kykyä kohdata ja antaa tietoa, mikä tulee esiin myös perheiden vastauksissa.

Onkin tärkeää, että perheiden ja lasten kanssa neuvotellaan palveluiden järjestämisestä, eivätkä päätökset perustu työntekijöiden oletuksiin asiakkaiden toiveista. Myös asiakkaan oikeutta sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun koskevassa laissa edellytetään, että asiakkaan toivomukset ja mielipiteet otetaan huomioon ja asiakkaalle selvitetään hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä selkeät vaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Asiakkaalle tulee lisäksi antaa mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiakasta koskeva asia tulee käsitellä ja ratkaista siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. (Tuori & Kotkas 2016.)

”Osallisuus näennäistä. Saan kyllä kertoa asioistamme, mutta se ei vaikuta palveluihin.”

”Työntekijän pitäisi tavata hänet ja kuunnella hänen toiveensa ja edes vaikuttaa kiinnostuneelta.”

”Ensinnäkin perheelle tulisi avoimesti kertoa, mitä kaikkea perhe voisi saada ja missä vaiheessa, jotta niitä osaisi hakea.”

”Vammaispalveluiden pitäisi olla silta perheen ja yhteiskunnan välillä eikä puskuri niiden välissä niin kuin se nykyään on!”

”Alkutaisteluiden jälkeen palveluista ei ole tarvinnut tapella, nyt hommat sujuvat helpommin. Ehkäpä palaverissa/kotikäynneillä tavattuaan lasta työntekijöilläkin on jo parempi käsitys lapsestamme ja siitä, että tukien ja palveluiden tarve on todellinen. Kukaan ei tarkoituksella valitse sitä, että lapsi on erityistä tukea tarvitseva. Arki on rankkaa ja silloin lakisääteisten palvelujen ja tuen tulisi toteutua helposti.”

”Mielestäni lapsen sairauden kokonaiskuormittavuutta perheen kannalta ei ole otettu huomioon. Lapsella on erittäin harvinainen ja etenevä sairaus eikä esim. omaishoidontukea ole myönnetty. Kuljetusapua lukuisiin sairaalakäynteihin tarvittaisiin myös sekä muuta taloudellista apua. Meille on epäselvää, mitä kaikkea voisimme saada. Tällä hetkellä saamme ainoastaan hoitoapua ja tukiviittomaopetusta.”

Pieni osa kyselyyn vastanneista perheistä koki kohtaamiset kuitenkin myönteisinä ja hyvätunnelmaisina. Myönteisiä kokemuksia omaavat vanhemmat toivat esiin, että heidän perheensä asioihin on paneuduttu perusteellisesti ja palvelut ovat toteutuneet heitä kuunnellen. Muutamat perheet toivat vastauksissaan esiin, että heille on ainakin yritetty järjestää apua ja tukea.

”Erittäin hyvänä. Asioihin on paneuduttu perusteellisesti ja ystävällisesti meitä kuunnellen.”

”Koen tulleen kuulluksi ja koen että perheelleni yritetään järjestää tarvittava apu.”

"Ihan hyvin on mennyt. Meillä on tällä hetkellä hyvä sosiaalityöntekijä ja hän hoitaa sekä vammaispalvelu että omaishoitoasiat, joka on tietoinen perheemme tilanteesta hyvin."

"Ihan OK mutta olisin kaivannut syvällisempää keskustelua ja pohdintaa lapsen kehityksestä ja arjen haasteista ymmärtäväisen työntekijän kanssa."

"Keskustelu on ollut empaattista ja koen tulleeeni ymmärretyksi."

Asiakasosallisuutta edistävinä tekijöinä perheiden vastauksissa tulivat esiin erityisesti kotikäynnit ja muut henkilökohtaiset tapaamiset. Myös palvelutarpeen arviointiin liittyvät kotikäynnit nähtiin hyvinä käytäntöinä, jolloin työntekijällä on mahdollista nähdä lapsen arkisten toimien sujuvuutta. Tärkeäksi koettiin myös avoimuus, että on mahdollisuus kertoa perheen tilanteesta totuudenmukaisesti hyvine ja huonoine puolineen. Monet kokivat lisäksi tärkeänä asiana, että lapsi voi olla mukana keskustelutilanteessa ja esimerkiksi palvelusuunnitelman laatimisessa.

"Kotikäynti, niissä työntekijä saa hyvin tuntuman lapseen. Lapsen monien haasteiden vuoksi asioiden kuvaaminen paperilla ymmärrettävästi on hyvin vaikeaa."

"Kotikäyntejä tulisi lisätä, jolloin työntekijät näkisivät arkea ja voisivat sitä kautta tehdä ehdotuksia palveluihin liittyen."

"Palvelutarpeen arvio kotikäyntinä oli ihan ok. Kotikäynnillä ohjaaja. Lapsi ei halunnut palveluja (ammattillista tukihenkilöä tai sosiaalihojausta), mutta mielipidettä kyllä kysyttiin. Osallisuushan on myös oikeutta olla osallistumatta, ja se toteutui. Myöhemmin kuitenkin lapsi suostui tuttuun henkilöön tukihenkilöksi."

"Palvelutarpeiden arviointiin liittyvä kotikäynti on hyvä käytäntö, että näkevät lapsen ja arkisten toimien sujuvuutta. Myös esim. palvelusuunnitelmalomakkeen saaminen kotiin ennakkoon mahdollistaa koko perheen kuulluksi tulemista, kun ehtii valmistautua ja esim. kuvien avulla osallistaa lasta."

"Olen kertonut perheemme tilanteesta totuudenmukaisesti, niin hyvistä kuin huonoista puolista."

Perheiden vastauksissa korostuivat monet samat rakenteelliset tekijät, joita esimerkiksi Pohjola (2010) tuo esiin. Pohjolan (2010, 58) mukaan asiakkaita autetaan parhaiten silloin, kun heillä on omakohtainen kokemus omaa elämää koskevaan päätöksentekoon, yhteisöön ja laajemmin koko yhteiskuntaan. Asiakasosallisuus toteutuu, kun ihminen kokee olevansa mukana prosessissa ja kokee, että hänen näkemyksensä vaikuttavat aidosti asioiden ja palveluiden toteuttamiseen. Kokemus sivuutetuksi tulemisesta vaikuttaa asiakassuhteeseen usein myös tulevaisuudessa. (Pohjola 2010, 58–60.)

