

Johanna Kariluoma

”KUULE MINUA HERKÄLLÄ KORVALLA”
vammaisen lapsi sosiaalityön asiakkaana
Kirjallisuuskatsaus

TIIVISTELMÄ

Johanna Kariluoma: "Kuule minua herkällä korvalla" - vammaisen lapsi sosiaalityön asiakkaana
Kirjallisuuskatsaus
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Ohjaaja: Satu Ylinen
Helmikuu 2022

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on tarkastella sosiaalityön asiakkaina olevien vammaisten lasten osallisuutta ja toimijuutta. Olen kiinnostunut erityisesti siitä, millaiset asiat estävät ja mahdollistavat vammaisen lapsen toimijuutta ja osallisuutta. Aihe kiinnostaa minua työhistoriani ja kokemusteni vuoksi.

Tutkielmani olen toteuttanut kuvailevana kirjallisuuskatsauksena käyttäen integroidun kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Aineiston olen analysoinut aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Tutkielmani aineisto koostuu yhdeksästä kansainvälisestä ja kolmesta suomalaisesta tutkimuksesta. Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta on tutkittu aikaisemmin vähän. Valitsemani aineisto käsittelee vammaisia lapsia ja heidän osallisuuttaan sosiaalityön asiakkaana. Lisäksi mukana on muutama tutkimus, joka koskee yleisesti lapsen osallisuutta. Lapsi on aina kuitenkin ensisijaisesti lapsi ja sitten vasta vammaisen lapsi. Häneen pätevät samanlaiset oikeudet kuin muihinkin lapsiin.

Tutkielmani tuloksiksi olen saanut osallisuutta ja toimijuutta estäviä ja mahdollistavia tekijöitä yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolla. Tuloksista on nähtävissä, että vammaisten lasten osallisuus ja toimijuus toteutuvat vaihtelevasti sosiaalityössä. Sosiaalityötä toteutetaan hyvin aikuislähtöisesti ja vammaisen lapsen osallistuminen asioiden käsittelyyn toteutuu heikosti sosiaalityön käytännöissä. Lapsen ääni korvautuu aikuisen äänellä. Työskentely keskittyy enimmäkseen lapsen vanhempiin ja asioiden ratkaisuihin hyödynnetään vanhemmilta saatua tietoa. Sosiaalityöntekijä on avainasemassa lapsen osallisuuden ja toimijuuden mahdollistajana. Sosiaalityöntekijän ja lapsen luottamuksellinen suhde nähdään yhtenä tärkeimmistä osallisuutta helpottavista tekijöistä. Merkittävää on, millaisena sosiaalityöntekijä näkee lapsen kyvyt ja mahdollisuudet sekä osaako hän hyödyntää yksilöllisesti tarvittavia työmenetelmiä kuulemisen toteuttamisessa. Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta pidetään tärkeänä ja tavoiteltavana sosiaalityössä, mutta käytännöt ovat edelleen hajanaisia ja vaativat kehittämistä. Lisäksi taustalla vaikuttavat monet organisatoriset haasteet, kuten käytettävissä oleva rajallinen aika, riittämättömät resurssit, koulutuksen puute sekä erilaisten toimintaohjeiden, lakien ja asetusten yhteensovittaminen palvelutehtävien välisessä yhteistyössä.

Avainsanat: vammaisuus, osallisuus, toimijuus ja tieto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla

ABSTRACT

Johanna Kariluoma: 'Hear me with a sensitive ear' - A disabled child as a client of social work

Literature review

Master's thesis

Tampere University

Social work

Instructor: Satu Ylinen

February 2022

The aim of this master's thesis is to examine the participation and agency of children with disabilities who are clients of social work. I am particularly interested in the things that prevent and enable the agency and participation of a child with a disability. The topic interests me because of my work history and experience.

I have implemented my dissertation as a descriptive literature review using the method of integrated literature review. I have analyzed the data using data-driven content analysis. The material of my dissertation consists of nine international and three Finnish studies. The involvement and capacity of a child with a disability has been little studied in the past. The material I have chosen deals with disabled children and their involvement as a client of social work. In addition, a few studies on child participation in general are included. However, the child is always primarily a child and then only a disabled child. She or he has the same rights as other children.

As a result of my dissertation, I have obtained factors that prevent and enable participation and agency at the individual, community and societal levels. The results show that the participation and agency of children with disabilities varies in social work. Social work is carried out in a very adult-oriented manner and the participation of a disabled child in matters is poorly implemented in social work practices. The child's voice is replaced by the adult's voice. The work is mostly focused on the child's parents, and the information received from the parents is used in resolving issues. The social worker plays a key role in enabling the child's participation and agency. Indeed, the confidential relationship between the social worker and the child is seen as one of the most important facilitators of participation. What is important is how the social worker sees the child's abilities and opportunities and whether he or she is able to utilize the work methods needed individually to carry out the consultation. The participation and agency of a child with a disability is considered an important and desirable in social work, but practices are still fragmented and require development. In addition, there are many organizational challenges, such as the limited time available, insufficient resources, a lack of training and the coordination of different policies, laws and regulations in cooperation between service tasks.

Keywords: disability, participation, agency and knowledge

The originality of this publication has been verified using the Turnitin OriginalityCheck programme.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS JA TOIMIJUUS	3
2.1 Vammaisuuden määrittelyä	3
2.2 Lapsen osallisuuden varmistaminen on osa eettistä työskentelyä	6
2.3 Lapsen toimijuus ja tieto sosiaalityön prosesseissa	11
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	16
3.2 Tutkimusmenetelmä	16
3.3 Aineisto ja aineiston hankinta	19
3.4 Aineiston esittely	24
3.5 Aineiston analyysi	25
3.6 Tutkimuksen eettiset kysymykset ja luotettavuus	26
4 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS JA TOIMIJUUS SOSIAALITYÖN PROSESSEISSA	28
4.1 Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estäviä tekijöitä	29
Lapseen liittyvät yksilötason estävät tekijät	29
Vanhempiin ja muihin aikuisiin liittyvät yhteisötason estävät tekijät	31
Sosiaalityön resursseihin ja muihin yhteiskuntatason rakenteisiin liittyvät estävät tekijät	36
4.2 Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavia tekijöitä	43
Lapseen liittyvät yksilötason mahdollistavat tekijät	43
Yhteiskunta- ja yhteisötasoon liittyvät mahdollistavat tekijät	45
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	51
LÄHTEET	56
LIITE 1: Aineiston julkaisut	63

Kuvio 1.	13
Kuvio 2.	15
Kuvio 3.	18
Taulukko 1.	20
Taulukko 2.	21
Taulukko 3.	23
Taulukko 4.	43
Taulukko 5.	50

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani on hyvin käytännönläheinen ja ajankohtainen. Lokakuussa 2021 ilmestyi Elina Pekkarisen ja Anton Schalinin toimittama artikkelikokoelma ”Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa”. Teoksessa käsitellään vamman kanssa elävien lasten oikeuksien toteutumista yhteiskunnassamme eri näkökulmista. Asiakkaan asema oman elämänsä suunnittelussa ja toteutuksessa on ollut esillä paljon myös julkisessa keskustelussa. Sosiaalityön opinnot, pitkä työkokemus erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden parissa sekä nykyinen työni vammaissosiaalityössä on saanut minut pohtimaan vammaisen lapsen asemaa asiakkaana niin vammaissosiaalityön kuin myös koko sosiaalipalvelujen näkökulmasta. Miten nämä lapset kohdataan itsenäisinä toimijoina? Miten kuullaan lasten mielipiteitä? Missä määrin sekä millä tavalla lapset itse saavat olla osallisina sosiaalityön käytännöissä?

Tutkielmani tavoitteena on kartoittaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kautta, miten vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta voidaan tukea häntä koskevissa sosiaalipalveluprosesseissa. Palveluprosesseissa ovat näkemykseni mukaan avainasemassa sosiaalityön ammattilaiset, jotka joko mahdollistavat tai estävät osallisuutta omalla toiminnallaan. Vuorovaikutuksella ja kielellä on lapsen kuulemisen, toimijuuden, osallisuuden sekä ammattilaisen ja lapsen välisen luottamuksellisen suhteen rakentumisen näkökulmasta keskeinen rooli (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 231). Vammaisen lapsen kohtaamisessa on kiinnitettävä huomiota esimerkiksi hänen erityisiin haasteisiinsa kommunikaatiossa. Yhteisen kielen puuttuminen hankaloittaa kokemukseni mukaan huomattavasti vammaisen lapsen osallisuutta ja toimivaa vuorovaikutusta. Vammaisella lapsella on myös kaksinkertainen vaara jäädä kuulematta omissa asioissaan ikänsä ja yksilöllisten toimintarajoitteidensa vuoksi (Ronimus & Nygård 2021, 172). Ronimuksen ja Nygårdin (mt., 173) mukaan vammaisen lapsen osallisuuteen on suhtauduttu sosiaalityössä ja erityisesti vammaissosiaalityössä liian kevyesti. Lapsen osallisuuskäsitettä ei ole ajateltu riittävästi. Lapsen asioita on käsitelty esimerkiksi vain vanhempien kanssa tai lapsen osallisuus on kuitattu sillä, että lapsi on ollut fyysisesti paikalla. (Mt.) Vanhempien osallisuus on mahdollistettava vammaista lasta koskevissa prosesseissa, mutta lapsen näkökulmaa ei saa ohittaa. Hänen mielipiteensä täytyy selvittää hänelle soveltuvien keinoin. (Määttä & Rantala 2016, 157.) Tutkielmassani käytän selkeyden vuoksi kaikista alle 18-vuotiaista termiä ”lapsi”.

Tutkielmani teoriaosuus koostuu aikaisemmista tutkimuksista, julkaisuista sekä kirjallisuudesta, joissa on käsitelty lapsen ja vammaisen lapsen osallisuutta, toimijuutta sekä näihin vaikuttavia muita

tekijöitä. Tutkimukseni sisältää kaksi näkökulmaa: lapsi ja vammaisen lapsi. Tutkimustietoa nimenomaan vammaisen lapsen omista kokemuksista ja näkemyksistä sosiaalipalveluiden asiakkaana on saatavilla kovin vähän. Tutkielmani keskeisinä teoreettisina käsitteinä ovat vammaisuus, osallisuus, toimijuus ja tieto, joiden kautta tuon esiin, millaisia asioita on otettava huomioon sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden mahdollistamisen näkökulmasta. Forsbergin ym. (2006, 7) mukaan lapsia kohdataan sosiaalityössä monenlaisissa tilanteissa ja erilaisissa sosiaalityön konteksteissa, joissa ammattilaisten, vanhempien ja muiden aikuisten sekä lasten suhteet painottuvat eri tavoin työtehtävien luonteen ja työskentelykulttuurin mukaan. Eskonen ym. (2006, 22) tuovat esiin, että lapsen kohtaaminen ja aseman uudelleenmäärittely ovat ajankohtaisia asioita sosiaalityössä. Heidän mukaansa lapsikeskeinen ajattelu ei aina kuitenkaan ole yksinkertaista sosiaalityössä. Lapsilähtöisen sosiaalityön toteuttaminen on aina riippuvainen kontekstista, joka määrittää lapsen osallistumisen tapoja, lapsen esille tuomia asioita ja lapsen tuottaman tiedon tulkintaa. (Mt.) Stenvall (2018, 145) näkee ongelmallisena sen, että usein lapsiin suhtaudutaan yhtäläisenä joukkona, joka toimii samankaltaisella tavalla. Hänen mukaansa on kuitenkin huomioitava, ettei kaikkien lasten kehitys etene samassa tahdissa ja samankaltaisesti. Jokainen lapsi on yksilö, jolla on omat näkemyksensä ja kokemuksensa (mt.; ks. myös Stenvall 2020, 176). Ymmärryksen asiakkaana olevan lapsen kokonaistilanteesta voidaan katsoa syntyvän vuorovaikutuksessa sosiaalityöntekijän, asiakkaan, hänen läheistensä ja mahdollisesti muiden ammattilaisten kanssa (Pohjola ym. 2015, 175).

Toivon tutkielmani antavan avaimia sosiaalityön ammattilaisille toimia vammaisen lapsiasiakkaan kanssa vahvistaen hänen omaa toimijuuttaan sekä osallisuuttaan. Sosiaalityön ammattilaisen on tärkeää tunnistaa asioita, jotka vaikuttavat vammaisen lapsen osallisuuden sekä toimijuuden toteutumiseen. Toivon tämän tutkimuksen herättävän mielenkiintoa ja halua paneutua sosiaalityössä yhä enemmän niin lapsen kuin vamman kanssa elävän lapsen asemaan ja oikeuksiin.

Tutkielmani koostuu viidestä pääluvusta, joista ensimmäinen on johdanto. Johdannon jälkeen siirryn kuvaamaan luvussa 2 tarkemmin tutkimuksen teoriaa ja valittuja käsitteitä. Tutkielman tutkimuskysymyksiin vastaan kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella. Esittelen tutkielman tarkoitusta, kulkua ja valittua menetelmää luvussa 3. Käyn läpi myös aineiston hankintaprosessia, sen rajaamista ja luotettavuutta. Esittelen valitsemani aineiston ja kuvaan aineiston analyysimenetelmäksi valitsemani laadullisen sisällönanalyysin. Luvun 3 lopuksi pureudun vielä tutkimuksen eettisyyteen. Luku 4 koostuu saamistani tutkimustuloksista. Tulososiossa tarkastelen vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavia ja estäviä tekijöitä. Luvussa 5 kokoan yhteen johtopäätökset ja pohdin saamiani tuloksia sekä tuon esiin mahdolliset jatkotutkimuksen tarpeet.

2 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS JA TOIMIJUUS

2.1 Vammaisuuden määrittelyä

Tämän tutkielman ymmärtämisen kannalta on tarpeen määritellä käsitettä vammaisuus. Aution ja Niemelän (2017, 273) mukaan jotkut meistä ovat kohdanneet vammaisia ihmisiä elämässään paljon ja jotkut eivät oikeastaan koskaan. Silti voidaan sanoa, että vammaisuus herättää meissä kaikissa erilaisia tunteita, kuten esimerkiksi epätietoisuutta, auttamisenhalua, sääliä, pelkoa ja myötätuntoa (mt.). Tisdallin (2012, 183) mukaan niin vammaiset lapset kuin aikuisetkin on teoriassa asetettu toimintakyvyttömiksi ja heitä verrataan jatkuvasti myyttiseen ”normaaliuden” standardiin. Vammaisuus kohtaa kuitenkin jossain määrin jokaista ihmistä joskus ja kapasiteetit toimia vaihtelevat tällöin suuresti (mt.; ks. myös Kuosma 2018, 19). Kuosman (mt., 19) mukaan ihmiset kokevat esimerkiksi terveytensä vuoksi erilaisia rajoituksia toiminnassaan elämänsä eri vaiheissa. Autio ja Niemelä (mt., 273) puolestaan korostavat, että sosiaalityössä on ymmärrettävä vammaisuutta monesta näkökulmasta tarkasteltuna. Lisäksi on tunnistettava ne tunteet, joita vammaisuus itsessä ja muissa ihmisissä voi herättää (mt.). Ellei tunteita ja mielikuvia tunnistamisen lisäksi käsitellä, voivat ne johtaa toiseutta luovien työtapojen ja kielen käyttöön käytännön työssä (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 232).

Kivistön (2019, 202) mukaan eettisestä näkökulmasta on tärkeää tiedostaa se, miten vammaisuus nähdään ja miten siihen asennoidutaan. Sosiaalityön näkökulmasta puolestaan on sisäistettävä, että vammaisuus on läsnä kaikissa sosiaalityön palvelutehtävissä ja siksi vammaisuuden ymmärtäminen on konkreettinen edellytys ihmisten moninaisuuden kunnioittamiselle sosiaalityössä (Autio & Niemelä 2017, 273). Aution ja Niemelän (mt., 273) mukaan vammaisten ihmisten kanssa pitää pyrkiä työskentelemään tasaveroisessa kumppanuudessa. Sosiaalityöntekijä rakentaa myös käytännön työssään kuvaa vammaisuudesta. Hänen tehtävänä on kuvata asiakasta erilaisiin asiakirjoihin ja samalla hän väistämättä vaikuttaa siihen, millaisen kuvan asiakas itsestään vammaisena ihmisenä muodostaa. (Mt.) Aution ja Nurmi-Koikkalaisen (2015, 232) mukaan sosiaalityöntekijä voi asiakirjaan valitsemillaan käsitteillä joko vahvistaa kuvaa vammaisuudesta yksilön vajavuutena ja poikkeavuutena tai vahvistaa vammaisen asiakkaan roolia oman elämänsä toimijana.

Vammaisuus on käsitteenä hyvin moniulotteinen ja siksi sitä on vaikea määritellä yksiselitteisesti. Määrittely on myös sidoksissa aikaan ja paikkaan. (Lampinen 2007, 27; Tarvainen & Teittinen 2021, 9.) YK:n yleissopimuksessa (27/2016) vammaisten ihmisten oikeuksista määritellään vammaisuus

koskemaan niitä henkilöitä, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi vuorovaikutuksessa erilaisten haittojen kanssa vaikeuttaa heidän täysimääräistä ja tehokasta osallistumistaan yhteiskunnassa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tarvaisen ja Teittisen (mt., 9) mukaan vammaisuutta on aikojen saatossa määritelty hyvin monella tapaa. Vammaisuus on liitetty koskemaan yksilöruumista ja etenkin 1900-luvun alkupuolelta lähtien vammaisuutta on leimannut lääketieteellisestä näkökulmasta ruumiillinen erilaisuus. Tämä tulkintatapa on ollut nimeltään lääketieteellinen malli, jota purkamaan syntyi vammaisuuden sosiaalinen malli. (Mt., 9–10; ks. myös Ristolainen ym. 2021, 225.)

Olli (2014, 152) esittelee tarkemmin vammaisuuden sosiaalista mallia, joka on tullut laajasti esiin vammaistutkimuksen yhteydessä. Sen mukaan vammaisuutta ei aiheuta vamma, vaan ympäristön ja yhteiskunnan esteet, jotka vaikeuttavat tavallista elämää vamman kanssa (mt.; ks. myös Kelly 2005, 261–262). Kuosman (2018, 19) mukaan vammaisuutta onkin mahdoton kuvata ja määritellä viittaamatta ympäristön asettamiin vaatimuksiin ja esteisiin. Vammaisuus määritellään siis yhteiskunnallisten ehtojen kautta ja näin ollen vammaisuus määrittyy uudelleen aina yhteiskunnallisten ehtojen muuttuessa (Tarvainen & Teittinen 2021, 10). Tutkimusten mukaan vammaiset lapset pitävät itseään tavallisina lapsina (esim. Asbjørnslett ym. 2014). Olli (2014, 152) tulkitsee tätä näkemystä niin, että ympäristö voi joko vahvistaa tai heikentää lapsen omaa ajatusta normaaliudesta. Vammaisuuden perustana pidetään yksilön fyysistä tai psyykkistä erilaisuutta verrattuna valtaväestöön ja kyse on aina pysyvästä tilasta, jossa vamman ilmiö tai vaikeusaste voi muuttua (mt.; ks. myös Kuosma 2018, 19).

Vammaisuutta voidaan Teittisen ja Tarvaisen (2021, 10) mukaan lähestyä myös kokemuksellisuuden näkökulmasta. Tällöin vammaisuuden voidaan katsoa määrittyvän koettuna toimijuutena, identiteetin osa-alueena ja yksilön vuorovaikutuksena suhteessa elettyihin toimintaympäristöihin. Kokemuksellisuuden määrittelyssä vammaisten ihmisten asemaan vaikuttavat yhtä aikaa monet tekijät, kuten esimerkiksi yksilölliset ominaisuudet, diagnoosit ja rakenteelliset ehdot. Yhteiskunnan rakenteilla ja arvoilla sekä ihmisten välisellä vuorovaikutuksella on siis vahva side vammaisuus - käsitteen määrittämiseen. (Mt.) Aikuiset eivät usein ota huomioon vammaisten lasten näkemyksiä ja kokemuksia. Tämän seurauksena lapset muodostavat omia tulkintojaan vajavaisuudesta ja vammaisuudesta perustuen heidän omiin kokemuksiinsa ja vuorovaikutukseensa muiden kanssa. (Kelly 2005, 261, 273.) YK:n (2006) lasten oikeuksien komitea linjaakin, että vammaiset lapset kohtaavat jokapäiväisessä elämässään erilaisia sosiaalisia, asenteellisia ja fyysisiä esteitä, jotka kokonaisuutena rajoittavat ja estävät vammaisen lapsen täysivaltaista toimijuutta. Vaikka perheessä olisi vammainen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi, on kyse tavallisesta perheestä, joka pyrkii

kasvattamaan tavallisessa toimintaympäristössä lapsesta tasapainoista ihmistä (Lampinen 2007, 27, 41, 47). Lampinen (mt., 47) korostaa, ettei vammaisuus ole pelkkiä esteitä vaan kaikesta huolimatta joukko mahdollisuuksia.

Teittisen ja Tarvaisen (2021, 10) mukaan erilaisia vammaisuuden määrittelyjä voidaan pitää tärkeinä. Vammaisuuden määrittelyllä on vaikutusta vammaiseksi määritellyn ihmisen asemaan yhteiskunnassa ja sen käytännöissä, kuten esimerkiksi sosiaalipalveluissa (mt.). Sekä vammaispalvelujen että yleensäkin sosiaalipalvelujen tehtävänä on tukea ja edesauttaa asiakkaitaan tasavertaiseen osallisuuteen yhteiskunnassa (Teittinen & Vesala 2021, 85). Rädyn (2010, 36) mukaan sosiaalipalveluissa on osattava soveltaa määrittelyjä erilaisissa käytännön tilanteissa. Määrittely ei voi perustua yksinomaan esimerkiksi lääketieteelliseen määrittelyyn, koska se ei välttämättä anna riittävän kokonaisvaltaista kuvaa arjessa selviytymisestä. Tueksi tarvitaan myös sosiaalista määrittelyä. (Mt.) Lampinen (2007, 27) puolestaan korostaa, että kattavien määritelmien sijaan olisi syytä miettiä keinoja, joiden avulla olisi mahdollista vaikuttaa asenteisiin ja lisätä yleistä tietoisuutta siitä, että vammaisuus ei ole este kohdata ihminen ainutkertaisena ja arvokkaana yksilönä.

Tämän työn ymmärtämisen kannalta on tarpeen myös avata lyhyesti vammaissosiaalityön tarkoitusta ja tehtävää. Vammaissosiaalityö on yksi sosiaalityön erikoisala ja alalla työskentelevältä ammattilaiselta vaaditaan sosiaalityön perusosaamisen lisäksi laaja-alaista vammaisuuteen, lainsäädäntöön ja vammaispalvelujärjestelmään liittyvää tiedollista erityisosaamista. Asiantuntijuuden voidaan katsoa kehittyvän pääsääntöisesti käytännön työtehtävissä. Yksilön ja yhteiskunnan tasolla tapahtuvat nopeat muutokset vaativat työntekijöiltä jatkuvaa koulutustautumista, että alalla pystytään vastaamaan muuttuneisiin tarpeisiin mahdollisimman hyvin. (VpL 380/1987 Kivistö 2019, 202.) Kivistön ja Hautalan (2020, 259) mukaan vammaissosiaalityössä painotetaan tapauskohtaista työtä, yksilökohtaista palveluohjausta sekä juridista ja palvelujärjestelmään liittyvää osaamista. Vammaissosiaalityön käytännön tehtävinä ovat palvelujen järjestäminen ja työn tavoitteena vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden edistäminen sekä mahdollisten esteiden ehkäiseminen ja poistaminen. Vammaispalvelujen kautta haettavia ja myönnettäviä palveluita ovat esimerkiksi kuljetuspalvelu, henkilökohtainen apu, asumispalvelut, päivätoiminta, asunnonmuutostyöt sekä erilaiset määrärahasidonnaiset tukipalvelut. (VpL 380/1987; Autio & Niemelä 2017, 282.) Kivistön ja Hautalan (mt., 259) mukaan edellä mainitut palvelut ovat vammaissosiaalityön asiakkaan arjen sujumisen kannalta välttämättömiä. Asiakkuudet ovat pitkiä, jopa elämän mittaisia. Vammaissosiaalityön asiakkaat, kuten esimerkiksi tämän tutkielman kohteena olevat vammaiset lapset, ovat usein erityisen haavoittuvassa asemassa sen suhteen, miten he saavat tarpeensa esille tai äänensä kuuluvaksi. (Mt.) Vammaissosiaalityössä onkin osattava vahvasti soveltaa

sekä vammaispalvelulakia (380/1987) että sosiaalihuoltolakia (1301/2014), jotta pystytään näiden nojalla turvaamaan vammaisen lapsen arjessa selviytymistä (Lampinen 2007, 47). Vammaiset lapset tarvitsevat usein yleisten lapsille tarkoitettujen palvelujen lisäksi erityispalveluja voidakseen suoriutua arkisessa elämässään mahdollisimman hyvin (Ahola & Pollari 2018, 1). Ensisijaisesti on kuitenkin aina muistettava, että vammaisen lapsi on oikeutettu samoihin peruspalveluihin kuin muut lapset. Erityislait otetaan käyttöön vasta, jos peruspalveluiden kautta saatavat palvelut ja tuki ovat riittämättömiä tai eivät muutoin vastaa tarkoitusta. (Autio & Niemelä 2017, 279.)

2.2 Lapsen osallisuuden varmistaminen on osa eettistä työskentelyä

Lapsen osallisuutta ja kuulemista koskevalle keskustelulle on taustana lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Artiklan mukaan lapsi tulee nähdä aktiivisena toimijana. Lapsen mielipiteitä pitää kuulla ja kunnioittaa, kun suunnitellaan ja toteutetaan häneen kohdistuvia palveluita ja tukitoimia. Lapsen näkemykset on huomioitava suhteessa hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa. YK:n lapsen oikeuksien komitean mukaan lasten osallistumisoikeus on liitetty lähinnä lapsen kuulemiseen oikeudellisissa ja hallinnollisissa toimissa, mikä tarkoittaa osallistumisoikeuden ymmärtämistä liian kapeasti. Lisäksi komitea on tuonut esiin yhtenä huolenaiheena juuri erityisryhmiin kuuluvien, kuten vammaisten lasten, osalta sen, ettei heidän oikeuksiensa toteutumiseen kiinnitetä riittävästi huomiota. (LOS 12 artikla.) Suomessa osallisuus on myös poliittinen tavoite (Kiilakoski ym. 2012b, 250). Kiilakosken ym. (mt., 250) mukaan kuntatasolla on paljon valtaa sen suhteen, mitä pidetään riittävänä määränä kuulemisen ja osallisuuden turvaamiseksi. Tämä johtuu siitä, että lasten osallisuuden taustalla olevat lait ja niiden turvaamat lasten osallistumisen oikeudet on ilmaistu hyvin yleisellä tasolla (mt.). Sosiaalityössä ei riitä lapsen tiedon merkityksen tiedostaminen, vaan lapsen osallisuuden toteutuminen edellyttää esiin nousevien kysymyksien konkretisoimista, pohtimista ja ratkaisemista (Hurtig 2006, 169).

Sosiaalityön ammatillisten käytäntöjen keskeinen lähtökohta, toimintatapa ja tavoite on asiakkaan osallisuus. Keskeiseksi tämän käsitteen tekee työtä ohjaavat sosiaalityön eettiset periaatteet, joiden mukaan osallisuus edellyttää tiedon saamista, mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyöhön sekä kokemustiedon arvostamiseen. (Talentia 2017.) Kivistön ym. (2019, 22) mukaan eettisyyteen kuuluu myös se, että ammattilainen varmistaa asiakkaan osallisuuden prosessin kaikissa vaiheissa ja antaa koko asiantuntijuutensa asiakkaan käyttöön tilanteen ratkaisemiseksi. On hyvä huomioida, että osallisuus-käsité on suomenkielinen ja sille ei ole

löydettävissä tieteen valtakielellä selkeätä vastinetta. Esimerkiksi englanninkielinen vastine *participation* on käännettävissä sekä osallistumiseksi että osallisuudeksi. Suomen kielessä nämä käsitteet mielellään erotetaan toisistaan. (Kiilakoski ym. 2012a, 15.) Osallisuudelle ei ole olemassa yhtä ja jaettua määritelmää vaan se mahdollistaa monenlaisten innovaatioiden edistämistä (mt., 14). Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma vuosilta 2012–2015 (OKM 2012, 6) määrittelee lasten osallisuuden tarkoittavan eri yhteyksissä eri asioita. Osallisuuden tunne syntyy osallistumisen ja vaikuttamisen kautta. Lapsi voi kokea osallisuutta omassa yhteisössään ja yhteiskunnassa saadessaan vaikuttaa niin omiin asioihinsa kuin lähiympäristönsä tai laajemmin yhteiskunnan asioihin. Tällaista vaikuttamista hän toteuttaa esimerkiksi käydessään koulua, opiskellessaan ja harrastaessaan. (Mt.) Thomas (2007, 199) määrittelee lapsen osallisuuden tarkoittavan yleisesti osallistumista toimintaan tai päätöksentekoon. Osallisuus voidaan hänen näkemyksensä mukaan nähdä myös prosessina tai lopputuloksena (mt.) Lapsi voi olla esimerkiksi mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa etunsa turvaamiseksi tehtävää työtä (Lampinen 2019, 9). Vastakohtana osallisuudelle voidaan Lampisen (mt., 9) mukaan pitää passiivisuutta, ulkopuolelle jäämistä tai jättämistä. Lapsella täytyy olla mahdollisuus itse valita, miten paljon haluaa osallistua itseään koskeviin prosesseihin. Osallistumisesta kieltäytymistä on myös pidettävä osallisuuden muotona ja lapselle tulee antaa mahdollisuus valita myös tämä vaihtoehto. (THL 2021).

