

***”Harmi etteivät pysty elämään todeksi niitä kauniita
korulauseita, jotka hyvinvointialueen arvoiksi on kirjattu”***

Lapin hyvinvointialueen arvojen näyttäytyminen
erityislasten vanhempien kokemuksissa vammaispalveluista

Ulla Niskala, Y30196691

Pro gradu -tutkimus

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2025

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Harmi etteivät pysty elämään todeksi niitä kauniita korulauseita, jotka hyvinvointialueen arvoiksi on kirjattu” Lapin hyvinvointialueen arvojen näyttäytyminen erityislasten vanhempien kokemuksissa vammaispalveluista

Tekijä: Ulla Niskala

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkimus/Maisteritutkimus xLisensiaatintutkimus__

Sivumäärä, liitteiden lukumäärä: 80 sivua, 1 liite

Vuosi: 2025

Tiivistelmä:

Tämän pro gradu -tutkimuksen tehtävänä oli tuoda esille Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkaina olevien erityislasten vanhempien kokemuksia siitä, kuinka Lapin hyvinvointialuestrategian toimintaa ohjaavat arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* toteutuvat vammaispalveluiden asiakkuudessa heidän näkökulmastaan. Tutkimuksella haluttiin tuoda esille arvojen toteutumista erityisesti asiakasnäkökulmasta. Arvojen näyttäytymisen pitäisi todentaa asiakkaalle arvojen mukaisen työn, eivätkä arvot silloin ole vain kauniita sanoja ja korulauseita. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä hyödynnettiin sosiaalityön arvoja ja etiikkaa. Kyseessä oli laadullinen tutkimus, jonka aineisto koostui avoimella kirjoituspyynnöllä saaduista vastauksista Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkaana olleiden erityislasten vanhemmilta (n=14).

Tutkimuksessa tarkasteltiin Lapin hyvinvointialueen arvojen näkymistä aineistosta esille nousseiden teemojen kautta. Kohtaaminen, tiedonkulku, yhteiskunnallinen tilanne organisaatiomuutoksineen sekä erityislapsiperheen hyvinvointi olivat vahvasti esillä vanhempien kokemuksissa. Tutkimustuloksina havaittiin, että Lapin hyvinvointialueen arvot sinällään ovat tavoiteltavia ja niiden pitäisi läpäistä koko vammaispalveluiden asiakasprosessia, mutta arvot eivät näyttäyty vanhemmille heidän kokemustensa perusteella. Erityislapsen yksilöllinen tilanne, oikeanlaiset ja oikea-aikaiset palvelut sekä koko perheen hyvinvoinnin tukeminen tuottaa haasteita palvelujärjestelmälle muuttuvassa toimintaympäristössä.

Erityislapsen myötä perheillä voi olla useita hyvinvointialueen järjestämisvastuulla olevia palveluita käytössään. Palveluiden hakuprosessit ja käyttö sekä erityislapsiperheen arki voivat tuottaa perheiden arkeen paljon työtä ja kuormitusta. Olisi tärkeää, että palvelujärjestelmä toimisi arvojen mukaisesti erityislasten sekä heidän perheidensä tarpeet ja hyvinvointi huomioiden. Tietoa, palveluita ja tukea kiireettömien kohtaamisten ja ymmärtävien ammattilaisten kanssa täytyisi olla saatavilla vaivattomasti.

Avainsanat: erityislapsi, erityislapsiperhe, vammaispalvelut, hyvinvointialuestrategia, arvot, hyvinvointi

x Tutkimus ei sisällä muita kuin tekijän omia henkilötietoja.