Lisäksi monet perheet toivoivat, että jokainen asiakas otettaisiin palveluissa yksilöllisesti ja kiirettömästi huomioon ja että perhettä kuultaisiin aidosti ja tilanteeseen perehdyttäisiin huolellisesti. Perhe voisi myös toimia asiakasprosessin eri

vaiheissa asiantuntijana. Moni toi myös esiin toiveen, että vanhempien tietämystä ja tuntemusta lapsen asioista arvostettaisiin vähättelyn sijaan ja kerrottaisiin mahdollisimman monipuolisesti saatavilla olevista tukitoimista ja palveluprosessin vaiheista. Lisäksi toivottiin avoimempaa kommunikaatiota ja muitakin kommunikointiväyliä kuin puhelin.

”Työntekijöiden tulisi kertoa saatavilla olevista palveluista. Nyt saamme tiedon muilta samassa tilanteessa olevilta tai netistä ja sen jälkeen vasta voimme hakea ko. palvelua.”

”Perhe olisi enemmän mukana asiakas prosessin eri vaiheissa asiantuntijana.”

”Keskustelujen pitäisi olla hengeltään sellaisia, että kaikkea ei heti torpata. Ja että oikeasti kuunneltaisiin ja yritettäisiin ratkaista asiat parhaalla mahdollisella tavalla.”

”Ei oletettaisi aina ensimmäisenä, että ne vanhemmat ovat syypää kaikkeen. Kun lapsessa on jotain vikaa. Se tuntuu pahalta. Ratkaisut eivät voi lähteä ylhäältä alas päin. Ihmiset on erilaisia ja kaikki ei toimi kaikilla. Voi olla, että pitäisi ihan kysyä perheeltä, mitä toivotte saavanne ja sen pohjalta lähteä etsimään ja hakemaan näitä asioita.”

”Vanhempien tietämystä ja tuntemusta lasta kohtaan tulee arvostaa vähättelyn sijaan!”

”Avoimempaa kommunikaatiota ja muitakin kommunikointiväyliä kuin puhelin (s-posti, chat, skype yms.).”

Perheiden mukaan lapsen osallisuus asiakasprosessissa mahdollistuu parhaiten silloin, kun lasta kuullaan ja jutellaan myös arkisista asioista sekä käytetään muita lapsen kehitystasolle sopivia menetelmiä. Muutama perhe kertoi myös kommunikointivaikeuksista erityisesti lapsen ja työntekijän välillä. Perheiden vastauksissa tuli lisäksi esiin, että lasta saatetaan kuunnella, mutta mielipiteitä ei huomioida. Vanhemmat kokivat kohtaamistilanteet myös varsin jäykkinä, mikä vaikuttaa siihen, että lapsi ei välttämättä uskalla tuoda omia mielipiteitä esiin, vaikka niitä kysytään.

”Antamalla aikaa ja keskustelemalla muun toiminnan ohessa, vaikka pelatessa, näin tilanne ei olisi niin jäykkä.”

”Toistaiseksi sosiaalityöntekijät eivät oikein ole osanneet kommunikoida lapsen kanssa, lapsen tahdon välittäjinä ovat vanhemmat.”

” Kuulemalla ja kehittämällä eri ikätasolle ja kehitystasolle sopivia menetelmiä.”

”Kuulemalla lasta. Kukaan ei ole keskustellut lapsen kanssa koskaan.”

”Kysymällä ja osallistamalla. Lapsen kohtaaminen ihmisenä eikä vammaisena.”

”Kysytään asioita lapsen ymmärtämällä tavalla. Esimerkiksi noin 3 v tasoisesti ymmärtävä lapsi ei ymmärrä sanaa ”harrastaa” vaan voisi kysyä vaikka mitä kivaa haluaisi tehdä. Ja näyttää asioita kuvina.”

Perheiden vastauksissa korostui vahvasti se, että vanhemmat toivovat vammaissosiaalityön työntekijöiltä erityisesti perheen kokonaistilanteen huomioimista. Myös Merja Laitinen ja Tarja Kemppainen (2010, 160) toteavat, että asiakkaan kohtaaminen yksilöllisesti ja hänen kokonaistilanteensa huomioiminen on tärkeää. Heidän mukaansa työntekijän kyky kohdata asiakas yksilöllisesti voidaan nähdä myös edellytyksenä sille, että asiakkaalla on mahdollisuus tulla autetuksi.

”Tarjoamalla hänelle tarvittava tuki ilman vanhempia uuvuttavaa byrokratiaa ja huomioimalla kokonaisuus.”

”Jatkuvasti pitänyt muistuttaa perheen kokonaistilanteesta. Koko ajan työntekijät ajattelevat lapsen kannalta olettaen jonkin peruserhetilanteen taustalle.”

”Perheelle pitäisi järjestää joku henkilö koordinoimaan kokonaistilannetta. Hän kertoisi eri mahdollisuuksista ja arvioisi yhdessä perheen kanssa mitkä palvelut ja tukitoimet ovat tarpeen ja huolehtisi niiden oikea-aikaisuudesta.”

”Kokonaistilannetta pitäisi miettiä koko perheen kannalta, ei vain vammaisen asiakkaan kannalta.”