Kivistö ja Hokkanen (2021, 173) määrittelevät osallisuuden toteutuvan suhteissa ja sen määrittymisen vaihtelevan sen mukaan, kuka siitä puhuu ja mistä asemasta, näkökulmasta ja tavoitteesta käsin. Ihminen oppii osallistumisen kautta olemaan ja elämään yhdessä muiden kanssa (Lampinen 201, 9). Osallisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan yleensä tunnepohjaista yksilökohtaista kokemusta omasta merkityksellisyydestä ja vaikutusmahdollisuuksista omassa elämässä, yhteisöissä ja yhteiskunnassa (Kivistö & Hokkanen 2021, 173, 184). Kiilakosken ym. (2012a, 16) mukaan osallisuutta on mahdollista edistää eri laajuuksissa eri tasoilla. Osallisuus tulee nähdä oikeutena omaan identiteettiin ja arvokkuuteen osana perhettä, ryhmää, yhteisöä, yhteiskuntaa ja ekosysteemiä. Osallisena oleminen ei ole vain mukana olemista, vaan se täytyy nähdä mahdollisuutena muuttaa yhteisöä, johon kuuluu. Maailmasta tulee syvätasolla eri näköinen, kun lapset ja nuoret saavat olla toimijoina siinä mukana. (Mt., 15–16.) Martinin ja Romakkaniemen (2021, 205) mukaan vammaisen ihmisen osallisuutta tulee tukea huomioiden hänen ikänsä, toimintakykynsä sekä elämäntilanteensa. Varsinkin pienten lasten näkemykset ohitetaan helposti, vaikka olisi olemassa valmiit menetelmät heidän kuulemiseensa (Heino 2009; ref. Olli 2014, 159). Riittävän osallisuuden määrittely on myös kokonaan tekemättä Ronimuksen ja Nygårdin (2021, 173) mukaan. Määritelläänkö riittäväksi osallisuudeksi se, jos lapsi

on paikalla keskusteltaessa hänen asioistaan vai onko osallisuus toteutunut silloin, kun vammaisen lapsen oma mielipide on selvitetty ja sillä on vaikutusta päätöksentekoon? (mt).

Lasten osallisuutta ja osallistumista tarkastellaan Stenvallin (2020, 177) mukaan usein aikuisten näkökulmasta. Tällöin on kysymys siitä, millainen tila lapsella on toimia ja miten prosessissa mukana olevat aikuiset suhtautuvat hänen mahdollisuuksiinsa olla osallisena omien asioidensa käsittelyssä (mt.). Martinin ja Franklinin (2009, 100) näkemys on hyvin samansuuntainen. Heidän mukaansa lasten osallisuuden toteutuminen riippuu paljolti aikuisten käsityksistä ja kyvyistä toimia lapsen osallisuuden mahdollistajina. Esimerkiksi ammattilaisten kohdalla vaikuttavat paljon heidän omat asenteensa lasten monimuotoisuutta ja yksilöllisyyttä kohtaan sekä oma halu panostaa lasten kanssa työskentelyyn (Olli ym. 2012, 804). Kivistön ja Hokkasen (2021, 175) mukaan voidaan puhua myös asiakasosallisuudesta, joka korostaa asiakkaan (tässä tutkielmassa vammaisen lapsen) mahdollisuutta olla mukana ja vaikuttaa palveluihin sekä omaan asiakasprosessiinsa sen eri vaiheissa. Vammaisten asiakkaiden palvelukokonaisuudet ovat usein monialaisia ja siksi tarvitaan hyvinvointipalvelujen yhteistä ymmärrystä siitä, millaiset prosessit mahdollistavat asiakasosallisuutta (Kivistö ym. 2019, 18). Vammaisten lasten tarpeisiin ei pystytä vastaamaan useinkaan yhden organisaation palveluilla. Tarvitaan monialaista osaamista ja asiantuntijuuden jakamista lapsen ja perheen parhaaksi. Yhteistyö on usein ylisektorista ja palvelujärjestelmän jakautuessa usealle organisaatiolle sekä palveluntuottajalle on haasteena näitä ohjaavien useiden ohjeiden ja säädösten yhteensovittaminen. (THL 2019.) Monialaisissa tapaamisissa on huolehdittava, että niin asiakas kuin muutkin osapuolet tulevat aidosti kuulluiksi ja erilaisia näkökulmia kunnioitetaan (Pohjola ym. 2015, 186). Lasten kohdalla erityisesti on huomioitava, että kaikilta lapsilta ei voi vaatia samanlaista osallistumisen tapaa vaan on annettava tilaa ja mahdollisuus useille erilaisille tavoille olla osallinen (Stenvall 2018, 145).

Helanderin ja Vahteran (2021, 37) mukaan lapsen oikeutta osallisuuteen tulee pitää tärkeänä oikeutena, koska lapselle mahdollistuu sen kautta oppiminen sekä kehittyminen ja vaikuttaminen omaan elämäänsä. Ikävalko (2020, 171) korostaa, että kokemuksia osallisuudesta täytyy saada harjoitella, koska lapsuudessa koettu osallisuus toimii pohjana aikuisuuden osallisuudelle, jossa arjen osallisuutta pidetään jossain määrin itsestään selvänä. Ollin (2014, 157) mukaan usein vanhemmat ja ammattihenkilöt toimivat vammaisten lasten ”portinvartijoina” ja heitä lähestytään näiden ”portinvartijoiden” kautta. ”Portinvartijoilla” on merkittävä rooli lapsen osallisuuden ja toimijuuden näkökulmasta. He voivat omalla toiminnallaan joko edistää tai estää lapsen omaa toimijuutta. Merkitystä on sillä, kokevatko ”portinvartijat” lapsen omat mielipiteet tärkeiksi ja arvostavatko he hänen omaa osallistumistaan neuvotteluissa. (Mt.)

Lapsen kehityksen perustan muodostaa lapsen arki eri kasvuympäristöissä. Ymmärtääkseen lapsen kasvuprosessia ja tuen mahdollisuuksia on tärkeää tuntea ympäristön toimintatavat. (Määttä & Rantala 2016, 253.) Stenvall (2018, 139–140) nostaa keskiöön lapsen kohtaamisen ja heihin suhtautumisen arjessa. Lapsen kokemus omista vaikuttamismahdollisuuksistaan syntyy kohtaamisessa ja hänen kanssaan toimiessa on syytä unohtaa liiallinen virallisuus (mt.; Ronimus 2019, 25). Jokainen valitsee omalla toiminnallaan ja asenteellaan, suhtautuuko hän erilaisuuteen arvostaen vai pitääkö sitä normaaliudesta poikkeavana ilmiönä (Olli 2014, 153). Omalla asenteella voi Ronimuksen (2019, 25) mukaan vaikuttaa paljon lapsen kokemaan osallisuuteen. Sosiaalityöntekijän ja lapsen välinen positiivinen suhde tunnustetaan aikaisemmissa tutkimuksissa yhdeksi tärkeimmäksi lapsen osallisuutta edistäväksi toiminnaksi (ks. esim. Bijleveld ym. 2015, 134,137).

Kivistön ja Hautalan (2020, 265) mukaan on tärkeää informoida asiakasta prosessin kaikissa vaiheissa avoimesti hänen mahdollisuuksistaan, oikeuksistaan sekä erilaisista vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Aution ja Nurmi-Koikkalaisen (2015, 233) mukaan sosiaalityöntekijältä edellytetään laaja-alaista osaamista kommunikaatiomenetelmien käytössä. Aidon kohtaamisen pohjana on se, että työntekijä osaa käyttää asiakkaalle ominaista kommunikaation tai menetelmän tapaa (mt.) Tärkeää on myös tiedostaa, että aina kommunikointiin ei ole konkreettista menetelmää vaan ammattilaisen on osattava päätellä lapsen toiminnan merkityksiä havainnoimalla häntä (Olli 2014, 156). Ilman yhteistä kieltä ei ole mahdollista saada riittävästi tietoa aidon osallisuuden pohjaksi ja mahdollistamiseksi eikä vuorovaikutus onnistu (Martin & Romakkaniemi 2021, 206). Peltolan ja Moision (2017, 43) mukaan vammaisuuden kontekstissa vanhempien asema lapsen ”äänenä” saattaa korostua. Yhteiskunnassamme on totuttu sanalliseen kommunikointiin ja siksi muunlaisten vuorovaikutuksen keinojen käyttö koetaan vieraaksi ja haastavaksi (mt.). Vuorovaikutuksen peruslähtökohtana on kuitenkin jokaisen ihmisen subjektiivinen oikeus kommunikointiin. Tästä on säädetty muun muassa Euroopan ihmisoikeusjulistuksessa, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa sopimuksessa, Suomen perustuslaissa ja yhdenvertaisuuslaissa. (Kolkka ym. 2016, 195.) Martinin ja Romakkaniemen (mt., 206) mukaan jokaisella vammaisella ihmisellä on myös oikeus kommunikointiin hänen omalla tavallaan (ks. myös Mitchell & Sloper 2011, 527). Mitchell ja Sloper (2011, 522) tuovatkin esiin, että ”tavalliset” lähestymistavat ja työmenetelmät eivät aina sovellu vammaisen lapsen kuulemiseen. Vammaiselle lapselle on siis mahdollistettava oikeus käyttää itselleen soveltuvaa kieltä ja kommunikaatiokeinoja. Tarvittaessa häntä on tuettava myös tiedon saannissa, mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa hänelle soveltuvin keinoin. (Martin & Romakkaniemi 2021, 205.) Jos oikeanlaista tukea ei ole lapsen itseilmaisun tueksi saatavilla, lapsi

saattaa joutua viestinnän onnistumiseksi ”räätälöimään” äänensä kommunikaatiokumppaninsa kykyjä vastaavaksi (Smith 2018, 181; ref. Fylkesnes & Ytterhus 2021, 101).

Avain onnistuneeseen vuorovaikutukseen ja osallisuuteen on toimiva kommunikaatio. Ei-kielellisen kommunikaation merkitystä ei voi eri-ikäisten vammaisten lasten kohdalla myöskään ohittaa. (Olli 2012, 18.) Olli (2017, 36) tuo esiin, että aikuiset saattavat käyttää paljon valtaa kommunikoidessaan lapsen kanssa. Tärkeää on kuitenkin huomioida, kenen mielipide tilanteessa halutaan kuulla ja kuka on tilanteen päähenkilö (mt.). Mitchelin ja Sloperin (2011, 526) mukaan lapset haluavat tehdä yhdessä päätöksiä asioista ja arvostavat sitä, että heidän mielipiteitään halutaan kuulla. Ei-kielellisesti kommunikoivat lapset tarvitsevat kuitenkin usein läheisten ihmisten apua ja tukea mielipiteen ilmaisuun. Vanhempiin ja tärkeisiin läheisiin luotetaan yleensä tapaamisissa, koska lapset kokevat heidän ymmärtävän parhaiten toiveitaan. Vanhemmat toimivat myös tärkeinä tiedonvälittäjinä vammaiselle lapselleen. (Mt.) Kielen ja vuorovaikutuksen merkitys korostuu Aution ja Nurmi-Koikkalaisen (2015, 231) mukaan myös sosiaalihuollon asiakassuunnitelmien laadinnassa, jotka tulisi laatia yhteistyössä asiakkaan kanssa. Kieli ja vuorovaikutus tulevat näkyviksi niin osapuolten välisissä kohtaamisissa kuin kirjoitetuissa asiakirjoissa (mt.).

Lapsilla on erilaisia tapoja osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa ja keskeistä onkin tunnistaa sosiaalityössä nämä lasten erilaiset tavat toimia (Stenvall 2020, 176). Leikki voidaan Goodleyn ja Runswick-Colen (2010, 499) mukaan nähdä yhtenä keinona, jonka kautta ammattilaisella on pääsy lapsen kognitiiviseen ja emotionaaliseen maailmaan. Ronimus (2019, 25) korostaa, että leikkiä voidaan pitää sosiaalityöntekijän ja vammaisen lapsen välisen vuorovaikutuksen kielenä. Hänen mukaansa on tärkeää nähdä leikki laajempänä toimintana kuin vain puheena ja erilaisiin rooleihin asettautumisenä. Leikki ja muut kommunikaatiotavat ovat jokaisella vammaisella lapsella hyvin erilaisia. (Mt.) Connin ja Drewin (2017, 864–865) mukaan autistinen lapsi ei välttämättä ole kiinnostunut toimimaan vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa, mutta hänellä saattaa olla erikoisia kiinnostuksen kohteita ja vahva kyky hahmottaa visuaalisia kokonaisuuksia esimerkiksi rakentelussa ja tavaroiden lajittelussa. Ronimuksen (mt., 25) mukaan heittäytymällä lapsen kanssa lattialle istumaan, leikkimään, piirtämään ja pelaamaan on mahdollisuus saada parhaiten onnistuneita kokemuksia lapsen osallisuudesta. Olli ym. (2021) ovat tutkineet aikuisen ja vammaisen lapsen välistä jännitettä leikkivuorovaikutuksessa. Havaintojen perusteella he ovat tulleet johtopäätökseen, että aikuinen usein yrittää ohjailta lasta toimimaan leikissä aikuiskulttuurin normien mukaisesti. Aikuisen olisi hyvä asettua tasa-arvoiseksi toimijaksi ja kumppaniksi vuorovaikutuksessa, koska tällainen lähestymistapa voisi lisätä tutkimuksen ja ammatillisen toiminnan kautta lapsen näkökulman kunnioittamista yhteiskunnallisella tasolla. (Mt., 279–280.)

Vammaisuus asettaa moraalisia ja eettisiä haasteita yhteiskunnalle ja erityisesti sosiaalialalle. Tällainen haaste voi olla esimerkiksi se, kenelle palveluita järjestetään vaikeina taloudellisina aikoina. Vähäisistä resursseista huolimatta palvelujen tulisi kohdentua eniten tarvitseville ja olla tehokkaita ja vaikuttavia. (Carpenter & McConkey 2012, 251.) Larsson ja Hultman (2019, 96) korostavatkin, että lapsen osallisuuden toteutumiseen tarvitaan aikaa ja resursseja. Olli (2014, 157) tuo esiin, että monet ammattilaiset tarvitsevat enemmän aikaa esimerkiksi silloin, kun lasta havainnoidaan, muokataan työvälineitä vaihtoehtoiseen kommunikaatioon tai tehdään yhteistyötä lapsen vaihtoehtoihin kommunikointitapoihin perehtyneen ammattilaisen kanssa. Aina ei myöskään ajankohta tapaamiselle ole ollut otollinen lapsen yksilöllisistä ominaisuuksista johtuen, jolloin ammattilaisen olisi hyvä tehdä uusintakäynti. (Mt.) Usein resurssit ovat riittämättömät ja sosiaalityöntekijöiden käsitykset lapsen osallisuudesta vaihtelevat. Lapsen kanssa pitää käydä keskusteluita ja olla oikeasti läsnä tilanteessa. Vaikutusta on myös sillä, miten lapsen näkemykset oikeasti huomioidaan päätöksenteossa. Lainsäädännön tulkinta ja sovellettavuus vaikuttavat paljon siihen, toteutetaanko esimerkiksi palvelut toivotulla tavalla. (Larsson & Hultman 2019, 96.) Työntekijöiden toiminnan taustalla vaikuttavat organisaation yleisten toimintatapojen ja organisaatorakenteiden lisäksi esimerkiksi asenteet, kirjoittamattomat säännöt ja tiedostamattomat rutiinit. Toiminnan voidaan katsoa ehdollistuvan rakenteissa ja näillä rakenteilla voidaan joko mahdollistaa tai rajoittaa asiakkaan osallisuutta. Rakenteisiin voidaan kuitenkin aina vaikuttaa ja niitä voidaan tarvittaessa muuttaa. (Kivistö & Nygård 2019, 39.) Kivistön ja Hautalan (2020, 262) mukaan olisikin syytä kiinnittää huomiota sellaisiin asiakaslähtöisiin toimintatapoihin, joilla organisaatiosta käsin pidetään säännöllisesti yhteyttä asiakkaaseen. Tällaiset rakenteelliset toimintatavat mahdollistavat esimerkiksi palvelutarpeiden muutosten ennakoinnin ja dialogisemman vuorovaikutuksen asiakkaan ja palvelujärjestelmän välillä. Yhteistyötä asiakkaan ja ammattilaisen välillä mahdollistavat myös kotikäynnit ja henkilökohtainen kuuleminen. (Mt.) Jokainen tapaaminen tarvitsee myös ympäristön, jonka lapsi kokee turvalliseksi. Erityistä huomiota onkin Ronimuksen (2019, 26) mukaan syytä kiinnittää tapaamispaikan valintaan ja mahdollisuuksien mukaan antaa lapsen olla mukana valitsemassa sitä.

2.3 Lapsen toimijuus ja tieto sosiaalityön prosesseissa

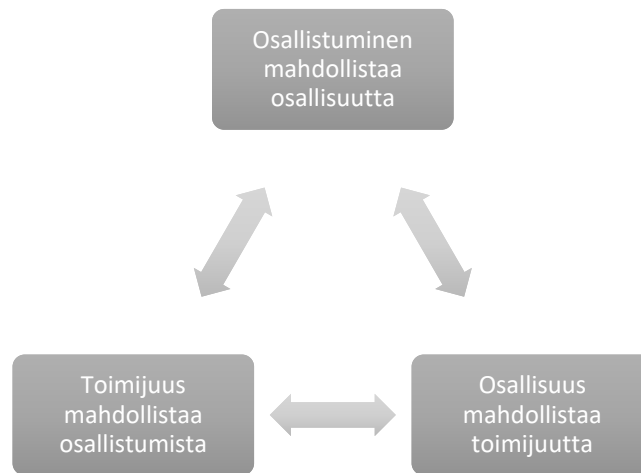
Pohjana vammaisen lapsen toimijuudelle voidaan pitää vammaissopimuksen (27/2016) 7 artiklaa, joka sisältää vammaisia lapsia koskevia velvoitteita. Lapsen etu on huomioitava kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toiminnoissa. Lapsilla tulee olla oikeus ja mahdollisuus ilmaista oma näkemyksensä

kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa. Vammaisille lapsille on annettava myös heidän rajoitteidensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. (Mt.) Myös lapsen oikeuksien sopimus takaa lapselle oikeuden ilmaista näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa, jos hän kykenee muodostamaan näkemyksensä (LOS 12 artikla). Tätä kohtaa on tarkennettu YK:n (2009) lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa siltä osin, että on todettu jokaisen lapsen osaavan muodostaa näkemyksensä. Toimijuuden edellytyksenä ei siis voi olla, että lapsi joutuu ensin osoittamaan kykenevyytensä ilmaista mielipiteensä (mt.).

Lapsuudesta tehdyt tutkimukset osoittavat, että lasta ei haluta nähdä vain aikuisten tavoitteiden kohteena vaan aktiivisena sosiaalisena toimijana, jolla on omat arvot ja oikeudet. Asiakastyön kohtaamisissa lapset ovat kuitenkin vain hetkittäin yksilöinä työskentelyn osapuolina. (Forsberg ym. 2006, 7; Olli ym. 2012, 794.) Lasta ei tule nähdä kohtaamisissa vain perheenjäsenenä, vanhempiensa lapsena, huolenpidon, kasvatuksen tai suojelun kohteena vaan heitä tulee kuulla yksilöinä ja oman elämänsä sekä tilanteensa asiantuntijoina (Hurtig ym. 2006, 183). Martinin ja Romakkaniemen (2021, 206) mukaan toimijuus on käsite, joka voidaan määritellä useilla tavoilla. Toimijuuden voidaan nähdä muokkaavan identiteettiä, subjektiksi kasvamista, sosiaalista osallisuutta ja valintoja (Pehkonen ym. 2019, 99).

Toimijuudesta puhutaan usein myös jaettuna toimijuutena, joka tarkoittaa toimijoiden välistä yhteistyötä moniulotteisena, vastavuoroisena ja tavoitteellisena toimintana. Yhteistyön tulisi perustua yhteiseen suunnitteluun, päätöksentekoon ja sitoutumiseen. Jaettu toimijuus kiinnittyy asiakkaan ja työntekijän väliseen suhteeseen, jota ohjaavat työntekijän näkökulmasta ammatilliset, organisatoriset ja normatiiviset tekijät ja asiakkaan näkökulmasta puolestaan hänen elämäntilanteensa historiallinen taustansa, sosiaaliset kytkökset sekä niihin liittyvät erilaiset palveluntarpeet. Erityisesti on huomioitava asiakkaan oma asiantuntijuus, koska hänellä on kokonaisnäkemys omasta tilanteestaan. (Martin & Romakkaniemi 2021, 206–207.) Toimijuuden toteutumisen edellytyksenä voidaan Banduran (2001, 1) mukaan pitää yksilön kykyä intentionaalisuuteen, ennakointiin, itsereaktiivisuuteen ja itsereflektointiin. Pienistä ja vammaisista lapsista puhuttaessa toimijuuden käsitettä on pidetty hiukan ongelmallisena, koska heidän kohdallaan on vaikea varmistua toimijuuden ennakkoehtoina pidettyjen kognitiivisen kompetenssin ja autonomian toteutumisesta (Olli 2014, 152). Siparin ja Vänskän (2021, 190) mukaan toimijuus mahdollistaa parhaimmillaan lapselle valtaa, oman arjen hallintaa, oikeutta valita ja vaikuttaa. Nämä puolestaan luovat osallisuutta muodostaen osallistumisen, osallisuuden ja toimijuuden kehän kautta vuorovaikutteisen kokonaisuuden. Lapsen osallistumisesta, osallisuudesta ja toimijuudesta rakentuu vuorovaikutteinen kehä, joka muodostaa

kokonaisuuden lapsen kasvuympäristössä. (Mt.) Vuorovaikutteinen kehä on havainnollistettu alla olevaan kuvioon (ks. Kuvio1.)



Kuvio 1. Lapsen osallistumisen, osallisuuden ja toimijuuden vuorovaikutteinen kehä. (Sipari & Vänskä 2021, 191)

Ollin (2014, 152) mukaan toimijuus on jokaiselle ihmiselle kuuluva arvokas oikeus, mutta sillä on lisäksi myös välinearvoa. Toimijuuden seurauksia voidaan pitää merkittävänä niin vammaisen lapsen kuin koko yhteiskunnan kannalta tarkasteltuna. Lapsen toimijuutta edistävät ammattihenkilöiden halukkuus ja kyky uskoa lasta ja toteuttaa toimia lapsen näkemyksen perusteella. Lapsen on tärkeää nähdä omien mielipiteidensä vaikutus ammattihenkilön toimintaan. (Mt.) Vammaista lasta on iästä tai hänen kyvyistään riippumatta pidettävä pätevänä sosiaalisena toimijana ja varmistettava, että osallisuutta edistetään menetelmillä, jotka mukautetaan lapsen yksilöllistä tarvetta vastaavaksi (Martin & Franklin 2009, 102). Ammattilaisten käytännössä tekemä työ lasten kanssa voi siis olla rajoittavaa tai lapsen toimijuutta mahdollistavaa. Ammattilaiset voivat edistää lasten toimijuutta kehittämällä omia vuorovaikutustaitojaan arvostamalla monimuotoisuutta ja muokkaamalla instituutiorakenteita lapsilähtöisemmiksi. (Olli ym. 2012, 800, 804–805.) Toimijuutta estää se, ettei lapsen mielipide vaikuta hänen asioihinsa mitenkään tai ainakaan hän ei pysty näkemään itse sen vaikutuksia. Liian usein käy niin, että lasta kuullaan ja hänelle tiedotetaan asioista, mutta lapsen näkemyksillä ei ole todellista vaikutusta asioihin. (Olli 2014, 155; Bijleveld ym. 2015, 136–137.) Vammaisen lapsen toimijuutta edistää ammattihenkilön suhtautuminen lapseen yksilönä eikä vamma edellä. Vahvuuksien korostaminen on tärkeää toimijuuden onnistumisen näkökulmasta. Ammattihenkilöiden ylisuojelevuutta ja liian pieniä odotuksia lapset pitävät kykyjensä aliarvioimisena. Lapsen kompetenssi tulisi myös nähdä muuttuvana ja tilannesidonnaisena. Lapsen

tarpeita arvioitaessa hänen haasteitaan ei tule siis nähdä synnynnäisiä tai vammasta johtuvina, vaan sidonnaisina tilanteeseen ja kontekstiin. (Olli 2014, 155–156.)

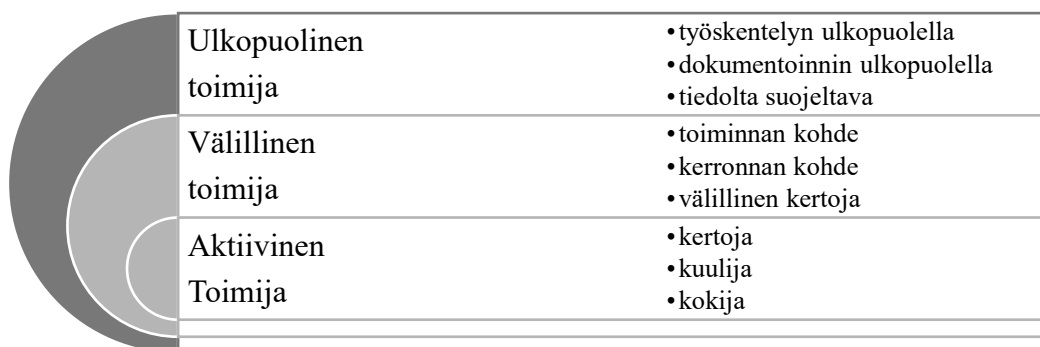
Hurtigin (2006, 167) mukaan lapsen ja perheen kanssa työskenneltäessä on tärkeää tavoittaa lapsen näkemys asioista. Toimijuuden käsitteeseen on viimeaikaisessa tutkimuksessa liitetty käsite lapsen tieto (esim. Hurtig 2006). Tällä käsitteellä on haluttu Tulensalon (2016, 263) mukaan korostaa lapsen oikeutta osallistua tiedon muodostamiseen, lapsen tiedon arvoa sekä lapselle ominaista tapaa tuottaa tietoa. Ammatillaisen ja lapsen kohtaamista määrittää ajatus siitä, että lapsella on sellaista tietoa, jota kellään muulla ei voi olla (Hurtig 2006, 167). Hurtig (mt., 169) tuo esiin, että lapsen tiedon ja kohtaamisen kerrotaan usein mutkistavan työtä, vaikka ammattilaiset tunnistavatkin ne tärkeäksi osaksi työprosesseja. Jos tietoa on koottu useasta lähteestä, kuten aikuisilta ja lapsilta, voi punaisen langan löytäminen olla vaikeaa. Tällöin saattaa lapsen tietoa arvostavakin työntekijä helposti sortua aikuislähtöiseen tiedon keruuseen ja käyttöön. (Mt.) Tulensalon ym. (2020, 14) mukaan lapsille suunnatut palvelut lähtevät usein aikuisten tarpeista. Lapsen osallisuus edellyttäisi mahdollisuutta olla mukana kehittämässä palveluita yhdessä aikuisten kanssa.