Sisällys	
1 Johdanto.....	1
2 Tutkimuksen tausta.....	6
2.1 Sosiaalityön arvoperusta, aiempi arvojen tutkimus	6
2.2 Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategia.....	11
2.3 Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus	15
3 Erityislapsi perheessä ja palveluissa	20
3.1 Erityislapsi, erityislapsen vanhemmuus ja sisaruus	20
3.2 Erityislapsiperheen voimavarat	24
3.3 Erityislapsi ja perhe palvelujärjestelmässä	28
4 Tutkimuksen toteutus.....	36
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	36
4.2 Tutkimuksen fenomenologis- hermeneuttinen lähestymistapa	36
4.3 Tutkimusaineisto ja sen kerääminen	37
4.4 Aineiston analyysi sisällönanalyysinä.....	39
4.5 Tutkimuseettiset kysymykset	43
5 Erityislasten vanhempien kokemuksia	47
5.1 Kohtaaminen.....	47
5.1.1 Arvojen näyttäytyminen kohtaamisissa	47
5.1.2 Kohtaamiset tukemassa erityislapsiperheen hyvinvointia.....	50
5.2 Tiedonkulku	54
5.2.1 Arvojen todentuminen kokemuksissa tiedonkulusta	54
5.2.2 Tiedonkulun toimivuus ja sen vaikutus perheen hyvinvointiin.....	57
5.3 Yhteiskunnalliset rakenteet	60
5.3.1 Yhteiskunta, organisaatio ja arvot.....	60
5.3.2 Erityislapsiperheen hyvinvointi muuttuvissa rakenteissa.....	63
6 Yhteenveto ja pohdinta.....	68
Lähteet	73
LIITE 1 (Kirjoituspyyntö).....	81

1 Johdanto

Hyvinvointialueiden syntymisen myötä sosiaali- ja terveysala on ollut murroksessa, kun vastuu sosiaali-, terveys- ja pelastuspalveluiden järjestämisestä siirtyi kunnilta ja kuntayhtymiltä hyvinvointialueille 1.1.2023. Tuolloin Suomeen muodostettiin 21 hyvinvointialuetta, jotka muodostuvat pääosin maakuntajaon pohjalta. Uudistusta tarvittiin yhdenvertaisten palvelujen varmistamiseksi, kaventamaan hyvinvointi- ja terveyseroja sekä hillitsemään kustannusten kasvua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024a.) Lapin osalta järjestämisvastuu on Lapin hyvinvointialueella, jossa toimintaa on 17 kunnan ja neljän kaupungin alueella (Lapin hyvinvointialue 2025).

Toimintaympäristön ja organisaation muutos on edellyttänyt asiakastyötä tekeviltä sosiaalityöntekijöiltä sopeutumista uuteen tilanteeseen. Rakennemuutoksen lisäksi viimeaikaiset sosiaaliturvan leikkaukset ovat monimutkaistaneet useiden sosiaalityön asiakkaiden elämäntilanteita entisestään. Raisa Foster (2022, 50) kuvaa, kuinka elämme vastakohtaisuuksia korostavassa maailmassa, jossa ihmisiä jaotellaan meihin ja muihin sekä arvotetaan yhä enemmän siitä näkökulmasta, kuinka tuottava kansalainen kukanenkin on. Tuottavuuspuheen ja vastakkainasettelujen keskellä sosiaalityöltä odotetaan paljon ja odotuksiin vastaaminen ei aina toteudu. Ristiriitoja saattaa syntyä asiakkaiden, työntekijöiden sekä päättäjien erilaisten odotusten ja arvojen kohtaamisesta.

Hyvinvointialueen toiminnan perustana on palvelustrategia, joka sisältää toimintaa ohjaavat tavoitteet, arvot ja periaatteet. Palvelustrategiassaan hyvinvointialueiden tulee huomioida sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnalliset tavoitteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2025.) Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiassa (2023) tavoitteena on, että ihmiset ja palvelut kohtaavat oikeissa paikoissa oikeaan aikaan ja Lapissa eletään hyvää ja turvallista elämää. Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiassa (2023) arvot määritellään kaiken toiminnan perustana ja päätöksenteon pohjana. Keskeisiksi arvoiksi kaikessa Lapin hyvinvointialueen toiminnassa on nimetty yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava ja inhimillinen. Näiden arvojen pitäisi näkyä organisaation kaikilla tasoilla.