Tässä tulee esiin myös sosiaalityöntekijän ymmärrys erilaisia elämäntilanteita kohtaan, kun on tarkoitus etsiä yhdessä keinoja lasten ja heidän perheidensä tukemiseen, auttamiseen ja toivon luomiseen. Samaan tapaan kuin monissa tutkimuksissa (ks. esim. Närhi ym. 2014), myös perheiden vastauksissa tulee vahvasti esiin, että palvelujärjestelmä näyttäytyy perheille kokonaisuutena varsin haastavana. Perheet kaipaavat apua ja tukea erityisesti siinä, mitä palveluja he voivat saada ja missä vaiheessa. Tutkimuksissa onkin tuotu esiin, että perheiden elämää voisi helpottaa se, että vammaisten lasten palveluista olisi olemassa esimerkiksi sovellus tai palvelukartta, jonka avulla olisi helpompi hahmottaa, mille kohderyhmälle palvelut ja tukitoimet on tarkoitettu ja kenelle niitä voidaan hakea (ks. esim. Anttila 2019, 36–38). Toisaalta haasteena on esimerkiksi se, että monilla vammaisilla lapsilla palveluntarpeet ovat laajat ja heillä voi olla useampi eri vammauttamista aiheuttava syy.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksia vammaissosiaalityön kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta. Lisäksi pyrkimyksenä oli selvittää, mitkä tekijät edistävät ja vaikeuttavat hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden toteutumista. Tutkimustulokset tukevat aikaisempia havaintoja siitä, että kohtaamista ja asiakasosallisuutta määrittävät ja rajaavat useat eri tekijät. Asiakkaiden tilanteet ovat erilaisia ja näin ollen myös odotukset kohtaamisilta ja asiakasosallisuudelta ovat erityyppisiä. Hyvän kohtaamisen ja asiakasosallisuuden muodostumisen kannalta tärkeänä näyttäytyy etenkin sosiaalityöntekijöiden kyky kuunnella, nähdä asiakas sellaisena kuin hän on, luottamus ja tiedon antaminen asiakasprosessin eri vaiheissa. Nämä havaitsemani tekijät ovat kuvattuna kuviossa 2. Haasteita puolestaan on etenkin kuulluksi tulemisessa, vuorovaikutuksessa, resursseissa, vallan käytössä, asenteissa, vastuunkannossa sekä asiakkaan ja hänen perheensä kokonaistilanteen huomioimisessa. Nämä tekijät ovat kuvattuna kuviossa 3.

Lapsiasiakkaiden kokemusten tutkimustulokset osoittivat, että lapsia ei aina kuulla ja heidän näkemyksiään ei oteta riittävästi huomioon esimerkiksi lapsen itsemääräämisoikeudesta annettujen säädösten mukaisesti, jolloin heidän perusoikeutensa eivät aina toteudu. Tämä havainto on hyvin yhteneväinen monien aikaisempien tutkimusten kanssa (ks. esim. Pollari & Toivonen 2016). Pieni osa lapsista koki kohtaamiset kuitenkin myönteisinä ja ystävällisinä. Työntekijä oli ollut kiinnostunut lapsen mielipiteistä ja tehnyt esimerkiksi jotakin mukavia asioita lapsen kanssa kohtaamisen ohessa. Lapsen hyvällä kohtaamisella on tärkeä merkitys myös lapsen asiakasosallisuuden kannalta, kun lapsi saa hyviä kokemuksia vaikuttamisen mahdollisuuksista hänen itsearvostuksensa kehittyä. Vammaisen lapsen kohdalla korostuu lisäksi toiminnan mitoitus siten, että lapsi pärjää siinä. Tämä voi tapahtua esimerkiksi kuvia, kortteja tai iPadian avulla käyttäen ja huolehtimalla siitä, että tilanne on rauhallinen. Lasten ja työntekijöiden väliset kohtaamiset ovat merkityksellisiä

myös lasten toimijuuden kannalta, koska työntekijöillä on paljon valtaa ja vastuuta lasten osallistumisen mahdollistamisessa (Turja & Vuorisalo 2022). Tutkimustulokset osoittivat, että valtaosa lapsista toivoo voivansa osallistua omien asioiden käsittelyyn tulevaisuudessa enemmän, olemalla ainakin mukana keskusteluissa. Erityisesti kiireettömyyden ja kotona tapahtuvien kohtaamisten nähtiin edistävän asiakasosallisuutta.

Perheiden kokemusten tutkimustuloksissa tuli esiin monia samoja tekijöitä. Pieni osa kyselyyn vastanneista perheistä koki kohtaamiset myönteisinä, perheen asioihin oli paneuduttu perusteellisesti ja palvelut olivat toteutuneet heitä kuunnellen. Valtaosa perheistä koki kuitenkin, ettei heitä ole kuultu riittävästi ja että työntekijöiden toimintatavoissa on parannettavaa. Monet kokivat, että asioihin ei paneuduta kiireen tai resursseista johtuvien syiden takia riittävästi, jolloin samoja asioita täytyy selittää toistuvasti uudelleen, eikä perheen kokonaistilanne ollut tullut huomioiduksi. Kokemukset palvelujärjestelmän joustamattomuudesta, hajanaisuudesta ja organisaatiokeskeisyydestä ovat hyvin yhteneväisiä myös monien aikaisempien tutkimusten kanssa (ks. esim. Närhi ym. 2014). Tutkimustuloksissa tuli vahvasti esiin, että palvelujärjestelmä näyttäytyy perheille kokonaisuutena haastavana. Perheet kaipaavat apua ja tukea erityisesti siinä, mitä palveluja he voivat saada ja missä vaiheessa. Asiakasosallisuutta edistävinä tekijöinä korostuivat perheiden tutkimustuloksissakin kiireettömyys ja kotona tapahtuvat kohtaamiset, jolloin työntekijän on mahdollista nähdä lapsen arkisten toimien sujuvuutta. Myös avoimuus koettiin tärkeänä asiana, mikä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että työntekijälle voi kertoa perheen tilanteesta totuudenmukaisesti hyvine ja huonoine puolineen.

