

Laura Kannelniemi

VAMMAISTEN LASTEN JA LAPSIPERHEIDEN ASIAKASOSALLISUUDEN KOKEMUKSET VAMMAISSOSIAALITYÖSSÄ

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Joulukuu 2019

TIIVISTELMÄ

Laura Kannelniemi: Vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuuden kokemukset vammaissosiaalityössä
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityö
Joulukuu 2019

Tässä pro gradu -työssä tarkastellaan vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuuden kokemuksia vammaissosiaalityössä sekä sitä, löytyykö osallisuuden toteutumisen ja lasten iän, sukupuolen, diagnoosin tai käytettyjen palveluiden suhteen tilastollisesti merkitseviä eroja. Aineistona on VamO (Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa) -hankkeen toteuttaman kyselyn vastaukset (N=90), joita analysoidaan monimenetelmällisesti muuttujien jakaumien ja avovastausten tarkastelulla ja ristiintaulukoinnilla. Kyselyssä sekä lapsille että perheille suunnatuissa vastausosioissa kyselyntäyttäjänä toimi useimmiten lapsen vanhempi. Tutkimuksen viitekehyksenä on vammaisuuden sosiaalinen malli, josta katsoen kiinnitetään huomiota sosiaalisiin haasteisiin, jotka estävät vammaisten osallisuuden toteutumista. Tutkimuksessa tuotetaan tietoa vammaissosiaalityön asiakaskokemuksista, joiden avulla voidaan tehdä näkyväksi vammaissosiaalityön toimivia ja toimimattomia käytäntöjä asiakasnäkökulmasta, ja siten tarjota kehitysehdotuksia vammaissosiaalityölle.

Tulosten perusteella vammaiset lapset ja lapsiperheet kokivat asiakasosallisuutensa toteutuneen huonosti vammaispalveluissa, mutta palvelu koettiin ystävälliseksi. Tilastollisesti merkitseviä eroja löytyi sekä lasten että perheiden asiakasosallisuuden kokemusten ja lapsen diagnoosin suhteen sekä asiakasosallisuuden kokemusten ja käytettyjen palveluiden suhteen. Tutkimuksessa ei löytynyt tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lasten tai perheiden asiakasosallisuuden kokemusten ja iän tai sukupuolen väliltä.

Lasten asiakasosallisuuden takaamiseksi vammaispalveluissa on syytä kiinnittää huomiota lasten mielipiteen selvittämiseen ja lapsille soveltuvaan kommunikaatioon. Sosiaalisen mallin näkökulmasta katsottuna on tärkeää, että vammaiset lapset saavat olla osallisina omissa asioissaan, jolloin he voivat kasvaa ja vaikuttaa yhteiskunnassa yhdenvertaisina kansalaisina. Asiakasnäkökulmasta katsoen olisi hyödyllistä tehdä vammaispalveluiden asiakasprosessin kulku entistä näkyvämmäksi ja selkeämmäksi. Jatkotutkimuksen kannalta olisi syytä tutkia valtakunnallisesta näkökulmasta muun muassa vammaispalveluiden toteutumista, järjestämistä ja näihin liittyviä asiakaskokemuksia, jotta saataisiin tietoa vammaispalveluiden saavutettavuudesta ja palvelulinjauksista ja näihin liittyvästä yhteiskunnallisesta yhdenvertaisuudesta.

Avainsanat: asiakasosallisuus, vammaispalvelut, lapset, lapsiperheet, kyselytutkimus, monimenetelmällisyys

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Laura Kannelniemi: Disabled children's and families' experiences of service involvement in social work with disabilities

Master's Thesis

Tampere University

Social Work

December 2019

This master's thesis focuses on disabled children and their families' experiences of involvement in disability services and examines statistically significant differences between service involvement and children's background variables. The study is based on the VamO research project data (N=90), which was analyzed by using cross tabulations and frequency distribution and by examining answers to open-ended questions. The survey was mostly completed by a parent. The framework of this study is the social model of disability, which purpose is to find out social barriers preventing people with disabilities participating in society. The aim of this study is to produce experiential knowledge about the use and practices of disability services and to utilize research findings in service development.

The results of the study showed a lack of service user involvement in disability services, although the services was experienced as friendly. In addition, the results reveal statistically significant differences between children's and their families' service involvement and children's diagnosis as well as the used services. No statistically significant differences were found between children's or their families' service involvement and children's age or gender.

There is a need to find out children's opinions and use appropriate communication strategies when attending to children's involvement in disability services. According to the social model of disability, it is important that children have opportunities to participate in their own services which predicts the realization of equality. There is a need to clarify the client process in disability services. Further research is needed to examine the implementation and organization of disability services and service user experiences in the framework of equality.

Keywords: service user involvement, disability services, children, families with children, survey, mixed methods

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

Sisällysluettelo

1 Johdanto	1
2 Vammaisuus ja osallisena oleminen	6
2.1 Vammaisuuden sosiaalinen malli.....	6
2.2 Asiakasosallisuudesta oman elämän osallisuuteen	9
2.3 Vammaisten lasten asema asiakasosallisuudessa	11
3 Tutkimuksen metodologiset ja metodiset ratkaisut	15
3.1 Tutkimusasetelma ja tutkimustehtävä.....	15
3.2 Tutkimusaineisto.....	16
3.3 Monimentelmällisyyden soveltaminen tutkimuksessa.....	17
3.4 Tutkimuseettisiä kysymyksiä.....	21
4 Kyselyn tulokset	23
4.1 Lasten taustatietojen kuvailu	24
4.2 Lasten kyselyosion tulokset	28
4.3 Vanhempien kyselyosion tulokset	32
4.4 Ristiintaulukoinnin tulokset lasten vastauksista	41
4.5 Ristiintaulukoinnin tulokset vanhempien vastauksista	44
5 Johtopäätökset	57
LÄHTEET	62
LIITTEET	72

Kuviot ja taulukot

Kuvio 1: Kyselyyn vastaaminen	24
Kuvio 2: Lasten käyttämien palveluiden määrä.....	27
Kuvio 3: Omiin asioihin vaikuttaminen.....	31
Kuvio 4: Osallisuuden toteutuminen kokonaisuudessaan.....	32
Kuvio 5: Tiedon ja vaihtoehtojen saaminen	33
Kuvio 6: Lapsen mielipiteen kysyminen	38
Kuvio 7: Kokonaistilanteen huomiointi palveluissa	40
Kuvio 8: Henkilökohtaisen avun yhteys vaikutusmahdollisuuksiin palveluissa.....	43
Kuvio 9: Taloudellisen tuen yhteys tilanteeseen paneutumiseen palveluissa	43
Kuvio 10: Palvelutta jäämisen yhteys vaikutusmahdollisuuksiin palveluissa	44
Kuvio 11: Näkövammaisen yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumisessa	45
Kuvio 12: Näkövammaisen yhteys perheen kokonaistilanteen huomiointiin palveluissa.....	46
Kuvio 13: Kehitysvammaisuuden yhteys lapsen saaman palvelun toteutukseen osallistumisessa	47
Kuvio 14: Aamu-, ilta- tai lomahoidon yhteys lasta koskevaan päätöksentekoon vaikuttamiseen.....	49
Kuvio 15: Tilapäishoidon yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumiseen.....	50
Kuvio 16: Omaishoidon tuen yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen.....	51
Kuvio 17: Palvelumäärän yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumiseen.....	52
Kuvio 18: Palvelumäärän yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen.....	53
Kuvio 19: Palvelumäärän yhteys tilanteeseen paneutumiseen.....	54
Kuvio 20: Palvelutta jäämisen yhteys tiedon sekä vaihtoehtojen saamiseen palveluissa	55
Kuvio 21: Palvelutta jäämisen yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen	56
Taulukko 1: Lapsia koskevat taustatiedot.....	26
Taulukko 2: Tilanteeseen paneutuminen, palvelun ystävällisyys ja mielipiteen kysyminen	30
Taulukko 3: Palveluiden kehittämiseen osallistuminen.....	31
Taulukko 4: Palveluihin ja päätöksentekoon osallistuminen	34
Taulukko 5: Tilanteeseen paneutuminen ja palvelun ystävällisyys	36
Taulukko 6: Palveluiden arviointi ja palautteenanto.....	37
Taulukko 7: Palveluiden kehittämiseen osallistuminen	41

1 Johdanto

Vammaispalvelut ovat merkityksellinen osa vammaisten henkilöiden elämää, sillä osa vammaisista tarvitsee läpi elämänsä erilaisia palveluita ja tukitoimia, jotka mahdollistavat täysivaltaisen osallistumisen omaan arkeen ja elämäntapoihin sekä yhteiskuntaan yhdenvertaisesti kuulumisen (Eriksson 2008, 122; Pohjola 2010, 50–51). Vammaisten lasten lapsiperheet tarvitsevat erityisiä palveluita lapsen hoidon ja huolenpidon tueksi, ja lapsen varttuessa nuoreksi tarve keskittyy itsenäistymistä tukeviin palveluihin. Tässä tutkimuksessa selvitetään lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuuden kokemuksia vammaissosiaalityössä ja tarkastellaan esiintyykö asiakasosallisuuden kokemusten sekä lapsen iän, sukupuolen, diagnoosin tai hänen käyttämisensä vammaispalveluiden välillä tilastollisia yhteyksiä. Tutkimusaineisto sisälsi myös asuinmaakunnan muuttujan, joka on jätetty pois vastausten maakunnallisesta painottuneisuudesta johtuen, eikä tilastollisten yhteyksien tarkastelua tai maakuntien välistä vertailua ollut perusteltua tehdä. Tutkimuksen aineisto on kerätty VamO (Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa) -hankkeen kautta kyselynä, jossa selvitettiin lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuuden kokemuksia vammaissosiaalityössä. Hankkeen toiminta-aika on 1.9.2016–31.12.2019.

Tutkimuksessa hyödynnetään vammaisuuden sosiaalista mallia, jonka mukaisesti vammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnallisen ja sosiaalisen merkityksen kautta pelkän diagnoosin sijaan. Sosiaalisen mallin näkökulmasta otetaan kantaa siihen, ettei ihmisiä tule asettaa eriarvoiseen ja sorrettuun asemaan yksilöllisten ominaisuuksiensa vuoksi (esim. Ahola & Pollari 2018, 2; Oliver 2013, 152; Terzi 2004, 141; Vehmas 2014, 85). Tässä tutkimuksessa tehdään näkyväksi sosiaalisen mallin avulla niitä käytäntöjä tai tekijöitä, jotka rajoittavat vammaisten lasten ja lapsiperheiden osallisuuden toteutumista vammaispalveluissa, ja tuotetaan tietoa vammaissosiaalityön asiakaskokemuksista. Vammaispalveluiden asiakaskokemusten avulla voidaan tehdä näkyväksi asiakasnäkökulmasta vammaissosiaalityön toimivia ja toimimattomia käytäntöjä sekä tarjota kehitysehdotuksia vammaissosiaalityön työtehtäviin. Kyselyn tulosten ja niiden analysoinnin avulla voidaan tarkastella sitä, mitä vammaiset lapset ja heidän perheensä ylipäättään kertovat vammaispalveluissa asioinnista, ja miten asiakaskokemukset

voitaisiin huomioida palveluissa ja niiden kehittämisessä. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat vammaistutkimuksen sekä rakenteellisen sosiaalityön periaatteille, joiden tarkoituksena on muun muassa vammaisten ihmisten kokeman syrjinnän esiintuominen, sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistäminen ja eriarvoisuuden poistaminen yhteiskunnassa (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Murray & Hick 2013, 111–113; Payne 2014, 373–378; Shakespeare 2017, 195–199).

Vammaissosiaalityötä ja siihen liittyvää tutkimusta tarvitaan, kun pohditaan yhdenvertaisuuteen tai osallisuuteen liittyviä teemoja vammaisten kansalaisten osalta. Vammaisten yhteiskunnalliseen asemaan liittyy epäkohtia, jotka rajoittavat vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja oikeuksien toteutumista (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Oliver 2013; Shakespeare 2017, 195–198; Smart 2009, 4; Vehmas 2014, 85–86). Tässä tutkimuksessa asiakasosallisuuden ja oman elämän osallisuuden välillä nähdään olevan yhteys, joka perustuu siihen, että vammaiset henkilöt saattavat tarvita läpi elämänsä vammaissosiaalityön palveluita saavuttaakseen täysivaltaisen osallisuuden. Asiakasosallisuuden merkitys oman elämän osallisuuden suhteen ilmenee siten, että esimerkiksi omien palveluiden suunnitteluun osallistumisen ja omissa asioissaan osallisena olemisen myötä asiakkaan on mahdollista suunnitella omaa elämäänsä ja tehdä yksilöllisiä valintoja.

Vammaisten lasten asiakasosallisuuden tutkiminen on tärkeää ja merkityksellistä, sillä vammaisten lasten käyttämät instituutiot ovat monesti rakentuneet siten, että lapsen asioita lähestytään ensisijaisesti vanhempien tai ammattilaisten kautta (Olli ym. 2012, 793, 13; Olli 2012; Runeson ym. 2002, 583). Mikäli asiakasprosessissa puhutaan jaetusta asiantuntijuudesta tai tasavertaisesta vuorovaikutuksesta ja yhteistyöstä, on välttämätöntä kiinnittää huomiota siihen, miten lapset tulevat huomioiduksi tässä asetelmassa, ja minkälaiset ovat heidän vaikutusmahdollisuutensa palveluiden suhteen. Lapsen aseman tarkastelussa ei siten ole syytä sivuuttaa sitä, miten heitä koskevista asioista on totuttu päättämään vanhempien ja aikuisten tasolla, jolloin lapsen asema on jäänyt heikoksi tai huomioimattomaksi yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna. Vammaisten lasten kohdalla huomioon tulee ottaa myös se, miten vammaisuus saatetaan mieltää tekijäksi, jonka nähdään rajoittavan henkilön osallistumista sen sijaan, että kiinnitettäisiin huomiota siihen, miten heidän osallistumistaan tullaan tahattomasti tai tahallisesti

rajoittaneeksi. Siten vammaisten lasten kohdalla on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, oletetaanko heidät lähtökohtaisesti altavastaajan asemaan niin omien asioidensa suhteen kuin yhteiskunnassa yleensäkin.

Tarvitaan lisää tietoa siitä, minkälaisessa roolissa lapset itse haluaisivat osallistua palveluiden suhteen, sillä vanhemmat ja ammattilaiset vaikuttavat usein sekä lapsen osallistumiseen päätöksenteossa että lasta koskevaan päätöksentekoon. Vammaista lasta koskevaan päätöksentekoon saatetaan vaikuttaa siihen perustuen, että vammaisella henkilöllä voi olla haasteita määrittellä tarpeitaan itse. (Ahponen 2008, 194–195; Coyne 2008, 1687; Eriksson 2008, 132–133; McNeilly, Macdonald & Kelly 2015, 266–269; Olli ym. 2012, 793, 13.) Tästä syystä vammaisten lasten asiakasosallisuuden tutkiminen on tärkeää, jotta saadaan käsityksiä siitä, miten lapset haluaisivat osallistua tarvitsemiinsa palveluihin, ja mitä heillä on kerrottavana vammaispalveluiden suhteen. Huomion arvoista on, että sekä lapsilla että aikuisilla on asenteita osallistumiseen ja sen merkitykseen liittyen (Connors & Stalker 2007, 11–15; Thomas 2002, 170–171). Tästä johtuen on tärkeää, että lapset otetaan mukaan heitä koskevien asioiden suunnitteluun, ja heille annetaan mahdollisuuksia olla osallisena sekä syitä siihen, että omalla osallistumisella voi vaikuttaa asioihinsa (Sinclair 2004, 110–111; Thomas 2002, 144–145). Tämä mahdollistaa puolestaan sen, että lapset pystyisivät olemaan passiivisen vastaanottajan sijaan aktiivisia toimijoita (Landsown 2010, 13–15; Sinclair 2004, 110–111).

Lasten asiakasosallisuuden tarkastelussa on olennaista kiinnittää huomiota lasten iän ja kehitystason merkitykseen, ja siten on syytä kiinnittää huomiota siihen, miten esimerkiksi erilaiset mielipiteen ilmaisemisen, kuulemisen tai vaikuttamisen tavat soveltuvat lapsille. Vammaisten lasten kohdalla huomioon on otettava vammaisuuden merkitys lapsen toimintakykyyn ja ymmärtämisen valmiuksiin. Sen sijaan, että lapset sivuutettaisiin heitä itseään koskevissa asioissa, tulee kiinnittää huomiota lapsille annettuihin mahdollisuuksiin vaikuttaa omiin asioihinsa ja kertoa mielipiteensä heille sopivilla tavoilla. Asiaan on tärkeää kiinnittää huomiota siitä syystä, että vammaisilla lapsilla ei ole välttämättä keinoja ilmaista kohtaamiaan esteitä kommunikoinnin suhteen, jolloin he eivät myöskään saa mahdollisuutta ilmaista itseään (Connors & Stalker 2007, 19).

Vammaispalveluiden näkyvyys tuntuu jäävän usein vähäiseksi ja varjoon, kun tarkastellaan sosiaalipalveluita laajassa näkökulmassaan. Tässä yhteydessä myös vammaisten lasten oikeudet ja niiden toteutuminen jäävät vaille tarvitsemaansa huomiota. Tämä näkyy esimerkiksi keskusteluissa vammaissosiaalityön tarkoituksesta, palveluiden riittävydestä tai vammaissosiaalityön asiakasmäärämitoituksista. Edellä mainitut asiat puolestaan vaikuttavat siihen, miten vammaisten asiakkaiden tarpeisiin pystytään vastaamaan, ja miten vammaisten oikeudet palveluiden suhteen toteutuvat. Olen itse työskennellyt sosiaalityöntekijänä vammaispalveluissa lasten ja nuorten parissa, ja kokenut vammaispalvelut laajana palvelusektorina, jonka tarkoituksena on vastata asiakkaiden erilaisiin ja vaihteleviin tarpeisiin. Tästä syystä pidän vammaissosiaalityön käytännöntyön kannalta välttämättömänä, että vammaisten lasten asiakasosallisuudesta saadaan tutkimustietoa, jonka perusteella voidaan kiinnittää huomiota asiakasosallisuudessa koettuihin epäkohtiin, ja siten kehittää vammaissosiaalityön asiakastyöhön lasten osallisuutta tukevia käytäntöjä. Vammaisten lasten ja nuorten kokemalla merkityksellisellä osallistumisella on todettu olevan yhteys tyytyväisyyteen elämässä, jonka lisäksi sillä vaikutusta heidän identiteettiinsä sekä siihen, miten he kokevat pystyvänsä vaikuttamaan elämäänsä nyt ja tulevaisuudessa. Vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuus on siten huomion arvoinen aihe sosiaalityöhön ja sosiaalipalveluihin liittyvissä keskusteluissa, koska sosiaalityön rakenteellisena tehtävänä on osallistua ihmisten eriarvoisen kohtelun esilletuomiseen (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Murray & Hick 2013, 111–113; Payne 2014, 373–378; Shakespeare 2017, 195–199). Tämän lisäksi sosiaalityön rakenteellisen näkökulman avulla voidaan ottaa kantaa palveluiden oikeudenmukaisuuteen ja niiden saavutettavuuteen.

Sosiaalipalveluiden näkökulmasta on olennaista huomioida myös se, että kaatuneesta sosiaali- ja teveydenhuoltouudistuksesta ja sen tulevaisuudesta huolimatta vammaispalvelut tulevat kohtaamaan muutoksia lakiuudistuksen myötä, jonka on tarkoitus astua voimaan vuonna 2021. Kyseessä on nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen uudeksi erityislaiksi, ja sen keskeisiksi tehtäviksi on esitetty asiakkaiden osallistuminen ja osallisuus sekä lasten ja nuorten huomioiminen vammaispalveluissa (STM, 2018). Vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden mahdollistamisen suhteen tarvitaan käsityksiä siitä, miten lapset ja nuoret haluavat

osallistua vammaispalveluissa, jotta heillä on mahdollista vaikuttaa itseään koskeviin asioihin vammaispalveluiden sekä siten oman elämänsä suhteen.

Tämä tutkimus jakautuu johdannon lisäksi neljään päälukuun. Toisessa luvussa käsitellään tutkimuksen teoreettista taustaa eli vammaisuuden määritelmää sekä osallisuuden käsitettä. Tämän jälkeen seuraa tutkimuksen toteutukseen liittyvä luku, jossa esitellään tutkimuksessa käytetty aineistoa sekä analyysimenetelmä. Neljännessä luvussa esitetään tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia, jonka jälkeen viimeisessä luvussa käydään läpi tutkimuksen perusteella muodostettuja loppupohdintoja ja jatkotutkimuksen ideoita.

2 Vammaisuus ja osallisena oleminen

Vammaisten yhteiskunnallista asemaa tarkasteltaessa on olennaista huomioida, miten yhteiskunnassa tapahtuu sosiaalista erontekoa vammaisten ja ei-vammaisten kansalaisten osalta (Anastasiou & Kauffman 2013, 447–448), jonka yhteydessä vammaisten henkilöiden tarpeet jäävät huomiotta. Vammaisuutta on tarkasteltu erilaisista lähtökohdista katsoen, mistä johtuen on olennaista pitää mielessä kysymys kuka tai mikä taho määrittelee vammaisuutta ja mistä syistä. On keskeistä nähdä ero siinä, tarkastellaanko vammaisuutta henkilön yksilöllisistä ominaisuuksista vai sosiaalisista olosuhteista aiheutuen, koska tämä vaikuttaa pitkälti siihen, miten vammaisuuteen myös suhtaudutaan. Vammaisten kohtaamasta yhteiskunnallisesta eriarvoisuudesta kertoo muun muassa se, että YK on antanut ensimmäisen vammaisten oikeuksia ja yhdenvertaisuutta koskevan kansainvälisen sopimuksen vasta 2000-luvulla, jonka hyväksymistä on jouduttu odottamaan Suomessa vuoteen 2016 asti (YK:n vammaisyleissopimus). Tästä syystä on tärkeää tehdä näkyväksi vammaisten kohtaamaa yhdenvertaisuuden puutetta yhteiskunnassa sekä tarkastella mikä tätä aiheuttaa ja ylläpitää. Tarkastelun avulla saadaan käsityksiä siitä, miten vammaisten on mahdollista saavuttaa osallisuutta niin omassa elämässä kuin yhteiskunnassa. Tässä luvussa tarkastellaan vammaisuutta erityisesti sen sosiaalisen merkityksen näkökulmasta ja perehdytään vammaispalveluiden tarpeeseen.

2.1 Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisuuden sosiaalisella mallilla tarkoitetaan näkökulmaa, jossa kiinnitetään huomiota yhteiskunnan tuottamaan ja ylläpitämään vammaisuuden määrittelyyn, joka vaikuttaa yksilöön. Sosiaalinen malli huomioi nimensä mukaisesti sosiaalisen ulottuvuuden vammaisuuden tarkastelussa, jonka perusteella vammaisuutta ei pidetä pelkkänä diagnoosina, vaan kiinnitetään huomiota siihen, miten vammaisuuden määritelmää ylläpidetään erilaisten käytäntöjen, rakenteiden ja toiseuttavien diskurssien avulla (Ahola & Pollari 2018, 2; Olli 2014, 152; Reinikainen 2007, 28–34; 11–14; Vehmas 2005, 121–124). Sosiaalisen mallin mukaan on olennaista, ettei ihmisiä tule asettaa eriarvoiseen ja sorrettiun asemaan yksilöllisten ominaisuuksiensa vuoksi (Ahola

& Pollari 2018, 2; Oliver 2013; Olli 2014, 152; Terzi 2004, 141; Vehmas 2014, 85) ja kiinnitetään huomiota niihin epäkohtiin, esteisiin ja syrjintään, joita vain vammaiset henkilöt joutuvat elämässään kohtaamaan (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Oliver 2013; Shakespeare 2017, 195–198; Smart 2009, 4; Vehmas 2014, 85–86). Tällaisia epäkohtia ovat esimerkiksi konkreettiset fyysiset esteet liikkumisen suhteen tai osallistumisen rajoittaminen yhteisen kommunikointikeinon puutteesta johtuen. Esteiden myötä kyseessä on vammaisten kansalaisten syrjintä, koska heille jää rajoitetusti mahdollisuuksia osallistumisensa suhteen, jolloin vammaiset jäävät yhteiskunnallisesti heikkoon asemaan.