Lasta ja lapsen asemaa tarkastellaan tavallisimmin laajassa kontekstissa suhteessa esimerkiksi vanhempiin, perheeseen, kouluun tai kuntaan (Tulensalo 2020, 14). Olli (2014, 153) korostaa vammaisten lasten olevan muita lapsia enemmän ammattihenkilöiden kanssa tekemisissä. Tämä antaa joko mahdollisuuden tukea lasten toimijuutta tai viedä sitä pois (mt.). Jokainen voi siis omalta osaltaan vaikuttaa lapsen kokemukseen osallisuudesta ja valita, miten suhtautuu vammaisen lapsen toimijuuteen, kuten Olli (mt., 152) tuo esiin. Lapsen toimijuus voi Ollin (2021, 165) mukaan toteutua, kun aikuinen antaa lapsen näkökulman vaikuttaa omaan ajatteluunsa ja vuorovaikutukseensa lapsen kanssa. Toimijuuden toteutumisessa ei kuitenkaan ole kyse siitä, että lapsi saisi kaikki toiveensa toteutetuksi (mt.). Eskonen ym. (2006, 43–44) korostavat, että aikuisasiantuntijan on herkistytävä tilannekohtaiselle lapsilähtöisyydelle ja oltava joustava omassa asemassaan. Stenvallin (2018, 16) mukaan lapset saatetaan usein ottaa mukaan arvioinneissa ja lapsen tilanteen selvittelyssä tavoilla, jotka eivät lasten mielestä välttämättä ole osoittautuneet toimiviksi. Monesti aikuisilla toimijoilla on jo etukäteen tiedossa, miten lapsen asia tulee etenemään ja mielipidettä kysytään vain tavan vuoksi. Kuuleminen tapahtuu siis näennäisesti, mutta tavat eivät vahvista lapsen osallisuutta ja toimijuutta. (Mt.)

Hurtig ym. (2006, 183) ja Eskonen ym. (2006, 22) korostavat, että sosiaalityössä on tunnistettava lasten kokemusten ja mielipiteiden kautta tuotetun tiedon tärkeys niin sosiaalityön ammattilaiselle kuin lapselle itselleenkin. Tiedon tuottaminen ja mielipiteen ilmaisu ei ole kuitenkaan mahdollista vammaiselle, ellei hän ole saanut riittävästi tietoa asioista turvallisesti ja ymmärrettävällä tavalla (Olli

2014, 152). Lapsella on oikeus suojeluun YK:n lasten oikeuksien sopimuksen (60/1991) mukaan, mutta valitettavasti joskus suojelu ohittaa lapsen oikeuden olla osallinen sekä vaikuttaa omissa asioissaan (Miettinen & Olli 2020, 62). Näin lapsen laillinen oikeus olla osallinen omissa asioissaan heikentyy ja muuttuu toissijaiseksi (Bijleveld ym. 2015, 137). Leeson (2007, 274) korostaa, että tällaisessa tilanteessa lapsi ei saa välttämättä kerrottua omaa näkökulmaansa tilanteesta ja hänen asiantuntijuutensa ainutkertaisessa tilanteessa ohitetaan perustelemalla se haavoittuvuuden ja suojelun näkökulmasta. Olli (2021, 169) puolestaan tuo esiin, että lasta ei pystytä suojelemaan hänelle itselleen oikealla tavalla, ellei ammattilainen tunne lasta. Lasta ei myöskään ole mahdollista tuntea, ellei selvitä hänen näkemyksiään (mt).

Tulensalo (2016) on tarkastellut lapsen toimijuutta lastensuojelun näkökulmasta. Hän on jakanut tutkimustulostensa pohjalta lapsen tiedollisena toimijana kolmenlaiseen positioon: aktiiviseen, välilliseen ja ulkopuoliseen. Lapsen suhde tietoon määrittyy positiossa sen mukaan, millaisen toimijan paikan hän kussakin tilanteessa saa. Vuorovaikutustilanteissa lapsi voi olla hyvin aktiivinen tai jäädä kokonaan ulkopuolelle. Lapsi voi olla aktiivisessa tiedollisen toimijan positiossa kertojana, kuulijana ja kokijana. Kertojan, kuulijan ja kokijan positiossa toimiminen ei mahdollistu ilman osallisten välistä vuorovaikutuksellista suhdetta. Tämän toteutuminen edellyttää, että lapsi on mukana prosesseissa ja hänelle mahdollistetaan tila sekä riittävä tuki oman näkemyksen ilmaisuun. Välillisen tiedon positiossa lapsi ei ole itse aktiivisena vuorovaikutuksen osapuolena. Hän voi toimia välillisesti kertojana tai kerronnan ja toiminnan kohteena. Ulkopuolisen tiedollisen toimijan positiossa lapsi jää työskentelyyn, dokumentoinnin tai tiedon ulkopuolelle. Lapsella ei siis ole välttämättä suhdetta sen hetkiseen tietoon ja häntä ei ole välttämättä juurikaan tavattu. Työskentely on keskittynyt lähinnä vanhempiin. Ulkopuolisessa positiossa lasta haluttiin myös suojella tiedolta. (Mt., 279.) Nämä Tulensalon esittelemät lapsen tiedollisen toimijan positiot ovat näkemykseni mukaan hyvin käyttökelpoisia määrittelemään myös vammaisen lapsen osallisuutta häntä koskevissa prosesseissa. Alla kuvio (Kuvio 2.) havainnollistamassa lapsen tiedollisen toimijuuden kehää ja keskeisiä asioita.



Kuvio 2. Lapsen tiedollisen toimijuuden kehät. (Tulensalo 2016, 279)

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkielman tarkoitus on tuottaa tietoa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumisesta. Haluan selvittää, millaisten tekijöiden kuvataan aikaisemmissa tutkimuksissa ja tieteellisissä artikkeleissa mahdollistavan tai estävän vammaisen lapsen toimijuutta sekä osallisuuden toteutumista lasta koskevissa prosesseissa. Erityisesti olen kiinnostunut tekijöistä, joilla edistetään vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta nyt ja tulevaisuudessa. Aihe kiinnostaa minua työhistoriani ja kokemusteni vuoksi. Olen havainnut, että vammaisen lapsi jää usein byrokraattisten rattaiden alle ja aikuiset päättävät monia asioita hänen puolestaan. Tutkimuskysymyksiä on kaksi ja olen muotoillut ne seuraavanlaisiksi:

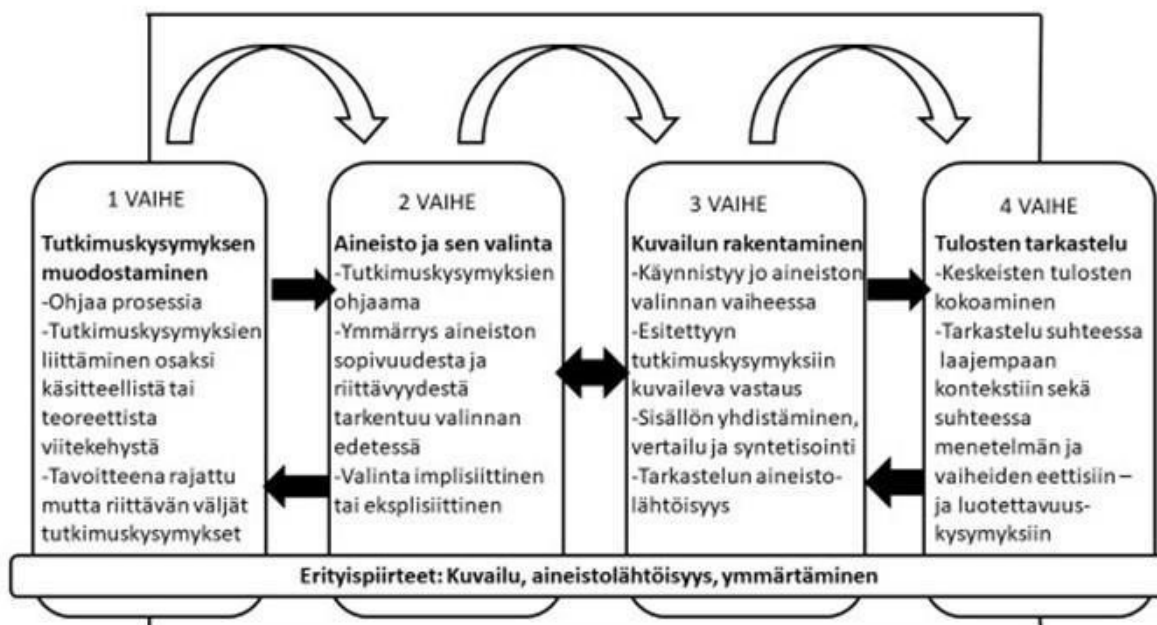
1. Mitkä tekijät estävät sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta?
2. Mitkä tekijät mahdollistavat sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumista?

3.2 Tutkimusmenetelmä

Kangasniemen ym. (2013, 298) ja Salmisen (2011, 1) mukaan kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimusmenetelmä, jonka avulla kootaan tutkimuksen kannalta oleellista tutkimustietoa joltakin tietyltä aihealueelta. Aiheesta on oltava olemassa tutkittua tietoa, jotta siitä on mahdollista toteuttaa kirjallisuuskatsaus. Katsauksella vastataan tutkimukselle asetettuun kysymykseen eli tutkimusongelmaan. Salminen (mt., 6) kirjoittaa, että on olemassa useita erilaisia kirjallisuuskatsauksia, jotka voidaan jakaa kolmeen tyyppiin. Nämä tyypit ovat kuvaileva ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi. Yksi yleisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen tyyppi on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Siinä on kyse yleiskatsauksesta ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. (Mt.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muotoina Salminen (mt., 6) esittelee narratiivisen kirjallisuuskatsauksen sekä integroivan kirjallisuuskatsauksen, jossa voidaan nähdä samankaltaisuuksia systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen (ks. myös Leino-Kilpi 2007, 2).

Kangasniemi ym. (2013, 295) korostavat tutkimuskysymyksen/- ongelman keskeisyyttä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa. Se ohjaa koko tutkimusprosessia. On tärkeää heti tutkimuksen alkuvaiheessa tunnistaa selkeästi tarkastelun kohteena oleva ongelma ja sen tarkoitus. Tutkimuskysymys auttaa valitsemaan relevantin aineiston siihen vastaamiseksi sekä poimimaan olennaista tietoa ensisijaisista lähteistä. (Ks. myös Whittemore & Knafl 2005, 548.) Kangasniemen ym. (mt., 295) mukaan tutkimuskysymyksen tulee olla kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa riittävän rajattu ja täsmällinen ilmiön syvällisen tarkastelun onnistumiseksi. Kysymys voi olla myös väljä, jos haluaa tarkastella ilmiötä monista näkökulmista. Omat tutkimuskysymykseni olen pyrkinyt rajaamaan selkeästi saadakseni tutkielmani kannalta mahdollisimman syvällistä tietoa.

Kangasniemen ym. (2013, 299) mukaan tutkijan on tunnistettava sekä tutkittavan ilmiön että valitun menetelmän vaiheet. Mukailen tutkielmassani Kangasniemen ym. (mt., 294) kuvailevan kirjallisuuskatsaus menetelmän neljää vaihetta. Nämä vaiheet ovat: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Menetelmä on eriteltynä erilaisiin vaiheisiin, mutta silti vaiheet etenevät suhteessa toisiinsa hermeneuttisesti ja päällekkäisesti. Oma tutkielmani etenee juuri tällä tavalla päällekkäisesti alusta asti. Tällaisen toteutustavan vaiheet tukevat oman tutkimukseni toteutusta, koska se antaa mahdollisuuden tarkistaa näkökulmia eikä ole kaavamaisen sidottu tietyssä järjestyksessä tapahtuvaan toteutukseen. Alla oleva kuvio (Kuvio 3.) havainnollistaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaihteita ja erityispiirteitä.



Kuvio 3. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja erityispiirteet. (Kangasniemi 2013, 294)

Tutkielmassani toteutan integroidun kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Integroitu kirjallisuuskatsaus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen alalaji. (Salminen 2011, 6, 8.) Tutkielmani kannalta on tärkeää, että pystyn ottamaan aineistooni laajasti eri metodein tehtyjä tutkimuksia, jonka integroitu kirjallisuuskatsaus mahdollistaa (mt.; ks. myös Whittemore & Knafl 2005, 456–547). Whittemore ja Knafl (mt., 548) esittelevät integroidun kirjallisuuskatsauksen viisi vaihetta. Ne ovat tutkimusongelman asettaminen, aineiston hankkiminen, sen arviointi ja analyysi sekä tulkinta ja tulosten esittäminen. Torracon (2005, 361–362) mukaan integroituun kirjallisuuskatsaukseen kuuluu myös tutkimusmateriaalin kriittinen tarkastelu. Tätä pidän olennaisena asiana valittujen aineistojen välillä vertailun ja keskustelevuuden mahdollistamiseksi. Torracon (mt., 364) korostaa kuitenkin, että on muistettava olla kunnioittava aiempia tutkimuksia kohtaan ja vältettävä liiallisia henkilökohtaisia kannanottoja sekä säilytettävä kirjoittaessa rakentava ja kehittävä sävy. Integroitu kuvaileva kirjallisuuskatsaus tuo hänen mukaansa esiin ilmiöstä jo aiemmin tiedettyjä asioita, ja se on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa sekä näkökulmia jo tutkitusta aiheesta (mt., 356; ks. myös Salminen 2011, 3; Kangasniemi ym. 2013, 292, 298). Tutkimukseni kannalta integroitu kirjallisuuskatsaus onärkevin menetelmä, koska haluan selville mahdollisimman kattavasti ja monipuolisesti, mitä vammaisen lapsen osallisuudesta jo tiedetään ja vertailla eri tutkimusten tuloksia keskenään. Löytyykö tutkimuksista yhteneväisyyksiä ja millaisiin asioihin on syytä tulevaisuudessa kiinnittää huomioita,

että vammaisen lapsen oma osallisuus ja toimijuus mahdollistuisi paremmin sosiaalityön prosesseissa ja konteksteissa? On myös hyvä tunnistaa mahdolliset lisätutkimuksen tarpeet.

3.3 Aineisto ja aineiston hankinta

Kangasniemen ym. (2013, 298) mukaan aineisto on merkittävässä roolissa kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa sen aineistolähtöiseen ja ymmärtämiseen tähtäävän luonteen vuoksi. Tyypillisesti käytetään ajankohtaista ja uutta aineistoa, joka haetaan katsaukseen elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai manuaalista hakua hyödyntäen tieteellisistä julkaisuista. Aineiston valinnassa korostuu aikaisemman tutkimuksen sisältö, eikä pelkästään hakulausekkeiden tulososat. (Whittemore & Knafel 2005, 548.) Aineistosta olen laatinut taulukon liitteisiin (Liite 1.), jossa on tiivistetysti esitetty valitun aineiston keskeinen sisältö ja tulokset, kuten Torracco (2005, 361) kehottaa tekemään (ks. myös Kangasniemi ym. 2013 295). Alustavien aineistohakujen ja kontaktoitumisten pohjalta oli tiedossa, että vammaisen lapsen osallisuutta on tutkittu aikaisemmin hyvin vähän. Tämän vuoksi integroitu kirjallisuuskatsaus oli selvä valinta vähemmän tunnetun aiheen tutkimiseksi ja tarpeellisen, tärkeän ja kiinnostavan aiheen käsittelemiseksi sekä esiintuomiseksi, kuten Torraccon (2005, 357–358) integroidun kirjallisuuskatsauksen tekemistä perustelee. Kompromisseja mukaan otettavan aineiston osalta oli pakko tehdä koko aineistonhaun ajan. Aineistoon oli hyväksyttävä myös muutama yleisesti lapsen osallisuutta koskeva tutkimus ja artikkeli, jotka vastasivat esittämiini tutkimuskysymyksiin. Huomioitavat asiat vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisen näkökulmasta ovat kuitenkin pitkälti samoja kuin ihan normaalistikin kehittyneen lapsen kohdalla. Kontaktoiduin väitöskirjatutkija Johanna Olliin, joka on tutkinut Suomessa vammaisen lapsen asemaa ja osallisuutta pääasiassa terveydenhuollon näkökulmasta. Tätä kautta vahvistui ajatus siitä, ettei aihettani ole tutkittu vammaisen lapsen näkökulmasta juurikaan Suomessa eikä kansainvälisesti. Alla olevaan taulukkoon (Taulukko 1.) olen koonnut aineistoni sisäänotto- ja poissulkukriteerit integroidun kirjallisuuskatsauksen ohjeiden mukaisesti.

Taulukko 1. Tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin
Sosiaalityön prosesseissa ja konteksteissa tehty tutkimus tai tutkimusartikkeli	Tutkimus tehty muissa kuin sosiaalityön konteksteissa
Käsittelee vammaisen lapsen/lapsen osallisuutta sosiaalipalvelujen asiakkaana	Ei käsittele vammaisen lapsen/lapsen osallisuutta sosiaalipalvelujen asiakkaana
Julkaisut 2006–2021	Vanhemmat kuin 2006 julkaistut
Tutkimus tai tutkimusartikkeli	Ei kirjallisuuskatsauksia
Saatavilla kokonaisuudessaan maksuttomana julkaisuna	Maksulliset julkaisut
Kielet englanti ja suomi	Muut kielet

Tiedonhakua olen tehnyt aineiston löytämiseksi jo pitkään. Tein vuonna 2020 kandidaatin tutkielman samaan aiheeseen liittyen. Koko maisterivaiheen opintojen ajan olen tarkentanut aiheitani ja etsinyt ajantasaista tietoa tutkielmaani. Syksyllä 2021 etsin aineistoa systemaattisemmin. Tiedonhaussa olen pääasiassa hyödyntänyt Andor-hakupalvelua, koska sitä kautta olen löytänyt relevanteimmat kansainväliset tutkimukset ja artikkelit. Andor on Tampereen yliopiston oma hakukone ja sitä kautta opiskelijalla on pääsy moniin aineistoihin, joita ei muutoin pääsisi lukemaan. Google Scholar ja Finna.fi antoivat muutamia samoja tuloksia ja paljon sellaista, mikä ei sisällöltään vastannut aiheitani. Kaiken kaikkiaan aineiston hakuprosessi oli työläs, koska - kuten jo olen kertonut - vammaisen lapsen osallisuutta ja asemaa on sosiaalipalvelujen näkökulmasta tutkittu hyvin vähän. Osan aineistostani olen löytänyt lukemalla tutkimaani teemaan liittyviä tutkimuksia sekä artikkeleita ja hyödyntämällä niistä löytyneitä aiheeni kannalta relevantteja tutkimuksia.

Tietokannoista hain aineistoa systemaattisesti. Kuvaan nyt hakua tarkemmin. Olen dokumentoinut hakuprosessit auki kirjoittaen ja taulukoiden (Taulukko 2. ja Taulukko 3.) hakulausekkeet, käytetyt tietokannat ja lisähakustrategiat, kuten integroidussa kirjallisuuskatsauksessa on tehtävä. Hakuja rajasin erilaisten tarkennusten avulla (ks. Taulukko 2. ja taulukko 3.). Hyväksyin mukaan vain vertaisarvioituja tutkimuksia ja artikkeleita. Hakulausekkeena käytin Google Scholarissa *lapsen AND osallisuus AND sosiaalityö*, joka tuotti tuloksia 15600 hyväksyen kaikki aineistotyypit. Tuloksissa oli paljon pro gradu -tutkielmia ja muita opinnäytetöitä, joten lisäsin rajauksiin

vuosilukurajauksen 2010–2021 ja sanan arvosteluartikkeli. Tuloksia tuli 88. Kävin läpi 30 ensimmäistä otsikko-, tiivistelmä- ja tulostasolla. En löytänyt sopivia tutkimuksia aineistooni. Vaihdoin hakulausekkeeksi *vammainen AND lapsi AND osallisuus* ja pidin aikaisemmat rajaukset samoina. Tuloksia tuli 91. Lisäsin hakusanoihin vielä *AND sosiaalityö* ja tuloksia tuli 29. En löytänyt sopivia tutkimuksia aineistooni. Tätä kautta en siis löytänyt ainuttakaan omaan tutkimukseeni sopivaa artikkelia tai aikaisempaa tutkimusta. Vaihtelin hakusanojen järjestystä ja muotoilin hakulauseketta uudelleen, mutta en onnistunut löytämään tutkimukseeni tarvittavia artikkeleita. Samanlaisilla hakusanoilla tein hakuja myös Finna.fi-hakukoneessa, mutta totesin, ettei se ole hyvä hakukone tarkoitukseeni. Hylkäsin tämän hakukoneen käytön. Alla olevassa taulukossa (Taulukko 2.) esitän Google Scholarin kautta tekemääni tiedonhankintaprosessia ja saamiani tuloksia.

Taulukko 2. Tiedonhaku Google Scholarin kautta

Hakukone ja hakulauseke	Tulokset	Käytetyt rajaukset	Tulokset	Käytetyt rajaukset	Valittu aineistoon
Google Scholar Hakulauseke: ”lapsen AND osallisuus AND sosiaalityö”	15600	Vuosilukurajaus 2010-2021 ja arvosteluartikkeli	88	Ensimmäisten 30 tuloksen läpikäynti otsikko-, tiivistelmä- ja tulostasolla	0 → Eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin ja eivät käsitelleet lapsen osallisuutta sosiaalityön prosesseissa ja konteksteissa
Google Scholar Hakulauseke: ”vammainen AND lapsi AND osallisuus”	91	Hakusanojen tarkennus lisäyksellä AND sosiaalityö	29	Tulosten läpikäynti otsikko-, tiivistelmä- ja tulostasolla	0 → Eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin ja eivät käsitelleet lapsen osallisuutta sosiaalityön prosesseissa ja konteksteissa

Paras hakukone omaan tarkoitukseeni oli Andor. Tein ensin useita koehakuja useilla eri sanayhdistelmillä. Päädyin kokeilemaan hakulauseketta *disabled AND children* AND participation*. Tuloksia tuli yhteensä 56034 kappaletta. Poimin ensimmäisten kolmenkymmenen tuloksen joukosta yhden artikkelin aineistooni otsikon perusteella ja tutustuin siihen tarkemmin. Sisältö vastasi hakemaani, joten artikkeli ”*Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making*” (Sloper & Franklin 2008) valikoitui aineistooni. Lisäsin hakuun rajauksia termeillä ”saatavilla verkossa”, ”vertaisarvioitua lehtiä” ja ”aikaväli 2008–2021”. Tuloksia tuli 18222. Lisäsin edellisiin hakusanoihin *AND social work* ja pidin muut hakukriteerit samoina. Tuloksia tuli 15752, joista suurin osa oli samoja kuin edellisessä haussa. Näistä hauista Lill Hultmanin ym. (2019) artikkeli ”*Elusive Participation – Social Workers’ Experience of the*

Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments” sisälsi tutkimukselleni olennaisia käsitteitä useamman kuin yhden, joten se valikoitui tällä perusteella aineistooni käytyäni tuloksista 70 ensimmäistä läpi otsikkotasolla. Hakulausekkeeksi vaihdoin *disabled child or children* AND participation AND social work**. Tuloksia tuli 2647, joista kävin läpi 40 ensimmäistä tutkimusta otsikkotasolla. Aineistoon ei valikoitunut ainuttakaan uutta lähdetä tällä haulla. Tulokset olivat paljolti samoja kuin edellisessä haussa. Tein vielä haun hakulausekkeella *disabled children AND participation AND social work*. Tuloksia tuli 26715, joista kävin 30 ensimmäistä läpi. Tästä hausta valikoitui yksi uusi lähde tarkasteluun ja myös lopulliseen aineistoon, vaikka ensin sen hylkäsin. Artikkelin nimi on *“The Participation of Disabled Children and Young People: A Social Justice Perspective”* (McNeilly, Macdonald & Kelly 2019). Hakulausekkeella *social worker AND perceptions AND disability child or children AND participation* tuli tuloksia yhteensä 17759, joista valikoitui yksi vertaisarvioitu artikkeli aineistooni ensimmäisten 25 artikkelin joukosta. Tämä on *“Social workers' perceptions of children's right to participation”* (Kosher & Ben-Arieh 2019). Hauissa tuli vastaan useita aikaisempia artikkeleita aiheesta, mutta ne olivat kirjallisuuskatsauksia, joten ne täytyi hylätä aineistosta pois. Hakusanojen paikkojen vaihdoilla ja eri yhdistelmillä ei juurikaan ollut merkitystä sopivien aikaisempien tutkimusten ja artikkeleiden löytämisessä aineistooni. Samoja tutkimuksia tuli jokaisella haulla vastaan. Toivoin hakujeni antavan tietoa vammaisen lapsen osallisuudesta ja toimijuudesta, joten tiukan seulan jälkeen vain nämä neljä lähdetä valikoitui aineistooni hakukoneiden kautta. Alla olevassa taulukossa (Taulukko 3.) esitän Andorin kautta tekemääni tiedonhankintaprosessia ja saamiani tuloksia.

Taulukko 3. Tiedonhaku Andorin kautta

Andor hakulauseke	Tulokset	Käytetyt rajaukset	Tulokset ja seulonta	Valittu aineistoon
"disabled AND children* AND participation"	56034	Saatavilla verkossa, vertaisarvioidut lehdet, aikaväli 2008-2021 ja hakusanoihin lisäys AND social work	15752	2 tutkimusartikkelia
"disabled child or children* AND participation AND social work**"	2647	Alussa jo käytössä samat rajaukset kuin edellisessä haussa	Käyty läpi otsikkotasolla 40 ensimmäistä tulosta	0
"disabled children AND participation AND social work"	26715	Alussa jo käytössä samat rajaukset kuin edellisissä haussa	Käyty läpi otsikkotasolla 30 ensimmäistä tulosta	1 tutkimusartikkeli
"social worker AND perceptions AND disability child or children AND participation"	17759	Alussa jo käytössä samat rajaukset kuin edellisissä haussa	Käyty läpi otsikkotasolla 25 ensimmäistä tulosta	1 tutkimusartikkeli

Edellä kertamani aineistooni valitut tutkimukset luin lähiluvulla. Etsin niiden lähdeluetteloista viitauksia sellaisiin tutkimuksiin, jotka vastaisivat tutkimuskysymyksiini. Kolme aineistoni tutkimusta/artikkelia on löytynyt lukemalla edellä mainitut tutkimukset ja seulomalla niiden lähdeluettelot. Lill Hultmanin ym. (2019) lähteistä löysin kaksi tutkimukseeni sopivaa artikkelia eli *"Hearing the child"* (Archard & Skivenes 2009), jossa käsitellään lapsen kuulemisen välttämättömyyttä sekä *"Participation of Disabled Children and Young People in Decision Making Within Social Services Departments: A Survey of Current and Recent Activities in England"* (Franklin & Sloper 2006). Kosher Hanitan ja Ben-Ariehin (2019) tutkimusartikkelista puolestaan löysin tutkimuksen *"Children's participation in child-protection processes as experienced by foster children and social workers"* (Pölkki ym. 2012), joka käsittelee sijaislasten osallisuutta lastensuojelun prosessien eri vaiheissa ja yhteyksissä sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta tutkittuna.

Loput viisi valitsemistani tutkimuksista on tullut vastaan aikaisemmin opinnoissani ja muissa yhteyksissä sekä muiden suosituksista. Kahta näistä olen hyödyntänyt kandidaatin tutkielmassani. Loput aineistossani mukana olevista tutkimuksista ovat *"Barriers Facing Social Workers Undertaking Direct Work with Children and Young People with a Learning Disability Who Communicate Using Non-Verbal Methods"* (Prynallt-Jones, Carey & Doherty 2018), *Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia* (Heini ym. 2019), *"Meet and*

Greet': Children with Disabilities' Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care” (Engwall & Hultman 2020) ja *”Children with disabilities in Swedish child welfare – a differentiating and disabling practice*” (Engwall ym. 2019). Yhden aikaisemman pro gradu -tutkielman hyväksyin myös aineistooni, koska siinä on käsitelty tutkimusaiheeni juuri vammaisen lapsen näkökulmasta. Tämä tutkielma on Ilona Fagerströmin (2015) *”Sofia älskar musik – barns och ungas möjligheter till delaktighet i serviceplaneringen inom handikappservicen*”, ja se on tullut vastaan monissa yhteyksissä suorittaessani tiedonhakuprosessia.

3.4 Aineiston esittely

Tutkimusaineistooni kuuluu 9 kansainvälistä ja 3 suomalaista tutkimusta (joista yksi on tehty kansainväliseen levitykseen). Aineiston kansainvälisistä tutkimuksista yksi on toteutettu Pohjois-Irlannissa, kolme Ruotsissa, kaksi Englannissa, yksi Isossa-Britanniassa, yksi Israelissa ja yksi Englannissa. Aineiston olen valinnut edellisessä kappaleessa kuvatun aineistohaun perusteella. Valintaperusteena tutkimuskysymykseen vastaamisen lisäksi oli, että tutkimukset ovat helposti maksuttomina saatavilla verkosta. Opiskelijana minulla ei ole mahdollisuutta hankkia kalliita maksullisia julkaisuja tutkielmaani. Hyväksyin aineistooni vain vertaisarvioituja tutkimuksia sekä artikkeleita. Olen halunnut rajata lähteeni mahdollisimman uusiin ja ajankohtaisiin aineistoihin. Vanhin aineistoon hyväksyty julkaisu on vuodelta 2006 ja uusin vuodelta 2020. Aineistohaun yhteydessä olen perehtynyt hyvin laajasti saatavilla oleviin lähteisiin ja pystyn löytämäni lähteiden pohjalta rakentamaan aineistolleni vahvan teoreettisen pohjan ajankohtaisimmasta tiedosta liittyen vammaisen lapsen osallisuuteen ja toimijuuteen sosiaalityön kentällä. Aineiston kautta kuvaan vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä ja sitä, millaisena vammaisen lapsen osallisuus ja toimijuus nähdään valitsemani aineiston pohjalta. Kiinnostavaa on erityisesti se, millaiset asiat vaikuttavat onnistuneeseen kohtaamiseen ja vammaisen lapsen kuulemiseen häntä itseään koskevissa prosesseissa.