Hyvinvointialueen omien arvojen lisäksi käytännön työhön vaikuttavat monet seikat. Sosiaalialalla työtä säätelee monikerroksinen arvorakenne sekä työtä ohjaavaa

lainsäädäntö. Sosiaalityön omien arvojen ja eettisten periaatteiden lisäksi merkittävän työtä ohjaavan arvoperustan muodostavat koko organisaation arvojen lisäksi työyhteisöjen omat arvot. Myös työntekijän omalla arvomaailmalla on vaikutusta siihen, miten työ toteutuu ja miten toiminta näyttäytyy asiakkaalle. Sosiaalialalla työn lainmukaisuus ei kuitenkaan aina takaa oikeudenmukaisuutta, kun esimerkiksi määrärahat ja sosiaalityöntekijän harkintavalta vaikuttavat yksilöllisesti myönnettyihin palveluihin. Tämän vuoksi arjen työssä valintoja ohjaamaan tarvitaan vahvaa ammattietiikkaa (Niemelä 2011, 13). Sosiaalityön ammattietiikkaa ja arvoja pidetään tavallisesti teorian ja tiedon ohella sosiaalityön toiminnallista sisältöä määrittävinä ja ammatilliseen käytäntöön vaikuttavina tekijöinä.

Arvoihin vetoamalla sosiaalityö perustelee omaa merkitystään ammatillisena toimintana, minkä vuoksi sosiaalityön toiminnan lähtökohdaksi omaksuttuja arvoja ei helposti kyseenalaisteta. (Raunio 2009, 82–89.) Sekä organisaation että sosiaalityön arvot ovat merkityksellisiä ja niiden täytyisi näyttäytyä työntekijältä asiakkaalle. Arvot voivat tuntua kaunopuheisilta ja kaukaisilta, ellei niitä ole omaksuttu organisaation päätöksentekoon, jokaiseen työyhteisöön ja käytännön työhön. Asiakkaan näkökulmasta arvojen toteutumisen tulisi näkyä asiakkuuden ja palveluprosessin kaikissa vaiheissa.

Yksi sosiaalityön asiakasryhmistä ovat erityislapsen ja heidän perheensä. Erityislapsen kirjo on laaja ja siten vammaispalveluiden asiakaskuntakin on heidän osaltaan hyvin heterogeeninen. Ihmisoikeuksilla ja niiden toteutumista tukevalla arvoperustalla sekä niitä mahdollistavilla palveluilla on erityinen merkitys erityislapsen ja heidän perheidensä kannalta, koska erilaisten tuen tarpeen ja toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi he tarvitsevat niitä usein pitkäkestoisesti (Anttila 2020, 124). Erityislapsiperheen voimavarojen riittämiseksi tarvitaan ennakointia ja tukea. Tuen tarve voi vaihdella yksilöllisesti eri perheissä ja perheen sisällä eri elämänvaiheissa. Yksilöllinen tuki sekä erityislapselle itselleen, että muille perheenjäsenille on ensiarvoisen tärkeää kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin kannalta.

Erityislapsiperheen tukena elämän eri vaiheissa on palvelujärjestelmä, jota edustaa useimmiten hyvinvointialueen vammaispalvelut ja niiden sosiaalityöntekijät. Erityislapsen tilanteen ymmärtämisen lisäksi myös perheen kokonaistilanteen ymmärtäminen on tärkeä taito erityislapsen ja heidän perheidensä kanssa työskenteleville henkilöille (Anttila 2020, 126). Vammaissosiaalityö käsittelee vammaisten henkilöiden konkreettisen

arjen sujumisen kannalta merkityksellisistä palveluita. Vammaissosiaalityö ilmentää arvojen toteutumista sekä asiakasosallisuuden kokemista sen kautta, onko hän saanut oikea-aikaisesti sellaiset yksilölliseen tarpeeseensa vastaavat palvelut, joiden avulla hän kokee saavansa tarvitsevansa tuen ja avun elämäänsä (Heini ym. 2019, 76).

Hyvinvointialueiden myötä kaikki palvelurakenteen uudistukset eivät ole välttämättä näyttäytyneet asiakkaiden kannalta toimivilta. Tiedon kerääminen ja tutkimustyön tekeminen on tärkeää tulevaisuutta varten niin käytännön työhön kuin poliittisten päättäjien avuksi. Tutkimalla arvojen toteutumista erityislasten vanhempien näkökulmasta saadaan kokemusperäistä tietoa siitä, miten hyvinvointialueen arvot näyttäytyvät käytännössä vammaispalveluiden asiakkaille. Tämä antaa tietoa myös siitä, toimiiko Lapin hyvinvointialue organisaationa arvojensa mukaisesti. Erityislasten vanhempien kirjoittamat kokemukset antavat tietoa myös palvelurakenteiden toimivuudesta ja voivat tuoda siihen uusia näkökulmia sekä kehittämiskohteita.