Perinteisesti vammaisuutta on lähestytty esimerkiksi erityispedagogisista, lääketieteellisistä, psykologisista, sosiologisista tai sosiaalipoliittisista näkökulmista (Goodley 2017; Teittinen, 2000). Tieteenalakohtaisten lähtökohtien lisäksi vammaisuutta on tarkasteltu erilaisten mallien avulla, jotka toimivat apuvälineinä vammaisuuden määrittelemisessä esimerkiksi klinisen tai tutkimustyön kannalta (Llewellyn & Hogan 2000, 163–165). Vammaisuuden tarkastelun suhteen käytössä ovat olleet muun muassa lääketieteellinen -, yksilöllinen -, ja sosiaalinen malli, jotka korostavat vammaisuuden tarkastelua eritavoin. Tämä on tarkoittanut muun muassa sitä, että lääketieteellinen ja yksilöllinen ovat tarkastelleet vammaisuutta lähtökohtaisesti biologisista lähtökohdista, jolloin vammaisuuden sosiaalinen ulottuvuus on jäänyt huomiotta. (Anastasiou & Kauffman 2013, 445; Llewellyn & Hogan 2000, 157–160; Shakespeare 2017, 195–197; Smart 2009, 6; Terzi 2004, 41–145.) Vammaisuuden yksilöllisessä ja lääketieteellisessä mallissa vammaisuutta on määritelty kykenemättömyyden ja esteellisyyden kautta, jolloin yksilöä yritetään parantaa, kuntouttaa ja sopeuttaa sen sijaan, että huomioitaisiin ihmisten moninaisuus ja muuttamisen tarve ympäristössä (Vehmas 2014, 85–86). Sosiaalinen malli on syntynyt vastineena vammaisuuden lääketieteelliselle ja yksilölliselle selittämiseksi, joissa vammaisuutta on tarkasteltu henkilön yksilöllisistä ominaisuuksista aiheutuvana, jolloin sosiaalisten olosuhteiden, kuten sosiaalisten ongelmien ja syrjinnän merkitystä ei ole huomioitu.

Käsitteellisellä tasolla on tärkeää ymmärtää, että sosiaalisessa mallissa vamma (impairment) ja vammaisuus (disability) ovat erotettu toisistaan. Tämän erotuksen mukaan vamma on yksilön kehossa, jolloin tarkoituksena on kehollisen vamman

parantaminen, ja vammaisuus nähdään sosiaalisena konstruktiona, joka muodostuu kulttuurisena ja historiallisena ilmiönä. (Anastasiou & Kauffman 2013, 441–449; Barnes & Mercer 2010, 30; Shakespeare 2017, 195–198; Terzi 2004, 142–143.) Sosiaalisen mallin saama kritiikki kohdistuu siihen, että pelkän sosiaalisen ulottuvuuden tarkastelu jättää vammaisuuden tarkastelun puutteelliseksi, koska ihmistä ei pidä tarkastella pelkkien sosiaalisten konstruktioiden avulla. Äärimmilleen vietynä sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus ei ole biologista, vaan sosiaalisesti rakentunutta. Tämänkaltaisen yksiulotteisuuden sijaan sosiaalisessa mallissa vammaisuutta voidaan tarkastella moniulotteisimmin siten, että sosiaaliset tekijät ovat vuorovaikutuksessa biologisten tekijöiden kanssa. (Anastasiou & Kauffman 2013, 449.) Shakespearin (2017, 199) mukaan on syytä myös kiinnittää siihen, että vakaan ja paremman toimintakyvyn omaavien vammaisten ihmisten on mahdollista mieltää vammaisuuden rakentuvan sosiaalisesti, kun taas heikentyvästä toimintakyvystä kärsivien on haastavaa jättää huomioimatta vammaisuuden kehollinen ulottuvuus.

Vammaisuuden sosiaalisen mallin taustalta löytyy aktivistisia periaatteita, joiden tarkoituksena on ollut edistää vammaisten asemaa yhteiskunnassa ja poistaa vammaisten kohtaamia yhteiskunnallisia epäkohtia kuten esimerkiksi poissulkemista ja syrjintää. Sen lähtökohdat perustuvat vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumiseen ja siihen tarvittavaan sosiaaliseen muutokseen yhteiskunnassa (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Vehmas 2014, 85–86). Sosiaalisen mallin mukaan keskeistä on vammaisten kohtaamien esteiden poistaminen pelkän syrjinnän vähentämisen sijaan (Barnes & Mercer 2010, 41–42; Shakespeare 2017, 195–199). Vammaisten kohtaamaksi syrjinnäksi voidaan lukea esimerkiksi oletus, jonka mukaan vammaisten on sopeuduttava yhteiskuntaan, jossa ei huomioida vammaisuudesta aiheutuvia haasteita. Sosiaalisen mallin juuret sijoittuvat 1960–1970 -luvun Iso-Britanniaan ja Yhdysvaltoihin, joissa tapahtui kyseisenä ajanjaksona vammaisaktivismin heräämistä, joka nosti vammaisuuden ja siihen liittyvän epäoikeudenmukaisuuden teemat yhteiskunnalliseen keskusteluun näkökulmista, jotka eivät perustuneet enää vain yksilöllisiin tai medikaalisiin lähtökohtiin (Barnes 2012, 17–21). Tämän myötä sosiaalitieteet kiinnostuivat vammaisuudesta ja sen yhteiskunnallisesta tutkimisesta 1980-luvulta alkaen, jonka myötä vammaistutkimus (disability studies) vakiintui osaksi akateemista tutkimusta. (Barnes 2012, 17–21). Vammaisuuden tarkastelu sosiaalisista ja yhteiskunnallisista lähtökohdista käsin mahdollisesti uudenlaisen tavan

keskustella vammaisuudesta, jossa vammaisuudesta aiheutuneita esteitä lähestyttiin ympäristön ja asenteiden ongelmallisuuden kautta vammaisen henkilön ongelmallisuuden sijaan.

Sosiaalisen mallin hyväksyntä on tapahtunut viimeisten muutamien vuosikymmenten aikana, ja sen merkitystä voidaan tarkastella vammaisuuteen liittyvien asenteiden muuttumisessa (Levitt 2017, 589–590; Riddick 2001, 234). Vammaisuuden yksiuolotteisen määrittelyn sijaan olennaista on nähdä se, että vammaisuuden tarkastelussa erilaiset näkökulmat toimivat vuorovaikutuksessa keskenään. Tällöin pelkän yksilöllisen tai lääketieteellisen näkökulman avulla ei tavoiteta yhdenvertaisuuteen tai yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen liittyviä käsityksiä, jotka osaltaan määrittelevät vammaisuutta. Tässä tutkimuksessa sosiaalisen mallin avulla huomioidaan se, että vammaisuudessa on sosiaalinen ulottuvuus, joka ilmenee yhteiskunnassa ihmisten erontekojen ja määrittelyjen kautta pelkän biologisen määrittelyn sijaan. Näiden erontekojen ja määrittelyjen avulla tuotetaan ja ylläpidetään käytäntöjä, kuten esimerkiksi kommunikaatioon liittyviä käytäntöjä, joilla vammaisten osallisuutta rajoitetaan tai jotka estävät heitä osallistumasta.

2.2 Asiakasosallisuudesta oman elämän osallisuuteen

Tässä tutkimuksessa asiakasosallisuuden käsitteellä tarkoitetaan sitä, että vammaispalveluita käyttävä henkilö eli asiakas on osallisena vammaispalveluihin, jolloin voidaan puhua asiakasosallisuudesta. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) määrittelee vammaispalveluiden asiakkuuden alkavaksi, kun henkilölle haetaan tai hän käyttää sosiaalipalveluita vammaispalvelulain (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987), kehitysvammalain (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977), omaishoidon tuen lain (laki omaishoidon tuesta 937/2005) tai sosiaalihuoltolain (sosiaalihuoltolaki 1301/2014) perusteella. Oman elämän osallisuudella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa muun muassa sitä, miten vammaisen henkilö voi vaikuttaa itseään koskeviin asioihinsa elämässään.

Osallisuutta voidaan tarkastella käsitteellisesti osallisena olemisen (involvement) ja osallistumisen kautta (participation). Käsitteiden eroavaisuuksia voidaan tarkastella muun muassa sitten, että osallisuudessa on kyse yhteenkuulumisena johonkin, kun taas osallistumisen määritelmässä korostuu yksilön halu osallistua johonkin. (Leeman & Hämäläinen 2016, 586–588; Närhi & Kokkonen & Matthies 2014, 233.) Osallisuutta on mahdollista tarkastella toimijuutena (agency), jolloin keskeisenä tekijänä on se, miten omiin asioihinsa voi vaikuttaa (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012). Osallisuuden käsite on itsessään monimuotoinen, mistä johtuen sen toteutumista on vuosikymmenten aikana kuvailtu ja tarkasteltu muun muassa erilaisten mallien avulla (esim. Hart 1992; Shier 2001; Thomas 2002, 175–177). Käsitteiden moninaisuuden sijaan tässä tutkimuksessa keskitytään siihen, että osallisuudella tarkoitetaan sitä, miten henkilön on mahdollista olla osallisena, osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihinsa (Kivistö 2014; Leeman & Hämäläinen 2016; Närhi ym. 2014; Sinclair 2004).

Tässä tutkimuksessa asiakasosallisuutta tarkastellaan asiakkaiden kokemusten, vaikuttamisen ja tiedon saamisen kautta vammaissosiaalityön palveluissa (ks. LIITE 1). Asiakkaiden kokemuksilla tarkoitetaan esimerkiksi kokemuksia ja tunteita työntekijän kanssa keskustelusta, kuten kokeeko asiakas tullessa kuulluksi. Asiakkaan osallistumista palveluissa voidaan toteuttaa esimerkiksi kuulemisen kautta, jolloin asiakkaan kuuleminen on osa asiakasprosessia (Pohjola 2010, 58–59; Sinclair 2004, 116). Sinclairin (2004, 110–111) mukaan asiakkaan kuuleminen asiakasprosessissa ei takaa sitä, että pystyy vaikuttamaan asioihinsa. Kuulemisen lisäksi asiakasosallisuuden toteutumista on mahdollista tarkastella vuorovaikutuksen avulla tapahtuvaksi. Esimerkiksi Olli ym. (2012, 794) tuovat esille, että vuorovaikutuksessa on kyse tarpeesta vaikuttaa muihin ihmisiin. Tässä tutkimuksessa asiakkaiden vaikuttamisella tarkoitetaan mahdollisuuksia vaikuttaa omiin asioihinsa vammaispalveluissa, kuten esimerkiksi palveluita koskevaan päätöksentekoon. Tiedon saamisella tarkoitetaan puolestaan sitä, miten asiakkaat ovat saaneet tietoa palveluista ja vaihtoehdoista.

Asiakasosallisuuden merkitys oman elämän osallisuuden suhteen ilmenee siten, että esimerkiksi omien palveluiden suunnitteluun osallistumisen ja omissa asioissaan osallisena olemisen myötä asiakkaan on mahdollista suunnitella omaa elämäänsä ja tehdä yksilöllisiä valintoja. Siten tässä tutkimuksessa on asiakasosallisuuden ja oman elämän

osallisuuden välillä yhteys, joka perustuu siihen, että vammaiset henkilöt saattavat tarvita läpi elämänsä vammaissosiaalityön palveluita saavuttaakseen täysivaltaisen osallisuuden. Tässä yhteydessä tarpeilla voidaan tarkoittoa esimerkiksi tarvetta erityiseen hoitoon, apuvälineisiin tai kommunikoinnin tukeen, ja ilman palveluita osallisuuden saavuttamisessa on esteitä esimerkiksi liikuntarajoitteen tai yhteisen kommunikointikeinon puutteen vuoksi.

2.3 Vammaisten lasten asema asiakasosallisuudessa

Vammaisten lasten asemaa asiakasosallisuudessa voidaan lähestyä kahdesta tulokulmasta siten, miten he tulevat huomioiduksi palveluissa lapsina sekä miten heidät huomioidaan lapsina, joilla on erityisiä tarpeita vammaisuuden perusteella. Tämän lisäksi on olennaista ottaa huomioon, että vammaisten lasten asemaa palveluissa on totuttu määrittelemään vanhempien ja ammattilaisten kautta (Olli 2012, 17; Runeson & Hallström & Elander & Hermerén 2002, 583). Palveluissa lasta koskevaan päätöksentekoon saatetaan vaikuttaa aikuisten puolesta sillä perusteella, että kyseessä on esimerkiksi lapsen hoitoon tai huolenpitoon liittyviä asioita, joiden suhteen lapsen huoltajat tai ammattilaiset ovat vastuussa, ja heillä on lapsen kannalta huomioonotettavaa tietoa (Ahponen 2008, 194–195; Coyne 2008, 1687; Eriksson 2008, 132–133; McNeilly, Macdonald & Kelly 2015, 266–269; Olli ym. 2012, 793, 13.) Huoltajien ja ammattilaisten rooli on tärkeä myös lapsen oikeuksien näkökulmasta katsottuna, sillä lapsella on oikeus huolenpitoon (YK:n lapsen oikeuksien sopimus). Huomioon on syytä ottaa myös se, että vammaisella lapsella voi olla haasteita määrittellä tarpeitaan itse tai he eivät jostain syystä halua osallistua esimerkiksi palveluita koskevaan päätöksentekoon.

Vammaispalveluiden näkökulmasta vammaisten lasten asiakasosallisuutta määrittää ratkaisevasti vammaisuus, jolloin lapsi saatetaan kohdata ensisijaisesti vammaisena lapsena kohtaamisen sijaan (Ahponen, 2008, 183). Asiakasosallisuuden suhteen on syytä kiinnittää huomiota siihen, oletetaanko vammaisuuden rajoittavan lapsen osallistumista, jolloin hänelle ei tarjota mahdollisuuksia osallistua omiin asioihinsa. Esimerkiksi vammaisten lasten kuulemisen ja mielipiteen selvittämisen kannalta on syytä pohtia, onko kuulemisen suhteen vakiintunut käytäntö sanallisesta kommunikoinnista valtaväestön

tottumusten mukaisesti, jolloin vaihtoehtoisia kommunikointitapoja ei huomioida tai osata käyttää. Tällöin vammaisten lasten kuuleminen ohitetaan, koska heitä ei osata kuulla (Davis & Watson 2001; Thomas 2002, 144–145). Asiaan on tärkeää kiinnittää huomiota siitä syystä, että lapsilla ei ole välttämättä keinoja ilmaista kohtaamiaan esteitä kommunikoinnin suhteen, jolloin he eivät myöskään saa mahdollisuutta ilmaista itseään (Connors & Stalker 2007, 19). Siten lapsen etu ja vammaisten lasten oikeudet toteutuvat puutteellisesti eivätkä ne saa tarvitsemaansa huomiota (ks. laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812; YK:n lapsen oikeuksien sopimus; YK:n vammaisyleissopimus).

Lapsen asiakasosallisuuden tarkastelussa on huomioitava lasten oikeus osallisuuteen, joka tarkoittaa esimerkiksi mukana olemista heitä koskevien asioiden päättämisen sekä oman mielipiteen ilmaisun suhteen. Lasten osallisuuden toteutuminen on monimuotoinen asia, koska huomion tulee olla siinä, ymmärtääkö lapsi sen mistä on kyse ja mitä häneltä vaaditaan (Thomas 2002, 174–175). Vammaisten lasten kohdalla huomioon on otettava vammaisuuden merkitys lapsen toimintakykyyn ja ymmärtämisen valmiuksiin. YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artiklassa 2 puhutaan lainkäyttövallan alaisten lasten oikeuksien kunnioittamisesta sekä takaamisesta, ja vammaisuus on esitetty seikkana, joka ei saa vaikuttaa lapsen erottelevaan kohteluun. Artiklassa 23 tuodaan esille se, miten vammaisen lapsen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä ihmisarvoisissa olosuhteissa, jonka lisäksi kiinnitetään huomiota lapsen osallistumisen helpottamiseen, itseluottamuksen edistämiseen sekä riittävän avun saantiin. (YK:n lapsen oikeuksien sopimus.) YK:n lasten oikeuksien komitea on antanut eritellysti huomautuksia sen suhteen, ettei vammaisten lasten kuulemista saa unohtaa, kun puhutaan lapsen oikeudesta tulla kuulluksi (YK:n yleiskommentti nro 12, 2009).

Heinin ym. (2019, 70) artikkelin tulosten mukaan lapset haluavat vaikuttaa itseään koskeviin asioihin sekä tulla kuulluksi palveluissa. Siten vammaisten lasten kohdalla on tärkeää ja huomionarvoista kiinnittää huomiota siihen, oletetaanko heidät lähtökohtaisesti altavastaajan asemaan omien asioidensa suhteen vai annetaanko heille mahdollisuus osallistua. Asiakaslain 8 §:ssä ja 10 §:ssä on säädetty, että asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluihinsa, joiden lisäksi alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä iän ja kehitystason edellyttämällä tavalla (laki

sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812). Sen sijaan, että lapset sivuutettaisiin heitä koskevissa asioissaan, tulisi huomioida lasten mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa heille sopivilla tavoilla ja kiinnittää huomiota siihen, miten esimerkiksi erilaiset kuulemisen tavat soveltuvat lapsille asiakasprosessissa.

Vammaisten lasten ja nuorten kokemalla merkityksellisellä osallistumisella on todettu olevan yhteys tyytyväisyyteen elämässä, jonka lisäksi sillä vaikutusta heidän identiteettiinsä sekä siihen, miten he kokevat pystyvänsä vaikuttamaan elämäänsä nyt ja tulevaisuudessa. Asiakasosallisuuden merkitystä voidaan tarkastella näkökulmasta, joka mahdollistaa lasten ja nuorten osallistuminen omaan elämään liittyvien asioiden suunnitteluun. Tästä syystä on tärkeää, että vammaisilla lapsilla ja nuorilla on mahdollista olla osallisena ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihinsa läpi elämän. (Ahponen 2008, 27–35; Connors & Stalker 2007, 20; Gerschick 2005, 372–373; Kanste, Sainio, Halme & Nurmi-Koikkalainen, 2018; Martin 2016, 31–34; Olli 2012, 18.) Ei ole kuitenkaan syytä jättää huomiotta, että lasten ja aikuisten näkemykset lasta koskevissa asioissa saattavat erota toisistaan, ja sekä lapsilla että aikuisilla on asenteita osallistumiseen ja sen merkitykseen liittyen (Connors & Stalker 2007, 11–15; Thomas 2002, 170–171). Vammaisuus määrittelee henkilön identiteettiä ja elämää eri tavoin, ja sillä on erilainen merkitys heidän elämässään. Siten työntekijän ja asiakkaan kohtaamisessa on olennaista huomioida se, että lasta ei kohdata vain vammaisena lapsena vaan yksilönä, jolle vammaisuus tuo erilaisia tarpeita. Esimerkiksi Connorsin ja Stalkerin (2007, 11; 18) mukaan vammaisten lasten vanhemmat olettavat usein, että lapsi on tietoinen erilaisuudestaan, mutta lapset eivät itse koe erilaisuuttaan suhteessa muihin lapsiin.

Tarvitaan lisää tietoa siitä, minkälaisessa roolissa lapset itse haluaisivat osallistua palveluidensa suhteen, jolloin asiaa on tutkittava lasten näkökulmasta. Usein vanhemmat ja ammattilaiset vaikuttavat sekä lapsen osallistumiseen päätöksenteossa että lasta koskevaan päätöksentekoon. Tästä johtuen on tärkeää, että lapset tietävät mitä asiakasosallisuudessa tapahtuu ja miksi sekä antaa heille mahdollisuuksia ja syytä siihen, että omalla osallistumisella voi vaikuttaa asioihinsa (Sinclair 2004, 110–111; Thomas 2002, 144–145). Tämä mahdollistaa puolestaan sen, että lapset pystyvät olemaan passiivisen vastaanottajan sijaan aktiivisia toimijoita niin palveluidensa suhteen kuin omassa elämässään (Landsown 2010, 13–15; Sinclair 2004, 110–111).

3 Tutkimuksen metodologiset ja metodiset ratkaisut

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimukseni perustaa, joka aloitetaan tutkimusasetelman ja tutkimustehtävän esittelyllä. Tämän jälkeen esittelen tutkimuksessa käytettyä aineistoa. Monimenetelmällisyyden soveltamista koskevassa kappaleessa tarkastellaan lähemmin monimenetelmällisyyttä ja siihen liittyviä perusteluja ja paneudutaan tutkimuksessa käytettyihin analyysitapoihin. Lopuksi nostan esille kysymyksiä tutkimusetiikkaan liittyen.

3.1 Tutkimusasetelma ja tutkimustehtävä

Tutkimuksellisena orientaationa on kriittinen realismi, jonka avulla tarkastelin tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia ja toteutin monimenetelmällistä analysointia (Kuusela 2006, 9–11). Sosiaalityön kuten myös sosiaalitieteellisen tutkimuksen kannalta kriittinen realismi on tarjonnut vaihtoehtoisia näkökulmia, joissa huomioidaan se, miten mekanismit ja rakenteet eivät ole riippuvaisia havaintomaailmasta, mutta miten ne vaikuttavat erilaisiin ilmiöihin ja siten myös yksilöihin (Niiniluoto 2006, 26–27; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 183–188; Töttö 2004, 235–236). Vammaisuuden teoretisoinnissa ja tutkimisessa on tärkeää huomioida yksilön fyysisyyden lisäksi kulttuurisen ja sosiaalisen ympäristön vaikutukset (Barnes & Mercer 2010, 41). Sosiaalisen mallin vammaisuuden käsittämiseksi on olennaista se, miten vammaisia eriarvoistavien ja syrjivien mekanismien avulla voidaan selittää vammaisuutta (Niiniluoto 2006, 42). Edellä mainitusta syystä on perusteltua yhdistää vammaisuuden sosiaalinen malli kriittiseen realismiin pohjautuviin teoreettisiin lähtökohtiin. Kriittinen realismi mahdollistaa vammaisten kohtaamien esteiden ja haasteiden tunnustamisen todellisiksi ilmiöiksi ja sosiaalisiksi ongelmiksi, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään. Näitä ilmiöitä ja ongelmia tulee poistaa, jonka lisäksi on olennaista muuttaa asenteita sekä käsityksiä vammaisuutta kohtaan. (Ahponen 2008, 206; Anastasiou & Kauffman 2013, 447; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 191.) Näihin lähtökohtiin perustuen voidaan selittää esimerkiksi vammaisten osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien toteutumista tietyllä tapaa (Töttö 2004, 257–259).

Tutkimustehtävänä on tutkia vammaisten lasten ja heidän perheidensä asiakasosallisuutta vammaispalveluissa. Aineistona on VamO-hankkeen kyselyssä kerätyt vastaukset lasten ja lapsiperheiden osallisuudesta vammaispalveluiden asiakasprosessissa. Tarkoituksena on vastata alla oleviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Miten lapset ja lapsiperheet kokevat asiakasosallisuutensa toteutuvan vammaissosiaalityön palveluissa?
- 2) Esiintyykö asiakasosallisuuden kokemusten sekä lapsen iän, sukupuolen, diagnoosin tai hänen käyttämisensä vammaispalveluiden välillä tilastollisia yhteyksiä?

3.2 Tutkimusaineisto

Tämän tutkimuksen aineistona ovat kyselyvastaukset, jotka on kerätty avoimen verkkokyselyn avulla VamO-hankkeen puolesta kesä-syyskuussa vuonna 2017. Kyselyn tiedottaminen ja levittäminen on tapahtunut hankkeen toteuttajien, kunnallisten vammaispalveluiden ja vammaisjärjestöjen puolesta ja vastaaminen on ollut vammaispalveluiden lapsiperheille vapaaehtoista. Hankkeen yleisenä tehtävänä on osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Hankkeen päätoteuttaja on Lapin yliopisto ja osatoteuttajia ovat Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus (Eksote), Eteva kuntayhtymä, Espoon kaupunki, Rovaniemen kaupunki, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) sekä Invalidiliitto ry ja Kynnys ry. (VamO-hanke, 2018.) Kyselylomake on kokonaisuudessaan saatavilla liiteosiossa (LIITE 1). En osallistunut kyselyyn laatimiseen, joten olen käyttänyt tässä tutkimuksessa valmiiksi kerättyä aineistoa.

Kysely sisälsi monivalintakysymyksiä sekä avoimia ja asteikkoihin perustuvia kysymyksiä. Kyselyn tarkoituksena ja tehtävänä on ollut selvittää, miten lasten ja lapsiperheiden osallisuus toteutuu vammaispalveluiden asiakasprosessissa ja hyödyntää saatua tietoa vammaispalveluiden kehittämisessä. Kysely on kerätty vammaispalveluiden kehittämistyön tarkoitukseen ja huomioitavaa on, ettei se ole edustava otos vammaispalveluiden lapsiperheasiakkaiden osalta. Aineistoa on hyödynnetty osana VamO-hankkeen tutkimus- ja kehittämistyötä, joista esimerkkinä Heinin ym. (2019)

artikkeli ”Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia” sekä THL:n Vammaispalvelujen käsikirjaan (2019) tehdyt dokumentaatiot vammaissosiaalityön tueksi.

Kyselyn alussa selvitettiin vastaajien taustatietoja, joissa kysyttiin lapsen ikää, sukupuolta, asuinmaakuntaa, asumista, sisarusten määrää, diagnoosia ja viimeisen vuoden aikana käytettyjä vammaispalveluita. Tämän jälkeen seurasivat kyselyosiot, jotka olivat erillisesti suunnattu lapsille ja perheelle. Sekä lasten että perheiden kyselyosiot sisälsivät strukturoituja ja avoimia kysymyksiä, joiden avulla selvitettiin asiakasosallisuuden kokemuksia. Strukturoidut kysymykset sisälsivät mielipideasteikolliset vaihtoehdot 1–5. Kyselyn suorat jakaumat on esitelty viisiluokkaisina tiedon menettämisen ehkäisemiseksi, ja ristiintaulukoinnin yhteydessä on muuttujamuunnokset kaikille asiakasosallisuutta mittaaville mielipidemuuttujille, joka tarkoitti viisiluokkaisten muuttujien muuttamista kolmiluokkaisiksi. Alkuperäiset vastausvaihtoehdot olivat (1) ei koskaan - harvoin - joskus - melko usein - usein (5), joista muodostettiin uusi luokitus (1) ei koskaan tai harvoin - joskus - usein (3). Alkuperäiset vastausvaihtoehdot sisälsivät myös luokituksen (1) huonosti - melko huonosti - kohtalaisesti - melko hyvin - hyvin (5), joista puolestaan muodostettiin luokitus (1) huonosti - kohtalaisesti - hyvin (5).