Aineistoni tutkimuksista kaikissa aiheena on lapsen osallisuus ja toimijuus sosiaalipalveluissa. Tutkimukset on toteutettu sosiaalityön ammattilaisten, vammaisten lasten/lasten vanhempien sekä lasten näkökulmasta. Aineistoni tutkimuksista yhdeksän pureutuu vammaisiin lapsiin ja kolmessa on käsitelty lapsen osallisuutta ja toimijuutta lastensuojelun näkökulmasta. Näissäkin tutkimuksissa sivutaan vammaisia/erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Tarkemmat kuvaukset tutkimusten kohteista ja keskeisistä tuloksista löytyy liitteestä (Liite 1.)

3.5 Aineiston analyysi

Aineiston analysointiin olen valinnut laadullisen aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Eskolan (2018, 212–213) mukaan laadullisen tutkimuksen analyysin jaottelussa voidaan karkeasti noudattaa kahtiajakoa. Analyysi voidaan toteuttaa joko teorialähtöisesti konstruoimalla teoria aineistosta (esim. grounded theory, fenomenologinen tai fenomenologis-hermeneuttinen analyysi) tai teoriasidonnaisella analyysillä, jolloin siinä on teoreettisia kytkentöjä, mutta sitä ei ohjaa mikään tietty teoria (mt.; ks. myös Tuomi & Sarajärvi 2018, 103). Tuomi ja Sarajärvi (mt., 117) korostavat, että sisällönanalyysissä dokumentin analysointi tapahtuu systemaattisesti ja objektiivisesti ja sen kohteena voi olla mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu dokumentti. Erityisenä tutkimuksen kohteena ovat tekstin merkitykset, käsitteet ja kokemukset. Sisällönanalyysi mahdollistaa siis monipuolisesti erilaisten valmiiden dokumenttien analysoinnin. (Mt.) Kylmän ja Juvakan (2007, 117) mukaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla on tarkoitus selvittää mahdollisimman avoimin kysymyksiin, mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pyritään Tuomen ja Sarajärven (2018, 122) mukaan saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Näin saadaan muodostettua tutkimustuloksista kokonaisuus aineistolähtöisen analyysin pohjalta. Tulokset kuvataan sanallisessa muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.) Aineistolähtöinen laadullinen analyysi sopii omaan kirjallisuuskatsaukseeni, koska se pyrkii nimenomaan ymmärtämään aineistoa ja rakentamaan tutkimusaineistosta teoreettista kokonaisuutta. Tuomi ja Sarajärvi (mt., 108, 117) tuovat myös esiin, että aineistosta on käsittelyn edetessä valittava analyysiyksiköt tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävän asettelun mukaisesti. Analyysin ollessa aineistolähtöistä ei aikaisemmilla havainnoilla, tiedoilla ja teorioilla tutkittavasta ilmiöstä pitäisi olla vaikutusta tutkimuksen toteuttamiseen ja lopputulokseen. Pelkistetyimmillään voidaan Eskolan ja Suorannan (1998, 19) mukaan puhua teorian rakentamisesta empiirisestä aineistosta lähtien, ikään kuin alhaalta ylös.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on Tuomen ja Sarajärven (2018, 122) mukaan kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa pelkistetään tutkimustulokset karsimalla kaikki tutkimuskysymysten kannalta turha pois. Tässä vaiheessa luin valitsemani aineistoa huolellisesti läpi ja kartoitin vastaavako valitsemani aineiston tutkimukset asettamiini tutkimuskysymyksiin. Painotin aineistossa sitä, että tutkimukset käsittelevät vammaisen lapsen osallisuutta sosiaalityön prosesseissa ja konteksteissa. Aineisto piti lukea läpi useaan kertaan ja tein paljon muistiinpanoja. Tässä vaiheessa karsiutuivat pois sellaiset tutkielmani kannalta epäolennaiset tutkimukset, jotka eivät tukeneet tutkimuskysymyksiäni ja aiheittani. Toisessa vaiheessa eli ryhmittelyssä etsitään tutkimustuloksista

samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Tässä vaiheessa etsin aineistosta ryhmitellen vammaisen lapsen osallisuutta estäviä ja mahdollistavia tekijöitä. Kysyin itseltäni, millä tavoin tässä aineistossa kuvataan vammaisen lapsen osallisuutta estäviä ja edistäviä tekijöitä. Millä tavalla esiin tuotuja asioita on tutkittu ja perusteltu? Kirjasin tarkasti saamani tulokset ylös. Tein karsintaa sellaisten yksittäisten asioiden kohdalla, jotka oli mainittu vain kerran ja jätin nämä pois lopullisista tuloksista ellen ajatellut niiden olevan merkittävässä roolissa tulosten kannalta. On mahdotonta tuoda kaikkia yksittäisiä asioita tutkimustuloksissa esiin, mutta on huomioitava tiivistäessä kuitenkin koko ajan, ettei jätä mitään tulosten kannalta informaatioarvoltaan olennaista pois. Viimeisessä vaiheessa luodaan tärkeät teoreettiset käsitteet pelkistetyistä ja ryhmitellyistä aineistosta. Teemoittelin viimeisessä vaiheessa saamiani tuloksia ja jaoin ne osallisuutta estäviin ja mahdollistaviin tekijöihin käsitelläkseni niitä tarkemmin luvussa neljä. Sisällönanalyysin avulla pyrin saamaan tutkimastani ilmiöstä lisää tietoa ja kokoamaan sen yhteen lopullisia päätelmiä varten vastaten asetettuihin tutkimuskysymyksiini. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi, 123–127.)

3.6 Tutkimuksen eettiset kysymykset ja luotettavuus

Tutkimusetiikka ja hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen koskee kaikkia tutkimuksen tekijöitä (Vilka 2015, 41). Tutkimuksen ja etiikan yhteyttä toisiinsa voidaan kuvata Tuomen ja Sarajärven (2018, 147) mukaan kahtalaiseksi: tutkimuksen tulosten voidaan katsoa vaikuttavan tutkimuksen tekijän eettisiin ratkaisuihin ja yhtä aikaa tutkijan eettiset näkökulmat saattavat vaikuttaa lopullisiin eettisiin ratkaisuihin. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) ohjeistuksessa painotetaan, että tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus liittyvät erottamattomasti toisiinsa. Tutkimuksen eettisyyteen liittyy olennaisesti sen luotettavuuden näkökulma. Vain hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen tehty tutkimus voi olla luotettava, eettisesti hyväksyttävä ja tuloksiltaan uskottava. (Mt.; ks. myös Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 23.) Vilkan (2015, 41) mukaan tutkimusetiikan näkökulmasta hyvä tieteellinen käytäntö sisältää hyväksytyt pelisäännöt suhteessa kollegoihin ja tiedeyhteisöön, tutkimuskohteeseen, rahoittajiin, toimeksiantajiin ja suureen yhteisöön. Tutkijan tulee noudattaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteuttaa tutkimusten tulosten julkaisu avoimesti noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmissä on sovellettava tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. (Mt.; ks. myös Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tässä tutkielmassa edellä mainittu asia tarkoittaa, että käytän tutkielmassani yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja ja kirjallisuutta sekä muita sosiaalityön näkökulmasta relevantteja hyväksyttäviä tietolähteitä. Aineiston

haussa olen onnistunut löytämään tieteellisesti merkittäviä lähteitä, joilla pystyn vastaamaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. Opiskelijana olen käyttänyt suurimmaksi osaksi yliopistomme hakupalvelun Andorin kautta maksuttomana saatavilla olevia julkaisuja. Joitain relevantteja ja tutkimukselleni olennaisia tieteellisiä julkaisuja on saattanut tämän vuoksi jäädä löytämäni aineiston ulkopuolelle. On myös mahdollista, etteivät käyttämäni hakusanat ole löytäneet kaikkia tutkimukseni kannalta olennaisia julkaisuja, koska eri kielissä ja tieteenaloilla sanoilla voi olla useita merkityksiä.

Kyseessä on kirjallisuuskatsaus, johon ei liity uuden tiedon keräämistä. Tutkimus perustuu aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin aiheesta ja tarkoituksena on nostaa tätä kautta esiin merkittäviä näkökulmia tutkimastani aiheesta. Olen aineistoni analyysiprosessin ajan tarkkaillut erityisesti sitä, että tulkitsen aikaisempia tutkimuksia ja tutkijoiden esittämiä argumentteja totuudenmukaisesti enkä esitä harhaanjohtavaa raportointia. Vilkan (2015, 42) mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muiden tutkijoiden tekemän työn ja saavutusten kunnioittaminen sekä heidän tekemäänsä työhön arvostavasti suhtautuminen. Hyvä tieteellinen käytäntö ei estä kriittisyyttä aikaisempia tutkimustuloksia kohtaan, mutta on muistettava kunnioittava tapa tuoda asia esiin omassa tutkimuksessa. (Mt.; ks. myös Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeiseen vaiheeseen liittyy sekä tutkimuksen sisällöllinen ja menetelmällinen pohdinta että tutkimuksen ja etiikan luotettavuuden arviointi. Keskeiset tulokset kootaan ja tiivistetään ja niitä tarkastellaan suhteessa laajempaan teoreettiseen kontekstiin. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Kirjallisuuskatsauksen jokaista vaihetta tulee arvioida ja se pitää toteuttaa niin, että sen voi samoista lähtökohdista toinen tutkija toistaa (ks. esim. Kuula 2011, 25; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 309.) Vilka (2015, 197) kuitenkin korostaa, että käytännön toistettavuus ja tutkimustekstin teoreettinen toistettavuus ovat kaksi eri asiaa. Käytännössä mitään tutkimusta ei voi sellaisenaan toistaa sen ainutkertaisuuden vuoksi ja luotettavuuden arvioinnin näkökulmasta tutkimuksessa korostuu tutkijan oma rooli, jatkaa Vilka (mt., 196). Olen tuonut esiin oman kiinnostukseni ja perehtyneisyyteni aiheeseen. Tiedostan, että omat käsitykseni ja mielipiteeni aiheesta eivät saa vaikuttaa tutkimuksessa tehtyihin valintoihin ja ratkaisuihin. Tutkimuksen kulun aikana esiin tuleviin seikkoihin on suhtauduttava neutraalisti ja puolueettomasti. Eskolan ja Suorannan (2014, 52) mukaan tutkijan etiikka joutuu prosessin aikana lukuisia kertoja koetukselle, koska erilaisia päätöksiä tutkimuksen eri vaiheissa on tehtävä useita kertoja. Edellä mainituista asioista kaikki vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Vilka (2015, 198) tuo myös esiin, että tutkimuksen itsessään on oltava arvovapaata riippumatta tutkijan tekemistä valinnoista tutkimuksen suhteen. Tutkimuksesta tulee arvovapaata tutkijan paljastaessa tutkimukseen vaikuttavat arvot.

Tutkimuksen tulee olla myös läpinäkyvää ja tehdyt valinnat on pystyttävä perustelevaan. Läpinäkyvyyden voidaan katsoa kytkeytyvän monella tapaa tutkimuksen etiikkaan. (Mt.)

4 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS JA TOIMIJUUS SOSIAALITYÖN PROSESSEISSA

Seuraavissa alaluvuissa (4.1 ja 4.2) esittelen tutkimuksen tulokset. Tutkimuskysymykseni liittyvät kahteen seuraavaan teemaan: sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estävät ja mahdollistavat tekijät. Tulokseni osoittavat, että molempiin tutkimuskysymykseen löytyy tekijöitä, jotka ovat asetettavissa yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolle. Ensimmäisessä alaluvussa (4.1) esittelen vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estäviä tekijöitä. Estävistä tekijöistä merkittävimmiksi nousivat yksilöllisistä tekijöistä lapsen sekä sosiaalityön ammattilaisten yksilölliset tekijät, yhteisöllisistä tekijöistä vanhempien ja muiden aikuisten toiminta sekä vaikutus lapsen osallisuuteen ja toimijuuteen sekä yhteiskunnallisista tekijöistä sosiaalityön resurssit ja rakenteelliset tekijät sekä sosiaalityöntekijän ammattitaidon puute. Huomioitavaa on, että esimerkiksi ammattitaidon puute on sekä yksilö- että yhteiskuntatason este. Myös muissa luvuissa on joitain useamman pääteeman alle sopivia tuloksia. Kaikki keskeisimmät vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estävät tekijät löytyvät osion lopusta taulukoituna (Taulukko 4). Luvussa 4.2 ja sen alaluvuissa esittelen vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavia sekä edistäviä tekijöitä. Näistä tärkeimpinä tuloksina esittelen yksilöllisistä tekijöistä lapsien omia toiveita ja näkökulmia osallisuudesta, yhteisö- ja yhteiskunnallisista tekijöistä sosiaalityöntekijöiden esiin tuomia näkemyksiä sekä vuorovaikutuksen ja kommunikaation merkitystä osana lapsen osallisuutta ja toimijuutta. Samalla tavalla kuin estävissä tekijöissä niin tässäkin luvussa teemojen alla voi olla useamman pääteeman alle sopivia tuloksia sekoittuneena. Kaikki keskeisimmät tulokset löytyvät kappaleen lopusta taulukoituna (Taulukko 5).

4.1 Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estäviä tekijöitä

Lapseen liittyvät yksilötason estävät tekijät

Aineiston pohjalta voidaan linjata, että vammaisen lapsen kyvyssä ymmärtää asioita on usein puutteita. Vammaista lasta ja hänen tarpeitaan lähestytään monesti vamman/sairauden näkökulmasta, joka voi Engwallin ym. (2019, 1035) mukaan johtaa lasta vammauttavaan käytäntöön sosiaalipalveluissa. Aineiston tutkimuksiin osallistuneet ammattilaiset olivat huolissaan muun muassa kognitiivisia vammoja omaavan lapsen kyvystä ymmärtää päätöksenteon käsitteitä, vaihtoehtojen punnitsemista ja valintoja, abstrakteja käsitteitä sekä aikataulutusta (esim. Franklin & Sloper 2008, 6–7; Kosher & Ben-Arieh 2019, 298). Lapset ovat yksilöitä ja heillä jokaisella on omanlaisensa tapa kommunikoida. Usein kommunikointi tapahtuu sosiaalityöntekijän ja muiden tapaamisessa olevien aikuisten kesken. Vammaisten lasten ottaminen mukaan heitä koskeviin prosesseihin vaihteli hyvin paljon aineiston tutkimuksissa. Erityisesti lapsen iällä, kehitystasolla sekä lapsen kyvyllä kommunikoida koettiin olevan vaikutusta lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumiseen. Sosiaalityöntekijät tarvitsevat erilaisia työmenetelmiä huomioidakseen lapsen osallisuuden paremmin pronssissa. Menetelmiä todetaan olevan olemassa, mutta usein niiden käytön suhteen ilmenee epävarmuutta. (esim. Heini 2019, 58–59; Engwall & Hultman 2020, 194.) Franklinin ja Sloperin (mt., 7) tutkimuksessa mukana olleet sosiaalityöntekijät olivat huolissaan siitä, osaavatko he tulkita vammaisen lapsen vastauksia ja näkemyksiä oikein tilanteissa, joissa lapsen käyttämä kommunikointikeino oli uusi, sosiaalityöntekijä ei tuntenut lasta hyvin tai jos he joutuivat turvautumaan ”tulkkiin”, tavallisesti lapsen vanhempaan. Hultmanin ym. (2019, 43) mukaan lisähaastetta lapsen näkemyksen tulkinnalle tuo puolestaan jokaisen vammaisen lapsen oma yksilöllinen tapa käyttää esimerkiksi kuvakommunikaatiota tai viittomia. Muista aineistoista poiketen Franklinin ja Sloperin (mt., 8) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät olivat huolissaan myös siitä, että osa vanhemmista ajatteli heidän lapsensa aiheuttavan häiriötä asioiden käsittelylle ja lasten osallistuminen nähtiin ajan sekä resurssien hukkaamisena.

Franklinin ja Sloperin (2008) tutkimuksen kohteena oli osallistumista tukevat hyvät käytänteet vammaisia lapsia koskevassa päätöksenteossa. Tutkimuksesta nousi esiin hyvin merkityksellisiä kehitettäviä asioita vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumisen näkökulmasta. Tutkimuksessa mukana olleet lapset kokivat omat mahdollisuutensa ilmaista mielipiteensä hyvin vähäisiksi ja heillä oli rajallinen käsitys siitä, mihin he olivat osallistuneet. (Mt., 9.) Myös Heinin ym. (2019) tutkimukseen osallistuneista lapsista yli puolet koki, etteivät he olleet saaneet vaikuttaa

omiin asioihinsa, joka neljäs kertoi, ettei sosiaalityöntekijä ollut edes kysynyt heidän mielipidettään ja moni oli kuvannut, että keskustelua sosiaalityöntekijän kanssa oli ollut vain vähän (mt.). Myös Pölkin ym. (2012, 114) tutkimukseen osallistuneet lapset kertoivat kokevansa osallisuutensa hyvin epätyytyttävänä tai riittämättömänä ennen sijoitusta. Kukaan ei kuunnellut heidän tarpeitaan, ongelmiaan eikä auttanut heitä ennen sijoitusta. Näin perheen todellinen tilanne jäi huomiotta ja vanhemmat pystyivät monessa tapauksessa piilottamaan ongelmansa, kun lapselle ei järjestetty mahdollisuutta tulla kuulluksi. Lapset pääsivät paremmin mukaan tapaamisiin ja hoitokokouksiin vasta, kun he olivat asuneet ensin jonkin aikaa sijaishoidossa. (Mt.) Engwall ja Hultman (2020, 192) ovat puolestaan havainneet tutkimuksessaan, että vaikka lapsi olisi esittänyt toiveita ja mielipiteitä olemassa olevasta palvelusta lapsen mielipiteet olivat harvoin johtaneet mihinkään toimenpiteisiin tai erityisjärjestelyihin. Engwallin ja Hultmanin (2020) tutkimus on tehty asiakirjojen ja sosiaalityöntekijöiden ryhmähaastattelun pohjalta. Siinä on pureuduttu lasten osallisuuteen lyhytaikaisen hoidon arviointiprosessissa vammaisuuden kontekstissa. Tutkimukseen osallistuneilla sosiaalityöntekijöillä oli pyrkimys ja motivaatio ottaa lapsi huomioon arviointiprosessissa tapaamalla ja tiedottamalla häntä lyhytaikaisesta hoidosta sekä kysymällä hänen mielipiteitään. Tosi asiassa kuitenkin vain muutamissa tapauksissa lasten näkemykset huomioitiin oikeasti. (Mt.) Myös Hultmanin ym. (2019, 46) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät kertovat haluavansa ottaa lapset mukaan päätöksentekoon, mutta käytännössä he sulkevat vammaiset lapset prosessin ulkopuolelle. Tätä näkemystä sosiaalityöntekijät perustelevat sillä, etteivät lapset kykene heidän mielestään tekemään vammansa vuoksi tietoon perustuvia päätöksiä.

Kohtaaminen ja tätä kautta sosiaalityöntekijän kanssa käytävä keskustelu on aineiston mukaan tärkeä osa vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta häntä koskevissa prosesseissa. Heinin ym. (2019) tutkimuksessa on läpileikkaavana nähtävissä työntekijöiden ja lasten suorien kohtaamisten vähäinen määrä. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat perustelleet useissa tapauksissa, ettei heidän lapsensa kykene keskustelemaan. Tutkimukseen osallistuneista lapsista useat, joiden kanssa keskustelua oli käyty, kuvasivat kohtaamista sosiaalityöntekijän kanssa negatiivisilla termeillä vaikeaksi, tylsäksi ja ahdistavaksi. He myös kertoivat, että heitä oli vähätelty, heille oli lässytetty, heistä ei oltu kiinnostuneita tai heidät oli sivuutettu. (Mt., 54, 56, 69.) Franklin ja Sloper (2008, 9) tuovat esiin, ettei lapsille ollut myöskään annettu riittävästi tietoa ja selitystä ymmärrettävässä muodossa. Samansuuntaisia tuloksia tuo esiin myös Pölkki ym. (2012). Heidän tutkimukseensa osallistuneet lapset kuvasivat joutuvansa hakemaan tietoa itseään koskevista prosesseista muualta, koska asioita ei ollut heille selitetty riittävän selvästi (mt., 118). Mielipiteen kysyminen neuvotteluissa saatettiin kokea myös kiusalliseksi varsinkin silloin kun neuvotteluun osallistui paljon

eri ammattilaisia. Tällaisia neuvotteluita ei koettu ihanteellisimmiksi paikoiksi tuoda omaa mielipidettään esiin. (Pölkki 2012, 120.)

Lähes kaikista aineiston tutkimuksista käy ilmi, että lapsen iällä on merkitystä osallisuuden toteutumiseen. Esimerkiksi Pölkki ym. (2012, 118, 122), Hultmanin ym. (2019, 44–45) ja Fagerströmin (2015, 62) mukaan ikä ja lapsen kehitystaso on otettava huomioon kaikissa sosiaalityön vaiheissa. Sosiaalityöntekijät haluavat osallistaa myös pieniä lapsia, mutta käytännössä alle 12-vuotiaat ovat harvoin mukana prosesseissa. McNeillyn ym. (2015, 278) tutkimustulosten mukaan vammaiset lapset ovat enemmän mukana 10-vuotiaasta eteenpäin ja alle 5-vuotiaita pidettiin liian nuorina osallistumaan. Aineiston pohjalta voidaan todeta, että osallisuus lisääntyy lasten kasvaessa. 15 vuotta täyttäneitä suullisesti mielipiteensä ilmaisevia lapsia, joilla oli vain liikuntarajoitteita, pidettiin kykenevämpinä tekemään tietoon perustuvia päätöksiä kuin korvaavia kommunikointikeinoja käyttäviä tai kehitysvammaisia lapsia (Hultman ym. 2019, 45). Suora kommunikointi nähtiin tärkeäksi vammaisen lapsen kanssa, mutta lapsen mielipiteiden luotettavuutta kyseenalaistettiin, jos lapsella oli älyllinen tai kognitiivinen vajaatoiminta, vaikea fyysinen vamma tai hän ilmaisi mielipiteensä esimerkiksi puhetta korvaavan kommunikaatiokeinoon avulla (mt.). Muun muassa Engwallin ja Hultmanin (2020, 194) tuloksista käykin ilmi, että sanallisesti itseään ilmaisevat lapset saavat äänensä paremmin kuuluviin kuin he, joilla on käytössään jokin puhetta tukeva menetelmä.

Vanhempiin ja muihin aikuisiin liittyvät yhteisötason estävät tekijät

Vammaisen lapsi nähdään usein osana perhekontekstia ja unohdetaan hänen olevan yksilö, jolla on tärkeää tietoa elämästään (esim. Fagerström 2015, 71, 73, 77). Tämä asetelma estää Engwallin ja Hultmanin (2020, 194) saamien tulosten mukaan vammaisen lapsen mahdollisuutta ilmaista omia näkemyksiään. Lasten osallistumattomuus saattaa johtaa lisäksi siihen, että vanhemmat ja muut aikuiset määrittelevät esimerkiksi lapsen haasteet. Vanhempi voi kertoa lapsensa olevan yksinäinen, mutta tosi asiassa lapsi saattaa itse haluta olla yksin ja vetäytyä omaan rauhaan. Tätä näkökulmaa ei aineiston muissa tutkimuksissa tullut esiin. (Mt., 195.) Vammaisten lasten vanhemmat voidaan nähdä aineiston tulosten pohjalta tärkeänä osana lapsen asioiden suunnittelua, päätöksentekoa ja käytännön toteutusta. Vanhemmat vaikuttavat paljon myös siihen, onko lapsi aktiivinen vai passiivinen osallistuja omissa prosesseissaan. Aineiston pohjalta on myös linjattavissa, että esimerkiksi palvelusuunnitelmissa tai muissa kirjalliseen muotoon saatetuissa asiakirjoissa vanhempien ääntä

pidetään usein lapsen äänenä ja lapsen oikeat mielipiteet ja toiveet eivät näy kirjoitetussa suunnitelmassa. (Fagerström 2015, 74, 77; Engwall & Hultman 2020 190–191.) Lapsen tuottamaa tietoa ei pidetä siis yhtä olennaisena kuin vanhemmilta saatua tietoa (mt., 65). Archard ja Skivenes (2009, 398) puolestaan painottavat lapsen tuottaman tiedon merkityksellisyyttä, koska lapsen tieto voi täydentää tai muuttaa muuta kautta saatua tietoa. Jos lapsen tuottamaa tietoa ei huomioida, hänestä tulee Fagerströmin (mt., 77) tutkimustulosten mukaan helposti toiminnan kohde palvelujen suunnittelu- ja toteutusprosessissa. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Engwall ja Hultman (2020). Jos lasta ei pidetä pätevänä ottamaan kantaa esimerkiksi tukipalvelujen tarpeeseen, heidän näkemyksensä ohitetaan ja korvataan vanhempien tai muiden aikuisten näkemyksillä (mt.).

Vanhempien tärkeänä roolina on toimia tiedonvälittäjänä lapselleen (McNeilly ym. 2015, 276). Heidän on hyvä kertoa vammaiselle lapselleen etukäteen ammattilaisen tapaamisesta ja siitä mikä on tapaamisen tarkoitus, kuten McNeillyn ym. (2015) ja Heinin ym. (2019, 50) saamista tuloksista tulee esiin. Franklinin ja Sloperin (2008, 8–9) ja Heinin ym. (2019, 59–60) tuloksista on nähtävissä, että tutkimuksiin osallistuneet vammaisten lasten vanhemmat haluavat olla mukana lapsensa asioiden käsittelyssä ja vaikuttaa lapsensa tapaan olla osallisena omissa palveluprosesseissaan. Tällaisesta toiminnasta aiheutuu helposti Prynallt-Jonesin ym. (2018, 96) mukaan ristiriitoja. Sosiaalityöntekijä näkee tärkeäksi kuulla lasta, mutta vanhempi kieltää sen esimerkiksi lapsen vammaan tai kehitystasoon vedoten. Merkittävä tulos tutkimuksessa on myös se, että vanhempien tarjotessa ammattilaisille runsaasti todella tärkeää tietoa lapsen tilanteesta, he samalla mahdollisesti rajoittavat lapsen omaa osallisuutta. (Mt.) Toisaalta moni Heinin ym. (mt., 60) tutkimukseen osallistuneista lapsista itse toivoi, että asioita selvitettäisiin heidän vanhemmiltaan ja annettaisiin heidän olla tukena tapaamisissa. Prynallt-Jonesin ym. (mt., 96) tulosten pohjalta puolestaan on tulkittavissa, että lapsen tarpeet saatetaan jättää prosesseissa kokonaan huomiotta ja asianmukaista kuulemista ei järjestetä esimerkiksi johtuen tapaamisten rajallisesta ajasta. Tällöin keskustelut käydäänkin vanhempien ja muiden lähi-ihmisten kanssa ja luotetaan heidän esille tuomiin näkemyksiin ja arvioihin. (Mt.; Heini ym. 2019, 57.) Kyse voi olla myös Pölkin ym. (2012, 121) tuloksissaan raportoimasta epäselvästä vastuunjaosta eri ammattilaisten kesken. Sosiaalityöntekijä ei välttämättä ole itse tavannut lasta ja luottaa esimerkiksi perhetyöntekijän vastuulle lapsen näkökulman selvittämisen (mt.).