Tutkimustulosten pohjalta voi havaita, että sosiaalityöntekijä ja asiakas voivat vaikuttaa hyvin pienilläkin teoilla siihen, millaiseksi sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välinen kohtaaminen muotoutuu. Tämä havainto on sosiaalityön käytäntöön yhdistettynä hyvinkin monia ajatuksia herättävä, sillä sosiaalityössä asiakastilanteet ovat usein latautuneita, jolloin pienetkin teot voivat saada aikaan kärjistyneitä tilanteita. Myös sosiaalityöntekijän kuormittuneisuus voi vaikeuttaa ammatillista neutraaliutta, jolloin on vaikeampi ylläpitää jatkuvasti harkittua ammattilaisen roolia ja työntekijä voi huomaamattaan viestiä haitallisesti esimerkiksi kärsimättömyydellä tai kireydellä. Toisaalta sosiaalityötä tekevälle on tärkeää myös tietynlainen armollisuus itseä kohtaan, kaikista asioista ei voi mitenkään tietää kaikkea, vaan asioita täytyy selvittää ja palata niihin uudelleen.

Keskustelu on myös tärkeä sosiaalityöntekijän työväline, jonka avulla voidaan selvittää asiakkaan tilannetta ja opastaa asiakasta. Keskustelu ei kuitenkaan toteudu pelkästään puheen tuottamisena, vaan siihen liittyvät monet muutkin tekijät, kuten äänensävyt, ilmeet ja eleet, jotka täydentävät puhutun kielen sanomaa. Kohtaaminen ja siinä syntyvä vuorovaikutus ei näin ollen ole pelkästään keskustelua. Keskustelutilanteessa sosiaalityöntekijän huomio myös jakaantuu moneen asiaan, kuten asiakirjoihin ja kirjaamiseen, mikä voi aiheuttaa asiakkaassa tunteen, että hän

ei tule kohdatuksi. Sosiaalityöntekijän vastuu kohtaamisessa onkin aina suurempi ja sosiaalityöntekijä on institutionaalisen roolinsa puolesta vastuussa kohtaamisen laadusta, johon ohjaavat myös eettiset periaatteet (Laitinen & Kempainen 2010, 160–161).

Tutkimustuloksista käy hyvin ilmi sosiaalityön keskeinen lähtökohta, jonka mukaan kaikessa sosiaalityössä tulee ottaa huomioon asiakkaan oikeus saada laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua, mikä tarkoittaa myös asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta huolehtimista. Toisaalta tutkimustuloksista käy myös ilmi, että arjen soveltamistilanteet ovat usein vaativia. Saattaa myös olla, että työntekijä tulkitsee lakia eri tavoin kuin esimerkiksi päättäjät (Kalliomaa-Puha 2020). Lähtökohtana kaikessa toiminnassa tulisi kuitenkin olla asiakkaiden yhdenvertainen oikeus palveluihin ja perusteltuun päätöksentekoon. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä tulisi olla yhdenvertaisessa asemassa riippumatta esimerkiksi siitä, missä kunnassa tai organisaatiossa palvelutarve arvioidaan. Lisäksi heillä tulisi olla oikeus osallistua palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen ja saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista, joissa on huomioitu yksilölliset tarpeet. Näiden ohella tarvitaan myös rakenteellista integraatiota, joka rakentuu toimivasta palveluketjusta eri viranomaisien välillä. Tämä korostaa myös moniammatillista työtettä sekä asiakkaan kokonaisvaltaisen tilanteen huomioimista, mutta on samalla haaste itsemääräämisoikeuden ja tietojen käsittelyn kannalta.

Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamisen tutkiminen ikään kuin puhtaalta pöydältä on kuitenkin haasteellista. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kohtaamisessa esimerkiksi valta jakautuu epätasaisesti, kun sosiaalityöntekijä toimii keskustelun johdattelijana, kysymysten esittäjänä ja tekee päätökset. Sosiaalityöntekijä joutuu myös pohtimaan, mikä on juuri kyseisen asiakkaan kannalta paras ratkaisu hänen elämäntilanteessaan. Millaista tukea asiakkaalle ja hänen perheelleen voidaan tarjota. Ja mitkä yhteistyötahot voivat tukea tässä tehtävässä. Päätöksen tekeminen on kokonaisarviointia. Siksi huolellinen selvittäminen ja kokonaiskuvan hahmottaminen on ensisijaisen tärkeää.

Myös toimintaympäristön muutos on jatkuvaa, olipa kyse sitten sosiaalialan organisaatioista tai maailmasta, jossa elämme. Maailman muuttuminen vaatii myös sosiaalityötä muuttumaan. Samalla kun palveluja ja toimintamalleja kehitetään, edellytetään myös sosiaalityöltä uudenlaista ja monimuotoista osaamista. (Kananaja 2020, 4–5.) Kaikessa muutoksessa olisi kuitenkin ylläpidettävä ja jopa vahvistettava sosiaalityön arvopohjaa, joka edellyttää asiakkaan ihmisarvoista kohtelua ja hyvinvoinnin edistämisen tavoittelua. Vaikka sosiaalityö perustuu yhteiskunnallisille arvoille, käydään sosiaalityössä myös omaa arvokeskustelua, johon oman vaikutuksensa tuo muuttuva toimintaympäristö.

Lopulta kaiken sosiaalityön lähtökohtana tulee olla se, että työtä tehdään asiakkaita varten. Sosiaalityön keskeisimmät arvolähtökohdat perustuvat erilaisissa elämänongelmissa kipuilevien ihmisten auttamiseen ja tukemiseen sekä laajemmin

yhteiskunnallisen hyvinvoinnin edistämiseen. Muuttuvan toimintaympäristön haasteiden edessä nousee keskiöön erityistieto asiakkaiden tilanteista, työmenetelmistä ja palvelujärjestelmästä. Tämä edellyttää asiakkaan ja hänen elämäntilanteensa kokonaisuuden huomioon ottamista, ongelmien jäsentämistä, eettisten asioiden hallitsemista ja juridista osaamista. Sosiaalityöntekijät joutuvat toimimaan monissa erilaisissa rooleissa.

Tässä tutkielmassa tavoitteenani oli tuoda esiin vammaisten lasten ja perheiden kokemuksia kohtaamisista ja asiakasosallisuudesta. Tavoitteen saavuttaminen ei ollut aivan helppoa, koska aihe on laaja-alainen ja teemat kietoutuvat paljon toisiinsa. Tuntuikin, että mitä enemmän aihetta pohtii, sitä useammasta näkökulmasta sitä voi tutkia. Tämä aiheutti haastetta tarkastelulle ja edellytti näkökulman tarkempaa rajaamista. Toisaalta tarkastelussa olisi voinut mennä syvemmälle jonkin tai joidenkin osa-alueiden tutkimiseen sekä niiden peilaamiseen lasten ja perheiden kokemuksiin.