Vammaispalvelujen käsikirjan (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2025) mukaan vammaissosiaalityön asiakasprosessissa tulisi painottua suunnitelmallinen ja laadukas sosiaalityö, jonka lähtökohdaksi on asiakkaan etu. Näin ollen palvelujärjestelmän pitäisi pystyä vastaamaan erityislapsiperheiden moninaisiin tarpeisiin ja oikeanlaisten palvelujen saamiseen (Anttila 2020, 47). Myös sosiaalityön arvoperustan ja hyvinvointialueiden omien arvojen mukaan palveluiden tulisi toteutua yhdenvertaisesti ja asiakkaan hyvinvointi turvaten. Vammaissosiaalityö julkisen hyvinvointipalvelujärjestelmän käytäntönä kiinnittyy vammaispolitiikan kansainvälisiin sekä yhteiskuntapoliittisiin tavoitteisiin vammaisten ihmisten oikeuksien, osallisuuden ja yhdenvertaisen toimijuuden edistämiseksi tarvittavien palveluiden ja tukitoimien (Romakkaniemi ym. 2019, 171–198).

Sosiaalityötä ohjaavien arvojen näyttäytyminen asiakkaalle palveluprosessin eri vaiheissa voi olla moninaista ja yksilöllistä. Suuri vaikutus arvojen näyttäytymiseen on asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisellä suhteella ja sen monilla eri tasoilla (Jokinen 2016, 146). Työntekijän ja erityislapsiperheen vuorovaikutuksella ja jaetulla toimijuudella on merkitystä siihen, kuinka erityislapsiperhe kokee tulleen kohdatuksi ja sillä on paljon merkitystä myös luottamukselliselle työntekijä - asiakassuhteelle jatkossa. Perhe ja etenkin erityislapsiperhe on tärkeää nähdä oman elämänsä asiantuntijana ja arvojen toteutumista tutkiessa heiltä saatava tieto on arvokasta kokemustietoa. (Martin & Romakkaniemi 2021, 207.)

Erityislapsiperheessä pikkulapsiaika, murrosikä ja muut elämän nivelvaiheet voivat vaatia erityisen paljon voimavaroja koko perheeltä ja arki voi olla usein vaativaa. Tietoa, palveluita ja tukea täytyisi olla saatavilla vaivattomasti, ilman taisteluita. Tutkimustulokset osoittavat, että perheillä voi olla vuosien aikana jopa kymmeniä palveluita käyttösään ja palveluiden hakuprosessit sekä palveluiden vuosia kestävä käyttö ja hallinta tuottavat perheiden arkeen monimuotoista toimintaa, joka voi olla perheenjäseniä kuormittavaa. (Särkikangas 2020, 3.) Olisi tärkeää, että palvelujärjestelmä toimisi arvojen mukaisesti ja perheiden tarpeet sekä hyvinvointi huomioiden. Erityislapsiperheiden yhteiskunnallinen merkitys on moninainen etenkin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjinä ja erityislapsiperheet tulisi ottaa huomioon myös palveluita kehitettäessä. (Särkikangas & Seppälä 2022, 13–16.)

Erityislapsiperheiden elämää voidaan tarkastella vammaistutkimuksen näkökulmasta. Vammaisuus on käsitteenä hyvin laaja ja sen ymmärtäminen on muuttunut viime vuosikymmenten aikana vammaisen henkilön toiminnan kohteena olemisesta aktiiviseen toimijuuteen ja kansalaisuuteen. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa lähestytään vammaisuutta yhteiskunnallisena, sosiaalisena ja poliittisena ilmiönä. Tällöin vammaisuutta ajatellaan ilmiönä, jossa on kyse toimintaympäristön, usein yhteiskunnan, asettamien vaatimusten ja yksilön toimintavalmiuksien kohtaamattomuudesta. Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa on tutkittu viime vuosina esimerkiksi harkintavaltaa sekä vammaisten henkilöiden osallisuuden ja oikeuksien toteutumista. (Lindh ym. 2023; Tarvainen 2018.)