Analyysikelpoisia vastauksia kertyi kaikkiaan 90 kappaletta. Aloitin aineistoon tutustumisen käymällä läpi sekä määrälliset että laadulliset vastaukset, jonka jälkeen vastauksista on poistettu ne, jotka eivät olleet tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaisia. Kyselystä saatua vastausprosenttia ei voida esittää, sillä on mahdotonta arvioida, kuinka monen vammaispalveluiden lapsiperheen kysely on ylipäättään tavoittanut.

3.3 Monimentelmällisyyden soveltaminen tutkimuksessa

Tutkimus perustuu kvantitatiiviselle analysoinnille, jonka tueksi on liitetty kyselyn avovastauksia. Tällöin voidaan puhua monimenetelmällisyydestä (mixed methods), jonka mukaisesti tutkimusmetodina on käytetty triangulaatiota. (Creswell 2014, 215–219;

Jick 2008, 107–109.) Tutkimusasetelmassa ei ollut tarkoituksenmukaista korostaa määrällisten vastausten ja avovastausten vastakkainasettelua (Töttö 2004, 9–12). Monimenetelmällisyys ja sen käyttö ovat muotoutuneet viimeisten kolmen vuosikymmenen aikana, ja se on säilynyt osittain vakiintumattomana verrattuna perinteisiin metodologioihin, jotka perustuvat joko kvantitatiivisen tai kvalitatiivisen tutkimuksen perinteisiin. Tästä syystä myös monimenetelmällisyyden käsite on elänyt erilaisten määritelmien mukaan. (Creswell & Plano Clark 2011, 50–51.) Triangulaation käytöstä tutkimuksessa löytyy näkemyksiä sekä sen puolesta että vastaan perustuen kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen yhdistämiseen, jotka on perinteisesti totuttu pitämään erillään (Creswell & Plano Clark 2011, 64–68; Tuomi & Sarajärvi 2009, 143–149; Töttö 2004, 9–12). Tässä tutkimuksessa monimenetelmällisyyteen päätyminen oli selkeä valinta, sillä aineisto sisälsi sekä määrällisiä että laadullisia vastauksia. Analysointi yhdellä metodilla olisi ollut riittämätöntä, ja vastausten tarkastelu olisi jäänyt vajaaksi (Jick 2008, 107–117), ja monimenetelmällisyyden avulla aineistosta oli mahdollista saada kattavampi kuvaus. Yhdellä kyselylomakkeella kerralla kerätty aineisto oli hallittavissa sen sijaan, että olisin joutunut yhdistämään erillisiä laajoja aineistoja. Monimenetelmällisyyden avulla voin vastata tutkimuskysymyksiini siitä, miten asiakasosallisuuden toteutuminen koetaan ja onko tämän taustalta löydettävissä tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä.

Creswell (2014, 219–228) esittää monimenetelmälliselle tutkimukselle kolme perustavanlaatuaista tutkimusasetelmaa, jotka määrittelevät sitä, onko tulosten tulkinnan kannalta ensisijaista kvantitatiivinen analyysi (explanatory sequential mixed methods) vai kvalitatiivinen analyysi (exploratory sequential mixed methods) vai pidetäänkö nämä täysin rinnakkain (convergent parallel mixed methods). Olen rakentanut tutkimusasetelmani siten, että pääpaino on kvantitatiivisessa analyysissä, joita kyselyn avovastaukset tukevat (Jick 2008, 232). Esimerkiksi Kivistön (2014, 22–25) mukaan tutkimusmenetelmien soveltaminen sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä on tarkoituksenmukaista, kuten yleisestikin tutkimuksen tekemisen kannalta.

Metodinen triangulaatio tukee tutkimukseni validiteettia, sillä sen avulla pystyn tarkastelemaan kyselyn vastauksia tilastolliselta kannalta, jota avovastaukset täydentävät, jolloin saan tutkittavasta ilmiöstä kokonaisvaltaisemman näkemyksen sen sijaan, että

keskittyisin esimerkiksi vain tilastojen tuottamiseen tai kokemusten sisällölliseen erittelyyn (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 228; Tuomi & Sarajärvi 2009, 148–149). Siten voin tutkimustuloksissani kiinnittää huomiota muun muassa siihen, tuottavatko määrälliset ja avovastaukset yhteneväisiä tai eriäviä tuloksia, ja ottaa tämän myös huomioon tulosten tulkinnassa.

Määrälliset vastaukset olivat SPSS-muodossa. Käsittelin aineistoa Mac-tietokoneen ohjelmalla IBM SPSS 25. Aineiston analyysissa on otettu muuttujista suorat jakaumat ja tarkasteltu muuttujien normaalijakautuneisuutta, keskiarvoja, moodeja sekä vinoutta. Tämän jälkeen on testattu vastausten normaalijakaumaa Kolmogorov-Smirnovin -testillä, sillä havaintojen määrä oli enemmän kuin 50. Aineisto ei ollut normaalisti jakautunut yhdenkään muuttujan osalta ($p < .05$), jonka seurauksen analyysissa täytyi hyödyntää epäparametrisia testejä. (Nummenmaa 2009, 154–155.) Jouduin siten luopumaan alun perin suunnittelemani varianssianalyysistä, sillä tämän ehdot eivät täytyneet (Nummenmaa 2009, 194). Yksisuuntaisen varianssianalyysin epäparametrinen vastine on Kruskal-Wallis -testi, jonka avulla tarkastelin eroavatko osallisuuden samoin kokeneiden vastaajien taustamuuttujat toisistaan (Nummenmaa 2009, 266). Aineiston pienestä koosta johtuen on syytä huomioida se, että pienessä otoksessa suuremmatkaan erot havaintoarvoissa eivät välttämättä tule tilastollisesti merkitseviksi (Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2011, 65–66).

Avovastaukset olivat luettavissa sekä SPSS-muodossa että word-muodossa. Tulostin kyselyn vastaukset paperisena, jonka lisäksi hyödynsin analyysin tekemisessä myös tietokoneen tekstinkäsittelyohjelmaa. Aloitin vastauksiin tutustumisen lukemalla ne muutamaan kertaan läpi, jonka jälkeen laadin tekstinkäsittelyohjelmassa yksinkertaisia taulukoita, jonka sarakkeisiin sijoitin mielestäni samankaltaisia vastauksia. Aloitin taulukoinnin erottamalla vastaajien positiiviset ja negatiiviset kokemukset, jonka jälkeen jäsensin vastauksia niiden aiheen mukaisesti, kuten esimerkiksi toiveisiin lapsen ja perheen erillisestä kuulemisesta tai toiveeseen puhetta korvaavasta kommunikointikeinosta. Avovastausten sisällön mukainen jaottelu ei vaatinut suurempaa tulkintaa, sillä vastaukset olivat lyhyitä ja selkeitä sisältönsä suhteen. Jätin aineistossa huomiotta ne vastaukset, jotka eivät liittyneet kysymyksiin eivätkä siten olleet olennaisia kyselyn ja tutkimuksen kannalta.

Avovastauksia on hyödynnetty kyselystä saatujen tulosten oheen ja tulkinnan tueksi. Vastaukset olivat kautta kyselyn ytimekkäitä ja lyhyitä, ja niiden pituus vaihteli muutamasta sanasta muutamaan virkkeeseen. Avovastausten tarkastelu ja niiden liittäminen osaksi kyselyn tuloksia oli tarkoituksenmukaista siitä syystä, että kysely noudatti asetelmaa, jossa mielipidemuuttujien jälkeen seurasi avoimia kysymyksiä, joissa pyydettiin kertomaan ja kommentoimaan asiakasosallisuuteen liittyviä aiheita sanallisesti. Avoimissa kysymyksissä oli huomioitu kysymysten rajausta, jolloin vastaukset keskittyivät aina aiheeseen kerrallaan, kuten esimerkiksi ”mitä hyviä kokemuksia sinulla on työntekijän tapaamisesta” tai ”mitä toiveita tai ideoita sinulla olisi tapaamisiin liittyen”.

Ristiintaulukoinnin avulla pystyttiin tarkastelemaan vastaajien taustamuuttujien ja asiakasosallisuuden yhteyttä ja muodostamaan näistä havainnollisia taulukoita tuloksia varten (Nummenmaa 2009, 305–308; Vilkka 2007, 129). Ristiintaulukoinnin riippumattomuuden tarkastelussa on käytetty khiin neliö -testiä (X^2 -testi). X^2 -testin ehtona voidaan pitää sitä, että odotettujen solufrekvenssien oletetaan olevan suurempia kuin 5. Aineiston viisiluokkaisissa muuttujissa odotetut solufrekvenssit olivat usein arvoltaan alle 5, joten muuttujat on muutettu kolmiluokkaisiksi, jotta odotetut lukumäärät kasvaisivat. (Nummenmaa 2009, 305–308; Metsämuuronen 2006, 351.) Tästä huolimatta useat solufrekvenssit jäivät edelleen liian pieniksi, joten exact tests -lisäosan käyttö tuli perustelluksi, sillä tämä mahdollisti ristiintaulukoinnin myös vinosti jakautuneella aineistolla (IBM SPSS, 2015).

Tutkimuksessa on huomioitu tilastolliset tulokset, joiden p-arvo on alle .05. Tämä on yleisenä pidetty riskitasokriteeri aineistossa havaittujen erojen tulkinnan suhteen ja tarkoittaa, että tulosten tulkinnan suhteen on olemassa 5 % riski virheellisestä tuloksesta. Ristiintaulukoinnin tulosten tulkinnan tukena on käytetty kyselyn avovastauksia, vammaispalveluihin ja asiakasosallisuuteen liittyvää tutkimuskirjallisuutta sekä yleistä pohdintaa tutkimusaiheeseen liittyen, sillä p-arvon tarkastelua yksinään ei ole syytä pitää tarkoituksenmukaisena tutkimustulosten esittämisen ja perustelemisen suhteen. (Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2011, 65–66.)

3.4 Tutkimuseettisiä kysymyksiä

Aineistoa varten hain tutkimuslupaa VamO-hankkeelta, joka myönnettiin hyväksytyä tutkimussuunnitelmaa vasten. Aineisto luovutettiin käyttöni salasanalla lukitulla muistitikulla, ja sitouduin käsittelemään sitä henkilökohtaisella tietokoneellani.

Kyselyyn vastaaminen ei ole vaatinut vastaajiin tai heihin liittyvien henkilöiden nimitietojen luovuttamista. Vastaajien mahdollista yksilöintiä häivyttää se, että taustamuuttujissa on kysytty asuinkunnan sijaan asuinmaakuntaa ja ikää ikäryhmän avulla. Jouduin tekemään toimenpiteitä vastausten tunnistettavuuteen liittyen ainoastaan vastaajien itsensä esiin tuomien nimitietojen vuoksi.

Tutkimuseettiseltä kannalta on tärkeää huomioida alaikäisten vammaisten asema tutkimuksessa. Aineistonkeräämisen kannalta tämä tarkoittaa, että alaikäiseltä ja vammaiselta vastaajalta itseltään sekä tämän huoltajalta tai muulta lailliselta edustajalta tarvitaan suostumus tutkimukseen osallistumiseen (Kuula 2006, 147–148). Kyselyssä pyydettiin vastausta kyselyn täyttäjstä ja mahdollisesta avustajasta, jonka avulla voitiin huomioida, pystyivätkö lapset vastaamaan kyselyyn itsenäisesti vai tarvitsivatko he avustajaa vastaamisensa tueksi. Kysymys on huomion arvoinen, koska toisen puolesta vastaaminen voi vaikuttaa ja näkyä vastauksissa tahattomasti tai tahallisesti, joka on syytä huomioida vastausten tulkinnassa (Elliott & Lazarus & Leeder 2006, 158; Martin 2016, 88–89). Lapsen ja perheen oli mahdollista vastata kyselyyn tahtoessaan erillisillä vastauskerroilla, jolloin he ovat voineet tallentaa kaksi erillistä vastauslomaketta.

Kvantitatiivisissa vastauksissa tarkastelin näiden suoria jakaumia sekä toteutin monimuuttujatarkasteltua. Kyselyn määrälliset tulokset ovat eriteltyinä taulukoihin ja kuvioihin, ja ristiintaulukoinnin analyysitulokset ovat luettavissa tutkimuksen liiteosioissa. Määrällisten ja avovastausten käsittelyn pidin erillään, eikä näitä käsitelty vastaajakohtaisesti. Kvantitatiivisten tulosten yhteyteen on poimittu avovastauksista esimerkkejä, jotka liittyvät tuloksiin yleisesti ja syvensivät vastausten tulkintaa yleisellä tasolla. Avovastauksista poimitut sitaatit ovat alkuperäisessä kirjoitusmuodossaan, ja ne on erotettu tekstinsisennyksellä muusta tekstistä. Sitaatit on erotettu vastaajakohtaisesti

lainausmerkeillä toisistaan. Hakasuluissa oleva merkintä [--] tarkoittaa, että tekstiä rajattu toimestani kyseiseen aiheeseen liittyväksi, sillä vastauksissa saatettiin käsitellä useampaa asiaa, joita ei ollut tarkoituksenmukaista pitää mukana aiheen ja analyysin kannalta.

Tutkimuksen luotettavuuden vuoksi on hyvä arvioida tutkimusmenetelmien ja tulosten reliabeliutta eli toistettavuutta sekä validiutta eli pätevyyttä (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007, 226–228). Tutkimustulosten ja niiden yleistettävyyden kannalta on olennaista huomioida se, että tutkimustehtävänä on ollut yksittäisen kyselytutkimuksen analysointi, joten tutkimustuloksia voidaan pitää suuntaa-antavina. Kvantitatiivisen analysoinnin osalta noudatin analyysimenetelmien reunaehtoja, ja raportoin tuloksista tarkasti. Kiinnitin myös huomioita datamatriisiin mahdollisten näppäilyvirheiden löytämiseksi.

Olennainen huomio tutkijapositionssani liittyy siihen, että olen työskennellyt Espoon kaupungin vammaissosiaalityössä, joka on yksi hankkeen yhteistyötoimijoista. Tutkielmassani asetuin asemaan, jossa tulkitsin ja tarkastelin vammaispalveluiden asiakkaiden kokemuksia sosiaalityöntutkijana. Tutkijanasetelmaani liittyy olennaisesti myös kokemukseni vammaispalveluiden sosiaalityöntekijänä, joka auttoi minua muun muassa ymmärtämään palveluihin ja niiden käyttöön liittyviä kokemuksia käytännön tasolta.

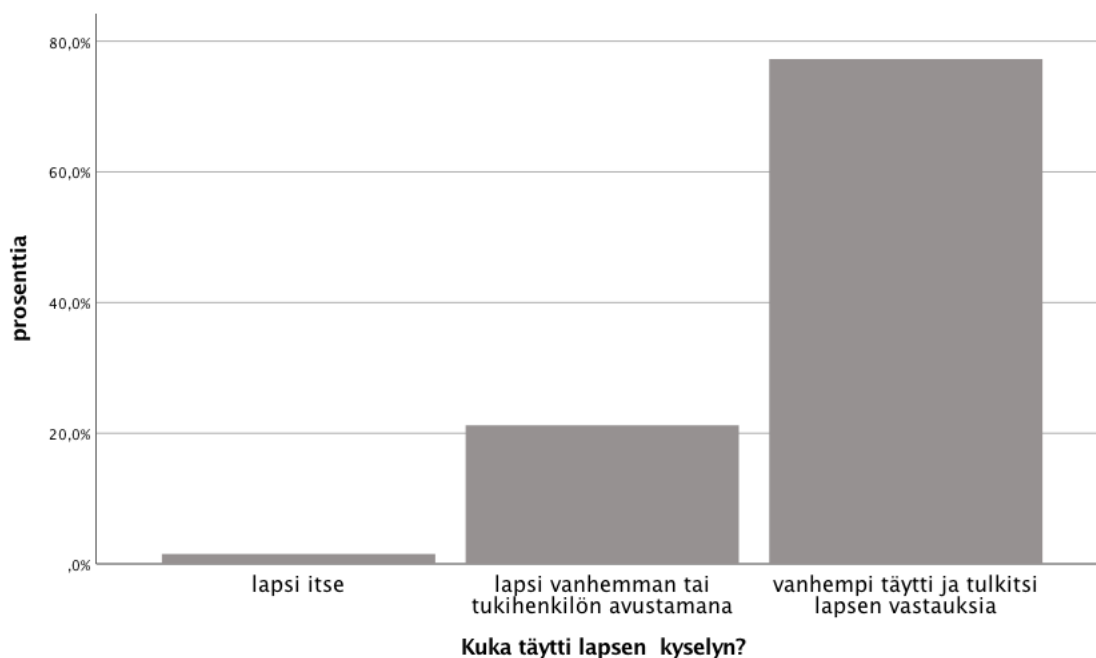
4 Kyselyn tulokset

Kyselyssä on vastattu sekä strukturoituihin- että avokysymyksiin, jotka liittyvät vammaispalveluluiden asiakkaiden asiointikokemuksiin. Tämän lisäksi kysyttiin mahdollisia kehitysehdotuksia asiakasosallisuuteen liittyen. Kyselyyn vastaamisen ehtona oli, että lapsi on käyttänyt jotain vammaissosiaalityön palvelua edeltävän vuoden aikana. Kyseessä ei ole vastaajilta pyydetty välitön asiakaspalaute (Hokkanen 2012, 118–121), mutta se on mahdollistanut perheille palautteen antamisen, jota ei välttämättä muuten pyydettäisi tai asiakkaat eivät sitä muuten antaisi vammaissosiaalityössä asioinnin yhteydessä. On hyvä ottaa huomioon, että perheiden odotukset vammaispalveluilta voivat erota suuresti perheen tarpeista ja jaksamisesta johtuen, joka on voinut kannustaa vastaamaan kyselyyn tai vaihtoehtoisesti jättämään vastaamatta. Vammaispalveluiden asiakasosallisuuteen liittyvä kysely on voinut toimia aktivoivana ja motivoivana tekijänä vastaamiseen liittyen, kun koettuja epäkohtia halutaan tuoda esille ja niihin halutaan muutoksia (Kuula 2006, 155–156). Kysely on voinut jäädä tavoittamatta perheitä siitä syystä, että VamO-hanke ei ole ollut esillä vammaispalveluissa tai perheillä ei ole herännyt tarvetta tai kiinnostusta vastata asiakasosallisuutta koskevaan kyselyyn.

Lasten taustoja koskevat tiedot on esitelty ensimmäisessä alaluvussa, jonka jälkeen seuraavat kyselystä saadut asiakasosallisuuden tulokset sekä lasten että perheiden osalta. Perheille suunnattujen vastausosoiden vastaajina toimivat vanhemmat, joten kyseiset osiot on otsikoitu vanhempien vastauksiksi tarkemman tuloksen esittämiseksi. Aineiston asiakasosallisuusmuuttajat ja taustamuuttajat on ristiintaulukoitu sekä lasten että vanhempien vastausten mukaan, ja tilastollisesti merkitsevät tulokset ovat luettavissa liitteistä 2 ja 3. Tämän lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin ristiintaulukoinnin avulla, löytyykö lapsen diagnoosin ja palvelutta jäämisen kokemuksen väliltä tilastollisesti merkitseviä eroja, jotka ovat luettavissa liitteestä 4. Muutamilla kyselyn vastaajista on jäänyt tai he ovat jättäneet vastaamatta osaan kysymyksistä. Lasten ja vanhempien vastaukset on pidetty tulosluvussa tarkoituksella erillään, jotta tutkimuksen rakenne olisi selkeä ja seurattava. Tulosten tulkinnessa on hyödynnetty aiempia tutkimustuloksia liittyen vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokemuksiin, vaikutusmahdollisuuksiin ja tiedon saamiseen palveluiden käytön osalta.

4.1 Lasten taustatietojen kuvailu

Kyselyssä taustatiedot koskevat lasta, jonka palvelujen käytöstä on kyse, ja vanhemmat ovat voineet vastata lapsen taustoja koskeviin kysymyksiin, vaikka lapsi itse ei ole vastannut kyselyyn. Yleisimmin lasten osuuteen kyselystä on vastanneet vanhemmat yhdessä lapsen kanssa tai lapsen puolesta (kuvio 2). 77 % vastauksissa vanhempi on täyttänyt ja tulkinut lapsen vastauksia, 21 % vastauksissa lapsi on vastannut vanhemman tai tukihenkilön avustamana, ja yhdessä vastauksessa täyttäjänä on toiminut lapsi itse. On syytä huomioida se, että lasten vastauksista enemmistö on saatu niin, että vanhempi on täyttänyt, tulkinut tai avustanut lapsen vastaamista kyselyä varten, jolloin aikuisella on ollut mahdollisuus vaikuttaa ja myös kontrolloida lasten vastauksia (Martin 2016, 88–89; Elliott & Lazarus & Leeder 2006, 158; Kuula 2006, 151). Lapsilta itseltään saatu vähäinen vastausmäärä voi liittyä siihen, että lapsille itselleen suunnatut kysymykset ovat olleet vaikeita ymmärtää tai he ovat jättäneet vastaamatta oman toimintakykynsä tai ikänsä vuoksi, sillä vastaajissa oli myös vauvaikäisiä lapsia. Lapset ovat saattaneet jättää vastaamatta myös niin halutessaan.



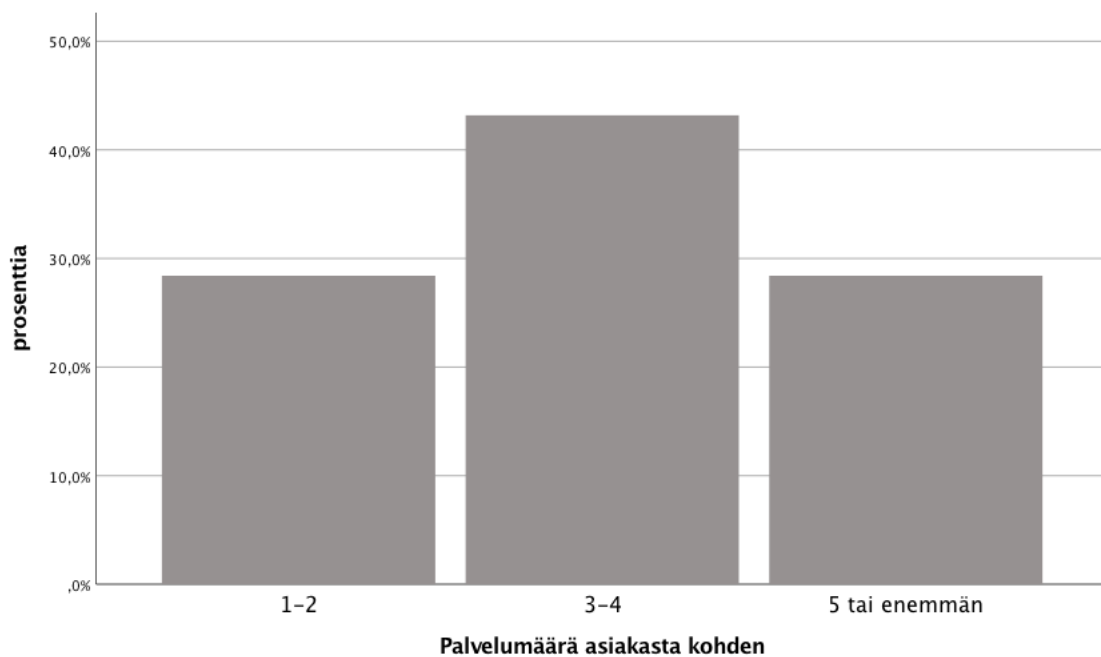
Kuvio 1: Kyselyyn vastaaminen

Lasten iät jakautuivat melko tasaisesti 0–6 -vuotiaiden, 7–12 -vuotiaiden ja 13–18 -vuotiaiden luokkiin. Yli puolet vastaajista olivat poikia ja noin kolmannes tyttöjä, muun sukupuolisten lasten vastauksia kertyi muutama. Suurin osa lapsista asui kotona vanhemman tai vanhempien kanssa, ja useimmin heillä oli yksi sisarus (37 %) tai kaksi sisarusta (22 %) tai ei sisaruksia (23 %). Vastaajien ilmoittamista diagnooseista yleisin oli kehitysvammaisuus (57 %), neuropsykiatrinen vaikeus (38 %) sekä liikuntavammaisuus (30 %). Ilmoitettujen diagnoosien lisäksi tarkasteltiin niiden yhteislukumäärää vastaajaa kohden, josta selvisi, että hieman yli puolella oli yksi tai kaksi diagnoosia ja lopuilla vastaajista oli kolmesta viiteen diagnoosia. Taustatiedot ovat kokonaisuudessaan luettavissa taulukosta 1. Lasten taustatiedoissa oli vastaavanlaisuutta verrattuna Notkon, Martinin ja Puumalaisen (2009, 219–221) tutkimuksen vastaajien taustatietoihin, missä tutkittiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneita lapsia. Sekä tässä tutkimuksessa että Notkon ym. (2009, 219–221) tutkimuksessa poikien vastauksia kertyi enemmän kuin tyttöjen, ja yleisimmiksi ilmoitetuiksi diagnooseiksi lukeutuivat kehitysvammaisuus ja neuropsykiatrisista vaikeuksista autismi, autistiset piirteet tai aspergerin oireyhtymä.