Tutkielmaprosessin kautta tuli kuitenkin hyvin selkeästi esille aiheen tärkeys ja se, että aihe on aina ajankohtainen. Aiheeseen perehtyminen oli monin tavoin hyödyllinen kokemus sosiaalityön moninaisesta toimintakentästä ja tärkeä osa omaa ammatillista kasvua ja kehitystä. Vaikka tutkimusraporttini on vain pieni osa laajaa kohtaamisen ja asiakasosallisuuden tutkimuksen kenttää, toivon kuitenkin, että se auttaa ymmärtämään paremmin vammaisten lasten ja heidän perheidensä arkea ja haasteita. Koen, että erityisesti lasten näkökulmien esiin nostaminen on tärkeää. Kuitenkin etenkin pienten lasten kokemusten tutkiminen tieteen keinoin on monin tavoin haastavaa. Toisaalta vuorovaikutustilanteita tutkimalla, voidaan saada ainakin aikaisempia tutkimuksia täydentävää tietoa, minkä voi nähdä tärkeänä asiana sosiaalityön tutkimuksen kannalta.



Kuvio 2 Hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuutta edistävät tekijät.



Kuvio 3 Hyvää kohtaamista ja asiakasosallisuutta vaikeuttavat tekijät.

LÄHTEET

- Ahonen, Karoliina, Honkanen, Kati, Olli, Johanna, Ronimus, Heli & Seppänen, Marjaana (2018) *Kuuluva lapsi -kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Anttila, Ulla (2019) *Eryityislapsen vanhempana: Voimavaroja hyvään elämään*. Helsinki: Kirjapaja.
- Arvio, Maria & Aaltonen, Seija (2011) *Kehitysvammainen potilaana*. Duodecim. Helsinki.
- Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017) *Vammaisuus ja sosiaalityö*. Teoksessa Aulikki, Kananaja, Martti, Lähtinen & Pirjo, Marjamäki (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. Tallinna: Tietosanoma, 273-289.
- Banks, Sarah (2008) *The social work value base: Human rights and social justice in talk and action*. Teoksessa Adam, Barnard, Nigel, Horner & Jim, Wild (toim.) *Value Base of Social Work and Social Care: An active Learning Handbook*. Maidenhead, England: McGraw-Hill Education, 25-40.
- Banks, Sarah (2012) *Ethics and Values in Social Work (Practical Social Work Series)*. Paperback. Macmillan: London.
- Booth, Tony (2011) *The name of the rose: inclusive values into action in teacher education*. *Prospects: Quarterly Review of Comparative Education* 41 (3), 303-318.
- de Boer, Catherine & Coady, Nick (2007) *Good helping relationships in child welfare: learning from stories of success*. *Child and Family Social Work* 12, 32-42.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Etene.fi. *Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta*. <https://etene.fi/>. Viitattu 21.1.2022.
- Haverinen, Riitta, Kuronen, Marjo & Pösö, Tarja (2014) *Sosiaalihuoltoa haastetaan*. Teoksessa Riitta, Haverinen, Marjo, Kuronen & Tarja, Pösö (toim.) *Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus*. Tampere: Vastapaino, 9-24.
- Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli (2019) *Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä: asiakkaiden kokemuksia*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä. Lapin yliopisto. Rovaniemi. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63745>. Viitattu 21.11.2021.
- Heinonen, Jari (2014) *Rakenteellinen sosiaalityö muutoksessa ja muuttajana*. Teoksessa Anneli, Pohjola, Merja, Laitinen & Marjaana, Seppänen (toim.) *Rakenteellinen sosiaalityö*. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja. Unipress, 34-55.

- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hujala, Anne (2011) Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi – Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf. Viitattu 16.11.2022.
- Huusko, Mira & Paloniemi, Susanna (2006) Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos.
- IFSW International Federation of Social Workers (2023) Global agenda. <https://www.ifsw.org/social-work-action/the-global-agenda/>. Viitattu 1.9.2022.
- Insin, Engin & Turner, Bryan (2007) Investigating Citizenship: An Agenda for Citizenship Studies, *Citizenship Studies*, 11:1, 5-17.
- Jokinen, Arja (2016) Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Kaija, Hänninen & Päivi, Jouttimäki & Tiina, Lehto-Lunden & Maritta, Törrönen & Petra, Salovaara & Minna, Veistilä (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki: Gaudeamus, 138-147.
- Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi, Jokinen, Arja & Günther, Kirsi (2013) Vuorovaikutukseen tutkimuksen kurssin verkkojulkaisu.
- Juhila, Kirsi (2018) Aika, paikka ja sosiaalityö. Tampere: Vastapaino.
- Julkunen, Ilse & Heikkilä, Matti (2007) User involvement in personal social services. Teoksessa Ben, Valkenburg & Rik, van Berkel (toim.) Making it personal. Individualised activation services. Bristol: Policy Press, 87-103.
- Julkunen, Raija (2008) Yhteisvastuusta julkisen vastuun prioriteetteihin. Teoksessa Petteri, Niemi & Tuija, Kotiranta (toim.) Sosiaalialan normatiivinen perusta. Helsinki: Helsinki University Press, 146-182.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2020) Arjen ihmisoikeudet. *Talents-lehti*, 1.4.2020.
- Kananoja, Aulikki (2011) Johdanto. Teoksessa Kananoja, Aulikki, Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) Sosiaalityön käsikirja.
- Kaski, Markus & Manninen, Anja & Pihko, Helena (2012) Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro: Helsinki.
- Kilpeläinen, Arja & Salo-Laaka, Marja (2012) Asiakasosallisuus teknologisoituvassa palvelujärjestelmässä. Teoksessa Anneli, Pohjola, Tarja, Kemppainen & Sanna, Väyrynen (toim.) Sosiaalityön vaikuttavuus. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 303-322.
- Kivirauma, Joel (2015) Johdanto. Teoksessa Joel, Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä & elämäkerta, tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 6-16.