McNeillyn ym. (2015, 273–274) tutkimukseen osallistuneet vammaisten lasten vanhemmat kokevat joutuvansa toimimaan usein tulkkina lapsen ja ammattilaisen välillä. Silti heidän neuvojansa lapsen kuulemisen onnistumiseksi ei välttämättä huomioida (mt.). Vanhemman toimiminen tulkkina vammaiselle lapselleen saattaa aiheuttaa myös haasteita. Esimerkiksi arkaluonteisten asioiden esiin tuominen vaikeutuu tällaisessa tilanteessa. Lapsi ei välttämättä avoimesti pysty tuomaan

näkemyksiään esille. (esim. Engwall ym. 2019, 1033.) Vammaisten lasten oma osallistuminen heitä koskeviin neuvotteluihin oli aineiston pohjalta tarkasteltuna vielä harvinaista (esim. Fagerströmin 2015, 60; Hultman ym. 2019, 42). Lasten kanssa puhuttiin yleensä ennen tai jälkeen neuvottelun tai ei lainkaan. Vanhemmat myös usein puhuivat lapsen puolesta neuvotteluissa (esim. Hultman ym. 2019, 42). Hultmanin ym. (mt., 42) tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät pitivät tätä hyvänä asiana, koska vanhemmat tuntevat yleensä lapsensa parhaiten, ymmärtävät häntä ja osaavat arvioida, onko lapsen järkevää osallistua neuvotteluun vai ei. Osa McNeillyn ym. (2015, 273) tutkimukseen vastanneista puolestaan kertoi kommunikoiwansa ainoastaan vanhempien kanssa varsinkin silloin, jos lapsella ei ollut sanallisia taitoja tai ammattilaiset olettivat, että lasta olisi vaikea ymmärtää ja hän ei vammojensa vuoksi pystyisi osallistumaan.

Vammaisten lasten ja heidän vanhempinsa toiveet olivat toisinaan ristiriidassa keskenään ja tämä vaikeutti sosiaalityöntekijän päätöksentekoa. Palvelujen hakeminen ja vastaanottaminen on perheille vapaaehtoista. Tämä tarkoittaa usein sitä, että lapset saavat sellaisia palveluita, joita heidän vanhempansa ovat hakeneet ja toivoneet. Tällöin prosessissa ei tule lapsen mielipide kuulluksi, vaan tilannetta arvioidaan vanhemman lähtökohdista. Esimerkiksi tilapäishoitoa lapselle voitiin järjestää uupuneen vanhemman toiveen mukaisesti, vaikka lapsi ei itse olisi halukas menemään sinne. (esim. (Hultman ym. 2019, 44; Engwall & Hultman 2020, 194.) Engwall ym. (2019, 1030–1031) tuokin esiin, että vammaisten lasten vanhemmilta vaaditaan monessa suhteessa enemmän kuin ei-vammaisten lasten vanhemmilta. Niin vammaiset lapset kuin heidän vanhempansa joutuvat olemaan tiivistä vuorovaikutuksessa monien eri tahojen, kuten sosiaalipalvelujen, terveydenhuollon, koulun ynnä muiden kanssa. Palvelujen hakuprosessit ovat työläitä ja uuvuttavat helposti vanhempia. Tällöin voidaan joutua tekemään interventioita vanhempien jaksamisen tukemiseksi huomioimatta lapsen mielipidettä ja toiveita. (Mt.)

Lasten mukana olon tärkeys häntä koskevissa neuvotteluissa tunnistettiin aineiston tuloksissa ja koettiin merkittäväksi sekä tärkeäksi asiaksi. Kuitenkin monessa tutkimuksessa esiin nousi tarve lapsen suojeluun (esim. Engwall & Hultman 2020, 195). Vammaisia lapsia pidetään usein erittäin haavoittuvaisina ja siksi heitä ei välttämättä otettu mukaan päätöksentekoon (mt.). Kosherin ja Ben-Ariehin (2019, 301) tutkimustuloksissa suojelu nousi pätehtäväksi ja osallisuutta tärkeämmäksi tekijäksi työskennellessä riskialttiiden lasten kanssa. Lasta haluttiin suojella kiusallisilta ja ahdistavilta asioilta, joita jouduttiin neuvotteluissa käymään läpi (mt.; Pölkki ym. 2012, 121). Lapsen osallistumista myös rajoitettiin ainakin tilanteissa, joissa hänen hyvinvointinsa ja turvallisuutensa oli vaarassa. Tällaisia tilanteita olivat Kosherin ja Ben-Ariehin (mt., 301) sekä Archadin ja Skivenesin (2009, 394) mukaan esimerkiksi perheväkivalta, seksuaalinen hyväksikäyttö tai traumaattinen tilanne

lapsen kotona. McNeillyn ym. (2015, 281) tuloksissa puolestaan tuodaan esiin, että vanhemmat haluavat joskus myös suojella lasta hänen vammaansa koskevalta tiedolta. Tällaisella toiminnalla voi olla negatiivinen vaikutus lapsen myöhempään selviytymiskykyyn ja emotionaaliseen hyvinvointiin (mt.).

Pölkki ym. (2012) ovat tutkimuksessaan selvittäneet sekä lasten että sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta sijaislasten osallistumisen laatua sekä niitä mekanismeja, jotka edistävät tai estävät lapsen osallisuutta lastensuojelun prosessien eri vaiheissa ja yhteyksissä. Tutkimuksen tuloksissa nousi esiin, että lapset haluavat olla kokouksissa toisinaan passiivisia kuuntelijoita eivätkä välttämättä halua itse osallistua neuvotteluihin. Aikuiset, kuten esimerkiksi sijaisvanhemmat, ovat kertoneet lasten pyynnöstä heidän mielipiteensä neuvotteluissa ja kertoneet lapsille jälkikäteen, mistä neuvotteluissa on puhuttu. (Mt., 117.) McNeillyn ym. (2015, 274) tuloksista puolestaan ilmenee, että osa vanhemmista ottaa roolin lapsen puolestapuhujana ja katsoo, että heidän tulee aina tehdä lasta koskevat päätökset hänen puolestaan. Archardin ja Skivenesin (2009, 396) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät ja vanhemmat haluavat myös säästää ja suojella lasta valinnan taakalta. Päätösten tulee olla aikuisten vastuulla, koska heillä on valtaa tehdä päätös (mt.). Tähän liittyen Kosher ja Ben-Arieh (2019) raportoivat tuloksissaan, että annettaessa lapsella mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa, joutuvat sosiaalityöntekijät luopumaan vallastaan päättää lapsen puolesta siitä, mikä hänelle on parasta. Suurin osa McNeillyn ym. (2015, 277, 280) tutkimukseen haastatelluista vanhemmista puolestaan arvioi osallistuvansa tulevaisuudessakin pitkälle lapsen aikuisuuteen asti yhteisiin tapaamisiin ammattilaisten kanssa. Perusteena tälle toiminnalle vanhemmat ilmaisivat, että heidän lapsensa ei pystyisi ikinä osallistumaan päätöksentekoon yksin eikä tuettuna. Tällainen toiminta voi aiheuttaa vammauttavia esteitä lapsen osallisuuden näkökulmasta - elleivät ammattilaiset ja vanhemmat pyri löytämään tapoja helpottaa vammaisen lapsen omaa osallistumista. (Mt., 273.) Myös Engwallin ja Hultmanin (2020, 194) tärkein tutkimustulos osoittaa, etteivät vammaiset lapset saa tarvitsemaansa tukea voidakseen ilmaista mielipiteensä. Korvaavien kommunikointikeinojen tarve tunnistetaan tutkimuksessa, mutta näitä menetelmiä ei hyödynnetä käytännössä. McNeilly ym. (mt., 280) linjaavatkin tutkimustuloksissaan, että syrjäytyminen kommunikaatiosta muiden kanssa voi vaikuttaa haitallisesti lapsen itsetuntoon ja itsemääräämisoikeuteen. Lapsi ei opi vuorovaikuttamaan ammattilaisten kanssa, jos hänelle ei anneta tilaisuutta harjoitella sitä (mt.).

Yhtenä merkittävänä esteenä lapsen oman mielipiteen ilmaisulle nähdään Pölkkin ym. (2012, 118) ja Engwallin ym. (2019, 1033) tutkimuksissa lapsen uskollisuus vanhempaa kohtaan. Lapset eivät halua loukata vanhempiaan kertomalla mielipiteensä ja näkemyksensä tilanteestaan etenkin silloin, kun vanhempi on paikalla asioita käsiteltäessä. Lapset eivät myöskään välttämättä aina vastaa

totuudenmukaisesti, vaan pyrkivät selittämään esimerkiksi vanhempiensa käytöstä mahdollisimman myönteisesti, etteivät pahoittaisi heidän mieltään. Uskollisuus estää helposti avoimen kommunikoinnin erityisesti lastensuojeluprosesseissa. (Mt.) Vanhemmat voivat läsnäolollaan lisäksi vaikuttaa lapsen mielipiteisiin ja näkemyksiin. Tällöin ei voi varmistua siitä, kertooko lapsi varmasti oman mielipiteensä vai muunnellun totuuden. Lapsen esittämien näkemysten aitoutta voidaan epäillä erityisesti silloin, jos lapsen teot ovat ristiriidassa hänen esittämiensä näkemysten kanssa. (Archard & Skivenes 2009, 393.)

Fagerströmin tutkimus (2015) on pureutunut vammaisen lapsen osallisuuteen ja asemaan häntä koskevissa prosesseissa vammaissosiaalityön näkökulmasta. Palvelusuunnitelman laatiminen on vammaispalveluissa olennainen osa lapsen palveluiden suunnittelua. Fagerströmin tutkimuksesta käy kuitenkin ilmi, että vammaisen lapsi on hänen saamiensa tulosten mukaan ollut paikalla vain 25 prosentissa tapauksista ja 75 prosenttia lapsista ei ole ollut itse paikalla. Tutkimuksesta ei myöskään ilmene, onko lasta tavattu muussa yhteydessä. Suunnitelma on näissä tapauksissa laadittu vanhempien, sosiaalityöntekijän sekä muiden ammattilaisten toimesta. Näin ollen lapsen ääni on jäänyt kuulematta ja osallisuus on ollut mahdotonta saavuttaa. Palvelusuunnitelmissa kuvattiin myös lapsen kiinnostuksen kohteita, mutta ne olivat usein aikuisen mainitsemia ja eivät oikeasti kertoneet, onko asia lapselle tärkeä ja merkityksellinen. Osassa suunnitelmia sosiaalityöntekijä oli poistanut kokonaan lapsen kiinnostuksen kohteet -otsakkeen. (Mt.) Myös Hultmanin (2019, 42–43) tutkimuksessa on todettu, että oikeudellinen vaatimus lapsen näkemyksen dokumentoinnista oli turvattu lisäämällä dokumenttiin kohta ”lapsen näkökulma” tai ”lapsen osallistuminen”. Tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät olivat kuitenkin hyvin epävarmoja siitä, mitä otsakkeen alle pitäisi kirjoittaa ja millä tavalla. Osa kirjoitti siihen vain sen, oliko lapsi ollut läsnä vai ei ja osa kuvaili lapsen mielipiteitä. Aikuiset käyttävät siis omaa valta-asemaansa muodostaakseen mielipiteen ja kuvauksen lapsesta. (Mt.) Fagerström (mt., 43–46, 60, 73) esittelee tutkimustuloksissaan esimerkin vammaisen lapsen äidistä, joka on yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa sopinut lapselleen sopivista palveluista. Lapsi näyttäytyy suunnitelmassa kolmannessa persoonamuodossa ja suunnitelmasta ei käy ilmi, miten palvelu vaikuttaa lapseen ja miten lapsi itse kokee saamansa palvelun vaikuttavan hänen arkeensa. Sosiaalityöntekijä tekee vielä monta valintaa lapsen ja perheen puolesta kirjoittaessaan suunnitelmaa puhtaaksi. Hän valitsee mitä ja miten tuo asioita julki valmiissa dokumentissa. (Mt.) Tämän suuntaisia tuloksia on dokumentoinnista saanut myös Engwall ja Hultman (2020, 195). Heidän tulostensa mukaan arviointiprosesseissa jää usein dokumentoimatta lapsen käsitykset omista tarpeistaan ja toiveistaan. Dokumenteissa kuvataan

pääosin vanhempien tarinoita ongelmallisesta arjesta ja hengähdystauon tarpeista sekä sisarusten toiveita. (Mt., 195.)

Sosiaalityön resursseihin ja muihin yhteiskuntatason rakenteisiin liittyvät estävät tekijät

Sosiaalityöntekijän *ajan puute* lapsen osallisuutta ja toimijuutta estävänä tekijänä nousee esiin suurimmassa osassa aineiston tutkimuksista. Prynallt-Jonesin ym. (2018, 95) tutkimuksesta saaduissa tuloksissa suurin vammaisen lapsen osallisuutta estävä tekijä oli käytettävissä oleva rajallinen aika arvioinnin ja perusteellisen käsityksen saamiseksi lapsen näkemyksistä. Samansuuntaisia tuloksia saivat tutkimuksessaan myös Pölkki ym. (2012) sekä Franklin ja Sloper (2006, 2009). Heidän tutkimustulostensa mukaan sosiaalityöntekijöillä ei ole aikaa paneutua yksittäisen lapsen kohtaamiseen ja kuulemiseen riittävästi selvittääkseen heidän mielipiteensä ja toiveensa. Lapsen kuuleminen ja kohtaaminen vaatisi useamman tapaamisen ja riittävästi aikaa. (Franklin & Sloper 2006, 734; Pölkki ym. 2012, 122.) Archard ja Skivenes (2009, 398) kuitenkin painottavat, että lapsen kuuleminen on moraalisesti oikein. Päätöksiä ei ole mahdollista tehdä lainmukaisesti, jos lasta ja hänen näkemyksiään ei ole selvitetty (mt.). Fagerström (2015, 76) puolestaan nostaa tutkimuksessaan esiin, ettei vammaisia lapsia ole aikaisemmin juurikaan huomioitu työprosesseissa ja rutiiniksi on muodostunut olla ottamatta heitä mukaan itseään koskevien asioiden käsittelyyn. Monissa aineiston tutkimuksessa - esimerkiksi Engwallin ym. (2019, 1033), Franklinin ja Sloperin (2008, 10) sekä Pölkin ym. (mt., 119) - todetaankin tapaamisten toteutuvan harvoin eikä läheistä suhdetta näin ollen pääse lapsen ja sosiaalityöntekijän välille syntymään. Sosiaalityöntekijälle ei myöskään ole muodostunut riittävästi tietoa yksittäisen lapsen taidoista ja kyvyistä ilmaista mielipiteensä (Engwall & Hultman 2020, 194). Engwallin ja Hultamanin (mt., 192) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät sitä vastoin kokivat työssään kiirettä, minkä vuoksi aikaa säännöllisille tapaamisille, palvelujen sopivuuden seurannalle ja arvioinnille ei löydy. Useiden tapaamisten tärkeyttä vammaisen lapsen kohdalla korostaa puolestaan Engwall ym. (mt., 1033). Lapsella voi olla esimerkiksi kommunikaatio- ja kognitiivisia haasteita, joiden vuoksi yhteisen kielen löytäminen ei välttämättä onnistu ensimmäisellä tapaamisella vaan on kyse hyvin paljon aikaa vievästä prosessista. (Mt.)

Sosiaalityön oppiaineen edustajien Heinin ym. (2019) toteuttama tutkimus perustuu asiakkaiden kokemuksiin osallisuudesta vammaissosiaalityössä. Heidän tutkimuksensa tulosten pohjalta voidaan todeta, että vammaisten lasten kanssa työskentelevältä sosiaalityöntekijältä vaaditaan koulutukseen

pohjaavaa *erityisosaamista* ja paneutumista lapsen haasteisiin jo ennen tapaamista voidakseen ottaa lapsen näkökulmat huomioon riittävän luotettavalla tavalla (mt., 46–47). Koulutuksen mahdollistuminen erityisosaamisen hankkimiseksi on Franklinin ja Sloperin (2006, 733) tutkimuksen mukaan kuitenkin rajallista. Lisäksi erilaisten käytännön välineiden ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttö vaatii aikaa ja taitojen harjoittamista säännöllisesti (mt.). Tässäkin rajoittavana tekijänä nähdään siis jo edellisessä kappaleessa mainittu ajan puute. Fagerström (2015, 77) puolestaan korostaa tutkimuksessaan, etteivät ammattilaiset välttämättä myöskään ymmärrä riittävästi lapsuuden tutkimuksesta ja sen merkityksestä lapsille. Nykytieto ei enää riitä vaan tarvitaan jatkokoulutusta uusien ajattelutapojen juurruttamiseksi käytäntöön (mt.). Prynallt-Jonesin ym. (2018, 97) sosiaalityöntekijöille tekemän tutkimuksen pohjalta on huomattavissa se, että sosiaalityön opinnoissa ei anneta merkittävästi tietoa ja välineitä toimia esimerkiksi vammaisten lasten kanssa käytännön työssä. Tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät kokivat myös, että monet tiedot oli saatu jo kauan sitten ja ne olivat jo vanhentuneet. Merkittävänä muista tutkimuksista poikkeavana tuloksena voidaan pitää myös sitä, että ajankohtaista tiedonhakua ja kouluttautumista on suoritettava paljon vapaa-ajalla, koska käytännön työn ohella siihen ei ole aikaa eikä resursseja. (Mt.) Prynallt-Jonesin ym. (2018) tutkimuksen kohteena oli Iso-Britanniassa työskenteleviä päteviä sosiaalityöntekijöitä, jotka olivat erikoistuneet työskentelyyn lasten/nuorten kanssa, joilla oli oppimisvaikeuksia tai vaikeuksia ilmaista itseään sanallisesti.

Franklin ja Sloper (2006, 2008) keskittyivät kaksivaiheisessa tutkimuksessaan vammaisten lasten osallistumista omaa hoitoa ja palvelujen kehittämistä koskevaan päätöksentekoon. Tutkimustuloksissa (2006, 730–731) todetaan *rahoituksen* vaikuttavan olennaisesti vammaisen lapsen yksilöllisten palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. Omarahoituksen lisäksi tarvittaisiin rahoitusta muualtakin, kuten erilaisista rahastoista. Organisaatioiden raamit työlle ovat tiukat ja usein vammaisen lapsen kohdalla tarvitaan erityisjärjestelyitä yksilöllisten lapsen tarpeita vastaavien palvelujen järjestämiseksi. (Mt.) Franklin ja Sloperin (mt., 8) haastattelemissa sosiaalityöntekijöistä osa kritisoikin palvelujen tarjonnan puutetta, mikä vaikeutti lapsen omien näkemysten sovittamista päätöksentekoon. Lapsi saattaa esittää toiveita, joita ei välttämättä palvelujen vähyydestä johtuen pystytä toteuttamaan (mt.). Heinin ym. (2019, 66) vammaisten lasten vanhemmille kohdistetusta tutkimuksesta sitä vastoin on todettavissa, että vanhempien mukaan sosiaalityöntekijät ymmärtävät lasten vammasta johtuvat yksilölliset tarpeet arjen sujuvuuden näkökulmasta. Pelkkä ymmärrys ei kuitenkaan riitä, jos palveluja ei ollut saatavilla, olemassa olevat palvelut eivät tue lapsen tilannetta tai palveluja ei myönnetä määrärahan loppumisen vuoksi (mt.). Heini ym. (mt., 74) ottaa kantaa

tutkimuksessaan myös erityispalvelujen tarpeeseen ja tulosten pohjalta tulkittuna niiden tarve onkin osaltaan seurausta yhdenvertaisuuden heikosta toteutumisesta yhteiskunnassa.

Fagerströmin (2015, 49) saamissa tutkimustuloksissa käsitellään vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän valta-asemaa suhteessa lapseen ja perheeseen. Sosiaalityöntekijällä on mahdollisuus myöntää tai hylätä haettavia palveluita ja tukitoimia niiden raamien ja lakien puitteissa, jotka työtä ohjaavat (mt.). Heinin ym. (mt., 66, 68) tutkimuksessa toivottiinkin, että organisaatiotasolla varmistetaan jatkossa paremmin sosiaalityöntekijöiden mahdollisuus tehdä yksilöllisiä ratkaisuja joustavasti. McNeillyn ym. (2015, 278–279) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat puolestaan kokivat, etteivät sosiaalityöntekijät antaneet kaikista vammaisille lapsille tarkoitettua palveluista heille tietoa. Ajatuksena tässä oli vanhempien mukaan se, että ilman tietoa ei palveluita osattaisi anoa lapselle. Perusteena sosiaalityön näkökulmasta oli resurssipula tuottaa palveluita kaikille niitä tarvitseville sekä palvelujen kustannukset. (Mt.) Samansuuntaisia tuloksia olivat tutkimuksessaan saaneet myös Heini ym. (2019). Palvelujen kehittämistä yhdessä asiakkaan kanssa ehdotettiin yhdeksi mahdolliseksi ratkaisuksi aineiston tuloksissa. Esimerkiksi Heinin ym. (mt., 66) tekemien haastattelujen pohjalta on todettavissa, että sekä vammaisilla lapsilla että heidän vanhemmillaan olisi halukkuutta osallistua tavalla tai toisella palveluiden kehittämiseen. Suosituimpia vastauksia palvelujen kehittämiseksi oli matalan kynnyksen palautteen antaminen netissä, kirjallisesti tai suullisesti, koska nämä tavat eivät ole aikaan ja paikkaan sidonnaisia. Myös teknologisten ratkaisujen kehittämistä toivottiin niin, että asiakastiedot siirtyisivät sujuvasti eri organisaatioiden välillä ja vanhemmilla olisi mahdollisuus sähköisesti seurata lapsensa asian käsittelyä. (Mt., 65–66.)

Myös *työntekijöiden vaihtuvuus* sosiaalipalveluissa koettiin negatiivisena asiana lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumisen näkökulmasta, kuten muun muassa Franklin ja Sloper (2009, 10) sekä Heini ym. (2019, 47) raportoivat tuloksissaan. Koulutuksiin voidaan satsata merkittävästi, mutta koulutettu henkilöstö on lähtenyt muualle töihin ja heidän saamansa osaaminen ei ole enää käytettävissä. Ongelmallisena vaihtuvuus koettiin Heinin ym. (mt., 47) tuloksissa siltä osin, että työntekijän vaihtuessa samat asiat täytyy kertoa moneen kertaan eikä luottamuksellista jatkuvaa asiakassuhdetta pääse syntyämään. Tämä vaikeuttaa erityisesti pitkäkestoisia vammaissosiaalityön sekä vaativia lastensuojelun asiakkuuksia, joissa on muuttuvia ja isoja palveluntarpeita. Samansuuntaisia tuloksia olivat saaneet Pölkki ym. (2012, 118) omassa tutkimuksessaan. Luottamuksellisen suhteen rakentuminen, suhteen jatkuvuus ja vakaus ovat tärkeitä lapsen osallisuuden sekä toimijuuden toteutumisen näkökulmasta tarkasteltuna. Vain pitkään jatkuneen asiakassuhteen kautta sosiaalityöntekijällä voi olla kyky kuunnella lasta ja ymmärtää hänen

tunteitaan. Jos asiakassuhde on luottamuksellinen, lapsi voi matalalla kynnyksellä ottaa tarvittaessa yhteyttä omaan sosiaalityöntekijään sekä huolien että muiden asioiden osalta. (Mt. 118–119.)

Franklin ja Sloper (2008, 10) ja Fagerström (2015, 77) nostavat keskusteluun *organisatoriset haasteet*, jotka ylläpitävät ongelmallisia toimintatapoja ja rakenteita. Organisatorisesta näkökulmasta tarkasteltuna ei ole kyse mistään yksittäisestä lapsen osallisuutta estävästä tekijästä. Muutokseen vaaditaan johdon tukea sekä työskentely- ja menettelytapojen muutosta koko organisaation tasolla. Edellä mainittuun asiaan vaikuttaa olennaisesti myös se, että ymmärretään sosiaalialan eri toimijoiden interventioiden ja toiminnan tarkoitus sekä merkitys. Yhteistyötä on oikeasti tehtävä esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsella on monia asiakkuuksia eri sosiaalityön palvelutehtävissä. (Mt.) Engwallin ym. (2019) tutkimuksessa puolestaan analysoidaan konkreettisesti sitä, miten ruotsalaiset sosiaalityöntekijät keskustelevat sosiaalisesti haavoittuvassa asemassa olevissa perheissä asuvien vammaisten lasten arvioinnista ja toimista sekä siitä, millaisissa tilanteissa tarvitaan sosiaalityöntekijöiden yhteistyötä vammaispalvelujen ja lastensuojelun toimesta. He analysoivat myös, miten lapsinäkökulma toteutuu ja miten palvelutehtävien eroja voidaan tulkita. Vammaispalvelussa tehtävää sosiaalityötä ohjaavat eri lait ja ohjeistukset kuin lastensuojelussa tehtävää sosiaalityötä. (Mt.) Engwallin ym. (mt., 1031–1032) tutkimuksessa korostetaan, että lastensuojelulle ominaista on usko tilapäisiin lyhyisiin interventioihin ja vammaispalveluissa puolestaan lapsen asiakkuus on yleensä pysyvä ja siihen liittyy vammasta johtuen erilaisia tarpeita eri iässä. Haasteita saattaa syntyä vammaispalvelujen ja lastensuojelun rajapinnoissa pohdittaessa, johtuuko ongelmat lapsen vammasta vai esimerkiksi vanhemmuuden haasteista tai kotiympäristöstä (mt.). Lisäksi esimerkiksi Hultmanin ym. (2019, 45) tuloksissa palvelujen myöntämistä ja vammaisen lapsen kuulemista arvioidaan usein normaaliuden käsitteen valossa. Vammaista lasta verrataan saman ikäiseen normaalisti kehittyneeseen lapseen ja arvioidaan hänen tarpeitaan ja osallistumismahdollisuuksiaan siitä näkökulmasta. Edellä mainittujen asioiden vuoksi lapsen etu ja kuuleminen ei välttämättä toteudu parhaalla mahdollisella tavalla. Lastensuojelussa koetaan helposti, ettei ammattitaito-riitä kuulemaan ja tukemaan vammaista lasta. Hultmanin ym. (mt.) tutkimuksessa lastensuojelun sosiaalityön näkemyksen mukaan vammaispalvelujen tehtävä on hoitaa perhettä sekä lasta ja järjestää esimerkiksi hengähdystaukoa vanhemmille sekä sisaruksille vammansa vuoksi haastavasti käyttäytyvästä lapsesta. (Engwall ym. 1031–1032, 1034.)

Yhtenä merkittävänä tekijänä lapsen osallisuuden toteutumisen näkökulmasta voidaan pitää *sosiaalityöntekijän ammattitaitoa*. Lapsen osallisuus ymmärretään Archardin ja Skivenesin (2009, 396) tutkimuksessa sosiaalityöntekijän näkökulmasta usein vain siten, että he tiedottavat lapselle asianmukaisesti prosessista tai sen tuloksista. Engwallin ja Hultmanin (2020, 194) tutkimuksessa on

puolestaan raportoitu, että sosiaalityöntekijät haluavat ottaa lapsen mukaan koko prosessiin, mutta heidän toimintansa osoittaa ristiriidan heidän toiveidensa ja todellisen käyttäytymisensä välillä. Ei ole olemassa yhteisiä strategioita lasten osallisuuden mahdollistamiseksi, vaan jokaisella sosiaalityöntekijällä on yksilöllinen tapa kohdata lapsi. (Mt.) Tämä johtaa Engwallin ja Hultmanin (mt., 194) mukaan siihen, että lapsen osallisuus riippuu pitkälti yksittäisen sosiaalityöntekijän taidoista, tietopohjasta ja käsityksistä lapsen osaamisesta. Myös Hultmanin ym. (2019, 42) haastattelemat sosiaalityöntekijät kokivat teorian ja käytännön välillä ristiriitaa. Ohjeistuksissa kehoitetaan asettamaan lapsi etusijalle, mutta käytännössä lapsen asemalla ei ollut työssä suurta merkitystä (mt.). Engwallin ja Hultmanin (mt., 189–190) tutkimustulokset ovat samansuuntaisia. Sosiaalityöntekijät ymmärtävät velvoitteet ja ohjeet, joiden mukaan lapsen oma mielipide tulee ottaa huomioon kaikissa tilanteissa, mutta käytännössä tämä toteutuu vain harvoin. Tämän ristiriidan kerrotaan aiheuttavan sosiaalityöntekijöissä riittämättömyyden tunnetta ja epävarmuutta siitä, miten lapsen osallisuuteen tulisi suhtautua (mt.).