Taulukko 1: Lapsia koskevat taustatiedot

Taustamuuttajat	n	%
Ikä (n=90)		
0-6 vuotta	24	27
7-12 vuotta	36	40
13-18 vuotta	30	33
Sukupuoli (n=90)		
tyttö	26	29
poika	62	69
muu	2	2
Diagnoosi (n=90)		
Hahmottamisen vaikeus	24	27
Huonokuuloisuus	7	8
Kehitysvamma	51	57
Kielellinen erityisvaikeus	22	2
Kuurous	0	0
Liikuntavamma	27	30
Neuropsykiatrinen vaikeus	35	38
Näkövamma	21	23
Psyykinen vamma	4	4
Puhevamma	13	14
Muu vamma	19	22
Asuminen (n=89)		
vanhemman/vanhempien kanssa	83	93
kodin ulkopuolella hoidossa	4	5
muualla	2	2
Käytetyt palvelut (n=90)		
Asunnonmuutostyöt	28	31
Henkilökohtainen apu	22	24
Kotiin tuotava hoitopalvelu	27	30
Koululaisen tai opiskelijan aamu-, iltapäivä-, tai lomahoito	41	46
Kuljetuspalvelu	34	38
Kuntoutusohjaus	38	42
Omaishoidontuki	54	60
Pitkäaikainen laitoshoido	1	1
Pitkäaikainen perhehoito	1	1
Taloudellinen tuki	18	20
Tilapäinen laitoshoido	7	8
Tilapäinen perhehoito	10	11
Tilapäishoido yksikössä	19	21
Tukihenkilö	10	11
Varhaiskasvatus erityishuoltona	15	17
Muu palvelu	11	12

Palveluista eniten käytettiin omaishoidon tukea (60 %), koululaisen tai opiskelijan aamu- ja iltapäivähoitoa tai loma-ajan hoitoa (46 %), kuntoutusohjausta (42 %) sekä kuljetuspalvelua (38 %). Tarkasteltaessa käytettyjen palveluiden määrää vastaajaa kohden selvisi, että enemmistö vastaajista eli 42 % käytti kolmea tai neljää palvelua (kuvio 1). Vastaajista 10 % käytti yhtä palvelua, ja enimmillään perheissä oli käytössä yhdeksän palvelua.



Kuvio 2: Lasten käyttämien palveluiden määrä

Käytettyjen palveluiden lisäksi vastaajilta kysyttiin, kokivatko he jääneensä ilman jotain tarvitsemaansa vammaispalvelua, joiden perusteella 44 % vastaajista koki saaneensa tarvitsemansa palvelut ja 56 % koki jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita. Palveluiden saamisen kokemuksissa oli vaihtelua diagnoosien suhteen (liite 4), ja esimerkiksi neuropsykiatrisen vaikeuden ilmoittaneista 68 % koki jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita, ja psyykkisen vamman ilmoittaneista 75 % koki jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita. Sen sijaan näkövammaisista 74 % koki saaneensa tarvitsemansa palvelut, ja puhevammaisista 77 % koki saaneensa tarvitsemansa palvelut. Vastausten jakauman

tulkinnan suhteen on syytä pohtia, ovatko esimerkiksi huonot kokemukset toimineet ensisijaisena motiivina kyselyyn vastaamiseen verrattuna siihen, että esimerkiksi hyvät kokemukset toimivat motiivina vastaamisen suhteen (Kuula 2006, 155–156).

4.2 Lasten kyselyosion tulokset

Enemmistö lapsista koki, että palvelu vammaispalveluissa on ollut ystävällistä melko usein tai usein (Taulukko 2). Esimerkiksi Thomasin (2002, 144–145) mukaan vuorovaikutus lasten kanssa vaatii ystävällisen ja rauhallisen lähestymistavan autoritäärisen ja pelottavan lähestymisen sijaan, joka näyttää toteutuvan palveluissa lasten vastausten perusteella. Asiakkaiden kokemukset heidän perusteellisesta tilanteeseen paneutumisesta sisälsivät kommentteja paneutumisen puutteesta.

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

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

Turhautumisen kokemuksia puolestaan aiheutti esimerkiksi se, että jatkuvasti käytössä olevien palveluiden sujuvuuden osalta perusteellinen tilanteeseen paneutuminen koettiin tarpeettomaksi ja palveluiden saantia hidastavaksi, jos lapsen palvelutarpeessa ei tapahdu muutoksia. Palveluiden puolesta olisi syytä kiinnittää huomiota siihen, onko asiakkaiden tilanteeseen paneutumisen aika esimerkiksi palvelutarpeenarvioinnissa ja palvelusuunnitelman tekemisen yhteydessä, vai tarvitaanko perheen kokonaistilanteeseen paneutumista tiheästi.

”samat asiat saa selittää joka kerta”

” [–] Soittoaika olisi paljon parempi. samat asiat mitä kysy niin olis voinut puhelimesakin kertoa. [–]”

”liikaa päällekkäisiä tapaamisia ylipäätänsä palveluiden saamiseksi”

Lasten vastauksissa yli kolmanneksen mukaan heidän mielipidettään ei ole kysytty ja vajaan puolen mukaan mielipidettä on kysytty harvoin tai joskus (Taulukko 2). Lasten vastaukset mielipiteen kysymiseen ja omiin asioihin vaikuttamiseen liittyen ovat vastaavanlaisia tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan vammaisten lasten osallisuus päätöksenteossa ja omiin asioihin vaikuttamisessa ei toteudu (Cavet & Sloper 2004; Franklin & Sloper 2005; Martin & Franklin 2010; Olli ym. 2012). Lasten vastausten tulkinnan tueksi tarkasteltiin avovastauksia siitä, mitä lapset toivovat työntekijän ottavan huomioon keskusteluissa, ja miten lapset haluaisivat osallistua asioidensa käsittelyyn työntekijän kanssa. Vastauksissa tuotiin esille toiveita kysymiseen ja kommunikointiin liittyen.

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

”yksinkertaisilla kuvakorteilla voisin paremmin ilmaista omia ajatuksiani.”

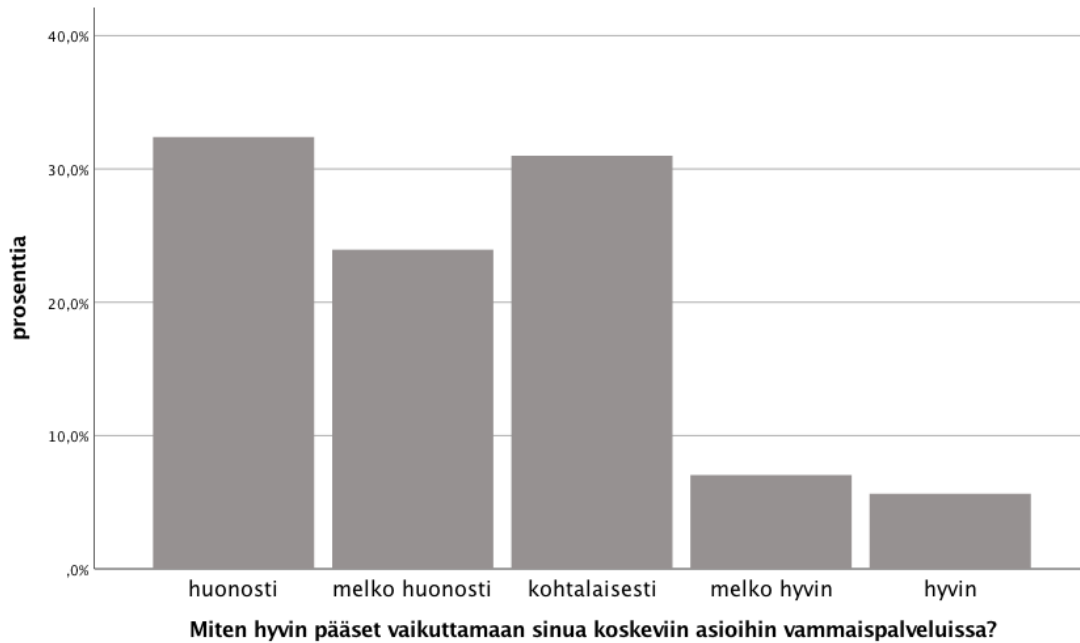
”Tapaamiset voisivat tapahtua kotona tutussa paikassa, missä kommunikaation kaikki apuvälineet ovat saatavilla.”

Vammaisten lasten kuuleminen sekä onnistunut vuorovaikutus vaativat lapsille soveltuvaa, tuettua kommunikointia (Laakso, Helavirta, Seppälä, Penders & Krohns 2018, 35–36; Olli 2012, 18; Landsow 2010, 13–15; Thomas 2002, 144–145). Olennaista on kiinnittää huomiota siihen, minkälaisessa roolissa lapset itse haluaisivat osallistua, ja miten kommunikaatiokeinoja voidaan muuttaa lapsen tarpeisiin sopiviksi (Coyne 2008, 1687; McNeilly ym. 2015). Thomasin (2002, 144) mukaan lasten osallisuutta päätöksentekoon voi tukea myös siten, että lapset ovat saaneet etukäteen miettiä tai kirjoittaa ylös päätöksentekoon liittyviä asioita.

Taulukko 2: Tilanteeseen paneutuminen, palvelun ystävällisyys ja mielipiteen kysyminen

	ei koskaan %	harvoin %	joskus %	melko usein %	usein %
Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti (n=70)	9	20	33	29	10
Palvelu on ollut ystävällistä (n=70)	7	4	21	44	23
Minulta on kysytty mielipidettäni (n=69)	25	20	29	17	9

Suurin osa lapsista koki pääsevänsä vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin vammaispalveluissa kohtalaisesti tai huonommin (Kuvio 3). Tuloksen tulkinnan suhteen on hyvä kiinnittää huomiota siihen, että lapset ovat saattaneet kokea vaikutusmahdollisuuksiensa huonoksi, jos asiakasprosessissa ei ole toimittu heidän mielipiteidensä tai toiveidensa mukaisesti. On kuitenkin huomioita esimerkiksi lasten ikä ja kehitystaso, joiden puolesta he tarvitsevat vanhempien sekä ammattilaisten tukea ja päätöksiä (Olli 2012, 19). Lasten vaikuttamismahdollisuuksien vastausten tulkinnassa ei ole kuitenkaan syytä jättää huomioimatta sitä, että lapsilla on enemmän huonoja kuin hyviä kokemuksia sen suhteen, miten he pääsevät vaikuttamaan omiin asioihinsa. Tätä voi selittää esimerkiksi se, että asiakasprosessissa jäävät usein huomiotta nuorimmat tai kommunikaatio-ongelmaiset lapset (Laakso ym. 2018, 38–39; Sinclair 2004, 112–116). Vammaisten lasten käyttämät instituutiot ovat monesti rakentuneet siten, että lapsen asioita lähestytään ensisijaisesti vanhempien tai ammattilaisten kautta ja usein aikuisilla, niin ammattilaisilla kuin vanhemmillakin, on mahdollisuus käyttää valtaansa lasten osallisuuden mahdollistamisen sekä sen kaventamisen. Tämän takia on tärkeää keskittyä siihen, miten asiakasprosessissa suhtaudutaan lapseen ja lapsen asemaan, ja miten heidät huomioidaan, jotta lasten on mahdollista olla osallisena omissa asioissaan. (Olli ym. 2012, 793, 13; Olli 2012; Runeson ym. 2002, 583.)



Kuvio 3: Omiin asioihin vaikuttaminen

Hintsala, Ainali & Matikka (2004) ja Martin (2016, 198) tuovat esille tarpeen kuulla asiakkaita ja heidän kokemuksiaan liittyen palveluiden kehittämiseen. Kyselyssä selvitettiin millä palautteenantotavalla lapset haluaisivat osallistua vammaispalveluiden kehittämiseen. Vastausten perusteella suosituimmat tavat osallistua palveluiden kehittämiseen olivat nettipalaute, suullinen palaute ja kirjallinen palaute (Taulukko 3). Kysymyksessä oli mahdollista valita yksi tai useampi vaihtoehto.

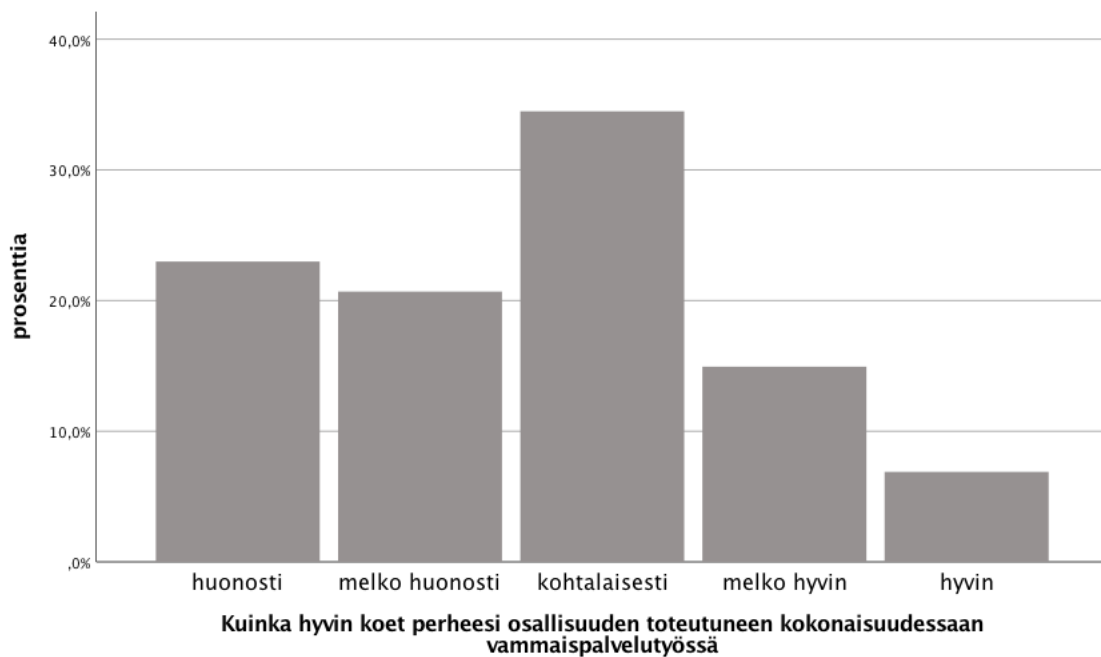
Taulukko 3: Palveluiden kehittämiseen osallistuminen

Miten haluaisit osallistua kuntasi vammaispalveluiden kehittämiseen? (n=52)	n	%
Suullinen palaute	15	17
Kirjallinen palaute	15	17
Nettipalaute	31	34
Kehittäjä- tai kokemusasiantuntijatoiminta	9	10
Nuorisovaltuusto	1	1
Yhdistystoiminta	10	11
Muu palautteenantotapa	4	4

Tuloksen selityksenä on huomioitava se, että palveluiden kehittämiseen liittyvä kysymys voi olla lapsille haastava ymmärtää esimerkiksi nuoren iän tai kognitiivisen kyvykkyyden takia. On syytä myös pohtia, kokevatko lapset palveluiden kehittämiseen ja palautteenantamiseen liittyvän kysymyksen epäolennaisena tai vaikeana, mikäli he eivät ole olleet osallisina omissa palveluissaan, johon kyselystä saadut tulokset ja aiemmat tutkimustulokset viittaavat.

4.3 Vanhempien kyselyosion tulokset

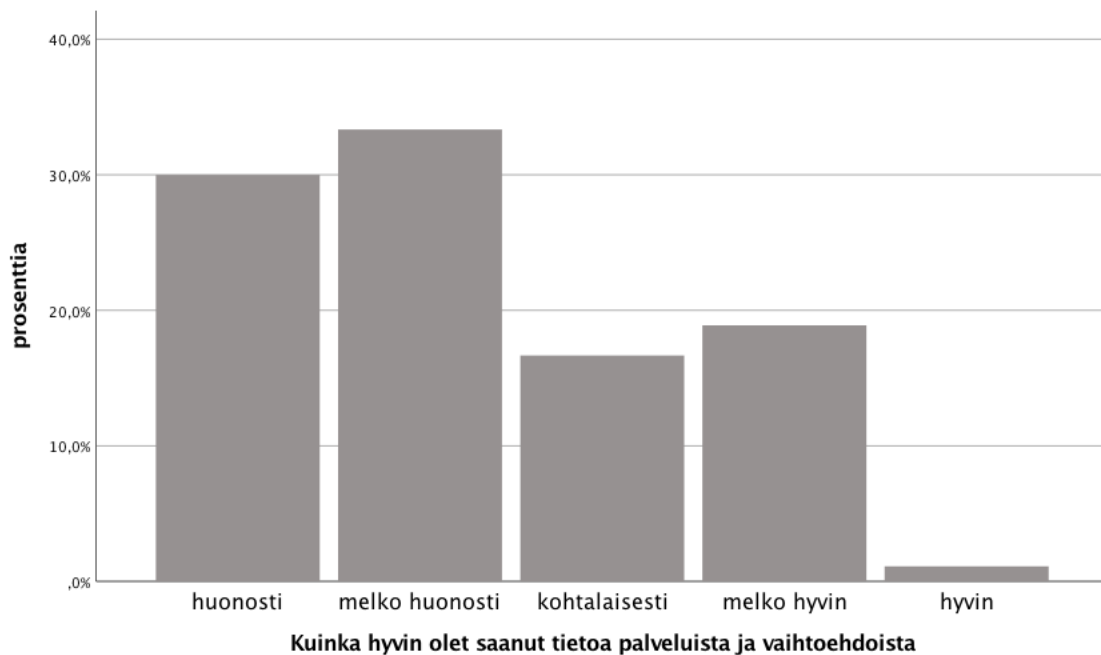
Perheistä 44 % koki perheen osallisuuden toteutuneen kokonaisuudessaan huonosti vammaissosiaalityössä ja 22 % koki tämän toteutuneen hyvin (Kuvio 4).



Kuvio 4: Osallisuuden toteutuminen kokonaisuudessaan

Yli puolet perheistä koki saaneensa huonosti tai melko huonosti tietoa palveluista ja vaihtoehtoista, ja perheistä noin viidesosa koki saaneensa tietoa hyvin tai melko hyvin (Kuvio 5). Esimerkiksi Franklinin ja Sloperin (2005, 726–727) mukaan perheet odottavat osallistamista vammaispalveluiden puolelta, jotta he saisivat tietoa palveluista. Hyvösen (2010, 17–20) tutkimuksen mukaan vammaiset ovat paljon tekemisissä viranomaisten

kanssa, mutta asiakkaiden kokemukset tiedonsaannista ovat siitä huolimatta puutteellisia. Kivistö (2014, 153–154) puolestaan on tuonut tutkimuksessaan esille eroja asiakkaiden tarvitseman palveluohjauksen määrän suhteen, jossa osa asiakkaista on tietoisia oikeuksistaan palvelunkäyttäjinä ja osa tarvitsee tukea palveluiden käyttämistä varten.



Kuvio 5: Tiedon ja vaihtoehtojen saaminen

Vastausten tulkinnan tueksi tarkastelin perheiden avovastauksia työntekijän kanssa keskusteluista ja mitä heidän mielestään asiakasosallisuuden prosessissa tulisi tehdä toisin. Eriksson (2008, 127–133) on tuonut tutkimuksessaan esille sen, että vammaisilta asiakkailta ja heidän omaisiltaan vaaditaan vastuuta ja oma-aloitteisuutta palveluiden suhteen palvelurakenteiden selkeyden puutteen vuoksi. Perheiden vastaukset sisälsivät kommentteja vaaditusta oma-aloitteisuudesta, palveluihin liittyvästä tiedon etsimisestä ja työntekijöiden tavoitettavuudesta, joiden voi tulkita vaikeuttavan perheiden tiedon saamista.

”Perheen odotetaan tietävän kaikki, mitä palveluja on mahdollista saada. [--]”

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

”Työntekijöillä ei ole aikaa, heitä hankala saada kiinni. Keskustelu on pääasiallisesri kiireistä ja pikaistase pakollisista asioista puhunista.”

Taulukkoon 4 on koottu perheiden vastaukset palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun liittyen sekä päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen ja siihen vaikuttamiseen liittyen. Perheiden vastaukset lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumisessa sekä päätöksentekoon vaikuttamisessa ja siinä kuulluksi tulemisessa olivat keskenään samansuuntaisia. Perheistä noin 40 % koki asiakasosallisuutensa toteutuneen huonosti tai melko huonosti ja vastaavasti noin 30 % koki asiakasosallisuutensa toteutuneen hyvin tai melko hyvin edellä mainittujen vastausten perusteella. Perheiden vastausjakauma palvelun käytännön toteutukseen osallistumiseen suhteen painottui siten, että perheistä vajaat 30 % koki voineensa osallistua palvelun käytännön toteutukseen huonosti tai melko huonosti ja reilut 40 % koki voineensa osallistua melko hyvin tai hyvin.

Taulukko 4: Palveluihin ja päätöksentekoon osallistuminen

	huonosti %	melko huonosti %	kohtalaisesti %	melko hyvin %	hyvin %
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun? (n=89)	16	25	33	20	7
Miten koet tulleeesi kuulluksi lastasi koskevassa päätöksenteossa? (n=87)	12	29	26	24	9
Miten koet voineesi vaikuttaa lastasi koskevaan päätöksentekoon? (n=88)	18	26	27	18	10
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun käytännön toteutukseen? (n=88)	15	11	31	30	14

Sinclairin (2004, 110–111) mukaan perheet jäävät passiiviseen rooliin päätöksentekoon osallistumisen ja siihen vaikuttamisen suhteen, mutta tätä ei voida yksiselitteisesti todeta kyselystä saatujen vastausten perusteella. Päätöksenteossa kuulluksi tulemisen kokemuksia tarkasteltiin lähemmin alla olevien avovastauksista poimittujen esimerkkien avulla, jotka toimivat taulukoiden 4 ja 5 vastausten tulkinnan tukena. Vastaukset ovat annettu kysymykseen, minkälaiseksi perheet kokivat lapsen asioista keskustelun työntekijän kanssa. Ensimmäiseksi on nostettu esiin perheiden vastauksia, joissa keskustelu koettiin seuraavasti:

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

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

”ystävällisenä, minua on kuultu”

Eräässä vastauksessa kuulluksi tulemisen lisäksi tuotiin esille se, miten kuulemisella ei ole vaikutusta päätöksentekoon. Tällöin kyseessä on asiakkaan osallistaminen vain tietylle ennakolta määrätylelle osa-alueelle, jolloin asiakkaan on mahdollista kertoa mielipiteensä ja tulla kuulluksi (Närhi ym. 2014, 227; Thomas 2002, 174–175), mutta asiakasosallisuuden toteutuminen jää siten vajaaksi vaikuttamisen osalta.

”usein tunne, että kuunnellaan mutta päätös on jo tehty etukäteen”

Huonojen kokemusten osalta perheet toivat esille kokemuksia vastakkainasettelusta asiakkaiden ja työntekijöiden väliltä, joka eroaa esimerkiksi Pohjolan (2010, 58–59) esittämästä asiakasprosessin tavoitetilasta, jossa työntekijä ja asiakas ovat yhteistyösuhteessa tasaveroisesti. Työntekijällä tunnustettiin olevan järjestelmän valta, jota ei koettu käytettävän asiakkaan hyväksi (Pohjola 2010, 55).