- Kivistö, Mari & Nygård, Martina (2019) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/handle/10024/139148>. Viitattu 5.7.2021.
- Kuula, Arja (2013) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja & Kemppainen, Tarja (2010) Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Merja, Laitinen & Anneli, Pohjola (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus, 138–177.
- Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2020. Lapsen etua etsimässä. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162991>. Viitattu 25.6.2022.
- Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija (2016) Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka-lehti, 586–594.
- Lehmuskoski, Antero & Kuusisto-Niemi, Sirpa (2008) Sosiaalialan sanasto asiakastietojärjestelmää varten. Sosiaalialan tietoteknologiahanke. Raportteja 30/2008. Helsinki: Stakes.
- Lonka, Kirsti (2015) Leijonaemojen tarinat - kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Tallinna: Printon.
- Mattila, Kati-Pupita (2007) Arvostava kohtaaminen. Arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Mattila, Kati-Pupita (2011) Lapsen vahvistava kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- McKay, Jim (2014) Young people voices: disciplining young people's participation in decision-making in special educational needs. Journal of Education Policy 29 (6), 760–773.
- Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.
- Mänttari-van der Kuip, Maija (2015) Sosiaalityöntekijöiden työhyvinvointi ja toimintamahdollisuudet niukkuuden aikakaudella. Janus 23/2015.
- Mänttari van der Kuip, Maija (2021) Toimintamahdollisuudet ja eettinen kuormitus sosiaalityössä. Teoksessa Gunther, Kirsi & Kallio, Johanna (toim.) Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityö professiona. Talentia-lehti. Sosiaalityön tutkimuksen seura, 10–24.
- Mönkkönen, Kaarina (2018) Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveystieteillä. Helsinki: Gaudeamus.
- Möttönen, Sakari & Kettunen, Pekka (2014) Sosiaalipalvelut kuntien hallinto- ja palvelurakenteiden murroksessa. Teoksessa Riitta, Haverinen, Marjo, Kuronen & Tarja, Pösö (toim.) Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus. Tampere: Vastapaino, 109–124.
- Niemelä, Pauli (2020) Sosiaalityön arvot ja vastuullisuus asiakassuhteessa. Teoksessa Lea, Suoninen-Erhiö, Anneli, Pohjola, Mirja, Satka & Jenni, Simola (toim.) Sosiaaliala uudistuu. Tietopohjan ja vuorovaikutuksen kysymyksiä. Huoltajasäätiön julkaisuja. Helsinki, 231–248.

- Nussbaum, Martha (2011) *Creating Capabilities. The Human Developmental Approach*. Cambridge, Massachusetts & London: Belknap Press of Harvard University Press.
- Närhi, Kati, Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena (2014) Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 22(3), 227–244.
- Peräkylä, Anssi (1997) Institutionaalinen keskustelu. Teoksessa Liisa, Tainio (toim.) *Keskusteluanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 177–203.
- Pohjola, Anneli (2003) Toimittajan johdanto: Eettisyys tutkimuksen lähtökohdana. Teoksessa Anneli, Pohjola (toim.) *Eettisesti kestävä sosiaalityötutkimus*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, 5–10.
- Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Merja, Laitinen & Anneli, Pohjola (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 19–74.
- Pohjola, Anneli, Laitinen, Merja & Seppänen, Marjaana (2014) Rakenteellisen sosiaalityön jäsentyminen. Teoksessa Anneli, Pohjola, Merja, Laitinen & Marjaana, Seppänen (toim.) *Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja*. Unipress, 269–282.
- Pohjola, Anneli (2017) Asiakkaan pitkä tie palveluihin vaikuttajaksi. Teoksessa Anneli, Pohjola, Maarit, Kairala, Asta, Niskala & Hannu, Lyly (toim.) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi – Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino, 308–325.
- Pollari, Kirsi & Toivonen, Virve (2016) *Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille*. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki. <https://lslk.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>. Viitattu 8.12.2021.
- Pösö, Tarja (2012) Lapsen etu, oikeudet ja näkökulma moraalisisina kannanottoina. Teoksessa Hannele, Forsberg & Leena, Autonen-Vaaraniemi (toim.): *Kiistanalainen perhe, moraalinen järkeily ja sosiaalityö*. Tampere: Vastapaino, 75–97.
- Räty, Tapio (2015) *Lastensuojelulaki - käytäntö ja soveltaminen*. Helsinki: Edita.
- Sandland, Ron (2017) A clash of conventions? Participation, power and the rights of disabled children. *Social Inclusion* 5 (3), 93–103.
- Seligman, Milton & Darling, Rosalyn Benjamin (2007) *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). Guilford Press.
- Sen, Amartya (1993) *Capability and Well-being*. Teoksessa Martha, Nussbaum & Amartya, Sen (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.
- Sennett, Richard (2004) *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Tampere: Vastapaino.