Pölkin ym. (2012, 121) sekä Franklinin ja Sloperin (2006, 737) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät toivat esiin, ettei heillä ole aina valmiuksia tuoda esiin asioita lapsen kielellisiä ja kognitiivisia kykyjä vastaavalla tasolla. Korkeammat strategiset tasot sosiaalityössä voivat sisältää niin abstrakteja käsitteitä, että niiden avaaminen vammaiselle lapselle voi olla vaikeaa (mt.). Sosiaalityöntekijät myös tulkitsevat lapsen tuottamia vastauksia ja heillä on huoli siitä, ovatko he osanneet tulkita oikein lapsen tuottaman asian, kuten Franklinin ja Sloperin (2008, 7) tulokset osoittavat. Kosherin ja Ben-Ariehin (mt., 301–302) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät puolestaan kuvailivat lapsia toisinaan heikoiksi, avuttomiksi ja kykenemättömiksi muodostamaan omia näkemyksiään. Lisäksi, jos lapsen osallistumista pidettiin sellaisena, että se voisi vahingoittaa lasta, pieneivät heidän mukaansa mahdollisuudet merkittävästi saada lapsi oikeasti mukaan prosessiin. Franklinin ja Sloperin (mt., 11) sekä Kosherin ja Ben-Ariehin (2019, 301) tutkimuksista selviää myös, että sosiaalityöntekijöiltä puuttuu taitoja, tietoa, koulutusta, luottamusta, ohjausta ja kokemusta sekä lasten että vammaisten lasten kuulemiseen. Toisaalta tietoa käytännön välineistä kohdata lapsi on olemassa, mutta sosiaalityöntekijät olivat epävarmoja menetelmän käyttämisen suhteen, kuten Pölkki ym. (2012, 121) ovat tuloksissaan raportoineet. Engwall ja Hultman (mt., 194) puolestaan tuovat muusta aineistosta poiketen esiin sen, että vaikka monenlaisia menetelmiä luodaan vahvistamaan lapsen osallisuutta, ne muuttuvat usein mahdollistavista tekijöistä esteeksi. Tämä johtuu siitä, että menetelmien käytössä puuttuu järjestelmällinen ja yhteinen linjaus siitä, miten ja missä olosuhteissa lapset voidaan/pitäisi ottaa mukaan. Koulutusta ei myöskään ole aina saatavilla ja tarvittaisiin enemmän tietoa käytännön keinoista sekä välineistä lapsen kanssa toimimisen

helpottamiseksi. Jos taas koulutukset on kohdennettu muutamille avainhenkilöille, ei osaamisen käyttö ole optimaalista tilanteissa, joissa nämä avainhenkilöt eivät syystä tai toisesta ole käytettävissä. (Franklin & Sloper 2006, 723; Franklin & Sloper 2008, 10–11; Kosher & Ben-Arieh 2019, 301.) Heinin ym. (2019, 47) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat toivat muusta aineistosta poiketen puutteena esiin työntekijöiden lainsäädännön osaamiseen ja tulkitsemiseen liittyvät puutteet. Lisäkoulutusta työntekijöille toivottiin tähän osa-alueeseen liittyen, koska esimerkiksi vammaissosiaalityössä täytyy erityislakien lisäksi hallita myös muun muassa sosiaalihuoltolaki ja laki omaishoidontuesta.

Franklinin ja Sloperin (2008, 8) jatkotutkimuksessaan haastattelemat vammaisten lasten vanhemmat olivat huolissaan sosiaalityöntekijöiden kyvystä/ammattitaidosta saada lapsen aito näkemys esiin asioissa. Erityisesti tutkimukseen osallistuneita vanhempia huoletti Franklinin ja Sloperin (mt., 7–8 ja McNeillyn ym. (2015, 276) tutkimuksessa se, miten heidän vammaiset lapsensa otetaan mukaan prosesseihin huomioiden heidän kommunikaatiohaasteensa ja kognitiiviset vajavuudet. Ammatilliset eivät välttämättä ymmärrä vammaisia lapsia, ja vanhempien olisi otettava tulkinnallinen rooli tapaamisissa. Engwallin ym. (2019, 1034) mukaan huolestuttavaa onkin, että vanhempien toimiminen tulkkina luo riippuvuutta vanhemman ja lapsen välille. Lasta ei tällöin nähdä oman elämänsä osajana ja tärkeänä tiedonlähteenä. Heinin ym. (2019, 46) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat puolestaan toivovat sosiaalityöntekijältä parempaa perehtyneisyyttä lapsen asiaan ja lisää osaamista liittyen eri vammojen erityispiirteisiin. Sosiaalityöntekijän on tarpeen ymmärtää se, ettei sama diagnoosi tarkoita jokaisen kohdalla samaa palveluntarvetta. On ymmärrettävä, mitä tietty toimintarajoite tarkoittaa yksilöllisesti juuri tämän lapsen kohdalla. (Mt.) McNeillyn (2015) haastattelemien vanhempien vastausten pohjalta on yhteen vedettävissä myös se, että sosiaalityöntekijät viettivät liian vähän aikaa lasten kanssa. Lisäksi vanhemmat haluavat konkreettista tietoa siitä, mitä osallisuus on ja mitä sillä halutaan saavuttaa vammaisten lasten elämässä. Franklin ja Sloper (mt., 9) tuovat puolestaan tuloksissaan esiin merkittävän asian liittyen moniammatilliseen työskentelyyn. Tutkimuksen mukaan kaikkien prosessiin osallistuvien tahojen on tiedettävä sekaannuksien välttämiseksi, mikä on kunkin osallistumisen tarkoitus ja tavoite. Myös tutkimukseen osallistuneet vanhemmat halusivat kuulla esimerkkejä onnistuneesta osallisuuden toteutumisesta nähdäkseen sen hyödyn. Usein viranomaisilla on ohjeistukset siitä, että lapset on otettava mukaan päätöksentekoon, mutta käytännössä asiat ovat toisin. Lapset ovat saattaneet haluta olla suunnittelemassa omia tavoitteitaan, mutta aikuiset ovat jättäneet heidät huomiotta tilanteessa. (Mt., 9.) Aineiston pohjalta on siis pääteltävissä lapsien osallistuvan prosesseihin usein niin, että

heiltä kysytään mielipidettä, mutta harvoin he oikeasti saavat vaikuttaa päätöksentekoon, kuten esimerkiksi Kosher ja Ben-Arieh (2019, 301) raportoivat tuloksissaan.

Aineistosta käy ilmi, etteivät sosiaalityöntekijät aina osaa asettaa lapsen asemaan ja heiltä puuttuu toisinaan kyky olla läsnä ja tuntee empatiaa lasta kohtaan (esim. Engwall & Hultman 2020, 194). Lasten kanssa toimimiseen tarvitaan rohkeutta käyttää omaa persoonallisuuttaan ja heittäytyä lapsen maailmaan (mt.). Archardin ja Skivenesin (2009, 398) tutkimustuloksissa herää huoli myös siitä, että sosiaalityöntekijät ajattelevat lapsien olevan uskollisia vanhemmilleen ja siksi he eivät uskalla tuoda omaa mielipidettä esiin. Vammaiset lapset osallistuisivat mielellään päätöksentekoon sekä omaa hoitoaan koskevissa asioissa että palveluiden kehittämisessä (Franklin ja Sloper 2006, 736; Heini ym. 2019, 70). Vammaisen lapsen osallisuutta ei ole kuitenkaan vielä sisällytetty kaikkiin sosiaalipalveluiden osa-alueisiin (mt., 736). Tähän voi olla syynä esimerkiksi Egwallin ym. (2019, 1034) esiin nostama tiedon puute, jolla voi olla vaikutusta vammaisen lapsen osallisuuden ja kohtaamisen toteutumiseen. Tämä asia olisi hyvä tiedostaa, koska vammaisten lasten palvelujen tarve ei rajoitu pelkästään vammaispalveluihin (mt.). Kosher ja Ben-Arieh (2019) ovat selvittäneet tutkimuksessaan israelilaisten sosiaalityöntekijöiden käsityksiä lasten osallisuudesta. Tarkastelun kohteena on ollut se, missä määrin sosiaalityöntekijät soveltavat tätä periaatetta jokapäiväisissä käytännöissä ja onko heidän käsitystensä sekä toimiensa välillä suhde. He raportoivat merkittävänä poikkeavana tuloksena muihin aineiston tutkimuksiin, että laillistetut sosiaalityöntekijät suhtautuvat kielteisemmin lasten osallisuuteen lastensuojeluprosesseissa kuin muunlaisen koulutustaustan omaavat ammattilaiset. He myös korostivat, että laillistetut sosiaalityöntekijät käyttivät vähemmän työssään osallistavia käytäntöjä kuin muut sosiaalityön ammattilaiset. (Mt., 301.)

Olen koonnut saamani keskeiset tulokset alla olevaan taulukkoon (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estävät tekijät

Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estävät tekijät		
Yksilölliset tekijät	Yhteisötason tekijät	Yhteiskunnalliset tekijät
<p>Ammattilaiset:</p> <p>Ammattitaidon puute</p> <p>Osaamattomuus ja epävarmuus korvaavien kommunikointikeinojen käytössä</p> <p>Kyvyttömyys asettua lapsen asemaan</p> <p>Riittämättömyyden tunne</p> <p>Osaamattomuus suhtautua vammaisen lapsen osallisuuteen</p> <p>Taitojen, tiedon, koulutuksen, luottamuksen, ohjauksen ja kokemuksen puute kuulla lasta</p> <p>Kyky kertoa asiat lapsen kielellistä ja kognitiivista tasoa vastaavalla tavalla</p> <p>Lainsäädännöllisen osaamisen puute</p> <p>Vammaisen lapsi:</p> <p>Vammaisen lapsen kyky ymmärtää asioita</p> <p>Lapsen kehitysaste ja vamman taso</p> <p>Yhteisen kielen puuttuminen</p> <p>Lapsen ikä</p> <p>Lapsen uskollisuus vanhempaa kohtaan</p> <p>Lapsen tuottaman tiedon tulkinna vaikeudet → yksilölliset tavat ilmaista itseään</p>	<p>Vammaisen lapsi nähdään osana perhekontekstia</p> <p>Vanhempien ja lähi-ihmisten ääni toimii lapsen äänenä</p> <p>Vammaisen lapsi on toiminnan kohde palvelujen suunnittelu- ja toteutusprosesseissa</p> <p>Vanhemmat lapsen osallisuuden rajoittajina ja tulkkeina</p> <p>Vammaiset lapset harvoin osallisina omassa neuvotteluissaan</p> <p>Ristiriidat lapsen ja aikuisen välisissä toiveissa vaikeuttavat päätöksentekoa</p> <p>Vammaisen lapsen suojele</p> <p>Vammauttavat käytännöt työssä</p> <p>Lapsi ei saa riittävää tukea mielipiteensä ilmaisuun</p> <p>Sosiaalityöntekijän valta-asema</p> <p>Aikuisten asenteet vammaisuutta kohtaan</p> <p>Aikuislähtöiset toimintatavat</p> <p>Lapsen osallisuus ymmärretään liian kapeasti</p>	<p>Sosiaalityön resurssit ja rakenteelliset tekijät</p> <p>Sosiaalityöntekijän ajan puute käytännön työssä</p> <p>Erityisosaamisen puute → koulutuksen puute</p> <p>Koulutuksen kohdentuminen vain muutamille avainhenkilöille</p> <p>Tiedon puute menetelmistä ja välineistä</p> <p>Lapsuuden tutkimuksen ymmärtäminen vähäistä → nykytieto ei riitä</p> <p>Rahoituksen puute palvelujen yksilöllisen toteuttamisen näkökulmasta</p> <p>Organisaation määrärahat liian pienet</p> <p>Palvelujen tarjonnassa puutteita ja palvelujen suuret kustannukset</p> <p>Työntekijöiden vaihtuvuus</p> <p>Ongelmalliset rakenteet ja toimintatavat organisaatiossa</p> <p>Erilaisten toimintaohjeiden, lakien ja asetusten yhteensovittaminen palvelutehtävien välisessä yhteistyössä</p> <p>Teorian ja käytännön välinen ristiriita työn toteuttamisessa</p>

4.2 Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavia tekijöitä

Lapsen liittyvät yksilötason mahdollistavat tekijät

Nykyiset lait ja asetukset ovat selkeästi lapsen etua tavoittelevia ja ne on laadittu lapsinäkökulma edellä. Lapsen omia näkökulmia tuodaan kuitenkin esiin vain muutamassa aineistoni tutkimuksessa. Kuten aikaisemmin jo totesinkin, suoraan vammaisen lapsen näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia on

hyvin vähän olemassa ja se näkyy myös valitsemassani aineistossa. Aineiston tutkimuksissa mukana olleet lapset kokevat *sosiaalityöntekijän roolin ja asenteen* heitä kohtaan merkittävänä osallisuuden toteutumisen näkökulmasta. Pölkin ym. (2012, 118–119) tutkimustuloksissa korostuu lapsen osallisuuden ja toimijuuden mahdollistamisen näkökulmasta *sosiaalityöntekijän ominaisuudet*. Lapset kertovat, että hyvä sosiaalityöntekijä on tavoitettavissa, läsnä, ymmärtää ja auttaa, kuuntelee aidosti, tapaa heitä yksityisesti ja ottaa heidät huomioon. Lapsen näkökulmasta tarkasteltuna *luottamuksen* koetaan kuuluvan tärkeimpiin tekijöihin sosiaalityöntekijän ja lapsen välisessä suhteessa. Lapset tiedostivat, että sosiaalityöntekijöitä sitoo salassapitovelvollisuus ja tämä koettiin merkitykselliseksi asiaksi. Luottamuksellisen suhteen rakentumiseen vaikuttaa paljon työntekijän pysyvyys. (Mt.)

Franklinin ja Sloperin (2008, 9) tutkimustulosten pohjalta on ymmärrettävissä, että lapset nauttivat osallistumisesta, kuuntelusta ja valintojen tekemisestä itseään koskevissa asioissa. Lisäksi he kokevat luovat ja hauskat menetelmät tärkeiksi. Tutkimuksesta ilmenee myös, että lapset haluavat enemmän *mahdollisuuksia osallistua* ja saada tietoa heitä koskevista asioista. (Mt., 9.) Myös McNeilly ym. (2015, 281) pohtivat tuloksissaan lapsen *tiedon merkitykseen* liittyviä asioita. Vammaisten lasten on vaikea osallistua mielekkäästi elämäänsä koskevien päätösten tekemiseen, jos heillä ei ole tarvittavia tietoja käytettävissään. Tutkimukseen osallistuneet lapset kokivat erittäin tärkeäksi sen, että *ammattilaiset* antavat heille tietoa, vahvistavat heidän näkemyksiään ja kysyvät haluavatko he osallistua vai ei. (Mt., 272.) Yhtenä lapsen osallisuuden peruseriaatteena voidaankin Pölkin ym. (2012, 115) mukaan pitää sitä, että lapsi ymmärtää hänelle esitetyt asiat. Tutkimukseen osallistuneet lapset kertoivat, että jos he itse pyrkivät aktiivisesti osallistumaan ja uskalsivat rohkeasti kysyä asioita, sosiaalityöntekijät selittivät asiat ymmärrettävällä tavalla heille. Saadessaan tietoa oikeuksistaan, haluavat lapset myös iästä riippumatta enemmän sananvaltaa omissa asioissaan. (Mt.) Tämä tuodaan esiin McNeillyn (2015, 276) tulosten keskeisenä havaintona. McNeilly ym. (mt.) ovat selvittäneet tutkimuksessaan vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta omiin prosesseihinsa sosiaalisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta tarkasteltuna.

Heinin ym. (2019, 50) tutkimukseen osallistuneet lapset puolestaan nostavat keskusteluun toiveen siitä, että heille toimitettaisiin kotiin ennen tapaamista materiaalia, jonka avulla he yhdessä vanhempien kanssa voisivat valmistautua työntekijän tapaamiseen. Tällainen materiaali voisi olla esimerkiksi kuvitettu kirje, jossa kerrotaan tapaamisesta ja sen sisällöstä. Lapset toivoivat myös, että työntekijä on *valmistautunut* huolella hänen tapaamiseensa *perehtyen lausuntoihin ja juuri hänen vammaansa*. Useat *lyhyet tapaamiset* ovat lasten mielestä mielekkäämpiä kuin yksi pitkä palaveri. (Mt., 46, 52.) Vammaiset lapset harvoin jaksavat keskittyä yhtä jaksoisesti kovin pitkiä aikoja.

Tärkeää on myös huomioida, ettei kaikille sovi samat *järjestelyt*, vaan ne on *suunniteltava yksilöllisesti* lapsen tarpeita vastaavasti. Merkittävänä asiana Heinin ym. (mt., 52) tutkimustuloksissa nousi esiin myös lasten toive saada vaikuttaa tapaamisen ajankohtaan. Ei ole mukavaa, jos tapaaminen osuisi samaan ajankohtaan muiden heille tärkeiden tapahtumien kanssa.

McNeillyn ym. (2015, 272) tutkimustuloksissa puolestaan nostetaan esiin positiivisia kokemuksia ammattilaisten kanssa työskentelystä. Tutkimukseen osallistuneille lapsille oli syntynyt tällainen kokemus erityisesti silloin, kun he olivat kokeneet ammattilaisen olevan *aidosti mukana tilanteessa* pyrkien rakentamaan suhteita heidän kanssaan ja *kommunikaatio toimi hyvin* heidän välillään. Lapset mielellään luottivat tässä tilanteessa päätöksentekovastuun ammattilaiselle. Myös päätöksentekoon osallistuminen aktiivisemmin ja mielipiteen ilmaisu koettiin helpommaksi, jos lapset olivat saaneet tutustua kunnolla vuosien kuluessa heidän kanssaan työskentelevään ammattilaiseen. (Mt.)

Yhteiskunta- ja yhteisötasoon liittyvät mahdollistavat tekijät

Aineistosta käy ilmi, että lapsen osallisuus on tärkeä asia ja sosiaalityöntekijöillä on halua sekä motivaatiota kuulla lasta (esim. Engwall & Hultman 2020, 194). Vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden onnistumisen kannalta on tärkeää *luovuus, käytännön taidot ja pedagogiset taipumukset*, joita sosiaalityöntekijät käyttivät lasten näkemysten herättämiseksi, korostaa puolestaan Prynallt-Jones ym. (2018, 98). Lisäksi lasten sitouttamisen sekä ajatusten ymmärtämisen kannalta taidepohjaisten ja aistitoimintojen kautta sovellettavat käytännön ideat ovat merkittävässä asemassa (mt.). Pölkkin ym. (2012) tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät korostivat, että lapsi on lastensuojeluprosessissa päähenkilö. *Lasta pidetään tärkeänä tiedon tuottajana ja vastaanottajana*. Lapsen kokemusten kuuleminen on arvokasta. (Mt.) Hultman ym. (2019) puolestaan selvittivät tutkimuksessaan ruotsalaisten sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vammaisten lasten osallisuudesta. Tutkimuksessa selvitettiin myös, millä tavoin sosiaalityöntekijöiden tiedot vammasta tai vammaisuudesta ja oikeudellisista asioista olivat rakentuneet. Tässä Hultmanin ym. (mt., 42) tutkimuksessa nousikin esiin vammaisten *lasten läsnäolon hyödyllisyys* omien asioiden käsittelyssä heidän tulevaisuutensa näkökulmasta tarkasteltuna. Läsnäolo antaa lapsille positiivisen kokemuksen ja rohkaisee heitä osallistumaan seuraavissa neuvotteluissa enemmän. Tärkeää on antaa kokemus ja tunne siitä, että lapset ovat tärkeä osa neuvottelua. (Mt.) Pelkkä läsnäolo neuvottelussa voi vahvistaa lapsen subjektiasemaa. Näin voidaan olettaa esimerkiksi Fagerströmin (2015, 76) saamien

tutkimustulosten pohjalta. Lapsen läsnäolo nähdään siis osallisuutta mahdollistavana tekijänä. Tällöin katseet neuvottelussa voidaan kohdistaa päähenkilöön eli lapseen ja huomioida hänet. (Mt.)

Fagerströmin (2005, 49, 7) saamista tuloksissa tuodaan esiin myös vammaispalvelujen *sosiaalityöntekijän valta-aseman* merkitystä lapsen ja perheen jokapäiväisen elämän ja vammaisen lapsen hyvän elämän mahdollistajana. Työtapoja tulisi reflektoida kriittisesti rakenteellisen sosiaalityön ydinajatuksen mukaan. Vain *arvioimalla kriittisesti työtapoja* ja näkemällä todellisuus uudessa valossa, voidaan kehittää sosiaalityötä lasta osallistavampiin käytäntöihin. *Sosiaalityöntekijän arvojen ja asenteiden* voidaan nähdä aineiston tutkimustulosten pohjalta vaikuttavan paljon organisaation raamien lisäksi valta-aseman käyttämiseen. (Mt.) Archard ja Skivenes (2009, 394) nostavat tuloksissaan puolestaan esiin tärkeän asian lapsen osallisuuden rajoittamisen näkökulmasta. Lapselle on tärkeää puhua ja selittää ymmärrettävällä tavalla, jos hänen osallisuuttaan joudutaan rajoittamaan häntä koskevissa asioissa. Lisäksi on tarkoin mietittävä, miten tietoa annetaan lapselle. *Tiedon antaminen vaatii herkkyyttä*. (Mt.) Esimerkiksi tarinankerronta nähdään Archardin ja Skivenesin (mt., 396) tutkimuksessa erilaisten keinojen, kuten kuvien, leikin ja piirtämisen, kautta hyödylliseksi pienten lasten kanssa keskusteltaessa.

Franklinin ja Sloperin (2008, 10–11) tutkimuksessa *kumppanuus ja yhteistyötahojen kanssa tehtävä työ* nähdään vahvasti lapsen osallisuutta ja toimijuutta edistävänä tekijänä. Yhteistyön voidaan nähdä tuovan paljon etuja lapsen asioiden eteenpäin viemiseksi. Tällaisiksi asioiksi mainittiin tutkimuksessa *asiantuntemus, ideat ja rahoitus*. Tiedon jakaminen onnistuneista tavoista toimia lapsen kanssa nähtiin merkittävänä tekijänä. (Mt., 10–11.) Myös Heinin ym. (2019, 51–52) tutkimuksesta on saatu samansuuntaisia tuloksia. Tutkimukseen osallistuneet vammaisten lasten vanhemmat toivat esiin onnistuneet verkostotapaamiset tärkeinä palvelujen suunnittelun näkökulmasta. Fagerström (2015, 74) korostaakin tutkimustuloksissaan, että *kontekstin vaikutus lapsen osallisuuteen* on merkittävä. Ratkaisevan tärkeää on vammaisen lapsen osallistumismahdollisuuksien näkökulmasta se, missä tapaat, kenet tapaat, ketä osallistuu ja mitä sekä miten käsittelet asioita. Onnistuneessa verkostotapaamisessa on mukana vain ne tahot, jotka lapsen yksilöllisen tilanteen suunnittelun kannalta on oleellista olla mukana. Vammaisen lapsen toimijuutta tukevat paremmin *pienet kokoontumiset*. Verkostotapaamiselle on myös varattava *riittävästi aikaa*, että jokaisella osallistujalla on mahdollisuus tuoda esiin lapsen tilanteen kannalta tärkeät asiat. (Heini ym. 2019, 51–52.) Fagerströmin (mt., 75) mukaan moniammatilliset verkostotapaamiset voivatkin parhaimmillaan vähentää perheen taakkaa ja kuormitusta, kun tarvittavat tahot ovat yhtä aikaa koolla suunnittelemassa palveluita.

Heinin ym. (2019, 51) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat korostavat *tapaamisten säännöllisyyden* tärkeyttä. Näin voitaisiin arvioida hallitusti palvelujen sopivuutta lapsen tarpeisiin ja ennakoita tulevaa paremmin. Samassa tutkimuksessa toivottiin yleensäkin *aktiivisempaa ja säännöllisempää yhteydenpitoa asiakkaaseen*. (Mt.) Engwall ja Hultman (2020, 192) puolestaan tuovat esiin olemassa olevien *palvelujen seurannan sekä arvioinnin tärkeyden*. Tämä lisäisi lapsen säännöllistä tapaamista sekä hänen näkemystensä huomioimista. Edellä mainittujen asioiden nähtiin erityisesti vaikuttavan myönteisesti luottamuksen rakentumiseen ja lapsen osallisuuden kokemukseen. Heinin ym. (mt., 51) saamissa tuloksissa mainitaan myös, että säännöllisten tapaamisten myötä palveluntarpeet huomattaisiin ajoissa ja tilanteet eivät ehtisi kriisiytyä. Luottamusta lisää, jos sosiaalityöntekijä kertoo avoimesti palveluista, joihin lapset voivat olla oikeutettuja, raportoi puolestaan Fagerström (2015, 77; Heini ym. 69). Tämä antaa kuvan, että vammaista lasta arvostetaan asiakkaana ja työntekijä on hänen puolellaan byrokratiasta huolimatta. Lapsen osallisuutta edistäisi tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mukaan perheen kokonaistilanteen huomioiminen paremmin. (Mt.) Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Heini ym. (2019, 48, 59) Perheen hyvinvoinnin voidaan katsoa vaikuttavan olennaisesti myös lapsen hyvinvointiin. Osallisuutta edistäviä tekijöitä voisivat olla myös kotikäyntien lisääminen, henkilökohtainen budjetointi, palvelujen muokkaaminen, moniammatillisuus ja ratkaisujen tekeminen lähellä eikä organisaation ylätasolla. (Mt.)

Heinin ym. (2019, 53) tutkimustuloksissa korostui kaikissa prosessin vaiheissa lapsen osallisuuden kokemukseen voimakkaasti vaikuttavana tekijänä kohtaamistilanteissa tapahtuva *vuorovaikutus*. Vammaisen lapsen kanssa työskennellessä *korvaavien kommunikointikeinojen käyttö* on usein edellytys vuorovaikutuksen onnistumiselle (mt., 58). Heinin ym. (mt., 53) tutkimukseen osallistuneet lapset tuovatkin esille toiveen siitä, että työntekijällä olisi taitoa käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, kuten kuvia, tukiviittomia, tabletteja ja pikapiirtämistä. Prynallt-Jonesin ym. (2018, 98) mainitsemia muita menetelmiä voivat olla muun muassa PECS kuvat, erilaiset muut kuvat, leikki, aistilelut ja kommunikointikansiot. Ajan viettäminen lapsen kanssa ja roolileikki sekä improvisaatio mainittiin myös tutkimuksessa keinoiksi saada lapsen oma mielipide esiin (mt., 99). Näitä samoja asioita toivat esiin Archard ja Skivenes (2009, 212) ja lisäksi he mainitsivat hyväksi keinoksi tarinoiden kertomisen. Jos sosiaalityöntekijä ei itse hallitse korvaavia kommunikointikeinoja on lapsen näkemyksen turvaamiseksi hyvä käyttää esimerkiksi tulkkia tällaisissa tilanteissa. Tärkeää on, kuten Prynallt-Jonesin ym. (mt., 100) sekä Heinin ym. (mt., 54) tutkimuksessa korostetaan, että sosiaalityöntekijät tunnistavat lapsen aseman tärkeyden vuorovaikutuksessa ja sen, että

kommunikaatiota on monenlaista. Kaikki eivät kuitenkaan kommunikoi samalla tavalla, mutta jokainen kommunikoi jollakin tavalla (mt.).

Lapsen kanssa vuorovaikutus tarvitsee pohjaksi luottamusta, joka ei rakennu yhden kerran tapaamisella vaan tarvitaan *tutustumista ja aikaa* (Heini ym. 2019, 55). Sosiaalityöntekijän on opittava tuntemaan lapsi, että hän osaa tulkita lapsen antamia aloitteita ja signaaleja. Archard ja Skivenes (2009) ovatkin tuoneet artikkelissaan esiin asioita, jotka lisäävät ymmärrystä lapsen kuulemisen tärkeydestä. He korostavat, että lapsen kanssa *kommunikointi vaatii herkkyyttä ja joustavuutta sekä oikeita olosuhteita* (mt., 397). Heinin ym. (mt., 55) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat puolestaan kuvasivat onnistunutta vuorovaikutusta vammaisen lapsen ja ammattilaisen välillä sanallisesti termein ystävällinen, luonteva ja asiallinen. Lisäksi he pitivät kuulluksi tulemistä perustana vuorovaikutuksen onnistumiselle. Erityistä merkitystä vuorovaikutukseen vaikuttavana tekijänä oli sillä, miten työntekijä suhtautuu asiakkaaseen ja palveluihin ja onko hän aidosti kiinnostunut asiakkaan asioista sekä perheen auttamisesta. (Mt.)