”Vaikeana koska tuntuu, että asettelu on vanhemmat vastaan sosiaalityöntekijät (vammaispalvelu)”

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

Taulukko 5: Tilanteeseen paneutuminen ja palvelun ystävällisyys

	ei koskaan %	harvoin %	joskus %	melko usein %	usein %
Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti (n=88)	11	31	26	21	11
Palvelu on ollut ystävällistä (n=88)	6	9	17	46	23

Eriksson (2008, 127–133) on tuonut tutkimuksessaan esille kritiikkiä vammaisten palvelujärjestelmästä ja järjestelmälähtöisyydestä, joiden toiminnan ja käyttämisen suhteen asiakkaat kokevat haasteita. Myös Närhen ym. (2014, 236–237) mukaan osallisuuden ja osallistumisen haasteiden nähdään aiheutuvan palvelun järjestelmälähtöisyydestä, joka rajoittaa asiakkaan lisäksi työntekijää. Viimeisenä esimerkkinä erään perheen vastaus, jossa vammaispalveluiden päätöksentekoa kommentoitiin sekä asiakkaan että työntekijän näkökulmat huomioiden seuraavasti:

”[--] Vika ei ole työntekijöissä vaan siinä että niitä on liian vähän, jolloin päätöksenteko kestää ja niissä on keskitytty vain papereissa kirjoitettuihin asioihin. (eli aika paljon riippuu minkälainen lausunto on)”

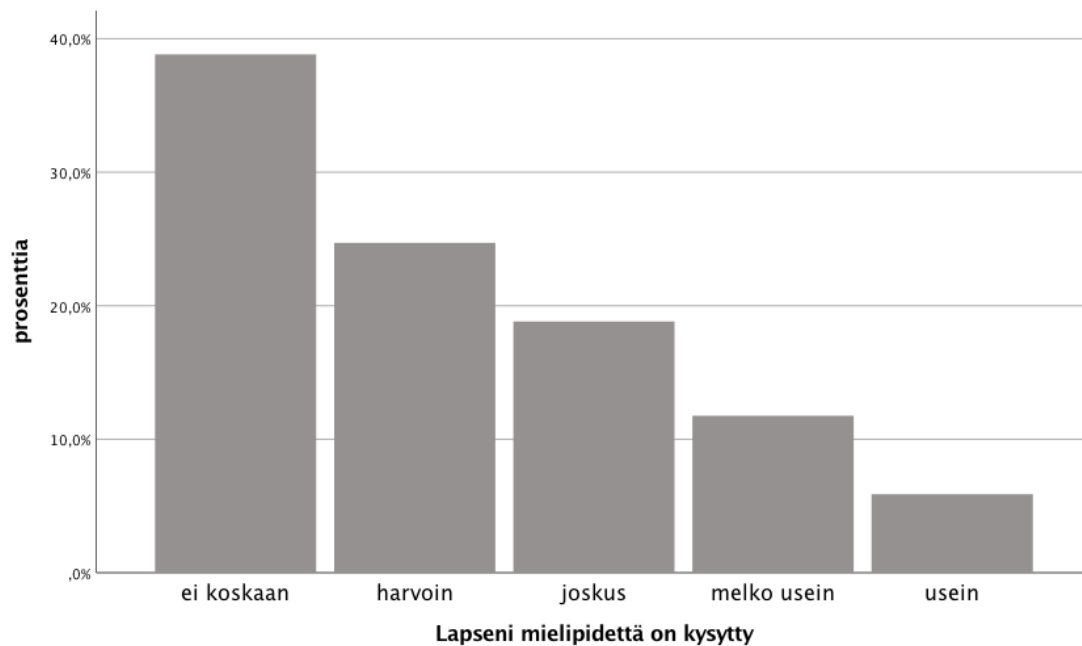
Asiakkaalle sopivilla ja riittävillä palveluilla on merkitystä yksilöllisten elämäntapojen mahdollistajana (Eriksson 2008, 122; Pohjola 2010 50–51), joten asiakasnäkökulmasta katsottuna on perusteltua kiinnittää huomiota siihen, miten käytössä olevien palveluiden arviointiin ja niihin liittyvään palautteenantoon on mahdollisuuksia. Perheiden vastausjakaumat olivat yhteneväiset lapsen saaman palvelun arviointiin osallistumisen ja niihin liittyvään palautteeseen liittyen (Taulukko 6). Vastausten perusteella reilut puolet perheistä kokivat, että palvelun arviointiin sekä niihin liittyvään palautteen antamiseen oli huonosti mahdollisuuksia. Annetun palautteen koettiin vaikuttaneen palveluiden toteutukseen jatkossa huonosti. Noin viidennes perheiden vastauksista perustui hyviin kokemuksiin palvelun arviointiin osallistumisen, palautteen antamiseen sekä palautteen vaikutukseen liittyen. Vastausten tulkinnassa on syytä huomioida se, onko

palvelujärjestelmä sellainen, jossa asiakkaiden osallistuminen toteutuu puutteellisesti palveluiden arviointiin ja niistä palautteen antamiseen liittyen (Eriksson 2008, 127–133; Närhi ym. 2014, 236–237).

Taulukko 6: Palveluiden arviointi ja palautteenanto

	huonosti %	kohtalaisesti %	hyvin %
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun arviointiin? (n=83)	52	25	23
Kuinka hyvin olet saanut mahdollisuuksia antaa palautetta palveluista ja niiden toteutuksesta? (n=88)	56	24	21
Kuinka hyvin antamasi palaute on vaikuttanut palveluiden toteutukseen jatkossa? (n=85)	53	27	20

Perheiden vastauksissa lähes 40 % mukaan lapsen mielipidettä ei ole kysytty koskaan ja 25 % mukaan harvoin. Vastaavasti 18 % perheistä koki, että lapsen mielipidettä on kysytty usein tai melko usein (Kuvio 6). Perheiden vastausten perusteella voidaan tulkita, että lapsen mahdollisuudet olla osallisena omissa asioissaan ja vaikuttaa itseään koskeviin palveluihinsa eivät toteudu hyvin, koska lapsen mielipidettä ei selvitetä (Cavet & Sloper 2004; Franklin & Sloper 2005; Martin & Franklin 2010; Olli ym. 2012).



Kuvio 6: Lapsen mielipiteen kysyminen

Olli (2012) on tuonut artikkelissaan esille huomion, että vanhemmilla ei ole tietoisuutta sen suhteen, onko lasta kuultu asiakasprosessissa. Kyselyssä perheiden vastausten tulkinnan tueksi tarkasteltiin vanhempien avovastauksia, joissa tuotiin esille, että lasta ei ole kuultu eikä hänen mielipidettään ole selvitetty, joten perheiden voi nähdä olevan tietoisia lapsen kuulemisesta. Perheiden avovastaukset siitä, miten lapsen oma osallisuus mahdollistettaisiin asiakasprosessissa parhaiten, sisälsivät kommentteja lapsen kuulemisesta, ymmärtämisestä ja lapsen kanssa käytävistä kommunikointitavoista. Sopivalla kommunikointikeinoilla voidaan mahdollistaa lapsen kohtaaminen passiivisen vastaanottajan sijaan aktiivisena toimijana (Landsow 2010, 13–15; Thomas 2002, 144–145). Perheiden vastaukset lapsen asiakasprosessin osallisuuden suhteen sisälsivät muun muassa seuraavat ehdotukset:

”Meillä käytössä reissuvihko ja omat kuvakirjat, joilla lapsi on keskiössä tilanteessa. Lapselle annetaan välineet kertoa mitä haluaa, eikä hän ole pelkästään vastaanottavana osapuolena.”

”Aikaa tutustua - AAC-keinot käyttöön - työntekijöillä osaamista erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimimisesta - koska lapsi ei kykene täsmällisesti "palvelutarpeitaan" ilmaisemaan [--]”

Lapsen osallisuuteen liittyvien ehdotuksien lisäksi tarkasteltiin perheiden vastauksia siitä, mitä pitäisi tehdä toisin asiakasprosessissa, jotta perheet tulisivat enemmän osalliseksi palvelua suunniteltaessa tai siitä päätettäessä. Vastausten perusteella voidaan todeta, että perheet haluavat käydä keskustelua myös ilman lapsia, ja vastauksissa on tuotu esille koko perheen näkökulmaa ja perhekeskeisyyttä (myös Eriksson 2008, 132–133; McNeilly ym. 2015, 266–269; Olli ym. 2012, 793; 13). Tällöin varsinaisen perhekeskeisyyden sijaan puhutaan vanhempainkeskeisyydestä (Olli 2012, 17; Runeson ym. 2002, 583), jolloin asiakasprosessissa olisi erillisesti sekä lapsikeskeinen että vanhempainkeskeinen osio. Lasten ja perheiden erillisellä kuulemisella mahdollistetaan perheiden mukaan perhekeskeisyyden toteutuminen. Vastausten tulkinnan suhteen on syytä huomioida se, että vanhemmat saattavat haluta kertoa tilanteestaan esimerkiksi lapsen haastavan hoitoon ja omaan jaksamiseen liittyen, jotka vaikuttavat perheen kokonaistilanteeseen (Notko ym. 2009, 225–227; Rentinck, Ketelaar, Jongmans & Gorter, 2006, 161; 168), johon liittyvää keskustelua ei haluta käydä lapsen kuullen. Tulkinnassa on syytä huomioida esimerkiksi se, että vanhemmat haluavat välttää tämänkaltaisella järjestelyllä lapselle aiheutuvia syyllisyyden tunteita ja suojella lasta sen kuulemiselta, että hänen kanssaan on haastavaa tai raskasta. Perheen vastausten mukaan lasten ja perheiden erillisellä kuulemisella voitaisiin mahdollistaa perheiden osallisuutta palvelua suunniteltaessa tai siitä päätettäessä.

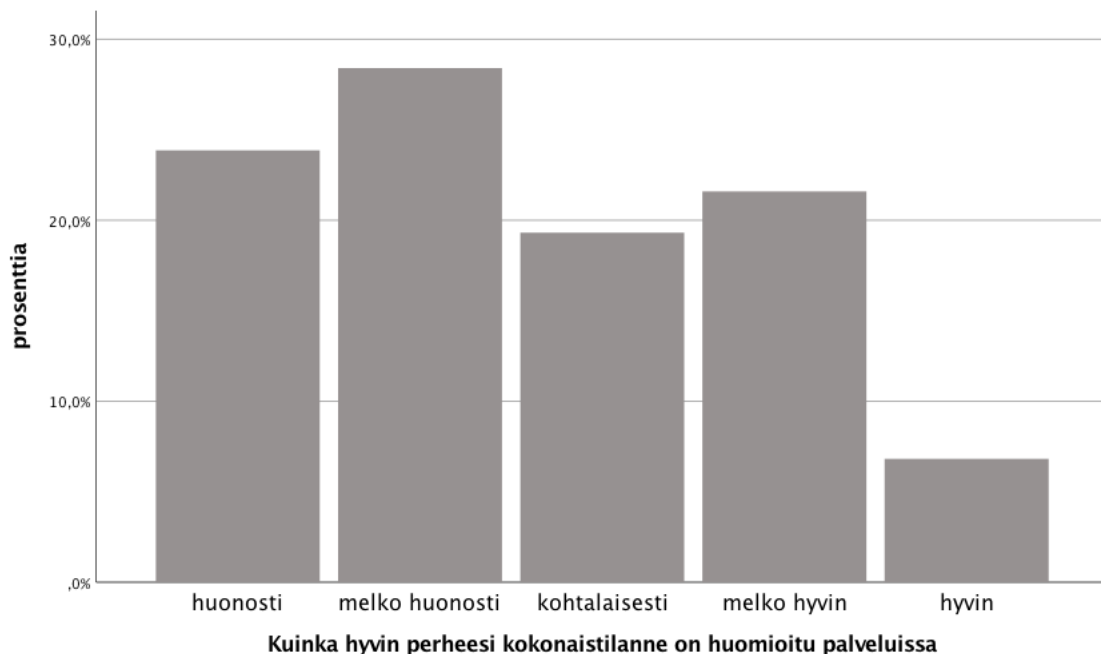
”Pitäisi tavata vanhempia myös erikseen ja ilman lasta, jotta jokaisen näkökulma ja tuen tarve tulisivat esiin. Kokonaistilannetta pitäisi miettiä koko perheen kannalta, ei vain vammaisen asiakkaan kannalta.”

”Tapaamisessa lapsen kanssa. Lapsi ei kuitenkaan saa olla mukana siinä, kun vanhempi avoimesti aikuisten termein ym puhuu lapsen ja perheen tilanteesta. Täytyy olla siis vähintään kaksi erillistä tapaamista.”

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

Perheistä hieman yli puolet kokivat, että perheen kokonaistilanne on huomioitu huonosti tai melko huonosti ja noin kolmanneksen mukaan kohtalaisesti. Sen sijaan noin 30 % vastaajista koki, että perheen kokonaistilanne on huomioitu hyvin tai melko hyvin (Kuvio 7). Vastausten jakautumien tulkinnassa on syytä kiinnittää huomiota siihen, että lapsen

vammalla tai vammoilla on erilaisia merkityksiä perheen elämään ja siten siihen, minkälaiseksi perheet kokevat kokonaistilanteensa, ja miten he haluaisivat tämän huomioitavan. Kokonaistilanteen huomioinnin haaste piilee siten siinä, että lapsen vammaisuus vaikuttaa perheisiin eritavoin, jolloin perheillä on keskenään erilaisia tarpeita ja muuttuvia perhe-elämän tilanteita. Esimerkiksi vanhempien jaksamisessa, tarpeissa ja sopeutumisessa tapahtuu muutoksia lapsen kehityksen ja perhe-elämän vaiheiden mukaan, joilla voi olla osaltaan yhteys perheiden kokemuksiin kokonaistilanteen huomioinnin ja tilanteeseen paneutumisen suhteen (Notko ym. 2009, 225–227; Rentinck ym. 2006, 161; 168.)



Kuvio 7: Kokonaistilanteen huomiointi palveluissa

Kuten lapsilta myös perheiltä kysyttiin, miten he haluaisivat osallistua kuntansa vammaispalveluiden kehittämiseen (Taulukko 7). Perheiden suosituimmiksi tavoiksi osallistua vammaispalveluiden kehittämiseen olivat nettipalaute ja kirjallinen palaute. Myös suullinen palaute ja kehittäjä- ja kokemusasiantuntijatoiminta saivat vastaajilta reilun 40 % kannatuksen.

Taulukko 7: Palveluiden kehittämiseen osallistuminen

Miten haluaisit osallistua kuntasi vammaispalveluiden kehittämiseen? (n=89)	n	%
Suullinen palaute	37	41
Kirjallinen palaute	50	56
Nettipalaute	62	69
Kehittäjä- tai kokemusasiantuntijatoiminta	37	41
Nuorisovaltuusto	22	24
Yhdistystoiminta	34	38
Muu palautteenantotapa	1	1

Vertailtaessa lasten ja perheen vastauksia vammaispalveluiden kehittämiseen liittyen vanhemmilta kertyi enemmän vastauksia kuin lapsilta. Vastausten perusteella vanhemmat osoittavat enemmän aktiivisuutta vammaispalveluiden kehittämiseen osallistumisen suhteen kuin lapset. Vertailussa on tarpeen olla varovainen siitä syystä, että palveluiden kehittämiseen liittyvä kysymys on voinut olla lapsille haastava ymmärtää esimerkiksi nuoren iän tai kognitiivisen kyvykkyyden takia. Vanhemmat saattavat toivoa lapsia herkemmin mahdollisuuksia palveluiden kehittämiseen ja palautteen antamiseen liittyen, sillä lapsen palvelutarpeella ja käytössä olevilla palveluilla on vaikutusta koko perheen elämään.

4.4 Ristiintaulukoinnin tulokset lasten vastauksista

Lasten vastauksista ei löytynyt tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lapsen iän tai sukupuolen ja asiakasosallisuuden kokemusten väliltä. Lasten vastauksista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lapsen diagnoosin ja asiakasosallisuuden kokemusten väliltä sekä lapsen käyttämien palveluiden ja asiakasosallisuuden kokemusten väliltä (LIITE 2).

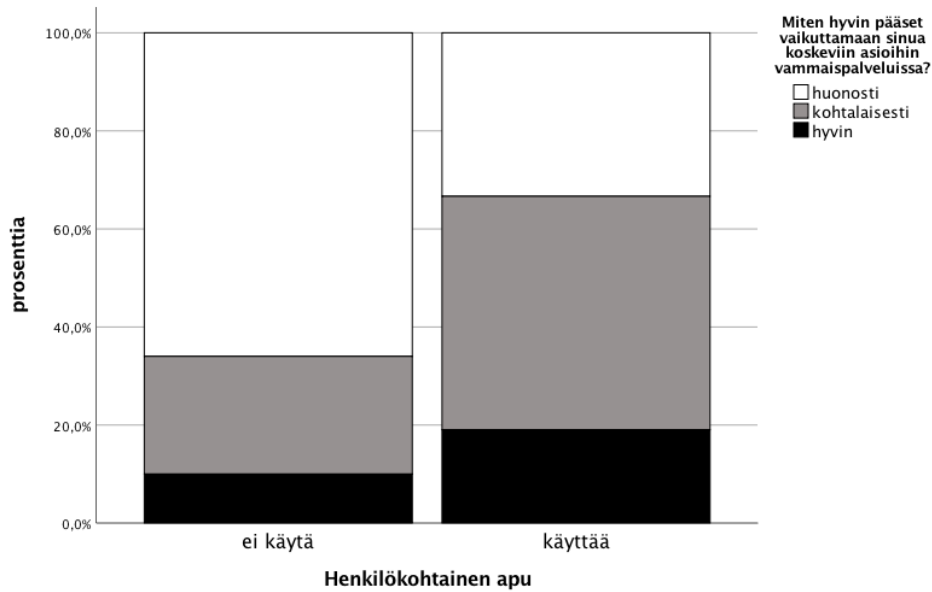
Diagnoosin yhteys asiakasosallisuuden toteutumiseen:

Lasten vastausten ristiintaulukoinnista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä asiakasosallisuuden ja neuropsykiatrisen vaikeuden suhteen, mutta ei muiden

diagnoosien suhteen. Neuropsykiatrisen vaikeuden ilmoittaneet lapset kokivat, että heidän mielipidettään on kysytty useammin verrattuna muihin lapsiin ($\chi^2 = 7,336$; $df=2$; $p = .024$). Neuropsykiatrisen diagnoosin ilmoittaneista lapsista 44 % koki, että heiltä on kysytty mielipidettä usein ja 28 % mukaan mielipidettä on kysytty harvoin tai ei koskaan. Sen sijaan lapsista, joilla ei ole neuropsykiatrista vaikeutta 16 % koki, että heidän mielipidettään on kysytty usein ja 55 % mukaan mielipidettä on kysytty harvoin tai ei koskaan. Neuropsykiatrisen vaikeuden ilmoittaneiden lasten vastaus mielipiteen kysymisestä erottuu aiemmista tutkimustuloksista, joiden mukaan vammaisten lasten osallisuus päätöksenteossa ja omiin asioihin vaikuttamisessa ei toteudu (Martin & Franklin 2010; Cavet & Sloper 2004; Franklin & Sloper 2005; Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

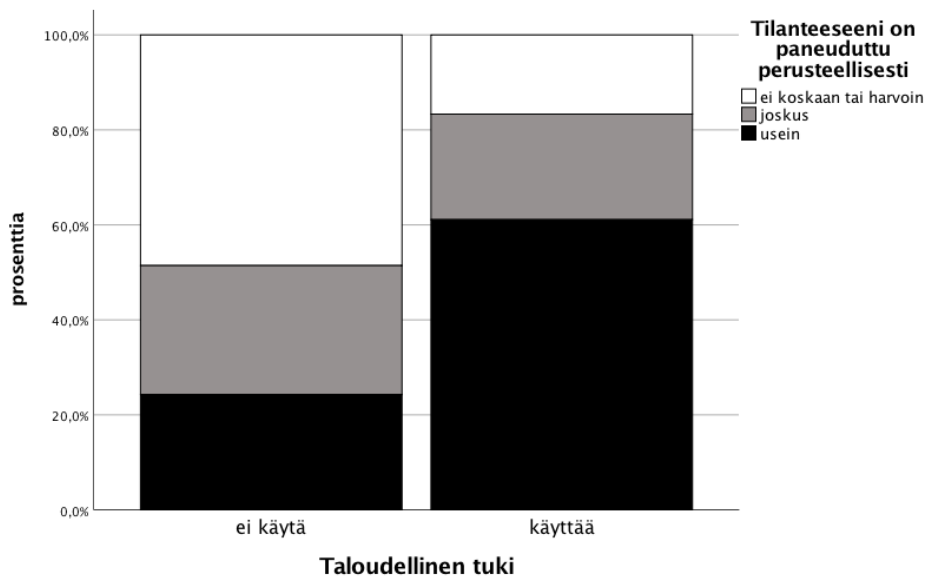
Palveluiden käytön yhteys asiakasosallisuuden toteutumiseen:

Lasten vastausten ristiintaulukoinnista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä asiakasosallisuuden ja henkilökohtaisen avun, taloudellisen tuen, kuntoutusohjauksen ja kotiin tuotavan hoitopalvelun suhteen. Henkilökohtaista apua käyttävät lapset kokivat pääsevänsä vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin vammaispalveluissa paremmin verrattuna muihin lapsiin (Kuvio 8). Tuloksen tulkintaa voidaan esittää siihen perustuen, että henkilökohtaista apua käyttävälle voi syntyä osallisuuden kokemuksia sen seurauksena, että henkilö toimii työnantajana avustajalleen, jonka työtehtävät määräytyvät avustettavan määrittelemän palvelutarpeen mukaan (Räty 2017, 397). Henkilökohtaisen avun palvelussa arvioidaan yhdessä asiakkaan kanssa tarvittujen avustajatuntien määrä. Siten on mahdollista, että henkilökohtaisen avun käyttäjä kokee voimaantumista ja valtautumista sen seurauksena, että hänellä on vaikutusmahdollisuuksia palvelun käytön suhteen (Kivistö 2011, 165–174; Kivistö 2014, 115).



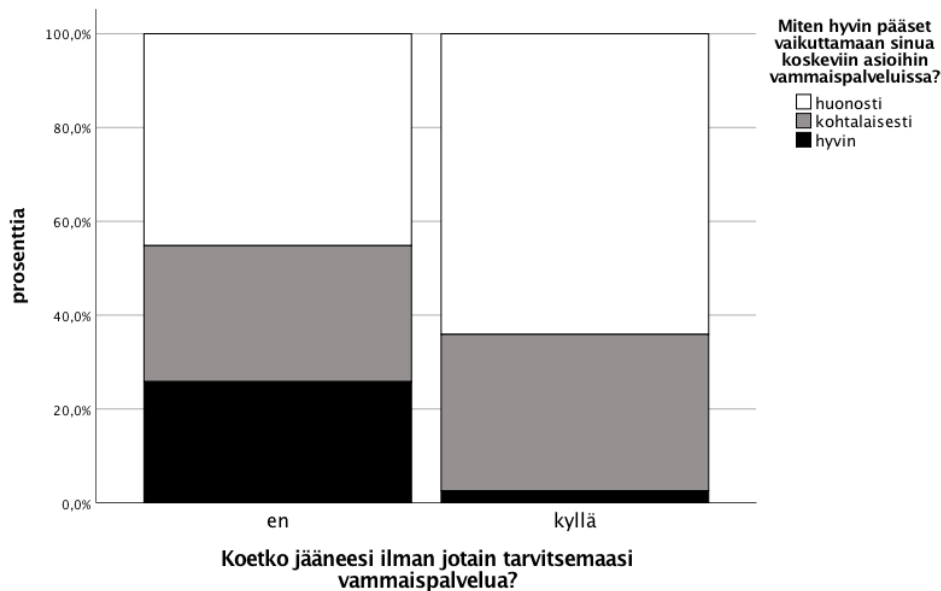
Kuvio 8: Henkilökohtaisen avun yhteys vaikutusmahdollisuuksiin palveluissa

Taloudellisen tuen palvelua käyttävät lapset kokivat muita lapsia useammin, että heidän tilanteeseensa on paneuduttu perusteellisesti vammaispalveluissa ($\chi^2 = 6,791$; $df = 2$; $p = .029$). Taloudellisen tuen palvelua käyttäneistä lapsista 61 % mukaan heidän tilanteeseensa on paneuduttu usein, ja muista perheistä 24 % mukaan heidän tilanteeseen on paneuduttu usein (Kuvio 9).



Kuvio 9: Taloudellisen tuen yhteys tilanteeseen paneutumiseen palveluissa

Lapset, jotka kokivat jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita, kokivat voivansa vaikuttaa omiin asioihinsa vielä huonommin verrattuna heihin, jotka kokivat saaneensa tarvitsemansa palvelut (Kuvio 10).



Kuvio 10: Palvelutta jäämisen yhteys vaikutusmahdollisuuksiin palveluissa

Lasten palvelutta jäämisen kokemuksia on syytä tarkastella asiakasosallisuuden näkökulmasta myös siten, onko lapsilla itsellään mahdollista vaikuttaa palveluihinsa esimerkiksi ilmaisemalla mihin hän tarvitsee tiettyjä palveluita. Palveluiden tarve voi syntyä esimerkiksi sosiaaliseen elämään liittyvien valintojen myötä, kuten muun muassa harrastamiseen liittyen, joiden toteuttamisen suhteen lapsi tarvitsee tukea ja palveluita. Tässä yhteydessä palvelutta jäämisen kokemuksen yhteyttä on syytä peilata lapsen oman elämän osallisuuteen, jolloin on syytä kiinnittää huomiota siihen, onko vammaisella lapsella yhdenvertaisesti mahdollisuuksia tehdä elämässään valintoja.