- Sivula, Sirkka (2016) Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki. <https://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>. Viitattu 22.1.2022.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2023) Vammaispalvelut ja tukitoimet. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>. Viitattu 1.10.2023.
- Kananoja, Aulikki, Lähtinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (2017) Sosiaalityön käsikirja Helsinki: Tietosanoma.
- Teittinen, Antti (2017) Vammaisuus yhteiskunnallisena ja poliittisena kysymyksenä. Tieteellinen artikkeli. 18.5.2017. <https://politiikasta.fi/vammaisuus-yhteiskunnallisena-ja-poliittisena-kysymyksena/>. Viitattu 5.12.2022.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2018) Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136423/URN_ISBN_978-952-343-039-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 10.12.2022.
- Tiitinen, Laura (2017) Muutostyöhön potentiaali käyttöön. Talentia-lehti, 16.10.2017.
- Toikko, Timo (2014) Vastuullisen asiakkuuden paradigma. Teoksessa Riitta Haverinen, Marjo, Kuronen & Tarja, Pösö (toim.) Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus. Tampere: Vastapaino, 161-175.
- Tukiliitto (2019) Tietoa kehitysvammasta. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>. Viitattu 12.11.2022.
- Tutkimuseettinen tiedekunta TENK (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 22.11.2021.
- Tuori, Kaarlo & Kotkas, Toomas (2016) Sosiaalioikeus. Helsinki: Talentum Pro.
- Turja, Leena & Vuorisalo, Mari (2022) Lasten oikeudet, toimijuus ja osallisuus oppimisessa. Teoksessa Merja, Koivula, Anna, Siippainen & Paula, Eerola-Pennanen (toim.) Valloittava varhaiskasvatus. Vastapaino, 37-56.
- Tynjälä, Päivi (1991) Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta. Kasvatus 22 (5-6), 387-598.
- Vammaispalvelujen käsikirja (2019) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>. Viitattu 6.12.2022.
- Vammaispalvelulaki 1987/380. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Viitattu 22.5.2023.
- VamO-hanke (2019) <https://www.innokyla.fi/web/tyotila3989514>. Viitattu 1.11.2021.
- Viitala, Riitta (2022) Inklusio ja inklusiivinen varhaiskasvatus. Teoksessa Päivi, Pihlaja & Riitta, Viitala (toim.) Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä: PS kustannus, 60-95.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.
https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2.
Viitattu 1.5.2023.

YK:n lapsenoikeuksien yleissopimus
https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/lapsen_oikeudet_paino.pdf.
Viitattu 21.2.2021.

Yrjönsuuri, Mikko (2008) Onnellisuuden edellytykset. Teoksessa Petteri, Niemi & Tuija, Kotiranta (toim.) Sosiaalialan normatiivinen perusta. Helsinki: Helsinki University Press, 299–314.

LIITTEET

Liite 1 Lasten ja perheiden kyselylomake



Kysely lapsen ja perheen osallisuudesta vammaispalvelujen asiakasprosessissa

Kysely liittyy Euroopan sosiaalirahaston rahoittamaan Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa -hankkeeseen (2016–2019). Hankkeen tarkoitus on vahvistaa valtakunnallisesti asiakasosallisuutta vammaissosiaalityössä.

Asiakasprosessilla tässä kyselyssä tarkoitetaan prosessia, joka alkaa asiakkaan tai hänen yhdysheikönsä yhteydenotosta ja jatkuu palveluiden seurantaan asti. Asiakasprosessissa voidaan myös palata johonkin edelliseen vaiheeseen eli siinä ei ole selkeää alkua tai loppua.

Osallisuudella tarkoitetaan osallistumista omaan elämään ja vaikuttamista itseään koskeviin asioihin. Vaikuttamalla itseään koskeviin asioihin voi parantaa huonosti toimivia asioita ja pitää hyvin toimivat asiat ennallaan. Asiakasosallisuus liittyy asiakkaan ja palvelujärjestelmän suhteeseen.

Asiakasosallisuus on mm. asiakkaan mahdollisuutta osallistua, vaikuttaa ja kehittää asiakasprosessin eri vaiheissa, esimerkiksi palvelutarpeen arvioinnissa, palvelusuunnittelussa ja päätöksenteossa. Lasten asiakasosallisuudella on kaksi ulottuvuutta; lapsen itsensä kokema osallisuus sekä perheen (vanhempien) kokema osallisuus. Molemmat näistä ovat tärkeitä.

Työntekijällä tarkoitetaan vammaissosiaalityön työntekijöitä (sosiaalityöntekijät, sosiaaliohjaajat, palveluohjaajat).

Kysely on osittain jaettu erikseen lapselle ja perheelle (vanhemmille) esitettäviin kysymyksiin. Kysymykset on merkattu sulkeissa sanoilla LAPSI ja PERHE.

Huom! Mikäli kyselyn täyttämässä avustaa joku, niin vastausten tulee perustua mahdollisimman pitkälle lapsen omiin näkemyksiin ja kokemuksiin. Myös taustatiedot täytetään lapsen itsensä osalta. Vanhemman tai muun tukihenkilön toivotaan tarvittaessa selittävän kysymykset lapselle hänelle ymmärrettävällä tavalla.

Mikäli perheessä on useampi lapsi vammaispalvelujen asiakkaana, toivomme, että kysely täytetään jokaisen kohdalla erikseen. Mikäli lapsi/nuori haluaa täyttää kyselyn yksin, voivat lapsi ja perhe täyttää halutessaan kaksi erillistä kyselyä. Tällöin taustatiedot täytetään lapsen tiedoilla molempiin kyselyihin, mutta muuten kysymyksiin vastataan kuten ne on kohdennettu. Tällöin lapsen kyselyssä perheen kysymykset jäävät tyhjiksi ja toisin päin.

1. Ikä

- 0-6 vuotta
- 7-12 vuotta
- 13-18 vuotta

2. Sukupuoli

- tyttö
- poika
- muu

3. Maakunta

- Ahvenanmaa
- Etelä-Karjala
- Etelä-Pohjanmaa
- Etelä-Savo
- Kainuu
- Kanta-Häme
- Keski-Pohjanmaa
- Keski-Suomi
- Kymenlaakso
- Lappi
- Päijät-Häme
- Pirkanmaa
- Pohjanmaa
- Pohjois-Karjala

- Pohjois-Pohjanmaa
- Pohjois-Savo
- Satakunta
- Uusimaa
- Varsinais-Suomi

4. Asuminen

- Vanhemman tai vanhempien kanssa
- Muun perheenjäsenen tai sukulaisen kanssa
- Kodin ulkopuolisessa hoidossa
- Muualla missä?
- _____

5. Sisarukset

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 tai enemmän

6. Mikä alla olevista sinulla on? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Liikuntavamma
- Näkövamma
- Huonokuuloisuus (ei
- kuurous) Kuurous
- (viittomakielisyys)
- Kehitysvamma
- Hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeudet
- Neuropsykiatrinen erityisvaikeus (mm. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä)
- Kielelliset erityisvaikeudet
- Puhevamma

Psyykkinen vamma

Muu, mikä?