Sosiaalityöntekijät toivat esiin, että *suoraan lapsen kanssa tehdyllä työllä ja kohtaamisella* voidaan saada paljon aikaa kehittämällä yhdessä heidän kanssaan taitoja tuoda omia mielipiteitä esiin, kuten Heini ym. (2019, 97) tuloksissaan raportoivat. Franklin ja Sloper (2008, 7–8) puolestaan nostavat esiin, että *valintojen tekeminen* kahden asian välillä voi olla toisinaan ainut keino joidenkin lasten kohdalla mahdollistaa osallistuminen. Toisille yksinkertaisten vaihtoehtojen antaminen toimii lähtökohtana, jonka pohjalta osallisuutta aletaan rakentamaan. Tämä on samalla mahdollisuus antaa lapsen hankkia kokemusta ja kehittää taitojaan sekä tietojaan ilmaisunsa tueksi. (Mt.) Lasten iällä ja kehitystasolla on aineiston pohjalta tulkituna suuri merkitys vuorovaikutustilanteissa. Muun muassa Archard ja Skivenes (2009, 212, 396) toteavat tuloksissaan, että lasten kanssa pitää *kommunikoida heidän iälleen ja kypsyydelleen sopivalla sekä ymmärrettävällä tavalla*. Tämä vaatii herkkyyttä huomioida lapsen erityiset tarpeet vuorovaikutuksessa. Luovuus ja avoimuus eri mahdollisuuksille nousee tärkeäksi tekijäksi. Yksi sosiaalityöntekijä kuvaa tutkimuksessa, että kannattaa ottaa lapsen näkemykset vakavasti ja kokeilla hänen ehdottamiaan tapoja ratkaista tilanne. Lapset ansaitsevat tulla kuulluksi ja heitä on autettava osallistumaan päätöksentekoon. (Mt., 395.) Fagerström (2015, 76) puolestaan korostaa sen pohtimista, mitä lapselle merkitsee ellei hänen tietojaan, ajatuksiaan ja kokemuksiaan tunnisteta prosesseissa.

Lapsen *tapaamisen paikka* nousee aineiston pohjalta tekijäksi, jolla on merkitystä sekä osallisuuden toteutumisen että vuorovaikutuksen onnistumisen suhteen. Paikka kannattaa valita huolella. Esimerkiksi Heinin ym. (2019, 52) tutkimustuloksissa tuodaankin esiin, että lasten osallisuuteen vaikuttaa olennaisesti valittu tila. Archardin ja Skivenesin (2009, 212) mukaan suotuisassa

ympäristössä lapsi kertoo helpommin, mitä hän ajattelee. Muun muassa Heinin ym. (mt., 52) ja Engwallin ym. (2019, 1035) tutkimustulokset asettavat seuraavat kriteerit tapaamispaikalle: sen tulee olla turvallinen ja luoda voimaantumisen edellytykset. Usein lapset haluavat myös vaikuttaa itse tapaamispaikan valintaan. Näin kaikille tapaamisen osapuolille kuvastuu, kuka on tapaamisen päähenkilö. (Mt.) Tapaamispaikan suhteen muita olennaisia tekijöitä ovat sisustukseen, valaistukseen ja sijaintiin liittyvät tekijät (Archard & Skivenes 2009, 212). Pölkin ym. (2012, 120) tulosten mukaan koti koetaan sosiaalitoimistoa paremmaksi paikaksi tapaamiselle ja kohtaamiselle. Näin myös suurin osa vastasi Heinin ym. (mt., 52) tutkimuksessa. Vammaispalveluissa tehdyistä palvelusuunnitelmista useimmat laaditaan lapsen kotona. Koti itsessään nähdäänkin Fagerströmin (2015, 75) tutkimuksessa vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta edistävänä tekijänä varsinkin, jos vanhempien ja lapsen välinen suhde on hyvä. Prynallt-Jonesin ym. (2018, 98) tutkimuksessa puolestaan sosiaalityöntekijät kuvaavat, että tuttu ja mukava ympäristö auttaa vammaisia lapsia tuntemaan olonsa rentoutuneeksi ja turvalliseksi, koska hän on oppinut toimimaan ja selviytymään juuri siinä ympäristössä. Samansuuntaisesti kuvailee kotia myös Engwall ja Hultman (2010, 190) tutkimuksessaan. Turvallisuudella ja tutulla ympäristöllä on heidän tulostensa pohjalta merkitystä myös siksi, että lapsella on halutessaan mahdollisuus vetäytyä esimerkiksi omaan huoneeseensa, ellei halua olla koko ajan läsnä tilanteessa. Turvallinen ympäristö mahdollistaa luottamuksellisen suhteen rakentumisen sosiaalityöntekijään. Fagerströmin (mt., 76) mukaan on myös tärkeää nähdä lapsi monissa eri ympäristöissä, jotta saa mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan lapsen tilanteesta. Tällainen ympäristö voisi olla esimerkiksi päiväkotia. Kontekstia muuttamalla voidaan mukauttaa työtapoja ja varmistaa lapsen parempi osallisuus ja toimijuus tulevaisuudessa. (Mt.)

Keskeiset tulokset olen koonnut alla olevaan taulukkoon (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavat ja tukevat tekijät

Vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta mahdollistavat ja tukevat tekijät		
Yksilölliset tekijät	Yhteisölliset tekijät	Yhteiskunnalliset tekijät
<p>Lapsen näkökulma:</p> <p>Sosiaalityöntekijän rooli ja asenne lasta kohtaan merkittävässä asemassa</p> <p>Sosiaalityöntekijän ominaisuudet esimerkiksi läsnäolo, herkkyyks, aito kiinnostus, lapsen huomioiminen. luotettavuus,</p> <p>Sosiaalityöntekijän vuorovaikutustaidot</p> <p>Sosiaalityöntekijän kyky käyttää luovia menetelmiä ja korvaavia kommunikointikeinoja kuten kuvat, viittomat, tabletit</p> <p>Lapsen asioihin ja vammaan perehtyminen etukäteen</p> <p>Sosiaalityöntekijän näkökulma</p> <p>Sosiaalityöntekijän luovuus ja luovat menetelmät kuten leikki, käytännön taidot ja pedagogiset taipumukset</p> <p>Sosiaalityöntekijän arvot ja asenteet valta-aseman käytössä</p> <p>Herkkyys tiedon antamisessa ja lapsen kuulemisessa sekä lapsen aloitteiden tulkittamisessa</p> <p>Joustavuus ja halu tutustua lapseen</p> <p>Ymmärrettävän kielen käyttäminen, tarvittaessa korvaavien kommunikointikeinojen käyttö</p> <p>Lapsen iän ja kehitystason huomioiminen</p>	<p>Osallisuus, kuuntelu ja valintojen tekeminen on tärkeää lapselle omista asioissa</p> <p>Lapset haluavat mahdollisuuden valita osallistuvatko vai ei</p> <p>Lapsen tiedon saanti tärkeää ja tätä kautta tiedon tuottaminen</p> <p>Yksilölliset järjestelyt tapaamisten suhteen → ketä mukaan, missä ja miten, ajankohta</p> <p>Kohtaaminen tärkeää</p> <p>Vuorovaikutuksen merkitys ja ymmärrys → kaikki kommunikoivat jollain tavalla</p> <p>Suoraan lapsen kanssa tehty työ on merkityksellistä ja kehittää lapsen taitoja tuoda omia mielipiteitä esiin</p> <p>Lapsen osallisuus omista prosesseissa auttaa saamaan kokemusta ja kehittämään taitoja ja tietoja ilmaisun tueksi</p> <p>Lapsen tapaaminen eri ympäristöissä antaa kokonaisvaltaisemman kuvan</p> <p>Yhteistyö tuo paljon etuja asioiden edistämässä → esim. asiantuntemus, ideat, rahoitus, tiedon ja hyvien käytänteiden jakaminen</p> <p>Pienet kokoontumiset</p> <p>Verkostotapaamiset</p>	<p>Sosiaalityöntekijän pysyvyys</p> <p>Riittävästi aikaa lapsen taustoihin ja lapseen tutustumiseen sekä tapaamiseen</p> <p>Useat lyhyet tapaamiset lapsen kanssa</p> <p>Lapsen osallisuuden merkityksen ymmärtäminen sosiaalityön prosesseissa</p> <p>Sosiaalityöntekijän valta-asema lapsen ja perheen jokapäiväisen elämän ja vammaisen lapsen hyvän elämän mahdollistajana</p> <p>Työtapojen reflektointi ja arviointi</p> <p>Organisaation raamit joustavammiksi</p> <p>Tapaamispaikan valinta</p> <p>Säännöllisyys tapaamisissa ja yhteydenpidossa</p> <p>Palvelujen sopivuuden arviointi ja seuranta sekä tulevien palveluntarpeiden ennakointi</p> <p>Avoin palveluohjaus</p> <p>Palveluvalikkojen muokkaaminen</p>

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Vammaiset lapset ovat melko näkymättömiä yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Lasten (ja/tai vammaisten lasten) näkemyksiä riittävästi ja systemaattisesti esiin tuovia sekä lasten näkemyksiä täysipainoisesti arvostavia tutkimuksia on liian vähän (ks. esim. Tisdall 2012). Tämä lisäsi mielenkiintoani tehdä tutkielma juuri tästä aihealueesta. Keinoja ja mahdollisuuksia vaikuttaa tutkimuksella vammaisen lapsen parempaan huomioimiseen on sosiaalityön palveluprosesseissa selkeästi olemassa. Tutkielmani tarkoituksena oli tuottaa tietoa sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumisesta. Tuloksiksi sain vammaisen lapsen osallisuutta ja toimijuutta estäviä ja mahdollistavia tekijöitä yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatasolla. Käytettävissä olevan aineiston pohjalta oli mahdollista muodostaa kuva sosiaalipalvelujen asiakkaana olevan vammaisen lapsen osallisuuteen ja toimijuuteen vaikuttavista tekijöistä. Osallisuuden voidaan katsoa toteutuvan sekä työntekijän että lapsen välillä ja lapsen sekä organisaation välillä. Nämä osallisuuden tasot kuuluvat kiinteästi yhteen. Työntekijät ovat osa organisaatiota ja asiakkaille organisaatiot sekä normit tulevat konkreettiseksi työntekijöiden toiminnan kautta.

Vammaisilla lapsilla on suurempi riski syrjäytyä omissa sosiaalityön prosesseissaan verrattuna muihin lapsiin. Riskiä lisää vamma, joka hänellä on. Vammaisten lasten kohdalla on kyse yleensä pitkistä sosiaalipalvelujen asiakkuuksista, usein jopa loppuelämän mittaisista. Voidaankin todeta, että ammattilaisilla on erittäin tärkeä rooli vammaisen lapsen elämässä niin yksilö-, yhteisö- kuin yhteiskuntatasolta tarkasteltuna. Sosiaalityö voidaan nähdä käytettävissä olevan aineiston pohjalta paineistettuna työnä, jota vaivaavat resurssipula, taloudellisesti tiukat raamit, työntekijöiden vaihtuvuus sekä yhteiskunnan nopea muutos. Nämä kaikki tekijät vaikuttavat osaltaan myös vammaisen lapsen osallisuuden ja toimijuuden toteutumiseen. Sosiaalityön ammattilaiset selkeästi tiedostavat lasten kuulemisen ja osallisuuden tärkeyden ja heidän osallisuuttaan sekä toimijuuttaan pidetään arvostettavana ja tavoiteltavana asiana. Tämä ei kuitenkaan riitä. Ei riitä myöskään se, että avaimia, ohjeistuksia ja työkaluja annetaan työhön, ellei niitä oteta käyttöön jokapäiväisissä käytännöissä. Lapsi pitäisi nähdä tulevaisuudessa yhä enemmän oman asiansa asiantuntijana ja yhteiskunnallisena toimijana, jolla on paljon arvokasta tietoa ja näkemystä omasta tilanteestaan. Tutkimustuloksia analysoidessani ja peilatessani käyttämäni teoriaan tulin siihen johtopäätökseen, että vammaisen lapsi asettuu aika usein Tulensalon (2016, 270–277, 279) määrittelemien tiedollisen toimijan positioissa ulkopuoliseksi toimijaksi. Hänen äänensä jää kuulumattomiin johtuen monista estävistä tekijöistä, kuten esimerkiksi vaikeasta kognitiivisesta vammasta tai kommunikaatiovaikeuksista. Hänen tarpeensa ja toiveensa määritellään ulkopuolelta käsin. On toki

nähtävissä myös välillistä toimijuutta, mutta tutkimusaineistoni pohjalta tulkittuna erittäin harvoin, jos lainkaan aktiivista toimijuutta.

Sosiaalityön rakenteet on tehty aikuisten olosuhteisiin sopiviksi. Aikaisemmat tutkimukset viittaavat siihen, ettei lapsen osallisuus ja toimijuus voi muuttua paremmaksi, ellei työssä hyödynnetä niitä menetelmiä, jotka sopivat yksilöllisesti lapselle (ks. esim. Olli 2009). Vammaiset lapset tarvitsevat tukea ja kannustusta vanhemmiltaan ja ammattilaisilta ymmärtääkseen palveluprosesseja ja voidakseen tätä kautta osallistua tehokkaammin omiin prosesseihinsa. Lapsi onkin hyvin riippuvainen työntekijän osaamisesta ja tavasta toimia vuorovaikutustilanteessa. Sosiaalityöntekijän ja lapsen välinen toimiva suhde kuuluu tärkeimpiin osallisuutta sekä toimijuutta mahdollistaviin tekijöihin. Luottamuksellisessa ja turvallisessa suhteessa lapsi uskaltaa sanoa, mitä hän kokee, haluaa ja tarvitsee. Kun sosiaalityöntekijä tuntee lapsi asiakkaansa hyvin, voi hän paremmin luottaa siihen, että ymmärtää häntä ja osaa tulkita kuulemaansa oikein. Ammattilaisen asenteella ja omalla motivaatiolla on myös oma merkityksensä osallisuutta ja toimijuutta vahvistavana tekijänä. Keskeistä on rohkaista vammaista lasta osallisuuteen esimerkiksi leikin tai luovien tapojen kautta. Kokemukseni mukaan leikki lapsen kanssa rakentaa luottamusta lapsen ja työntekijän välille. Leikin kautta koen olevani tasa-arvoisessa asemassa lapsen kanssa ja kohtaan juuri hänet. On tärkeää, että lapsi pystyy tuomaan esiin leikin lomassa hänelle merkityksellisiä asioita, vaikka ne eivät aina suoranaisesti liittyisikään aiheeseen. Ajattelen tämän antavan tunteen siitä, että hän on oikeasti saanut vaikuttaa omiin asioihinsa.

Liian usein vammaisten lasten elämää koskevia päätöksiä tehdään heidän puolestaan. Myös vanhemmilla on suuri merkitys lasten osallisuuden ja toimijuuden edistäjinä, mahdollistajina ja joskus estäjinä. Vanhemmat on toisaalta huomioitava osana prosessia, mutta ei saisi unohtaa, että prosessin päähenkilö on lapsi ja hänen toiveillaan ja ajatuksillaan on myös merkitystä. Riittävät resurssit ja aika ovat ehdoton edellytys vammaisen lapsen kuulemisen mahdollistamiselle. Kuuleminen ja kohtaaminen tulee tapahtua niin, että sillä on oikeasti merkitystä päätöksenteon kannalta. Myös muiden lapsen elämässä mukana olevien tahojen ja etenkin vanhempien mielipiteillä on päätöksenteon kannalta usein liian suuri painoarvo. Näin voi käydä esimerkiksi isoissa moniammatillisissa tapaamisissa. Yhteistyötä ja eri tahojen ammattitaitoa tarvitaan usein vammaisen lapsen moninaisissa tilanteissa, mutta tärkeää on huomioida, että paikalla on vain välttämättömät tahot ja lapsi on tilanteen päähenkilö. Olisi tärkeää päästä pois lapsen puolesta päättämisen kulttuurista ja siirtyä kohti vammaisen lapsen aitoa osallisuuden ja toimijuuden toteutumista.

Vammaiset lapset tarvitsevat aikaa, läsnäoloa ja aitoa kuulemistä. Suurin este lapsen kohtaamiselle ja kuulemiselle on näkemykseni mukaan työntekijän omat valinnat käytännön työn toteuttamisessa.

Lapsen osallisuutta ja toimijuutta rajoitetaan usein ja ohitetaan hänet monissa tilanteissa. Lapsen mielipiteen ohittaminen tapahtuu kokemukseni mukaan erityisesti pienten lasten kohdalla, joilla on vaikea kognitiivinen vamma. Sosiaalityöntekijän vallankäyttö voidaan nähdä yhtenä haasteena käytännön sosiaalityössä ja sosiaalityöntekijän täytyykin pystyä luopumaan vallastaan ja heittäytymään lapsen tasolle kuullakseen oikeasti, mitä hänellä on kerrottavana. Ronimuksen (2019, 25) mukaan onkin tärkeää kuulla lasta herkällä korvalla ja luovuttaa tätä kautta kohtaamisessa valta lapselle. Kuuleminen herkällä korvalla tarkoittaa mielestäni sitä, että nähdään lapsen hyvin pienetkin aloitteet vuorovaikutuksessa. Aineistoni pohjalta voidaan yhteneväisesti linjata, että lapsen osallisuuden ja toimijuuden edellytys on lapsen ymmärrys tilanteesta, kyky ottaa vastaan tietoa ja saada tietoa oman kehitystasonsa mukaisella tavalla. Lapset aidosti haluavat tietoa tilanteestaan ja he haluavat tulla kohdatuiksi sekä kuulluksi omissa asioissaan. Vammaisen lapsen oma toimijuus vaatii sosiaalityössä työntekijältä lapsen aseman tunnustamista ja vahvistamista häntä koskevissa prosesseissa. Myös lapsen suojelunäkökulma korostuu sosiaalityössä ja tärkeää olisi löytää sellaiset välineet ja keinot, jotka tukisivat yhdessä sekä suojelua että lapsen kuulemistä.

Haasteena jo käytännön työssä kokemukseni mukaan on ollut vaikeus saada lapsen mielipide esiin ja ei sitä ole kaikin keinoin aina pyritty selvittämäänkaan tilanteissa, joissa olen ollut mukana. Lapsesta voi tällöin tulla näkymätön omissa asioissaan ja vuorovaikutuksessa, vaikka hänen pitäisi olla tilanteen päähenkilö. Tämä saattaa alentaa hänen asemaansa sekä kokemustaan osallisuudesta. Jokainen kokemus osallisuudesta on henkilökohtainen. Kokemus rakentuu joko monista kohtaamisista tai joskus yksi kohtaaminen on voinut vaikuttaa kokemukseen merkittäväällä tavalla joko negatiivisesti tai positiivisesti. Olen pohtinut tätä tutkielmaa tehdessäni, mikä sosiaalityössä estää vammaisen lapsen osallisuuden toteutumista. Onko se esimerkiksi osaamattomuus kohdata lasta ja asettua hänen tasollensa, resurssit ja kiire, aikuiseen on helpompi samaistua, tahtotila, pelko siitä mitä voi tulla esille, luottamus lapsen kykyyn kertoa asioista, korvaavien kommunikointikeinojen hallitsemattomuus, pelko pyytää apua toiselta työntekijältä vai mikä?

Yksittäisen sosiaalityöntekijän oma-aloitteisuus ja työ ei riitä luomaan kestäväää sosiaalityötä, jossa vammaiset lapset toimivat omissa prosesseissaan tasa-arvoisina toimijoina ja tärkeinä tiedon tuottajina. Edellä mainittu muutos vaatii koko organisaatiossa jokapäiväistä työtä ja työn käytäntöjen sekä ohjeistusten päivittämistä. (Esim. Engwall & Hultman 2020, 194.) Tilannekohtaiset ja joustavat asiakkaan tarvetta vastaavat ratkaisut täytyy myös mahdollistaa paremmin. Tämä vaatii tulevaisuuden sosiaalipalvelujen johtamiselta uusia yli organisaatorajojen mahdollistavia käytäntöjä sekä palveluvalikkojen joustavaa uudistamista. Tämä tarkoittaa sitä, että oikeanlaiset ja oikea-aikaiset palvelut pitää tulevaisuudessa räätälöidä entistä yksilöllisemmin, koska sama diagnoosi ei tarkoita

vammaisen lapsen kohdalla samoja palveluntarpeita. Sosiaalityöntekijän on tehtävä toisinaan rohkeita ja itsenäisiä päätöksiä palveluista, joita ei esimerkiksi palveluvalikosta löydy. Tällaiset ratkaisut ovat usein kalliita eivätkä tue organisaation tiukkoja budjetteja. Kokemukseni mukaan tämäkin on sallittua, kunhan osaa perustella ratkaisunsa hyvin ja ymmärrettävällä tavalla organisaation johdolle. Huomionarvoinen asia on myös se, ettei asiakkaan osallisuuden mahdollistamista tule nähdä pelkästään lisätyötä aiheuttavana asiana vaan oleellisena osana sosiaalityötä (esim. Heini ym. 2019, 78). Pitkällä tähtäimellä lapsen osallisuuteen panostaminen tuo arvokkaita kokemuksia sekä lapselle että työntekijälle, vaikka se veisikin työntekijältä paljon aikaa ja resursseja. Oman kokemukseni mukaan vammaisen lapsen kohtaaminen, kuuleminen, osallisuuden ja toimijuuden mahdollistaminen on kaiken lisätyön arvoista. Sosiaalityö vammaisten lasten kanssa on täynnä mahdollisuuksia, työmenetelmien kokeilua ja oivalluksia sekä joskus epäonnistumisiakin. Jokaisessa kohtaamisessa työntekijän on hyvä tunnistaa myös oma epätäydellisyytensä ja samalla arvostaa omaa ammattitaitoaan ja itseään (Olli ym. 2012, 805).

Sosiaalityössä tarvitaan myös jatkuvaa koulutusta niin vammaisten lasten kuin lasten osallisuutta yleensäkin edistävästä käytännöistä sekä tietoa, miten paljon tekemämme päätökset vaikuttavat näiden lasten elämään nyt ja tulevaisuudessa. Avaimia vammaisen lapsen kohtaamiseen ja hänen kanssaan työskentelyyn sosiaalityön opinnot eivät tuo. On oltava valmis kehittymään ja ottamaan apua asiantuntijoilta, joilla on osaamista tällä saralla. Täydennyskoulutus on myös merkittävässä roolissa. Opittujen taitojen, kuten tukiviittomien ja kuvien käyttö, ei pysy mielessä ilman aktiivista käyttöä päivittäisessä työssä sekä jo opittujen asioiden päivittämistä. Tärkeää on muistaa, että jokaisella on subjektiivinen oikeus kommunikaatioon. Sosiaalityöntekijä on suuressa vastuussa siitä, että lapselle annettava tieto mukautetaan ymmärrettävälle tasolle. Tällainen työ vaatii työntekijältä aikaa, luovuutta sekä tietämystä. Joskus on sovitettava yhteen monta erilaista kommunikointikeinoa, kuten kuvat ja viittomat. Työntekijän osaamisella ja vuorovaikutustaidoilla on näkemykseni mukaan suuri merkitys lapsen osallisuuden kokemukseen sekä mahdollisuuteen vaikuttaa omiin asioihin.

Lapsen osallisuuden ja toimijuuden esteitä on selkeästi mainittuna tutkimustuloksissa enemmän kuin mahdollisuuksia. Jään miettimään mitä tämä kertoo sosiaalipalvelujen rakenteista ja tavasta toimia. Perimmäiset ongelmat ja haasteet tunnistetaan, mutta kuka ja mikä mahdollistaa jatkossa paremmin vammaisen lapsen toimijuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä vammastaan huolimatta. Palvelujen ja tukitoimien täytyy olla riittäviä ja oikea-aikaisia, että ne mahdollistavat lapsen paremman osallisuuden laajemmin koko yhteiskuntatasolla. Esteet täytyy voittaa ja on päästävä yli ajattelutavasta, joka korostaa lapsen kohtelua vamman perusteella. Ollin ym. (2012, 805) mukaan tulevaisuudessa onkin tarpeen korostaa lapsikeskeistä asennetta ja pitää vammaisten lasten ihmisarvo

sekä ihmisoikeudet samanlaisina kuin muidenkin lasten kohdalla heti heidän syntymästään lähtien. Tulevaisuuden sosiaalityössä tarvitaan avoimuutta ja rohkeutta kokeilla erilaisia metodeja vammaisen lapsen mielipiteen selville saamiseksi. Lasten kanssa toimiessa on hyvä joskus luopua virkaroolista ja heittäytyä lapsen tasolle. Työtapoihin ja toimintakulttuureihin on oikeasti mahdollista vaikuttaa, jos opettelee aktiivisesti kuuntelemaan lasta (Olli 2012, 19). Yksi oleellinen ja aineistoni tuloksissakin toivottu toimintakulttuurin muutos on panostaminen siihen, että lapsella ja perheellä on mahdollisuus valmistautua tapaamiseen etukäteen. Näkemykseni mukaan liian usein tilanteisiin mennään ilman ennakkovalmistelua ja tiedottamista. Sosiaalityöntekijän on hyvä perehtyä ennakkoon vammaisen lapsen tilanteeseen ja esimerkiksi tarvittaviin kommunikointimenetelmiin. Yhtä tärkeää on tiedottaa ja opastaa lasta ja perhettä siitä, mitä on tulossa ja millaisia asioita tapaamisessa käsitellään. Vammaisen lapsen kohdalla on tarpeen opastaa ja tiedottaa asioista hyvin lapsen vanhempia, että he voivat käydä lapsensa kanssa asioita läpi ja valmistautua tapaamiseen huolella. Kohtaamisiin valmistautuminen ja asioihin perehtyminen ja tiedottaminen on oman työn sekä asiakkaan arvostamista. Tällaisia toimintakulttuurin muutoksia ja valintoja pystyy jokainen tekemään itse omassa työssään. Mikään ei muutu, ellei muutosta joku aloita.

Vammaisten lasten näkökulmasta tehtyjen tutkimusten osalta on havaittavissa aukko yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Suurin osa tutkimuksista on tehty sosiaalialan ammattilaisten näkökulmasta ja tulevaisuudessa onkin syytä keskittyä myös vammaisen lapsen näkökulman tutkimiseen. Tällaiset tutkimukset toimisivat hyvänä lisänä aikaisemmin tehdyille tutkimuksille. Vammaisten lasten tutkiminen asettaa tutkijalle omat haasteensa ja kannustaa ymmärtämään sekä hyödyntämään useita erilaisia viestintämenetelmiä lasten näkemysten selvittämisessä (Tisdall 2012, 189). Tutkimukseni toivottavasti toimii hyvänä pohjana myös sosiaalityön käytänteiden kehittämiseksi ja toiminnan arvioinnille valitsemieni lähtökohtien valossa.

Filosofi Hegelin ajatus siitä, että ihmisen on oltava ensin arvokas muiden silmissä voidakseen olla sitä omissa silmissään kuvaa mielestäni hyvin vammaisen lapsen polkua arvokkaaksi toimijaksi omissa prosesseissaan (Isola 2017, 12). Ellemme me sosiaalityön ammattilaiset arvosta lasta ja häneltä saatua tietoa, ei hänkään voi kokea omilla mielipiteillään olevan merkitystä nyt tai tulevaisuudessa.

LÄHTEET

* = tutkielman aineistossa mukana oleva artikkeli

Ahola, Sanna & Pollari, Kirsi (2018) Lapsella on oikeus osallisuuteen- vammaisuudesta riippumatta. THL-päätösten tueksi 1/2018. [Lapsella on oikeus osallisuuteen - vammaisuudesta riippumatta \(julkari.fi\)](http://julkari.fi) Viitattu 30.1.2022.

*Archard, David & Skivenes, Marit (2009) Hearing the child. *Child and Family Social Work* 14, 391–399.

Arvot, arki ja etiikka – Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Julkaisija Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset_ohjeet/docs/Talentia_Etiikkaopas_2017.pdf. Viitattu 9.1.22.

Asbjørnslett, Mona & Helseth, Sølvi & Egelsrud, Gunn H. (2014) 'Being an ordinary kid' - demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16 (4), 363–376,

Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017) Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) *Sosiaalityön Käsikirja*. Helsinki: Tietosanoma Oy, 273–289.

Autio, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2015) Vammaispalvelun asiakassuunnitelmat asiakasosallisuuden rakentajina. *Janus* 23 (2), 232–238.

Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Reviews* 52, 1–26.

Bijleveld, Ganna G. van & Dedding, Christine W. M. & Bunders-Aelen, Joske F.G. (2015) Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: a state-of-the-art review. *Child and Family Social Work* 20, 129–138.

Carpenter, John & McConkey, Roy (2012) Disabled Children's Voices: The Nature and Role of Future Empirical Enquiry. *Children & Society* 26, 251–261.

Conn, Carmel & Drew, Sharon (2017) Sibling narratives of autistic play culture. *Disability & Society* 32(6), 853–863.

*Engwal, Kristina & Östberg, Francesca & Andersson, Gunnel & Bons, Tomas & Bringlöv, Åsa (2019) Children with disabilities in Swedish child welfare – a differentiating and disabling practice. *European Journal of Social Work* 22 (6), 1025–1037.

*Engwall, Kristina & Hultman, Lill (2020) 'Meet and Greet': Children with Disabilities' Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care. *Scandinavian Journal of Disability Research* 22 (1), 187–197.