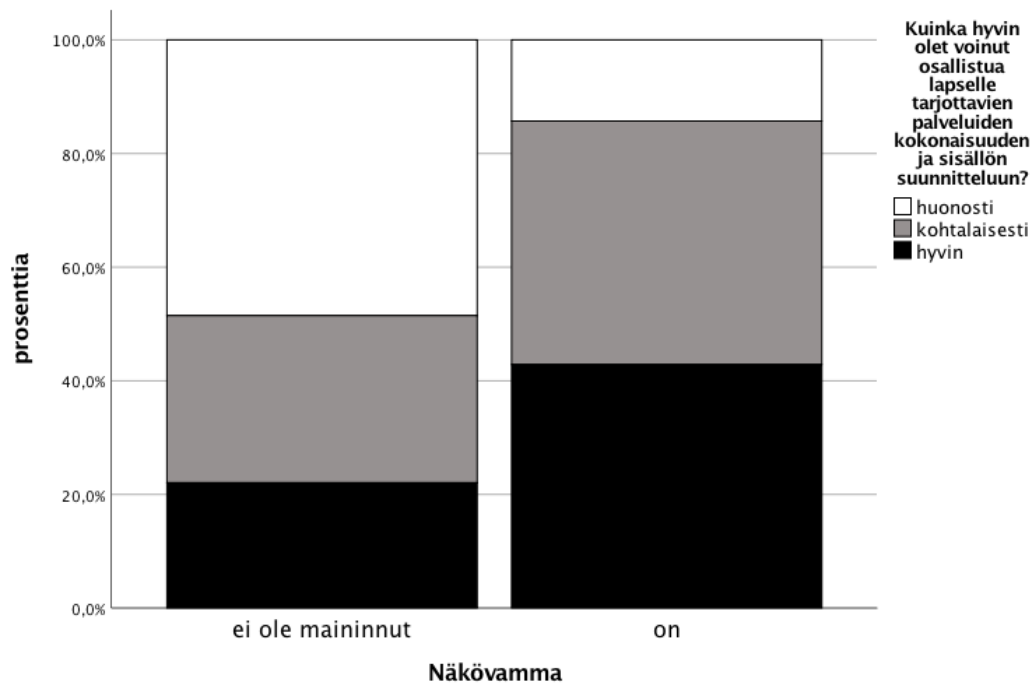
4.5 Ristiintaulukoinnin tulokset vanhempien vastauksista

Vanhemmilta saaduista perheen asiakasosallisuuteen liittyvistä vastauksista ei löytynyt tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lapsen iän tai sukupuolen ja perheen

asiakasosallisuuden kokemusten väliltä. Vanhempien vastauksista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lapsen diagnoosin ja perheen asiakasosallisuuden kokemusten väliltä sekä lapsen käyttämien palveluiden ja perheen asiakasosallisuuden kokemusten väliltä (LIITE 3).

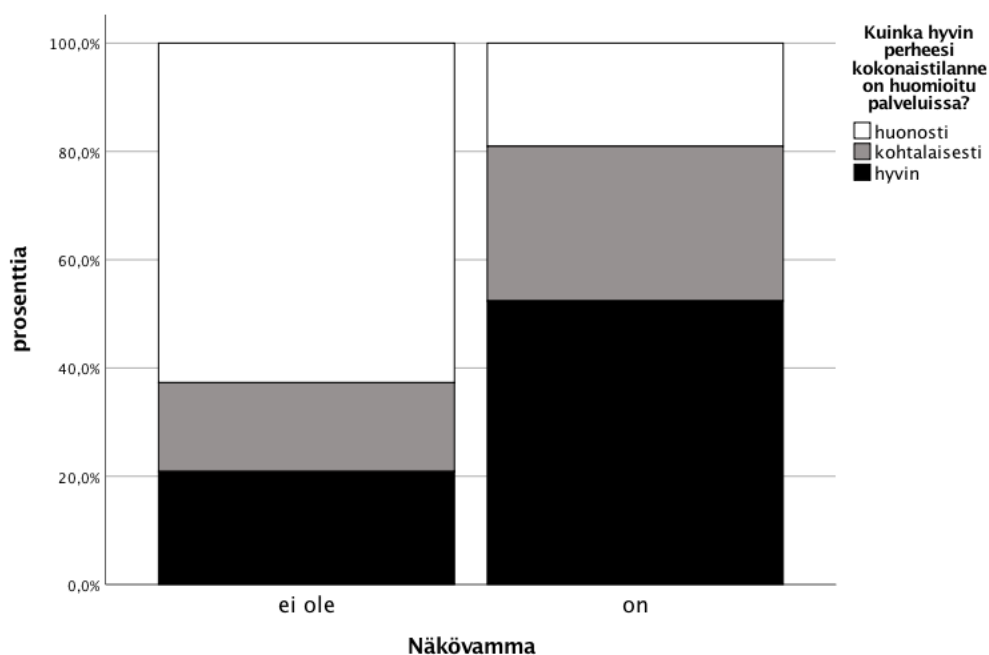
Diagnoosien yhteys asiakasosallisuuden kokemuksiin:

Perheen vastausten ristiintaulukoinnista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä asiakasosallisuuden ja lapsen näkövammaisuuden sekä kehitysvammaisuuden suhteen. Näkövammaisten lasten perheet kokivat tullessa kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa paremmin kuin muut perheet ($\chi^2 = 8,115$; $df = 2$; $p = .018$). Näkövammaisten lasten perheistä 43 % koki voivansa osallistua lapselle tarjottavan palvelukokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun hyvin, ja vastaavasti muista perheistä 22 % koki voivansa osallistua lapselle tarjottavan palvelukokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun hyvin (Kuvio 11).



Kuvio 11: Näkövammaan yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumisessa

Analyysitulosten perusteella näkövammaisten lasten perheet kokivat, että perheen tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti useammin verrattuna muihin perheisiin ($\chi^2 = 11,51$; $df = 2$; $p = .003$). Näkövammaisten lasten perheistä 62 % mukaan heidän tilanteeseensa on paneuduttu perusteellisesti usein, ja vastaavasti muista perheistä 22 % mukaan heidän tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti usein. Näkövammaisten lasten perheet kokivat muita perheitä useammin, että perheen kokonaistilanne on huomioitu hyvin (Kuvio 12).

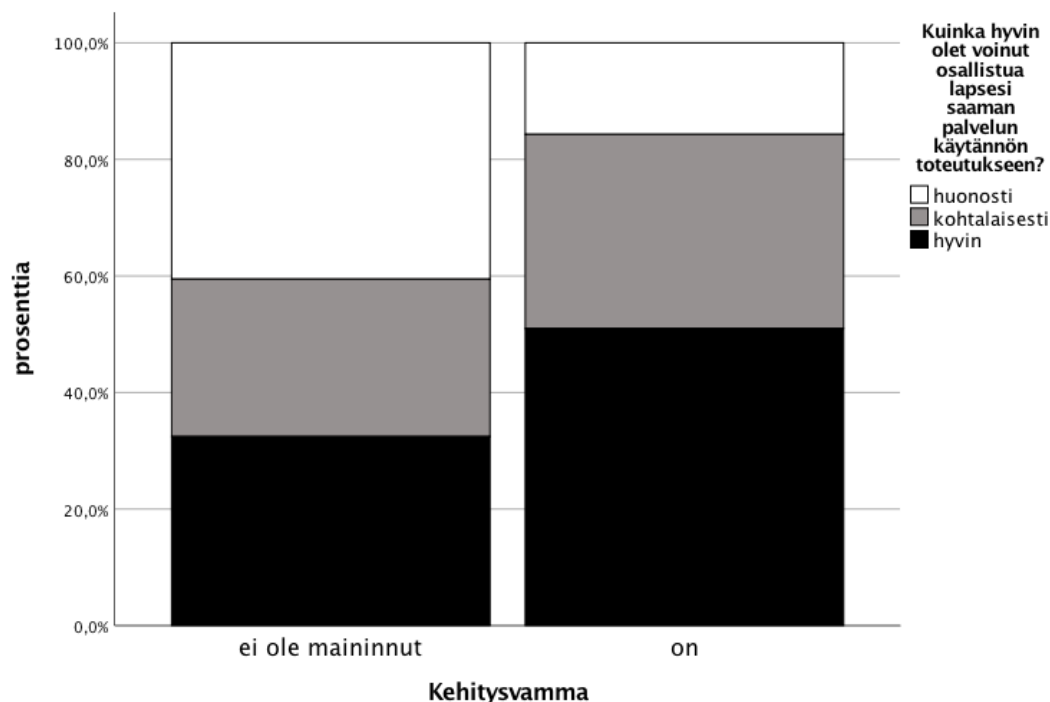


Kuvio 12: Näkövammaisuuden yhteys perheen kokonaistilanteen huomiointiin palveluissa

Lapsen vamma ja lapsen kehitys vaikuttavat osaltaan siihen, minkälaiseksi perheet kokevat kokonaistilanteensa ja palvelutarpeensa (Notko ym. 2009, 225–227; Rentinck ym. 2006, 161; 168). Selitystä voidaan hakea siitä, että näkövammaisten lasten fyysiset rajoitteet ja yksilölliset tarpeet tunnustetaan ja ne tulevat paremmin huomioituksi palveluiden näkökulmasta (Rahi & Manaras & Tuomainen & Hundt, 2004) verrattuna muihin vaikeavammaisiin, koska näkövammaisuus arvioidaan ja huomioidaan selkeänä toiminnallisena ja toistuvana rajoitteena (Vammaispalvelujen käsikirja, 2018), josta seuraa palveluiden näkökulmasta selkeä palvelutarve. Näkövammaisten lasten perheiden

vastauksista löytyi tilastollisesti merkitseviä eroja sen suhteen, että näkövammaisten lasten perheistä 74 % koki saaneensa tarvitsemansa vammaispalvelut, ja vastaavasti muista perheistä 35 % koki saaneensa tarvitsemansa palvelut (liite 4). Esimerkiksi lapsiperheissä, joissa lapsella on neuropsykiatrinen erityisvaikeus, perheiden tarpeisiin vastaaminen ei ole yksiselitteistä ja perheiden tarpeet ovat monimuotoisia (Heiman & Berger 2008; Woodgate, Ateah & Secco 2008). Kyselyn vastausten mukaan perheet, joissa lapsella on neuropsykiatrinen vaikeus, 68 % koki jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita ja 32 % koki saaneensa tarvitsemansa palvelut (liite 4).

Kehitysvammaisten lasten perheet kokivat voineensa osallistua paremmin lapsen saaman palvelun toteutukseen verrattuna muihin perheisiin ($\chi^2 = 7,054$; $df = 2$; $p = .033$). Perheistä, joissa on kehitysvammainen lapsi 51 % mukaan he ovat voineet osallistua lapsen saaman palvelun toteutukseen hyvin, ja vastaavasti perheissä, joissa ei ole kehitysvammaista lasta 32 % koki voineensa osallistua lapsen saaman palvelun toteutukseen hyvin (Kuvio 13).



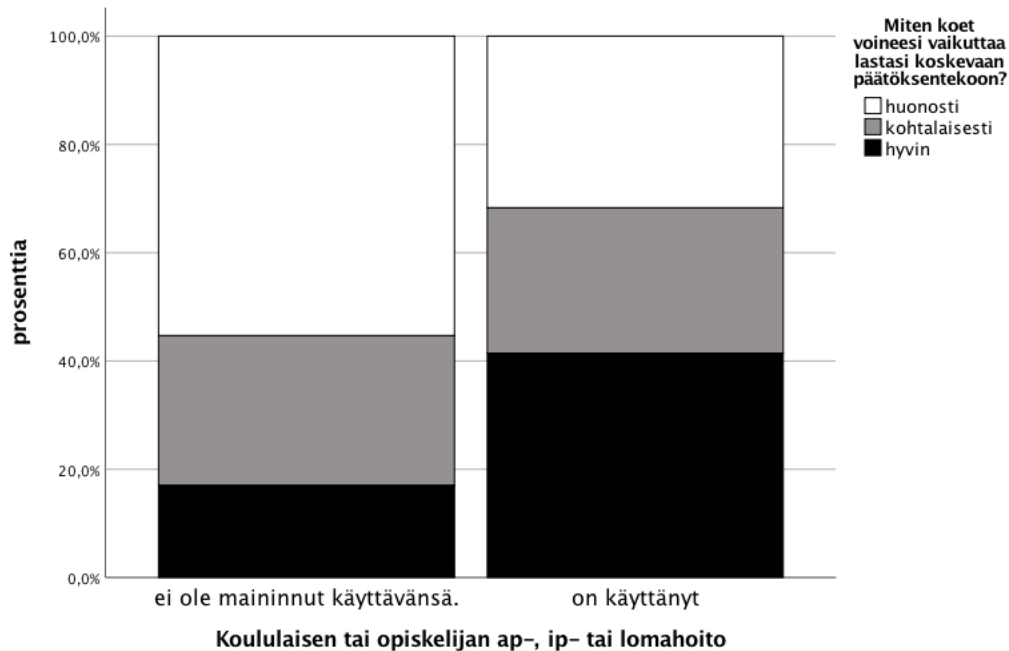
Kuvio 13: Kehitysvammaisuuden yhteys lapsen saaman palvelun toteutukseen osallistumisessa

Kyselyssä kaikkien perheiden kokemukset kokonaistilanteen huomioinnista ovat painottuneet huonoihin kokemuksiin, mutta kehitysvammaisten lasten perheet kokivat muihin perheisiin verrattuna perheen kokonaistilanteen huomioinnin hieman paremmaksi ($\chi^2 = 6,284$; $df = 2$; $p = .043$). Kehitysvammaisten lasten perheistä 33 % mukaan kokonaistilanne on huomioitu hyvin, ja vastaavasti muista perheistä 22 % mukaan kokonaistilanne on huomioitu hyvin. Kehitysvammaisten lasten perheistä 41 % mukaan kokonaistilanne on huomioitu huonosti, ja muista perheistä 68 % mukaan kokonaistilanne on huomioitu huonosti. Jakaumien erojen tarkastelussa on syytä kiinnittää huomiota siihen, että kehitysvammaisten ja vammaisten palveluita järjestetään eri lakien nojalla. Siten voi pohtia takaako kehitysvammaisten erityishuoltolaki (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519) parempaa osallisuutta asiakkaille verrattuna muihin vammaisiin asiakkaisiin, joiden palvelut järjestetään vammaispalvelulain (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380) nojalla.

Palveluiden käytön yhteys asiakasosallisuuden toteutumiseen:

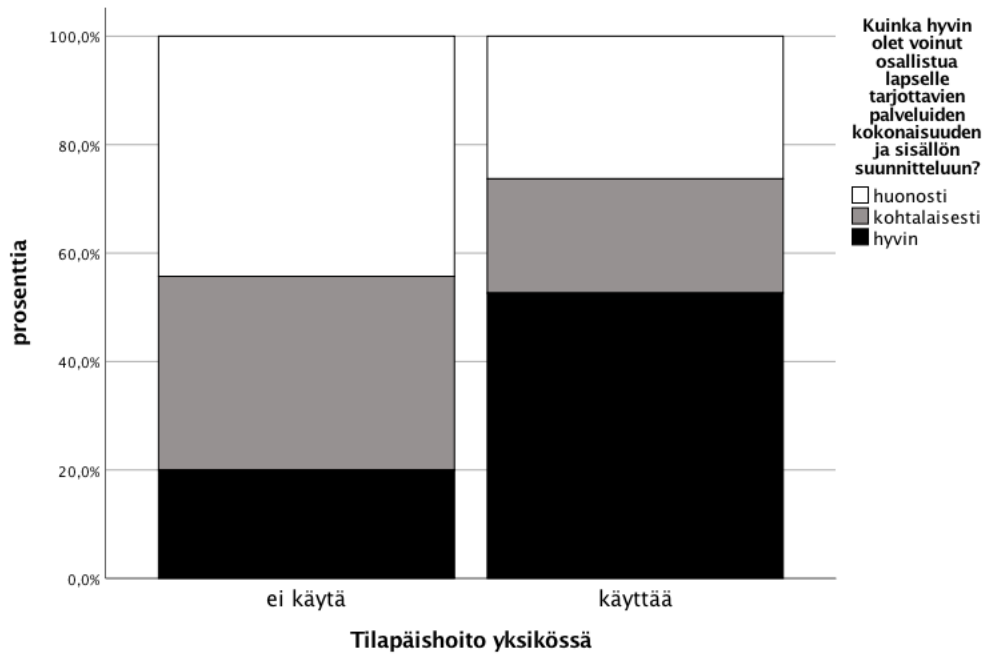
Perheen vastausten ristiintaulukoinnista löytyi tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä asiakasosallisuuden ja koululaisten tai opiskelijoiden aamu-, iltapäivä- tai lomahoidon, tilapäishoidon, omaishoidon tuen, asunnon muutostöiden ja asunnon laitteiden, henkilökohtaisen avun ja taloudellisen tuen suhteen. Koululaisten tai opiskelijoiden aamu-, iltapäivä- tai lomahoidon palvelua käyttäneiden perheiden kokemukset asiakasosallisuuden toteutumisen suhteen olivat parempia verrattuna muihin perheisiin muun muassa sen suhteen, miten hyvin perheet kokivat voivansa osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun ($\chi^2 = 6,466$; $df = 2$; $p = .04$) ja miten perheen kokonaistilanne on huomioitu ($\chi^2 = 5,898$; $df = 2$; $p = .05$). Koululaisten tai opiskelijoiden aamu- ja iltapäivähoidon tai loma-ajan hoidon palvelua käyttäneet kokivat voivansa vaikuttaa lasta koskevaan päätöksentekoon paremmin kuin muut perheet ($\chi^2 = 7,365$; $df = 2$; $p = .024$). Palvelua käyttäneistä perheistä 42 % koki voivansa vaikuttaa lasta koskevaan päätöksentekoon hyvin, ja vastaavasti muista perheistä 17 % koki voivansa vaikuttaa lasta koskevaan päätöksentekoon hyvin (Kuvio 14). Tuloksen tulkinnassa on syytä huomioida, että esimerkiksi vanhempien työssä

käyminen vaikuttaa aamu- ja iltapäivähoidon tai loma-ajan hoidon päätöksentekoon, jolla mahdollistetaan lapsen hoito koulupäivinä, kun vanhemmat ovat töissä. Esimerkiksi tästä johtuen palvelua käyttäneet perheet saattavat kokea voivansa vaikuttaa päätöksentekoon paremmin kuin muut perheet.



Kuvio 14: Aamu-, ilta- tai lomahoidon yhteys lasta koskevaan päätöksentekoon vaikuttamiseen

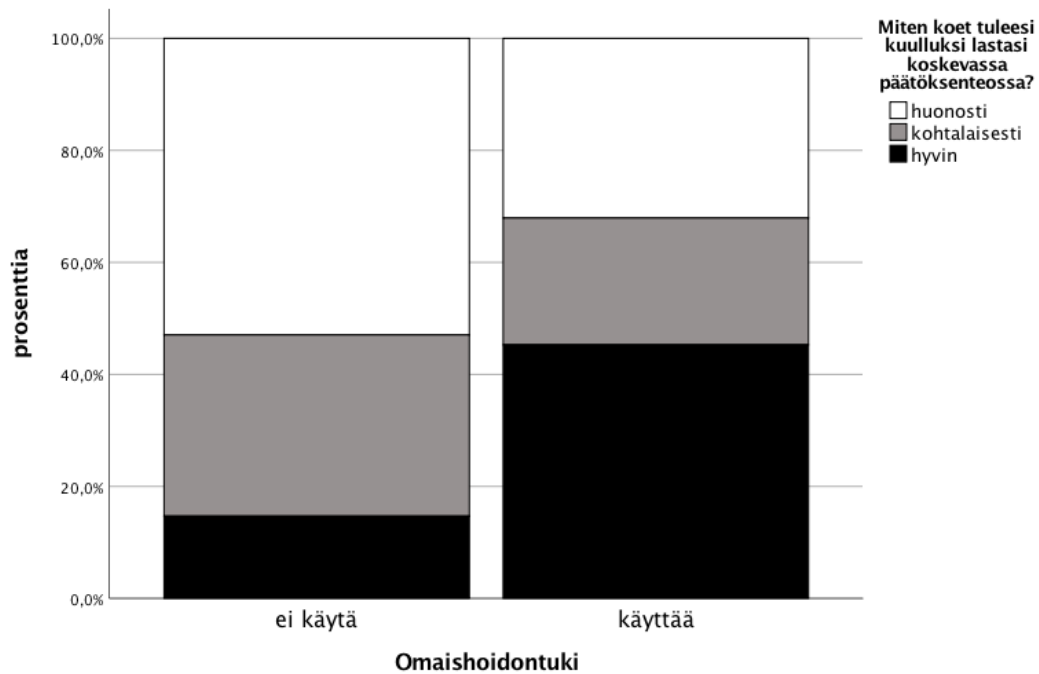
Perheet, joissa lapsi käyttää tilapäishoito yksikössä palvelua käyttävät kokevat voivansa osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun paremmin kuin perheet, joissa palvelua ei käytetä ($\chi^2 = 8,08$; $df = 2$; $p = .019$). Tilapäishoidon palvelua käyttäneistä perheistä 53 % koki voivansa osallistua lapsen palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun hyvin, ja vastaavasti muista perheistä 20 % koki voivansa osallistua lapsen palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun hyvin (Kuvio 15).



Kuvio 15: Tilapäishoidon yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumiseen

Omaishoidon tukea käyttäneet perheet kokivat, että perheen tilanteeseen on paneuduttu perusteellisemmin verrattuna muihin perheisiin ($\chi^2 = 7,85$; $df = 2$; $p = .02$). Omaishoidon tukea käyttäneistä perheistä 43 % mukaan heidän tilanteeseensa on paneuduttu hyvin, ja muista perheistä 15 % mukaan heidän tilanteeseensa on paneuduttu hyvin. Omaishoidon tukea käyttäneistä perheistä 33 % koki, että tilanteeseen on paneuduttu huonosti, ja muista perheistä 56 % koki, että tilanteeseen on paneuduttu huonosti. Omaishoidon tuen palvelutarpeen selvittämisessä kiinnitetään huomiota lapsen tarvitsemaan hoidollisuuteen, jonka tarkastelussa selvitetään muun muassa perheen arkisia toimia ja pärjäämistä. Omaishoitajan tarkoituksena on huolehtia vammaisen asiakkaan hoidosta ja huolenpidosta (Räty 2017, 634–635) ja usein lapsen hoitajaksi haetaan vanhempaa. Siten tuloksen tulkinnassa on syytä huomioida se, että omaishoidon tuen palvelutarpeen selvittämisellä saattaa olla yhteys perheiden parempiin kokemuksiin perusteellisesta tilanteeseen paneutumisesta. Tulosten mukaan perheet, joissa lapsella on käytössä omaishoidon tuen palvelu, kokivat tullessa kuulluksi päätöksenteossa paremmin verrattuna muihin perheisiin ($\chi^2 = 8,79$; $df = 2$; $p = .014$). Omaishoidon tuen palvelua

käyttävistä perheistä 45 % koki tulleen kuulluksi hyvin, ja vastaavasti 15 % muista perheistä koki tulleen kuulluksi hyvin (Kuvio 16).

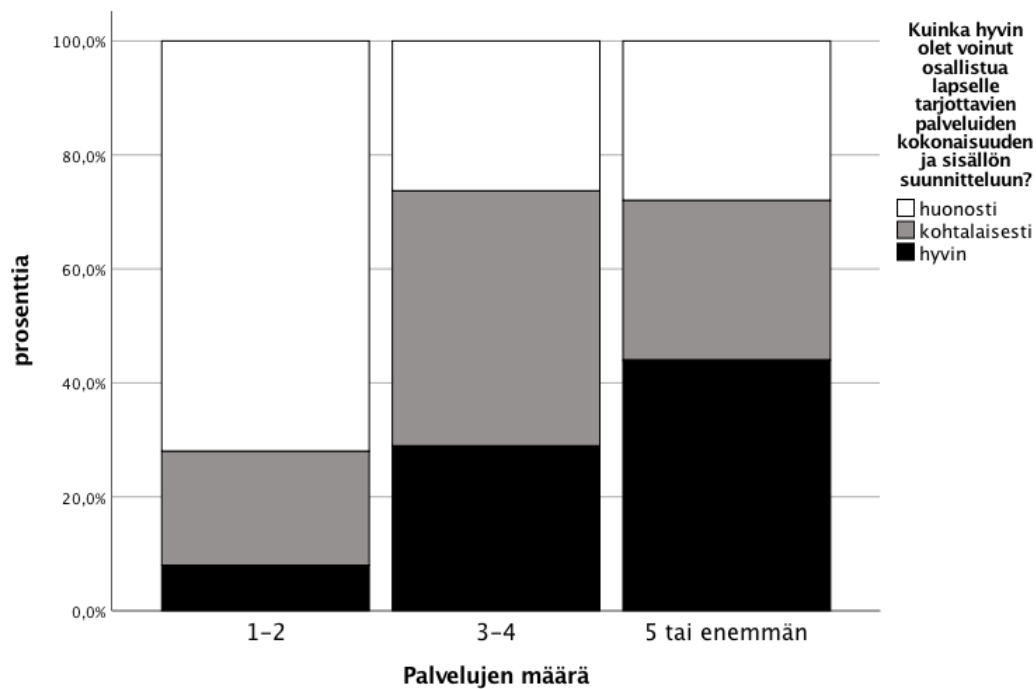


Kuvio 16: Omaishoidon tuen yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen

Perheen vastauksissa asunnonmuutostöitä ja asunnon laitteita koskevan palvelun ja perheiden asiakasosallisuuden toteutumisen väliltä löytyi tilastollisesti merkitseviä eroja. Asunnonmuutostöitä ja asunnon laitteita koskevaa palvelua käyttäneet perheet muun muassa kokivat, että heidän tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti useammin verrattuna muihin perheisiin ($\chi^2 = 11,915$; $df = 2$; $p = .003$). Palvelua käyttävistä perheistä 54 % mukaan heidän tilanteeseensa on paneuduttu usein, ja vastaavasti muista perheistä 22 % koki, että heidän tilanteeseensa on paneuduttu usein.