7. Mitä vammaispalveluja olet käyttänyt viimeisen viiden vuoden aikana?
(Voit valita useamman vaihtoehdon)

Kuljetuspalvelu (asiointi ja vapaa-aika)

Henkilökohtainen apu

Asunnonmuutostyöt tai asuntoon kuuluvat koneet, välineet ja laitteet

Kotiin tuotava hoitopalvelu, kuten tuntiperusteinen hoito tai perhelomitus

Tilapäishoito yksikössä/asumisen harjoittelu (kodin ulkopuolinen, ympärivuorokautinen)

Tilapäinen perhehoito

Pitkäaikainen perhehoito

Tilapäinen laitoshoido

Pitkäaikainen laitoshoido

Taloudellinen tuki, esim. avustus auton hankinnassa tai ylimääräiset vaatekustannukset

Kuntoutusohjaus tai sopeutumisvalmennus

Koululaisten tai opiskelijoiden aamu-, iltapäivä- tai loma-ajanhoito

Varhaiskasvatus erityishuoltona

Omaishoidontuki ja siihen liittyvät omaishoitajan vapaapäivät

Tukihenkilö

Muu, mikä?

8. Koetko jääneesi ilman jotain tarvitsemaasi vammaispalvelua?

En

Kyllä. Mitä olisit tarvinnut?

TÄSTÄ ALKAVAT LAPSELLE ITSELLEEN SUUNNATUT KYSYMYKSET:

9. Millainen palvelukokemuksesi on ollut seuraavien väittämien osalta? (LAPSI)

	Ei koskaan	Harvoin	Joskus	Melko usein	Usein
Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti	<input type="radio"/>		<input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palvelu on ollut ystävällistä	<input type="radio"/>				<input type="radio"/>
Minulta on kysytty mielipidettäni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Miten hyvin pääset vaikuttamaan sinua koskeviin asioihin vammaispalveluissa? (LAPSI)

- huonosti
- melko huonosti
- kohtalaisesti
- melko hyvin
- hyvin

11. Miltä keskustelu työntekijän kanssa on sinusta tuntunut? (LAPSI)

12. Mitä toivot, että työntekijä ottaa huomioon, kun hän keskustelee sinun kanssasi? (Esim. kuvat kommunikaation tukena, jokin digitaalinen väline, jokin materiaali, jonka avulla voit valmistautua etukäteen tapaamiseen jne.)

13. Mitä hyviä kokemuksia sinulla on työntekijän tapaamisesta? (LAPSI)

14. Mitä huonoja kokemuksia sinulla on työntekijän tapaamisesta? (LAPSI)

15. Miten haluaisit osallistua asioidesi käsittelyyn työntekijän kanssa? (LAPSI)

16. Mitä toiveita tai ideoita sinulla olisi tapaamisiin liittyen? (Esim. tapaamisen pituus, ajankohta, paikka, käytettävät välineet). **(LAPSI)**

17. Miten haluaisit osallistua kuntasi vammaispalveluiden kehittämiseen? (Voit valita useamman vaihtoehdon) **(LAPSI)**

- Suullinen palaute
- Kirjallinen palaute
- Nettipalaute
- Kehittäjäasiakkaana /kokemusasiantuntijana toimiminen
- Nuorisovaltuusto
- Yhdistysten kautta vaikuttaminen

Muuten, miten?

18. Mitä muuta haluaisit kertoa meille? **(LAPSI)**

19. Kuka täytti lapsen osalta kyselyn tai miten vastaukset muodostuivat?

- Lapsi itse
- Lapsi vanhemman tai muun tukihenkilön avustuksella
- Vanhempi täytti ja tulkitsi lapsen vastauksia

TÄSTÄ ALKAVAT VANHEMMILLE SUUNNATUT KYSYMYKSET:

20. Miten arvioisit perheesi osallisuuden toteutumista seuraavissa asioissa?
(PERHE)

	huonosti	melko huonosti	kohtalaisesti	melko hyvin	hyvin
Kuinka hyvin olet saanut tietoa palveluista ja vaihtoehtoista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miten koet tulleeesi kuulluksi lastasi koskevassa päätöksenteossa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miten koet voineesi vaikuttaa lastasi koskevaan päätöksentekoon?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun käytännön toteutukseen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun arviointiin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet saanut mahdollisuuksia antaa palautetta palveluista ja niiden toteutuksesta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin antamasi palaute on vaikuttanut palveluiden toteutukseen jatkossa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin perheesi kokonaistilanne on huomioitu palveluissa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kuinka hyvin koet perheesi osallisuuden toteutuneen kokonaisuudessaan vammaissosiaalityössä?

21. Millainen palvelukokemuksesi on ollut seuraavien väittämien osalta? (PERHE)

	Ei koskaan	Harvoin	Joskus	Melko usein	Usein
Tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti	<input type="radio"/>		<input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palvelu on ollut ystävällistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lapseni mielipidettä on kysytty	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Miten olet kokenut keskustelun lapsesi asioista työntekijän kanssa? (PERHE)

23. Millaisia hyviä käytäntöjä ja tapoja olet kohdannut, jotka ovat mahdollistaneet lapsesi kuulluksi tulemistä ja osallisuutta? (PERHE)

24. Miten lapsesi oma osallisuus mahdollistettaisiin asiakasprosessissa parhaiten? (PERHE)

25. Mitä pitäisi tehdä toisin asiakasprosessissa, jotta tulisit enemmän osalliseksi palvelua suunniteltaessa tai siitä päätettäessä? Millaisia ideoita ja uusia ratkaisuja sinulla on? **(PERHE)**

26. Miten haluaisit osallistua kuntasi vammaispalveluiden kehittämiseen? (Voit valita useamman vaihtoehdon) **(PERHE)**

- Suullinen palaute
- Kirjallinen palaute
- Nettipalaute
- Kehittäjäasiakkaana /kokemusasiantuntijana toimiminen
- Vammaisneuvosto
- Yhdistysten kautta vaikuttaminen
- Muuten, miten?