Eskola, Jari (2018) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teorettisiin lähtökohtiin ja analyysimetelmiin*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 209–231.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2014) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskonen, Inkeri & Korpinen, Johanna & Raitakari, Suvi (2006) Vallan määrittämät lapsi- ja asiantuntijapuhujat: faktaa, selontekoa ja kokemuksia. Teoksessa Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (toim.) Lapset ja sosiaalityö: Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. Jyväskylä: PS-kustannus, 21–44.

*Fagerström, Ilona (2015) Sofia älskar musik – barns och ungas möjligheter till delaktighet i serviceplaneringen inom handikappservicen. Avhandling Pro gradu, social arbete. Helsingfors universitet.,

Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (2006) Kohti lapsisensitiivistä sosiaalityötä. Teoksessa Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (toim.) Lapset ja sosiaalityö: Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. Jyväskylä: PS-kustannus, 5-18.

*Franklin, Anita & Sloper, Patricia (2006) 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: 723–741.

*Franklin, Anita & Sloper, Patricia (2008) Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making. *Children & Society* 23, 1, 3–15.

Fylkesnes, Ingunn & Ytterhus, Borgunn (2021) Whose Voices Matter? Use, Misuse and Non-Use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) Among Severely Disabled Children in Small Group Homes. *Scandinavian Journal of Disability Research* 23(1), 94–103.

Goodley, Dan & Runswick-Cole, Katherine (2010) Emancipating play: dis/abled children, development and deconstruction. *Disability & Society* 25(4): 499–512.

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

Heino, Tarja (2009) Family Group Conference from a Child Perspective. *Nordic Research Report*. National Institute for Health and Welfare, Report 13/2009, Helsinki.

Helander, Merike & Vahtera, Sonja (2021) Vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeudet. Julkaisussa Pekkarinen Elina & Schalin Anton (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vammaan kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Turenki: Hansaprint Oy, 32–49.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2013) Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

*Hultman Lill, Forinder Ulla & Öhrvall, Ann-Marie & Pergert, Pernilla & Fugl-Meyer, Kerstin (2019) Elusive Participation – Social Workers' Experience of the Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments. *Scandinavian journal of disability research* 21 (1), 38–48.

Hurtig, Johanna (2006) Lasten tieto sosiaalityön haasteena. Teoksessa Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (toim.) Lapset ja sosiaalityö: Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. Jyväskylä: PS-kustannus, 167–193.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 21.11.2021.

Ikävalko, Aino (2020) Arjen osallisuus vammaisen lapsen näkökulmasta. Teoksessa Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Reetta & Laimio, Janica (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta. Pelastakaa lapset ry:n julkaisuja. Suomen uusiokuori Oy, 171–175.

Isola, Anna-Maria (2017) Osallisuustyö-yhteisiä valmiuksia rakentamassa. Julkaisussa Mikkola, Tuula & Roivas, Marianne (toim.) Työelämävalmiuksia alueellista hyvinvointia kehittämällä. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Taito-työelämäkirjat 11. Oy Nord Print, 11–16.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen Eeva (2013) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kelly, Berni (2005) 'Chocolate ... Makes You Autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability & Society* 20 (3), 261–275.

Kiilakoski, Tomi & Gretschel, Anu & Nivala, Elina (2012a) Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Teoksessa Gretschel, Anu & Kiilakoski, Toimi (toim.) *Demokratiapöytäkirja*. Lasten ja Nuorten kunta 2010-luvun alussa. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura julkaisuja 118. Helsinki: Hakapaino, 9–30.

Kiilakoski, Tomi & Nivala, Elina & Ryytänen, Aimo & Gretschel, Anu & Matthies, Aila-Leena, Mäntylä Niina & Gellin, Maija & Jokinen, Kimmo & Lundbom, Pia (2012b) *Demokratiapöytäkirja* työkaluja. Teoksessa Gretschel, Anu & Kiilakoski, Tomi (toim.) *Demokratiapöytäkirja*. Lasten ja Nuorten kunta 2010-luvun alussa. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura julkaisuja 118. Helsinki: Hakapaino, 249–271.

Kivistö, Mari & Nygård, Martina (2019) Rakenteet ja resurssit. Teoksessa Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.) *Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä*. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Työpöytäkirja 42/2019, 39. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Viitattu 6.2.2022.

Kivistö, Mari (2019) Sosiaalityön eettinen toimijuus digitalisaatiossa – esimerkkinä vammaissosiaalityö. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.) *Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö*. Tampere: Vastapaino, 199–223.

Kivistö, Mari & Hautala, Sanna (2020) Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana. *Janus* Vol. 28 (3), 254–272.

Kivistö, Mari & Heini, Annina & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lappalainen, Tiina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli & Sjöblom, Stina (2019) Asiakasosallisuuden toteutuminen ja digitalisaation mahdollisuudet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. *Kuntoutus* 42 (1), 18–24.

Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2021) Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö vastapaino, 169–202.

Kolkka, Marjo & Salminen, Marketta & Varis, Annika (2016) Vammaisten ihmisten elämää ja palveluita tarjottuna. Teoksessa Helminen, Jari (toim.) *Sosiaaliohjaus – lähtökohtia ja käytäntöjä*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 177–198.

*Kosher, Hanita & Ben-Arieh, Asher (2019) Social workers' perceptions of children's right to participation. *Child & Family Social Work*, 2020 (25), 294–303.

Kuosma, Tapio (2018) *Kansainväliset vammaisoikeudet*. Painettu EU:ssa.

Kuula, Arja (2011) *Tutkimusetiikka*. Jyväskylä: Bookwell Oy.

- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 380/1987.
- Lampinen, Reija (2007) Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lampinen, Reija (2019) Luottamus, osallisuus ja kumppanuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä.
- Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma 2012–2015. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2012:6. <https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2013/05/Koko-LANUKE.pdf>. Viitattu 8.1.22.
- Larsson, Monica & Hultman, Elin (2019) Barns rätt till delaktighet vid beslutsprocesser inom den sociala barnvården. Vad betyder barnkonventionen och den rättsliga utformningen för tillämpningen i praktiken. Barn 3-4, 85-101.
- Lastensuojelun käsikirja: Lapsen osallisuus (2021). THL. <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lapsen-osallisuus>. Viitattu 2.2.2022.
- Leeson, Caroline (2007) My life in care: experiences of non-participation in decision-making processes. Child and Family Social Work 12, 268–277.
- Leino-Kilpi, Helena (2007) Kirjallisuuskatsaus – Tärkeää tiedon siirtoa. Julkaisussa Johansson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A51.
- Martin, Kate & Franklin, Anita (2009) Disabled children and participation in UK. Reality or rhetoric? Teoksessa Percy-Smith Barry & Thomas, Nigel (toim.) A Handbook of Children and Young People's Participation: Conversations for Transformational Change. London: Taylor & Francis Group, 97–104.
- Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Kustannusosakeyhtiö vastapaino, 203–234.
- *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.
- Miettinen, Katja & Olli, Johanna (2020) Erityiseksi määritellyn lapsen omannäköinen elämä. Teoksessa Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Reetta & Laimio, Janica (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta. Pelastakaa lapset ry: n julkaisuja. Suomen uusiokuori Oy, 61–74.
- Mitchell, Wendy & Sloper, Patricia (2011) Making choices in my life: Listening to ideas and experiences of young people in the UK who communicate non-verbally. Children and Youth Services Review 33, 521–527.
- Määttä, Paula & Rantala Anja (2016) Tavallinen erityinen lapsi: Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. Jyväskylä: PS-kustannus. 2. painos (1. painos 2010).
- Olli, Johanna (2012) Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. Kuntoutus 35 (3), 17–20 https://yhteisomedia.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2012/olli.pdf. Viitattu 25.1.22.
- Olli, Johanna (2014) Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi & Muranen, Päivi & Wrede-Jäntti, Matilda (toim.) Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot vuosikirja 152–160.

Olli, Johanna (2017) Miten kuuntelen puhumatonta lasta? *Autismi* 26 (1), 36.

Olli, Johanna (2021) Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa. Julkaisussa Pekkarinen, Elina & Schalin, Anton (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4*. Turenki: Hansaprint Oy, 164–171.

Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts. *Disability & Society* 27(6), 793–807.

Olli, Johanna & Salanterä, Sanna & Karlsson, Liisa & Vehkakoski, Tanja (2021) Getting into the Same Boat – Enabling the Realization of the Disabled Child's Agency in Adult–Child Play Interaction. *Scandinavian Journal of Disability Research* 23(1), 272–283.

Pehkonen, Aini & Martikainen, Kaisa & Kinni, Riitta-Liisa & Mönkkönen, Kaarina (2019) Asiakas moniammatillisessa kohtaamisessa. Teoksessa Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) *Moniammatillinen yhteistyö: Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus Oy, 89–111.

Peltola, Marja & Moisio, Jenni (2017) Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura.

Pohjola, Pasi & Pitkänen, Niina & Koivisto, Juha (2015): Sosiaalityön tietokäytännöt vuorovaikutteisina vaihtoalueina. *Janus* 23 (2), 174–189.

*Prynallt-Jones, Katherine Anne & Carey, Malcolm & Doherty, Pauline (2018) Barriers Facing Social Workers Undertaking Direct Work with Children and Young People with a Learning Disability Who Communicate Using Non-Verbal Methods. *British Journal of Social Work* 48, 88–105.

*Pölkki, Pirjo & Vornanen, Riitta & Pursiainen, Merja & Riikonen, Marjo (2012) Children's participation in child-protection processes as experienced by foster children and social workers. *Child Care in Practice* 18 (2), 107–125.

Ristolainen, Hanna & Tiilikainen, Elisa & Tarvainen, Merja & Nikumaa, Henna & Riekkinen-Tuovinen, Sointu & Niemi, Mia & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Rautiainen, Pauli & Seppänen, Marjaana (2021) Vammaisten ja ikääntyneiden palvelut. Teoksessa Kurki, Taina & Jylhä, Virpi & Kekoni, Taru (toim.) *Asiakasturvallisuus sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus Oy, 225–249.

Ronimus Heli (2019) Vammaisen lapsen osallisuus ja näkemyksen selvittäminen. Teoksessa Kivistö Mari & Nygård Martina (toim.) *Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 42/2019, 25–27*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Viitattu 9.1.2022.

Ronimus, Heli & Nygård, Martina (2021) Lapsen osallisuus vammaissosiaalityössä. Julkaisussa Pekkarinen Elina & Schalin Anton (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4*. Turenki: Hansaprint Oy, 172–187.

Räty, Tapio (2010) *Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Helsinki: Kynnys Ry.

Salminen, Ari (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Raportti. Vaasan yliopisto.

Sipari, Salla & Vänskä, Nea (2021) Valokuvassa ”mun oma juttu” Lapselle merkityksellinen osallistuminen arjessa. Julkaisussa Pekkarinen Elina & Schalin Anton (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Turenki: Hansaprint Oy, 188–201.

Smith, Martine (2018) “Accessing voice of children using AAC.” In *Seen and Heard: Exploring Participation, Engagement and Voice for Children with Disabilities*, ed. by Miriam Twomey, Claire Carroll. Oxford: Peter Lang AG, 171–190.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Stenvall, Elina (2018) Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus: Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy – Juvenes Print. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0820-9> Viitattu 9.1.2022.

Stenvall, Elina (2020) Lapsen arkinen osallisuus – mistä lapselle syntyy kokemus, että voi osallistua ja vaikuttaa. Teoksessa Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Reetta & Laimio, Janica (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta. Pelastakaa lapset ry:n julkaisuja. Suomen uusiokuori Oy, 176–185.

Tarvainen Merja & Teittinen Antti (2021) Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala Sanna (Toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Kustannusosakeyhtiö vastapaino, 7–17.

Teittinen, Antti & Vesala Hannu T. (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Teittinen Antti, Kivistö Mari, Tarvainen Merja & Hautala Sanna (Toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Kustannusosakeyhtiö vastapaino, 61–87.

Thomas, Nigel (2007): *Towards a Theory of Children’s Participation*. *International Journal of Children’s Rights* 15 (2), 199–218.

Tisdall, E. Kay M. (2012) *The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children*. *Children & Society* 26, 181–191.

Torraco, Richard J. (2005) *Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples*. *Human Resource Development Review* 4: 3, 356–367.

Tulensalo, Hanna (2016) Lapsi tiedollisena toimijana lastensuojelun sosiaalityössä. Teoksessa Satka Mirja & Julkunen, Ilse & Kääriäinen, Aino & Poikela, Ritva & Yliruka, Laura & Muurinen, Heidi (Toim.) Käytäntötutkimuksen taito. Heikki Waris –instituutti ja Mathilda Wrede –Institutet. Paino: Unigrafia, 262–288.

Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Reetta & Laimio, Janica (2020) Johdanto. Teoksessa Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Reetta & Laimio, Janica (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta. Pelastakaa lapset ry:n julkaisuja. Suomen uusiokuori Oy, 13–25.

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

Vammaispalvelujen käsikirja. Asiakasprosessi: Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. THL. [Vammaispalvelujen käsikirja - THL](#). Viitattu 6.2.22.

Vilkkä Hanna (2015) *Tutki ja Kehitä*. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006) *Vammaisten lasten oikeudet (CRC/C/GC/9)*.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi (CRC/C/GC/12).

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.

Whittemore, Robin & Kanfl, Kathleen (2005) The integrative Review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5), 546–553.

LIITE 1: Aineiston julkaisut

	Tutkimuksen julkaisutiedot	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä ja kohderyhmä	Kesk. tutkimustulokset
1	Heini, A., Hokkanen, L., Kontu, K., Kunttu, K., Lindroos, N. & Ronimus, H. (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67.	Kuvaa vammaisten ihmisten kokemuksia vammaissosiaalityön prosesseista osallisuuden näkökulmasta sekä antaa ideoita ja näkemyksiä siitä, miten osallisuutta voidaan lisätä vammaissosiaalityössä.	Laadullinen valtakunnallinen asiakaskysely. Kyselyjä oli kaksi. Kohteena aikuiset vammaissosiaalityön asiakkaat ja toinen kysely vammaisille lapsille sekä heidän vanhemmilleen.	Vammaissosiaalityön asiakkaiden vastaukset osoittavat, että osallisuuden eteen tehdään jo paljon, mutta vielä on parannettavaa. Vuorovaikutus on avain osallisuutta edistävään asiakasprosessiin. Vammaiset lapset haluavat tulla kuulluksi ja olla osallisia itseään koskevassa päätöksenteossa.
2	Archard, D & Skivenes, M (2009) Hearing the child. Child and Family Social Work 14, 391–399.	Artikkelissa käsitellään lapsen kuulemisen välttämättömyyttä. Artikkelin tarkoitus on auttaa ymmärtämään paremmin lapsen kuulemisen tärkeyttä. Lähestymistapa haastaa yleisiä oletuksia, jotka estävät lapsen kuulemisen.	Artikkelissa käsitellään teemaa keskustelemalla kolmesta kysymyksestä: Mitä tarkoittaa lapsen kuuleminen, Millä tavoin varmistetaan lapsen kuuleminen ja lopuksi tarkastellaan kokeneiden lastensuojelun työntekijöiden kokemuksia Englannissa ja Norjassa havainnollistamaan lapsen kuulemistä.	Lasta on tärkeää kuulla. Lapsen osallisuus nähdään keinona helpottaa päätöksentekoa ja täytäntöönpanoa. Lapsella on tietoa, joka vaikuttaa oleellisesti päätöksentekoon. Lapsen kuuleminen on myös periaatteellinen ja moraalinen kysymys. Lapsella on perusoikeus ilmaista näkemyksensä ja olla läsnä itseensä liittyvissä päätöksentekoprosesseissa.
3	Pölkki, P., Vornanen, R. & Riikonen M. (2012) Children’s Participation in Child-protection Processes as Experienced by Foster Children and Social Workers. Child Care in Practice 18 (2), 107–125.	Tutkimuksessa on selvitetty sijaislasten osallistumisen laatua sekä niitä mekanismeja, jotka edistävät tai estävät lapsen osallisuutta lastensuojelun prosessien eri vaiheissa ja yhteyksissä lasten sekä sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta.	Osittain jäsennellyt haastattelut kahdeksalta perheessä sijaishoidossa asuvalta lapselta ja 7-17-vuotiaalta nuorelta sekä neljän lastensuojelun sosiaalityöntekijän haastattelut.	Osallistuminen on merkittävää lapsille heitä koskevissa prosesseissa, vaikka he eivät aina haluaakaan olla aktiivisia osallistujia. Aito kiinnostus ja kuuleminen on tärkeää. Tutkimuksessa tunnistettiin myös monia esteitä lasten osallistumiselle eri systeemisillä tasoilla.
4	Franklin, A. & Sloper, P (2006) 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: 723-741.	Tutkimuksessa pyritään selvittämään nykyistä työtä, joka koskee vammaisten lasten osallistumista omaa hoitoa ja palvelujen kehittämistä koskevaan päätöksentekoon. Lasten osallistumiskulttuurin kehittäminen on olennainen osa Englannin hallituksen politiikkaa.	Tutkimuksessa on noudatettu kaksivaiheista lähestymistapaa. Ensinnäkin lähetetty seulontakirje kaikille Englannin sosiaalipalveluosastojen lasten ja perheiden apulaisjohtajille (noin 150 kpl.). Seulontakirjeellä on selvitetty, onko vammaisten lasten kanssa tehty osallisuustyötä	Vammaisten lasten osallistuminen on hyvin hajanaista ja vaatii kehittämistä. Osallistumista ei myöskään ole sisällytetty kaikkiin sosiaalipalveluihin. Lasten osallistuminen vaihteli myös paljon alueittain ja kaikki viranomaiset eivät ottaneet lapsia ja nuoria mukaan päätöksentekoon. Myös lasten iällä on

			ja onko sitä tehty viimeisen 12 kk:n aikana. Tätä kautta kartoitettiin todennäköiset vastaajat yksityiskohtaiseen kyselyyn ja joilla olisi eniten tietoa vammaisten lasten osallisuudesta. Kyselylomake lähetettiin lopuksi 102 sosiaalipalvelujen osastolle.	merkitystä. Nuoret osallistuvat pienempiä lapsia useammin.
5	Franklin, A & Sloper, P (2008) Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making. Children & Society 23, 1, 3-15.	Artikkelissa esitellään tutkimusta, jonka kohteena on osallistumista tukevat hyvät käytänteet vammaisia lapsia koskevassa päätöksenteossa. Artikkelissa keskustellaan myös politiikan ja käytännön vaikutuksista edellä mainittuun asiaan. Tämä on jatkoa Frankilinin ja Sloperin 2006 vuoden tutkimukselle.	Tutkimuksessa on kaksi vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa on tehty kysely kaikille Englannin sosiaalipalveluiden osastoille lasten osallistumisen laajuuden ja luonteen selvittämiseksi. Tätä osiota ei käsitellä tässä tutkimuksessa. Toinen vaihe koostui kuuden alueen tapaustutkimuksesta, joissa tutkittiin sosiaalihuoltoon osallistumisen aktiivisuuden prosesseja ja tuloksia ammattilaisten, vanhempien/hoitajien sekä vammaisten lasten näkökulmasta. Tutkimus tehtiin haastattelemalla 24 vanhempaa/hoitajaa ja 21 vammaista lasta, jotka olivat iältään 5-18-vuotiaita.	Kun osallistuminen toteutuu, pidetään sitä erittäin myönteisenä kokemuksena. Yksi tärkeä raportoitu tulos on muutos asenteessa vammaisten lasten osallistumiseen ja tietoisuuden lisääminen sen mahdollisuudesta. Lapset tunsivat, että heitä kuunneltiin ja he saivat tätä kautta itseluottamusta sekä oppivat uusia taitoja.
6	Prynallt-Jones, K. A., Carey, M. & Doherty, P. (2018) Barriers Facing Social Workers Undertaking Direct Work with Children and Young People with a Learning Disability Who Communicate Using Non-Verbal Methods. British Journal of Social Work 48, 88-105.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa ja ymmärtää paremmin, miten lapsia ja nuoria, joilla on oppimisvaikeuksia sekä vaikeuksia kommunikoida sanallisesti tuetaan paremmin osallisuuteen. Tutkimuksessa pyrittiin tunnistamaan sekä esteitä, jotka mahdollisesti rajoittavat sanatonta viestintää että niitä mahdollisia resursseja, joilla voi parantaa vuorovaikutusta näiden lasten ja nuorten kanssa.	Tutkimuksen kohteena oli pieni ryhmä Iso-Britannialaisia päteviä sosiaalityöntekijöitä, jotka ovat erikoistuneet työskentelemään lasten/nuorten kanssa, joilla on oppimisvaikeuksia tai vaikeuksia kommunikoida sanallisesti.	Tutkimuksen mukaan on olemassa edelleen merkittäviä rakenteellisia, taloudellisia ja kulttuurisia esteitä, jotka estävät sosiaalityöntekijöitä täyttämästä monia perusoikeudellisia velvoitteitaan. Peruoikeudellisiin velvoitteisiin kuuluu edistää lapsen osallisuutta kaikissa tilanteissa.
7	Fagerström, I. (2015) Sofia älskar musik – barns och ungas möjligheter till delaktighet i serviceplaneringen inom handikappservicen. Avhandling Pro gradu.	Pro Gradu-tutkielma, jossa on selvitetty, millainen asema vammaisella lapsella on omissa palveluprosesseissa vammaissosiaalityössä. Tutkimuksella halutaan selvittää, missä määrin	Laadullinen ja teoriapohjainen tutkimus. Tutkimuksen materiaali koostuu vammaispalvelujen palvelusuunnitelmasta ja nämä asiakirjat kirjoittaneiden	Vammaiset lapset osallistuvat vain heikosti palvelusuunnitelmien laatimiseen. Vain muutama lapsi osallistui ja vain muutaman ääni kuului. Tuloksissa käsitellään tarkemmin niitä esteitä ja

		lasta kuullaan palveluprosesseissa. Tarkastelun kohteena on myös palvelusuunnitelman laatimisprosessi.	ammattilaisten haastatteluista.	mahdollisuuksia, jotka vaikuttavat lapsen osallisuuteen palveluprosesseissa.
8	Kosher, H. & Ben-Arieh, A. (2019) Social workers' perceptions of children's right to participation. <i>Child & Family Social Work</i> , 2020 (25), 294–303.	Artikkelissa tarkastellaan israelilaisten sosiaalityöntekijöiden käsityksiä lasten osallisuudesta. Tutkimuksessa selvitettiin missä määrin sosiaalityöntekijät soveltavat tätä periaatetta jokapäiväisissä käytännöissä ja onko heidän käsityksensä sekä toimiansa välillä suhde.	Tutkimusaineistona on 151 israelilaisen sosiaalityöntekijän keskuudessa tehty tutkimus.	Tuloksista käy ilmi, että sosiaalityöntekijöillä on taipumusta puolustaa lasten osallistumista koskevaa suoja-asemaa ja he toteuttavat käytännön työssään vain osittain lasten osallistumisoikeutta.
9	Hultman, L., Forinder, U., Öhrvall, A-M., Pergert, P. & Fugl-Meyer, K. (2019) Elusive Participation – Social Workers' Experience of the Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> 21 (1), 38-48.	Tutkimuksen tarkoitus oli saada ymmärrystä vammaisten lasten osallisuudesta ruotsalaisten sosiaalityöntekijöiden kokemana. Lisäksi haluttiin selittää, millä tavoin heidän tietonsa vammasta tai vammaisuudesta sekä oikeudellisista asioista eri konteksteista vaikuttavat lasten osallistumiseen virallisissa kokouksissa ja päätöksenteossa.	Tutkimuksen aineisto kerättiin kohderyhmähaastatteluilla ja analysoitiin käyttämällä kuvaavaa fenomenologista lähestymistapaa. Kohderyhmähaastattelut valittiin, koska niiden avulla on mahdollista saada syvällistä ja monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimukseen valittujen sosiaalityöntekijöiden työtehtäviin kuului lasten ja nuorten tukemista koskevien päätösten tekeminen LSS-lain nojalla. Kohderyhmiä oli seitsemän, joissa kaikissa oli 4-7 osallistujaa, yhteensä 35 osallistujaa kaikkineen.	Lasten osallistumismahdollisuudet ovat epämääräisiä ja riippuvat asiayhteydestä. Sosiaalityöntekijät eivät pidä vammaisia lapsia luotettavina tiedonantajina esim. kommunikaatiovaikeuksista johtuen. Sosiaalityöntekijöiden näkemykset ja tulkinnat lapsen osallisuuden mahdollisuuksista riippuvat myös lasten iästä. Tutkimuksen mukaan yli 15-vuotiaat suullisesti mielipiteensä kertovat ja joilla on vain liikkumisvaikeuksia ovat kykenevämpiä tekemään tietoon perustuvia päätöksiä kuin korvaavia kommunikointikeinoja käyttävät tai kehitysvammaiset lapset.
10	Engwal, K., Östberg F., Andersson, G., Bons, T. & Bringlöv, Å. (2019) Children with disabilities in Swedish child welfare – a differentiating and disabling practice. <i>European Journal of Social Work</i> 22 (6), 1025–1037.	Tutkimuksessa on tarkasteltu lasten ja vammaisuuden risteystä ruotsalaisessa sosiaalipalvelukontekstissa lapsuuden ja vammaistutkimuksen näkökulmasta. Tutkimuksen lähtökohta on, että vammaiset lapset tulisi nähdä ensisijaisesti yhteiskunnallisina toimijoina, jotka kykenevät vaikuttamaan ja	Tämä tutkimus valaisee kahdessa ruotsalaisessa sosiaalipalveluyksikössä luotuja ja ylläpidettyjä erilaisia rationaalisia perusteita ja niiden seurauksia vammaiselle lapselle. Tutkimuksessa analysoidaan konkreettisesti, kuinka sosiaalityöntekijät keskustelevat sosiaalisesti haavoittuvassa asemassa olevissa perheissä asuvien vammaisten lasten	Tulokset osoittavat kaksi erilaista näkökulmaa, millä on seurauksia vammaiselle lapselle. Vammaiset lapset näyttävät rajoittuvan yksilöiksi, joilla ei ole kykyä ja pätevyyttä ja jotka ovat sosiaalipalveluissa aikuisnäkökulmaa suosivien valtarakenteiden uhreja.

		toimimaan omissa asioissansa.	arvioinnista ja toimista, Millaiset tilanteet johtavat sosiaalityöntekijöiden yhteistyöhön vammaisyksikössä ja lastensuojelussa, Miten lapsinäkökulma toteutuu, Miten yksiköiden väliset erot voidaan tulkita. Valinta tutkia, miten sosiaalityöntekijät ajattelevat ja argumentoivat, perustuu pyrkimykseen pysyä lähellä käytäntöä ja tutkia toimijoiden arvioita koskevaa retoriikkaa.	
11	McNeilly, P., Macdonald, G., & Kelly, B. (2015) The Participation of Disabled Children and Young People: A Social Justice Perspective. <i>Child care in practice</i> 21(3): 266–286.	Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella vammaisten lasten ja nuorten osallistumista prosesseihinsa sosiaalisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta.	Tarkoituksenmukaisella otannalla rekrytoituihin osallistujiin kuului 18 vammaista lasta ja nuorta, 77 vanhempaa ja 90 ammattilaista yhdestä Pohjois-Irlannin terveys- ja sosiaalialan säätiöstä. Tiedonkeruussa oli neljä vaihetta: kyselyt vanhemmille ja ammattilaisille, vanhempien haastattelut, lasten ja nuorten haastattelut luovilla ja osallistavilla tekniikoilla sekä fokusryhmä ammattilaisten kanssa.	Tulokset osoittivat, että useimpien vammaisten lasten ja nuorten päätöksenteko perustui vankasti perhekeskeiseen malliin. Kuitenkin, kun aikuiset vetivät lapset ja nuoret osallistaviin prosesseihin ja heidät tunnustettiin kumppaneiksi vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa, he halusivat sanoa enemmän ja ilmaista näkemysensä varmemmin. Valinnat, tiedot ja resurssit olivat toisinaan rajallisia, ja tällä oli keskeinen vaikutus osallistumiseen sekä näiden lasten, nuorten ja heidän vanhempiansa elämään.
12	Engwall, K. & Hultman, L. (2020) 'Meet and Greet': Children with Disabilities' Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> 22 (1), 187-197.	Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella kriittisesti, miten lasten osallisuutta käsitellään vammaisuuden kontekstissa lasta koskevan lyhytaikaisen hoidon arviointiprosessissa.	Ruotsalainen kvalitatiivinen tutkimus, joka perustuu 82 lyhytaikaisen hoidon asiakirjaan ja kahdeksan sosiaalityöntekijän ryhmähaastatteluun.	Lapsia yritettiin tavata ja tiedottaa käytännön prosesseissa. Kuitenkin lapset, jotka eivät käytä puhuttua kieltä ja ovat kehitystasoltaan heikkoja eivät saa riittävästi tukea itsensä ja omien mielipiteidensä ilmaisuun.