Yksittäisten palveluiden lisäksi palvelumäärän ja asiakasosallisuuden kokemusten suhteen löytyi tilastollisesti merkitseviä eroja. Yhtä tai kahta palvelua käyttäneet perheet kokivat voineensa osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun huonommin kuin kolmea tai useampaa palvelua käyttäneet perheet ($\chi^2 = 18,199$; $df = 4$; $p = .001$). Yhtä tai kahta palvelua käyttäneistä perheistä 72 % koki voineensa osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön

suunnitteluun huonosti, ja vastaavasti kolmea tai useampaa palvelua käyttäneiden perheiden osalta hieman alle 30 % vastaajista koki voineensa osallistua palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun huonosti (Kuvio 17). Tämän lisäksi yhtä tai kahta palvelua käyttävät perheet vastasivat voivansa osallistua palveluiden käytännön toteutukseen huonommin kuin kolmea tai useampaa palvelua käyttäneet perheet ($\chi^2 = 12,233$; $df = 4$; $p = .015$).

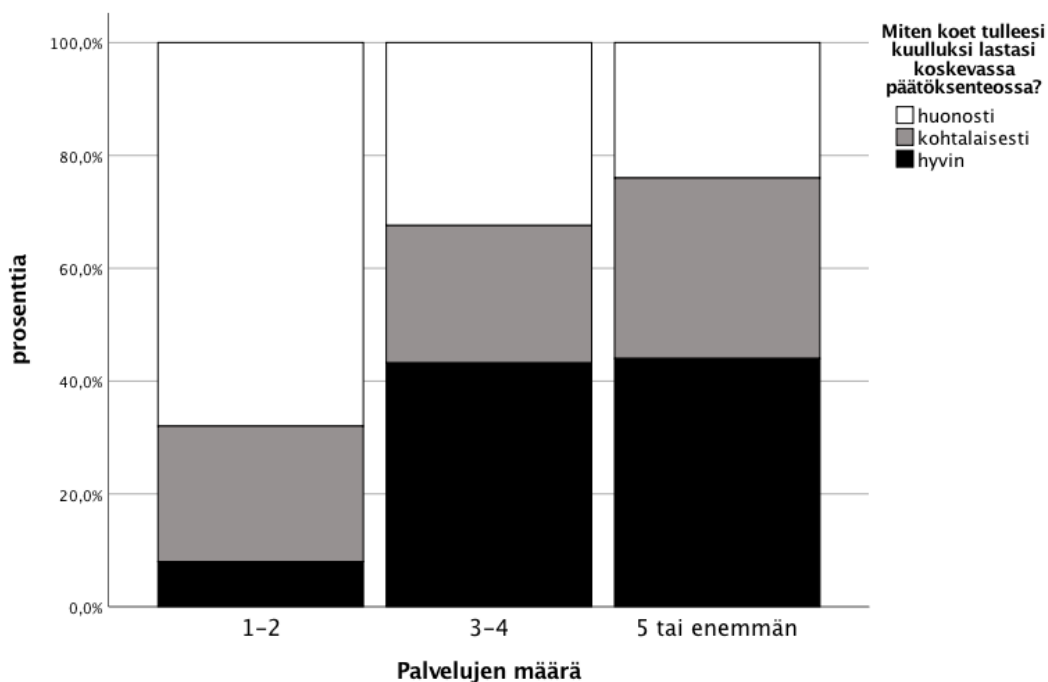


Kuvio 17: Palvelumäärän yhteys lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun osallistumiseen

Palvelumäärään viitaten on syytä pohtia oletetaanko yhtä tai kahta palvelua käyttävien perheiden sovittavan arkea ja elämää palvelun mukaan, koska sekä perheiden osallisuuden kokemukset palvelun kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun sekä palvelun käytännön toteutukseen liittyen olivat huonompia kuin kolmea tai useampaa palvelua käyttäneillä perheillä. Selitystä voi hakea siitä, että useampaa palvelua käyttävien perheiden kanssa neuvotellaan ja suunnitellaan palvelukokonaisuuden aikaansaamiseksi enemmän kuin yhtä tai kahta palvelua käyttävien perheiden kanssa. Tähän puolestaan voi hakea selitystä sen perusteella, että runsaammin palveluja käyttäneissä perheissä on moni- tai vaikeavammainen lapsi, jolloin sekä lapsen että perheen arki ovat tiiviisti

riippuvaisia palveluista, mistä syystä perheen kanssa käydään perusteellisempaa neuvottelua palveluiden kokonaisuuden, sisällön sekä käytännön toteutuksen suhteen.

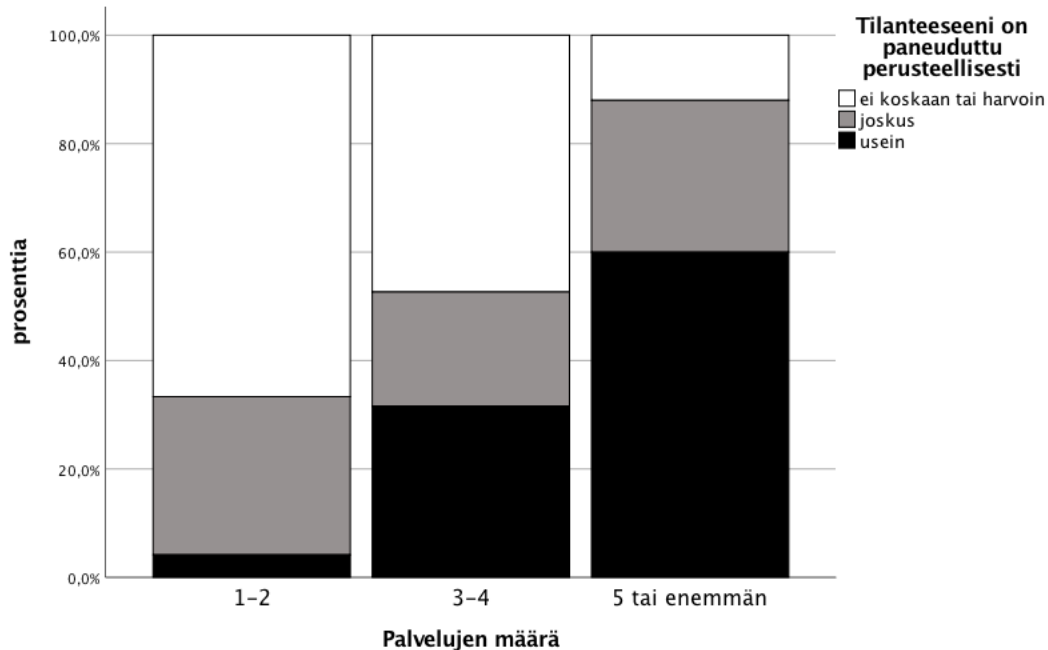
Yhtä tai kahta palvelua käyttäneet perheet kokivat tullessa kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa huonommin kuin kolmea tai useampaa palvelua käyttäneet perheet ($\chi^2 = 14,156$; $df = 4$; $p = .006$). Yhtä tai kahta palvelua käyttäneistä perheistä 68 % koki tullessa kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa huonosti, ja vastaavasti kolmea tai useampaa palvelua käyttäneiden perheiden vastauksissa noin 30 % koki tullessa kuulluksi päätöksenteossa huonosti (Kuvio 18). Myös sen suhteen, miten perheet kokivat voivansa vaikuttaa päätöksentekoon, vastaukset jakautuivat samansuuntaisesti. Yhtä tai kahta palvelua käyttäneistä perheistä 68 % koki voivansa vaikuttaa lasta koskevaan päätöksentekoon huonosti, ja puolestaan useampia palveluita käyttäneistä noin 35 % vastasi voivansa vaikuttaa päätöksentekoon huonosti.



Kuvio 18: Palvelumäärän yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen

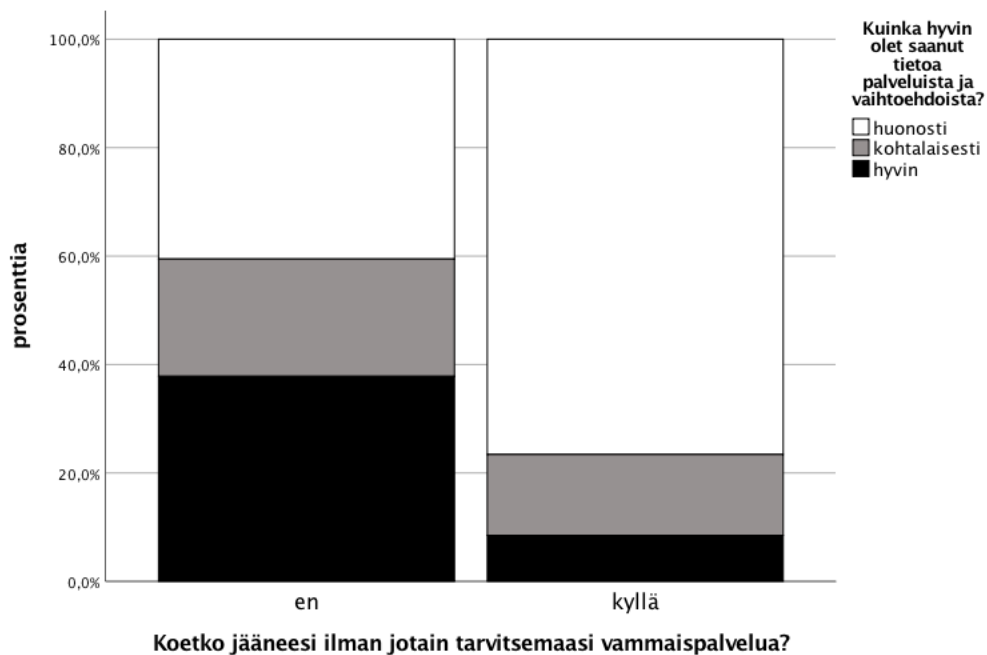
Yhtä tai kahta palvelua käyttäneet perheet kokivat, että heidän tilanteeseensa on paneuduttu harvemmin verrattuna kolmea tai useampaa palvelua käyttäneisiin perheisiin ($\chi^2 = 21,329$; $df = 4$; $p = .000$). Yhtä tai kahta palvelua käyttäneistä perheistä enemmistö

eli 67 % koki, että heidän tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti harvoin tai ei koskaan. Sen sijaan viittä tai useampaa palvelua käyttäneistä perheistä enemmistö eli 58 % koki, että heidän tilanteeseen on paneuduttu perusteellisesti usein (Kuvio 19).



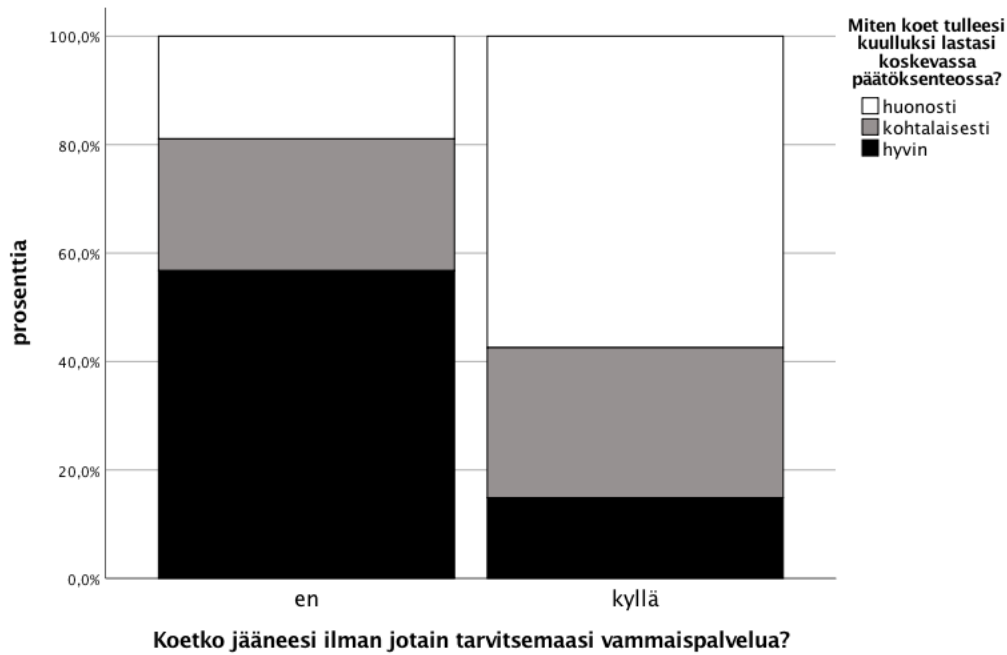
Kuvio 19: Palvelumäärän yhteys tilanteeseen paneutumiseen

Ristiintaulukoinnin avulla tarkasteltiin myös sitä, löytyikö asiakasosallisuuden kokemusten ja sen, kokivatko perheet saaneensa tarvitsemansa palvelut tai kokivatko perheet jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita väliltä tilastollisesti merkitseviä eroja (liite 4). Niiden perheiden, jotka kokivat jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita, asiakasosallisuuden kokemukset olivat kauttaaltaan huonompia verrattuna perheisiin, jotka kokivat saaneensa tarvitsemansa palvelut. Perheet, jotka vastasivat jääneensä ilman tarvittavia palveluita, kokivat muun muassa saaneensa tietoa ja vaihtoehtoja palveluista huonommin verrattuna perheisiin, jotka vastasivat saaneensa tarvittavat palvelut ($\chi^2 = 13,267$; $df = 2$; $p = .001$). Perheet, jotka kokivat saaneensa tarvitsemansa palvelut 41 % koki saaneensa huonosti tietoa ja vaihtoehtoja palveluista, ja puolestaan perheistä, jotka kokivat jääneensä ilman tarvitsemiaan palveluita 77 % koki saaneensa tietoa palveluista huonosti (Kuvio 20).



Kuvio 20: Palvelutta jäämisen yhteys tiedon sekä vaihtoehtojen saamiseen palveluissa

Perheet, jotka vastasivat jääneensä ilman tarvittavia palveluita, kokivat tulleen kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa huomattavasti huonommin verrattuna perheisiin, jotka vastasivat saaneensa tarvittavat palvelut ($\chi^2 = 18,565$; $df = 2$; $p = .000$). Perheet, jotka kokivat saaneensa tarvitsemansa palvelut 57 % koki tulleen kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa hyvin, ja vastaavasti perheissä, joissa koettiin jääneen ilman tarvitsemiaan palveluita 15 % koki tulleen kuulluksi lasta koskevassa päätöksenteossa hyvin (Kuvio 21).



Kuvio 21: Palvelutta jäämisen yhteys lasta koskevassa päätöksenteossa kuulluksi tulemiseen

Niiden perheiden osalta, joissa koetaan jääneen ilman tarvittavia palveluita, on syytä tarkastella tarkemmin sitä, löytyykö palvelutta jäämisen taustalta perheitä yhdistäviä tekijöitä. Palvelutta jäämisen kokemusten tulkinnassa on syytä kiinnittää huomiota siihen, että lapsen vammalla tai vammoilla on erilaisia merkityksiä perheen elämään, jonka merkitystä on syytä tarkastella siinä, minkälaista tukea perheet toivovat ja tarvitsevat palveluiden osalta. Esimerkiksi vanhempien jaksamisessa, tarpeissa ja sopeutumisessa tapahtuu muutoksia lapsen kehityksen ja perhe-elämän vaiheiden mukaan, jotka voivat osaltaan vaikuttaa kokemukseen tarvittavien palveluiden riittävydestä tai riittämättömyydestä. (Notko ym. 2009, 225–227; Rentinck ym. 2006, 161; 168.) Esimerkiksi lapsiperheissä, joissa lapsella on neuropsykiatrinen erityisvaikeus, perheiden tarpeisiin vastaaminen ei ole yksiselitteistä ja perheiden tarpeet ovat monimuotoisia (Heiman & Berger 2008; Woodgate, Ateah & Secco 2008).

5 Johtopäätökset

Tutkimuksessa analysoitiin vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasosallisuuden kokemuksia vammaispalveluiden asiakasprosessissa ja selvitettiin, esiintyykö asiakasosallisuuden kokemusten sekä lapsen iän, sukupuolen, diagnoosin tai hänen käyttämisensä vammaispalveluiden välillä tilastollisia yhteyksiä. Tutkimuksen aineistona oli VamO-hankkeen toteuttaman kyselyn tulokset lapsen ja perheen osallisuudesta vammaispalveluiden asiakasprosessissa. Aineistoa tarkasteltiin vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulmasta, jolloin kiinnitettiin huomiota sosiaalisiin haasteisiin, jotka estävät vammaisten osallisuuden toteutumista vammaispalveluiden asiakasprosessissa. Sosiaalisen mallin näkökulmasta katsottuna on tärkeää, että vammaiset lapset saavat olla osallisina omissa asioissaan, jolloin he voivat kasvaa ja vaikuttaa yhteiskunnassa yhdenvertaisina kansalaisina. Aineistoa analysoitiin monimenetelmällisesti muuttujien jakaumien ja avovastausten tarkastelulla sekä ristiintaulukoinnilla. Kyselyssä sekä lapsille että perheille suunnatuissa vastausosioissa kyselyntäyttäjänä toimi useimmiten lapsen vanhempi. Analyysin perusteella vammaiset lapset ja lapsiperheet kokivat asiakasosallisuutensa toteutuneen huonosti vammaispalveluiden asiakasprosessissa, mutta palvelu koettiin ystävälliseksi. Aineiston perusteella vammaisten lasten osallisuuden toteutumista estivät kommunikaatioon liittyvät tekijät sekä mielipiteen selvittämättä jättäminen. Tutkimuksessa löytyi tilastollisesti merkitseviä eroja sekä lasten että perheiden asiakasosallisuuden kokemusten ja lapsen diagnoosin väliltä sekä asiakasosallisuuden kokemusten ja käytettyjen palveluiden väliltä. Tutkimuksessa ei löytynyt tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä lasten tai perheiden asiakasosallisuuden kokemusten ja lapsen iän tai sukupuolen väliltä. Aineiston pienestä koosta johtuen on syytä huomioida se, että pienessä otoksessa suuremmatkaan erot havaintoarvoissa eivät välttämättä tule tilastollisesti merkitseviksi (Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2011, 65–66), joita olisi voitu löytää kattavammalla aineistolla.

Tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella vammaispalveluissa ei huomioida riittävästi lapsen tarpeita kommunikoinnin suhteen, koska tarjolla ei ole sopivia kommunikaatiomenetelmiä. Sekä lapsilla että perheillä oli kokemuksia, että lapsen

mielipidettä ei ole kysytty tai huomioitu. Lapset toivoivat, että heidän mielipidettään kysytään ja tarvittaessa käytettäisiin tuettua kommunikointia, kuten esimerkiksi kuvakortteja tai tukiviittomia. Tulos on syytä nostaa esille, koska vammaispalveluissa käytössä olevat työtavat lapsen kuulemisen suhteen vaikuttavat siihen, annetaanko lapsille mahdollisuus osallistua (Sinclair 2004, 112–116). Vastausten perusteella on syytä tarkastella vammaispalveluiden palvelurakennetta, jossa asiakkaat kokevat, ettei kuulemiselle ei ole riittävästi mahdollisuuksia tai osaamista, ja esimerkiksi Martin (2016, 198–201) on tuonut esille, että lasten ja nuorten palveluissa tulee huomioida tarve lasten kuulemiselle ja omille vaikutusmahdollisuuksille. Vammaisten lasten ja nuorten kokemalla merkityksellisellä osallistumisella on yhteys tyytyväisyyteen elämässä, identiteettiin ja siihen, miten he pystyvät ja kokevat pystyvänsä vaikuttamaan elämäänsä nyt ja tulevaisuudessa (Ahponen 2008, 27–35; Connors & Stalker 2007, 20; Gerschick 2005, 372–373; Kanste ym. 2018; Martin 2016, 31–34; Olli 2012, 18–19).

Ristiintaulukoinnin perusteella näkövammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheet kokivat asiakasosallisuutensa toteutuneen osittain paremmin verrattuna muihin perheisiin. Kehitysvammaisten osalta selitystä voidaan hakea siitä, että kehitysvammaisten erityishuoltolaki takaa kehitysvammaisille palveluita, ja siten perheet saattavat kokea osallisuutensa toteutumisen paremmin verrattuna muihin vammaisiin asiakkaisiin. Näkövammaisten osalta selitystä voidaan hakea siihen perustuen, että näkövammaisten lasten fyysiset rajoitteet ja siitä aiheutuvat tarpeet tulevat paremmin tunnistetuiksi ja huomioituiksi palveluiden näkökulmasta verrattuna muihin vaikeavammaisiin, kuten esimerkiksi lapsiin, joilla on neuropsykiatrinen erityisvaikeus.

Asiakasnäkökulmasta katsoen olisi hyödyllistä tehdä vammaispalveluiden asiakasprosessin kulku entistä näkyvämmäksi ja esimerkiksi tiedottaa asiakkaan ja vammaispalveluiden rooleista, koska lapsiperheitä ei voida pitää yhtenäisenä ryhmänä sen suhteen, mitä he tietävät palveluista ja oikeuksistaan niihin. Esimerkiksi Närhen ym. (2014, 232) mukaan asiakkaalta odotetaan sekä itsenäistä toimijuutta että mukautumista viranomaiskäytäntöihin, jolloin osallisuuden toteutumisen voi nähdä perustuvan keskenään ristiriitaisille odotuksille, joka voitaisiin välttää vammaispalveluiden prosessin näkyväksi tekemisellä ja siitä tiedottamisella. Kyselyssä asiakkaat toivoivat tiiviimpää kontaktointia vammaispalveluiden osalta ja toisaalta tuotiin esille turhautumista sen

suhteen, miten palveluita hakiessa joudutaan usein käymään läpi perheen tilannetta ja lapsen tarpeita. Esimerkiksi tilanteeseen paneutumisen kannalta asiakasprosessissa olisi syytä selvittää onko asiakkaiden tilanteeseen paneutumisen aika palvelutarpeenarvioinnin ja palvelusuunnitelman tekemisen yhteydessä, jolloin jo käytössä olevien palveluiden jatkamisen osalta tilanteeseen paneutuminen olisi tarpeetonta. Perheiden vastausten perusteella voi todeta, että osa perheistä on jäänyt odottamaan enemmän osallistamista vammaispalveluiden puolelta ja työntekijöiden toivottiin antavan enemmän tietoa palveluista. Ristiintaulukoinnin tulosten mukaan muun muassa henkilökohtaisen avun palvelua käyttävät perheet tai koululaisten tai opiskelijoiden aamu- ja iltapäivähoidon tai loma-ajan hoidon palvelua käyttävät perheet kokivat saaneensa tietoa paremmin verrattuna muihin perheisiin, jota voi tulkita muun muassa siitä näkökulmasta, että kyseisten palveluiden myötä perheet ovat yhteydessä vammaispalveluihin useammin kuin muut perheet.

Palveluiden järjestelmälähtöisyyden on nähty rajoittavan asiakkaiden osallisuuden ja osallistumisen toteutumista (Närhi ym. 2014, 236–237), joka välittyi perheiden vastauksista. Esimerkiksi päätöksenteossa kuulluksi tulemisen yhteydessä perheillä oli kokemuksia, että palvelujärjestelmä on kykenemätön huomioimaan asiakkaat yksilöllisesti. Aineiston perusteella on kuitenkin syytä kiinnittää huomiota niihin tuloksiin, joita saatiin palvelumäärän ja asiakasosallisuuden kokemusten ristiintaulukoinnista, jonka perusteella palvelujärjestelmän voi tulkita olevan joustavampi useampaa palvelua käyttäneille perheille. Kolme tai useampaa palvelua käyttäneet perheet kokivat muun muassa, että perheen kokonaistilanne on huomioitu paremmin vammaispalveluissa verrattuna yhtä tai kahta palvelua käyttäneiden perheiden vastauksiin. Tämän lisäksi kolmea tai useampaa palvelua käyttäneet perheet kokivat voivansa osallistua palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun sekä niiden toteutukseen paremmin verrattuna yhtä tai kahta palvelua käyttäneisiin perheisiin. Palveluiden näkökulmasta tarkasteltuna on syytä pohtia oletetaanko yhtä tai kahta palvelua käyttävien perheiden sovittavan arkea ja elämää palvelun mukaan, joista seuraavat kokemukset palveluiden järjestelmälähtöisyydestä. Sen sijaan useampaa palvelua käyttävien perheiden kanssa palveluita sovitetaan perheen elämään, jonka perusteella perheille voi syntyä asiakasprosessissa asiakaslähtöisyyden kokemuksia järjestelmälähtöisyyden sijaan (ks. Pohjola 2010).

Kyselyssä perheet kokivat saaneensa huonosti mahdollisuuksia antaa palautetta palveluista ja niiden toteutuksesta, ja lapset kokivat voivansa vaikuttaa huonosti itseään koskeviin asioihin. Tulosten perusteella vanhemmat halusivat antaa palautetta palveluiden suhteen, ja lapset halusivat vaikuttaa omiin asioihinsa enemmän kuin on mahdollista. Asiaan on syytä kiinnittää huomiota, koska jos asiakkaan palautteen antamiselle ei ole mahdollisuuksia, ei palveluiden toteutukseen saada jatkossa asiakaslähtöisiä muutoksia. Kehitysvammaliiton Voimavarat vaikuttaviksi - loppuraporttiin (Hintsala, Ainali & Matikka, 2004) viitaten vammaispalveluiden palvelurakenne hyötyisi asiakaspalautejärjestelmien käyttämisestä, joka mahdollistaa asiakkaiden osallisuuden palveluiden arvioinnissa ja niiden kehittämisessä. Asiakaspalautejärjestelmien merkitystä voidaan tarkastella laajemminkin esimerkiksi vammaisten palveluiden hankintaan ja kilpailutukseen liittyen, joissa vammaisten henkilöiden elämänmittaisia palveluita järjestetään kilpailutuksen ehdoilla ilman vammaisten henkilöiden osallisuutta päätöksenteossa, jonka puolesta esimerkiksi Ei myytävänä! -kansalaisaloite on toiminut.

Tämän tutkimuksen perusteella vammaispalveluissa on syytä kiinnittää huomiota lasten asiakasosallisuuden toteutumiseen, sillä vammaiset lapset kokivat voivansa vaikuttaa huonosti itseään koskeviin asioihinsa, ja useimmiten heidän osallisuutensa toteutui vanhempien ja vammaispalveluiden työntekijöiden ehdoilla. Perheen kokonaistilanteen huomioinnin yhteydessä on olennaista muuttaa käsityksiä lapsen asemasta siihen suuntaan, että lapsi tulee kohdatuksi omiin asioihinsa osallistuvana, ja että hänellä on mahdollisuus olla osallisena omissa asioissaan. Palveluiden näkökulmasta käytännön ehdotuksena olisi esimerkiksi työparityöskentely, joka mahdollistaisi yhden tapaamisen aikana sekä lapsen että vanhempien kuulemisen yhdessä ja erikseen. Tämän kehitysehdotuksen puolesta huomioon tulee kuitenkin ottaa vammaissosiaalityön työntekijäresursointiin ja työntekijöiden koulutukseen liittyvät tekijät (Gupta & Lewett 2007).

Tutkimukseni lopuksi haluan osoittaa kiitokset VamO-hankkeelle, joka on tehnyt ja tekee merkittävää tutkimus- ja kehittämistyötä vammaispalveluiden kehittämiseen liittyen. Tässä tutkimuksessa analysoitu kysely tarjosi selkeän ja monipuolisen tavan tarkastella

asiakkaiden osallisuuden kokemuksia palveluiden suhteen, ja sen avulla pystyi saamaan nopeastikin käsityksiä asiakastyytyväisyydestä. Pidän kyselytutkimuksen vahvuutena yleisestikin sitä, miten kyselyä voidaan käyttää asiakastyön kehittämisen tukena niin asiakas- kuin työntekijänäkökulmasta, jonka lisäksi sitä voidaan soveltaa eri sosiaalityön sektoreille. Vammaispalveluihin ja vammaisiin asiakkaisiin liittyvän jatkotutkimuksen kannalta olisi perusteltua tavoitella edustavaa otosta, jotta vammaispalveluista saataisiin kattavia tutkimustuloksia valtakunnallisesti. Tämän tutkimuksen perusteella, pienestä otoksesta huolimatta, jatkotutkimuksen aiheeksi on syytä nostaa palveluiden vastaaminen asiakkaiden tarpeeseen ja aiheen kattavampi tarkastelu. Jatkotutkimuksen kannalta olisi syytä tutkia muun muassa vammaispalveluiden toteutumista, järjestämistä ja asiakaskokemuksia valtakunnallisesta näkökulmasta, jotta voitaisiin tarkastella vammaispalveluiden saavutettavuutta ja palvelulinjauksia yhteiskunnallisen yhdenvertaisuuden viitekehyksestä (Aaltonen, 2006; Muuri & Nurmi-Koikkalainen 2006, 73–75) esimerkiksi kvantitatiivisin menetelmin. Tässä tutkimuksessa ei voitu tarkastella asiakasosallisuuden kokemuksia alueellisesti, koska vastaukset painottuivat vahvasti maakunnittain. Vammaispalvelut ovat tärkeä osa vammaisten ihmisten elämää, kun pohditaan saavutettavuuteen, yhdenvertaisuuteen tai osallisuuteen liittyviä teemoja yhteiskunnassa, ja niihin liittyviä kehittämisen kohteita on syytä nostaa esille, jotta vammaisten yhdenvertaisuuden ja oikeuksien toteutuminen voidaan taata.

LÄHTEET

Aaltonen, Elli (2006) Sosiaalipalvelutko oikeudellistuneet – lääninhallituksen näkökulma palvelujen oikeudenmukaiseen kohdentumiseen. Teoksessa Juha Teperi & Lauri Vuorenkoski & Kristiina Manderbacka & Eeva Ollila & Ilmo Keskimäki (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 80–84.

Ahola, Sanna & Pollari, Kirsi (2018) Lapsella on oikeus osallisuuteen - vammaisuudesta riippumatta. THL – Päätösten tueksi 1/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Ahponen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Anastasiou, Dimitris & Kauffman, James (2013) The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* 38(4), 441–459.

Barnes, Colin (2012) Understanding the social model of disability: past, present and future. Teoksessa: Nick Watson & Alan Roulstone & Carol Thomas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London and New York: Routledge, 12–29.

Barnes, Colin & Mercer, Geof (2010) *Exploring disability*. Cambridge: Polity Press.

Cavet, Judith & Sloper, Patricia (2004) Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society*, 18(4), 278–290.

Connors, Clare & Kirsten Stalker (2007) Children's experiences of disability: Pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22(1), 19–33.

Coyne, Imelda (2008) Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 45(11), 1682–1689.

Creswell, John W. (2014) *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles: Sage.

Creswell, John W. & Plano Clark, Vicki L., (2011) *Designing and conducting mixed methods research*. California: Sage.

Davis, John M. & Watson, Nick (2001) Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in special and mainstream schools. *Disability & Society* 16(5), 671–687.

Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. *Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Elliott, Doug & Lazarus, Ross & Leeder, Stephen (2006) Proxy respondents reliably assessed the quality of life of elective cardiac surgery patients. *Journal of clinical epidemiology*, 59(2), 153–159.

Franklin, Anita & Patricia Sloper (2005) Participation of disabled children and young people in decision making within social services departments: A survey of current and recent activities in England. *British Journal of Social Work* 36(5), 723–741.

Gerschick, Thomas J. (2005) Masculinity and degrees of bodily normativity in western culture. Teoksessa Michael Kimmel & Jeff Hearn & Raewyn Connell (toim.) *Handbook of studies on men and masculinities*. California: Sage, 367–378.

Goodley, Dan (2017) *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Los Angeles: Sage.

Gupta, Anna & James Blewett (2007) Change for children? The challenges and opportunities for the children's social work workforce. *Child & Family Social Work* 12(2), 172–181.

Hart, Roger A. (1992) *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Unicef: Florence.

Heiman, Tali & Berger, Ornit (2008) Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in developmental disabilities* 29(4), 289–300.

Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli, & Ronimus, Heli (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Rovaniemi: Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B.

Hintsala, Susanna & Ainali, Ilona & Matikka, Leena M. (2004) Voimavarat vaikuttaviksi -projektin loppuraportti. *Kotunet – julkaisuja* 4/2004. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) *Tutki ja kirjoita*. Tammi.

Hokkanen, Liisa (2012) Sosiaalitoimistojen asiakastyytyväisyyskyselyn tulkinta. Teoksessa Anneli Pohjola & Tarja Kemppainen & Sanna Väyrynen (toim.) *Sosiaalityön vaikuttavuus*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 116–161.

IBM SPSS Exacy Tests (2015) Espoo: SPSS. <https://spss.fi/ohjelmistot-ratkaisut?view=article&id=45:ibm-spss-exact-tests&catid=19>. Viitattu 28.8.2019

Jick, Todd (2008) Triangulation as the first mixed methods design. Teoksessa Vicki L. Clark Plano & John W. Creswell (toim.) The mixed methods reader. California: Sage, 105–118.

Kanste, Outi & Sainio, Päivi & Halme, Nina & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2018) Erilaisia toimintarajoitteita kokevien nuorten hyvinvointi ja kasvuympäristön turvallisuus. THL – Tutkimuksesta tiiviisti 24/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kivistö, Mari (2011) Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Rovaniemi: Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150.

Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Rovaniemi: Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150.

Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuusela, Pekka (2006) Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa Pekka Kuusela & Vuokko Niiranen (toim.) Realismin haaste sosiaalitieteissä. Kuopio: UNIPress, 9–22.

Laakso, Riitta & Helavirta, Susanna & Seppälä, Leena & Penders, Merja & Krohns, Niina (2018) Minunkin näkemyksilläni on merkitystä–sijoitetun vammaisen lapsen oikeus tulla kuulluksi. Teoksessa Päivi Petrelius & Pia Eriksson (toim.) Uudistuva lastensuojelu — kohti asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoimintaa. THL:n Työpaperi 32/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 33–40.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lansdown, Gerison (2010) The realisation of children's participation rights: critical reflections. Teoksessa Barry Percy-Smith & Nigel Thomas (toim.) *A Handbook of Children and Young People's Participation: Perspectives From Theory and Practice*. London: Routledge, 11–23.

Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija (2016) Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka* 81(5), 586–594.

Levitt, Jonathan M. (2017) Exploring how the social model of disability can be re-invigorated: In response to Mike Oliver. *Disability & Society*, 32(4), 589–594.

Llewellyn, Ann & Hogan, Kevin (2000) The use and abuse of models of disability. *Disability & Society* 15(1), 157–165.

Martin, Kate & Franklin, Anita (2010) Disabled children and participation in the UK: reality or rhetoric? Teoksessa Barry Percy-Smith & Nigel Thomas (toim.) *A Handbook of Children and Young People's Participation: Perspectives From Theory and Practice*. London: Routledge, 97–104.

Martin, Marjatta (2016) *Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys*. Rovaniemi: Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 328.

McNeilly, Patricia & Macdonald, Geraldine & Kelly, Berni (2015) The participation of disabled children and young people: a social justice perspective. *Child care in practice*, 21(3), 266–286.

- Metsämuuronen, Jari (2006) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Tutkijalaitos. Helsinki: International Methelp.
- Murray, Kate M. & Hick, Steven F. (2013) Structural social work. Teoksessa Mel Gray & Stephen A. Webb (toim.) Social work theories and methods. Los Angeles: Sage, 110–125.
- Muuri, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Sosiaalipalvelut ja piiloutuva oikeudenmukaisuus. Teoksessa Juha Teperi & Lauri Vuorenkoski & Kristiina Manderbacka & Eeva Ollila & Ilmo Keskimäki (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 66–79.
- Niiniluoto, Ilkka (2006) Kriittinen tieteellinen realismi. Teoksessa Pekka Kuusela & Vuokko Niiranen (toim.) Realismin haaste sosiaalitieteissä. Kuopio: UNIpress, 23–44.
- Notko, Tiina & Martin, Marjatta & Puumalainen, Jouni (2009) Teoksessa Aila Järvikoski & Liisa Hokkanen & Kristiina Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 219–233.
- Nummenmaa, Lauri (2009) Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi.
- Närhi, Kati & Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena (2014) Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. Janus sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 22(3), 227–244.
- Oliver, Michael (2013) The social model of disability: Thirty years on. Disability & society 28(7), 1024–1026.
- Olli, Johanna (2012) Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. Kuntoutus 35(3), 17–20.

- Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.
- Payne, Malcolm (2014) *Modern Social Work Theory*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Pekkarinen, Elina & Tapola-Haapala, Maria (2009) Kriittinen realismi sosiaalityössä – tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa Mikko Mäntysaari & Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus, 183–205.
- Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 19–74.
- Rahi, Jugnoo S. & Manaras, Irene & Tuomainen, Helena & Hundt, Gillian Levando (2004) Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 114(4), 477–482.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing house.
- Rentinck, Ingrid & Ketelaar, Marjolijn & Jongmans, Marian & Gorter, Jan (2007) Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development* 33(2), 161–169.
- Riddick, Barbara (2001) Dyslexia and inclusion: time for a social model of disability perspective? *International studies in sociology of education* 11(3), 223–236.
- Runeson Ingrid & Hallström, Inger & Elander, Gunnel & Hermerén, Göran (2002) Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics* 9(6), 583–598.

- Räty, Tapio (2017) *Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Helsinki: Kynnys.
- Shakespeare, Tom (2017) *The social model of disability*. Teoksessa Lennard J. Davis (toim.) *The disability studies reader*. New York: Routledge, 195–203.
- Shier, Harry (2001) *Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations*. *Children & society* 15(2), 107–117.
- Sinclair, Ruth (2004) *Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable*. *Children & society* 18(2), 106–118.
- Smart, Julie F. (2009) *The Power of Models of Disability*. *Journal of Rehabilitation* 75(2), 3–11.
- Teittinen, Antti (2000) *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Jyväskylän yliopisto: Kampus kirja.
- Terzi, Lorella (2004) *The social model of disability: A philosophical critique*. *Journal of applied philosophy* 21(2), 141–157.
- Thomas, Nigel & Campling, Jo (2002) *Children, Family and the State: Decision-making and Child Participation*. UK: Policy Press.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tähtinen, Juhani & Broberg, Mari & Laakkonen, Eero (2011) *Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita*. Turku: Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisuja C: 20.

Töttö, Pertti (2004) Syvällistä ja pinnallista. Teoria, empiria ja kausaalisuussosiaalitutkimuksessa. Tampere: Vastapaino.

Uusi vammaispalvelulaki turvaa vammaisille henkilöille tarpeenmukaiset palvelut (2018) Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 134/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vammaispalvelujen käsikirja (2019) <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>. Viitattu 14.11.2019.

VamO-hanke (2018) <https://www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke>. Viitattu 14.11.2019.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo (2014) Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Janus sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 22(1), 84–88.

Vilka, Hanna (2007) Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Woodgate, Roberta L. & Ateah, Christine & Secco, Loretta (2008) Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. Qualitative health research 18(8), 1075–1083.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista.

https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf. Viitattu 14.11.2019.

YK:n yleiskommentti nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi.

<https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>.

Viitattu 14.11.2019.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.

https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Viitattu 14.11.2019.

LIITTEET

LIITE 1: 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 yhdyshenkilönsä 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 kokemus osallisuudesta sekä perheen (vanhempien) kokemus osallisuudesta. 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 omaan 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"/>	<input type="radio"/>	<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"/>

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 tulleet 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"/>

Kuinka hyvin koet perheesi osallisuuden toteutuneen kokonaisuudessaan vammaissosiaalityössä?

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

	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"/>	<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 tulemista 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?

LIITE 2: lasten asiakasosallisuuden kokemukset ja lapsia koskevat taustamuuttujat ristiintaulukoituna

		Mielipidettäni on kysytty			Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
		ei koskaan tai harvoin	joskus	usein		
		%	%	%		
Neuropsykiatrinen vaikeus	on	28	28	44	7,336	.024
	ei ole	55	30	16		

		Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti			Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2- sided)
		ei koskaan tai harvoin	joskus	usein		
		%	%	%		
taloudellinen tuki	käyttää	8	23	69	6,791	.029
	ei käytä	33	35	32		
jäänyt ilman palvelua	ei	14	24	62	11,652	.003
	kyllä	40	38	23		

		Palvelu on ollut ystävällistä			Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
		ei koskaan tai harvoin	joskus	usein		
		%	%	%		
Kotiin tuotava hoitopalvelu	käyttää	9	5	86	8,186	.041
	ei käytä	13	29	58		

Miten hyvin pääset vaikuttamaan sinua koskeviin asioihin vammaispalveluissa?

	huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2- sided)
	%	%	%		

Henkilökohtainen apu (n=71)	käyttää	33	48	19	6,419	.047
	ei käytä	66	24	10		
Kuntoutusohjaus (n=71)	käyttää	61	16	23	8,418	.013
	ei käytä	53	43	5		
jäänyt ilman palvelua	ei	45	29	26	8,471	.015
	kyllä	64	33	3		

LIITE 3: perheen asiakasosallisuuden kokemukset ja lapsia koskevat taustamuuttujat ristiintaulukoituna

		Kuinka hyvin olet saanut tietoa palveluista ja vaihtoehtoista?			Pearsonin	p-arvo
		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
		%	%	%		
Tilapäishoito yksikössä	käyttää	37 %	26 %	37 %	7,43	.026
	ei käytä	70 %	14 %	16 %		
Henkilökohtainen apu	käyttää	41 %	36 %	23 %	9,198	.01
	ei käytä	71 %	10 %	19 %		
Koululaisen tai opiskelijan ap-, ip- tai lomahoito	käyttää	44 %	27 %	29 %	12,39	.002
	ei käytä	80 %	8 %	12 %		
Taloudellinen tuki	käyttää	33 %	33 %	33 %	7,158	.033
	ei käytä	70 %	14 %	18 %		
Palveluiden määrä	1–2	80 %	4 %	16 %	10,142	.036
	3–4	66 %	16 %	18 %		
	5 tai enemmän	40 %	32 %	28 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	41	22	38	13,267	.001
	kyllä	77	15	9		
Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapselle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun?						
		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	P-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Näkövamma	on	14 %	43 %	43 %	8,115	.018
	ei ole	49 %	29 %	22 %		

Asunnonmuutostyöt ja asunnon laitteet	käyttää	25 %	32 %	43 %	6,239	.048
	ei käytä	48 %	33 %	20 %		
Tilapäishoito yksikössä	käyttää	26 %	21 %	53 %	8,08	.019
	ei käytä	44 %	36 %	20 %		
Koululaisen tai opiskelijan ap-, ip- tai lomahoito	käyttää	29 %	32 %	39 %	6,466	.04
	ei käytä	50 %	33 %	17 %		
Omaishoidon tuki	käyttää	32 %	33 %	35 %	6,194	.05
	ei käytä	54 %	31 %	14 %		
Taloudellinen tuki	käyttää	17 %	33 %	50 %	12,394	.002
	ei käytä	47 %	32 %	21 %		
Palveluiden määrä	1–2	72 %	20 %	8 %	18,199	.001
	3–4	27 %	45 %	29 %		
	5 tai enemmän	28 %	28 %	44 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	22	32	46	12,241	.002
	kyllä	53	32	15		

Miten koet tulleeesi kuulluksi lastasi koskevassa päätöksenteossa?

		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	p-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Näkövamma	on	20 %	25 %	55 %	6,32	.046
	ei ole	46 %	27 %	27 %		
Asunnonmuutostyöt ja asunnon laitteet	käyttää	21 %	32 %	46 %	6,26	.04
	ei käytä	49 %	24 %	27 %		
Omaishoidon tuki	käyttää	32 %	23 %	45 %	8,79	.014
	ei käytä	53 %	32 %	15 %		
Palveluiden määrä	1–2	68 %	24 %	8 %	14,156	.006

	3–4	32 %	25 %	43 %		
	5 tai enemmän	24 %	32 %	44 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	19	24	57	18,565	.000
	kyllä	57	28	15		

Kuinka hyvin perheesi kokonaistilanne on huomioitu palveluissa?

		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	p-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Näkövamma	on	19 %	29 %	52 %	12,627	.001
	ei ole	63 %	16 %	21 %		
Kehitysvamma	on	41 %	26 %	33 %	6,284	.043
	ei ole	68 %	11 %	22 %		
Kuljetuspalvelu	käyttää	41 %	15 %	44 %	6,728	.036
	ei käytä	59 %	22 %	19 %		
Asunnonmuutostyöt ja asunnon laitteet	käyttää	32 %	25 %	43 %	6,887	.035
	ei käytä	62 %	17 %	22 %		
Koululaisen tai opiskelijan ap-, ip- tai lomahoito	käyttää	39 %	22 %	39 %	5,898	.05
	ei käytä	64 %	17 %	19 %		
Palveluiden määrä	1–2	72 %	20 %	8 %	12,325	.014
	3–4	56 %	16 %	29 %		
	5 tai enemmän	28 %	24 %	48 %		

jäänyt ilman palvelua	ei	24	24	51	22,915	.000
	kyllä	75	15	11		

Kuinka hyvin koet perheesi osallisuuden toteutuneen kokonaisuudessaan vammaissosiaalityössä?

		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	p-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Näkövamma	on	15 %	55 %	30 %	8,852	.009
	ei ole	52 %	28 %	19 %		
Asunnonmuutostyöt ja asunnon laitteet	käyttää	25 %	46 %	29 %	5,863	.05
	ei käytä	53 %	29 %	19 %		
Palveluiden määrä	1–2	59 %	34 %	9 %	10,051	.039
	3–4	50 %	29 %	21 %		
	5 tai enemmän	20 %	44 %	36 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	19	43	38	18,553	.000
	kyllä	63	28	9		

Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti

		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	p-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Näkövamma	on	24 %	14 %	62 %	11,51	.003
	ei ole	48 %	30 %	22 %		
Asunnonmuutostyöt ja asunnon laitteet	käyttää	18 %	29 %	54 %	11,915	.003
	ei käytä	53 %	25 %	22 %		

Omaishoidon tuki	käyttää	33 %	24 %	43 %	7,85	.02
	ei käytä	56 %	29 %	15 %		
Kotiin tuotava hoitoapu	käyttää	22 %	41 %	37 %	7,152	.029
	ei käytä	51 %	20 %	30 %		
Taloudellinen tuki	käyttää	17 %	22 %	61 %	9,702	.008
	ei käytä	49 %	27 %	24 %		
Palveluiden määrä	1–2	67 %	29 %	4 %	21,329	.000
	3–4	47 %	21 %	32 %		
	5 tai enemmän	12 %	28 %	60 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	19	25	56	19,755	.000
	kyllä	60	28	13		

Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun käytännön toteutukseen?

		huonosti	kohtalaisesti	hyvin	Pearsonin	p-arvo
		%	%	%	χ^2	Exact Sig. (2-sided)
Kehitysvamma	on	16 %	33 %	51 %	7,054	.033
	ei ole	41 %	27 %	32 %		
Taloudellinen tuki	käyttää	28 %	33 %	39 %	7,774	.022
	ei käytä	63 %	21 %	16 %		
Palveluiden määrä	1–2	44 %	20 %	36 %	12,233	.015
	3–4	21 %	45 %	34 %		
	5 tai enemmän	16 %	20 %	64 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	16	22	62	10,122	.007
	kyllä	34	38	28		

		Lapseni mielipidettä on kysytty			Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
		huonosti %	kohtalaisesti %	hyvin %		
Koululaisen tai opiskelijan ap-, ip tai lomahoito	käyttää	53 %	30 %	18 %	6,462	.039
	ei käytä	73 %	9 %	18 %		
Taloudellinen tuki	käyttää	44 %	39 %	17 %	6,206	.047
	ei käytä	69 %	13 %	18 %		

Kuinka hyvin olet voinut osallistua lapsesi saaman palvelun arviointiin?

		huonosti %	kohtalaisesti %	hyvin %	Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
Taloudellinen tuki	käyttää	34 %	14 %	54 %		
	ei käytä	56 %	28 %	16 %		
jäänyt ilman palvelua	ei	34	31	34	8,385	.016
	kyllä	67	18	16		

Miten koet voineesi vaikuttaa lastasi koskevaan päätöksentekoon?

		huonosti %	kohtalaisesti %	hyvin %	Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
Koululaisen tai opiskelijan ap-, ip tai lomahoito	käyttää	32 %	27 %	42 %		
	ei käytä	55 %	28 %	17 %		
Palveluiden määrä	1–2	68 %	24 %	8 %	10,183	.037
	3–4	34 %	32 %	34 %		
	5 tai enemmän	33 %	25 %	42 %		

jäänyt ilman palvelua	ei	19	32	49	21,666	.000
	kyllä	66	23	11		

LIITE 4: kokemukset tarvittavien palveluiden saamisesta ja lapsen diagnoosista ristiintaulukoituna

Koetko jääneesi ilman jotain tarvitsemaasi vammaispalvelua?

		kyllä %	en %	Pearsonin χ^2	p-arvo Exact Sig. (2-sided)
Hahmottamisen vaikeus	on	54	46	0,043	1.00
	ei ole	57	43		
Huonokuuloisuus	on	33	67	1,341	.398
	ei ole	58	42		
Kehitysvamma	on	49	51	2,32	.181
	ei ole	66	34		
Kielellinen erityisvaikeus	on	45	55	1,278	.307
	ei ole	59	41		
Liikuntavamma	on	46	54	1,396	.331
	ei ole	60	40		
Neuropsykiatrinen vaikeus	on	68	32	3,17	.116
	ei ole	48	52		
Näkövamma	on	26	74	8,751	.004
	ei ole	65	35		
Psyykkinen vamma	on	75	25	0,618	.627
	ei ole	55	45		
Puhe vamma	on	23	77	6,745	.014
	ei ole	62	38		
Muu vamma	on	53	47	0,11	.796
	ei ole	57	43		