Pro gradu - tutkimuksessani haluan antaa erityislasten vanhemmille mahdollisuuden tuoda aidosti oman äänensä kuuluviin, ja heillä on ollut mahdollisuus vastata anonyymisti kirjoituspyyntöni kertomalla heidän omista kokemuksistaan Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumisesta vammaispalveluissa. Sosiaalityön arvoperustan ja Lapin hyvinvointialuestrategian toteutuminen sosiaalityössä ja erityisesti vammaispalveluissa kiinnostaa minua erityisesti vanhempien näkökulmasta.

Tutkimukseni koostuu kuudesta luvusta. Johdannon jälkeen luvussa kaksi käsittelem tutkimukseni taustaa sekä siihen liittyviä keskeisiä käsitteitä ja aiempia tutkimuksia sosiaalityön arvoperustaan sekä yleisesti arvoihin liittyen. Kerron Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiasta sekä yhteiskunnallisesta vammaistutkimuksesta, mikä sivuaa läheisesti tutkimusaiheittani. Luvussa kolme kuvaan erityislapsiperheeseen liittyviä

käsitteitä ja kerron erityislapsen vanhemmuudesta ja sisaruudesta. Käsittelem myös erityislapsiperheen voimavaroja sekä erityislapsiperhettä palvelujärjestelmässä. Luvussa neljä kerron tutkimuksen toteuttamisesta esitellen tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset sekä tutkimuksen metodologiset lähtökohdat. Kuvaan myös tutkimuksen käytännön toteutuksen aineiston hankinnasta sekä kuvailen kokemuksellista aineistoa ja sen analysointia laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Lisäksi luvussa neljä pohdin tutkimuksen eettisiä kysymyksiä ja tutkijan paikkaani tässä itselleni läheisessä tutkimusaiheessa.

Tutkimustulokset esitän analyysiosiossa, joka muodostuu kolmesta alaluvusta, jotka on jaettu kahteen ala-alalukuun. Analyysiosiossa tulkitsem Lapin hyvinvointialueen neljän arvon toteutumista erityislapsen vanhempien kirjoittamista kokemuksista vammaispalveluista. Peilaan arvojen toteutumista ja vammaispalvelun vaikutuksia perheen hyvinvointiin sisällönanalyysissä luokittelemieni teemojen perusteella. Nämä teemat ovat kohtaaminen, tiedonkulku ja yhteiskunnallinen tilanne. Myös erityislapsiperheen hyvinvointi oli yksi sisällönanalyysissä esille tullut teema, mutta en käsittele sitä erillisenä, vaan se kulkee mukana kaikissa tulosluvuissa. Analyysiosio sisältää myös aineisto-otteita erityislapsen vanhempien omista kirjoituksista. Niiden avulla lukija voi päästä aidon kokemuksen äärelle.

Kuudennessa luvussa on yhdistetty yhteenveto ja pohdinta. Sen aluksi kokoan tutkimukseni tuloksia. Luku sisältää pohdintaani arvoista sekä niiden näyttäytymisen merkityksestä niin erityislapsiperheen kuin palvelujärjestelmän kannalta. Pohdintani sisällössä on myös ajatuksiani yleisestä yhteiskunnallisesta tilanteesta ja heikommassa asemassa olevien ihmisten asemasta tässä muuttuvassa maailmassa. Pohdin myös omaa tutkimusprosessiani ja siihen liittyviä mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

2 Tutkimuksen tausta

2.1 Sosiaalityön arvoperusta, aiempi arvojen tutkimus

Arvot voidaan nähdä tärkeinä päämäärinä, joita ihmiset asettavat työlleen ja toiminnalleen. Arvojen perusteella tehdään päätöksiä ja valintoja. Näin ollen arvot ohjaavat yksittäisten ihmisten ja yhteisöjen ja koko organisaatioiden toimintaa ja todentavat elämän prioriteetteja. Arvot ovat myös kriteereitä, joiden avulla voidaan tarkastella ja linjata omaa, organisaation ja yhteiskunnan toimintaa. Arvot ilmaisevat sen, mitä pidetään oikeana ja tavoiteltavana. (Ahokas ym. 2005; Barsky 2010.) Organisaatiossa arvot voidaan nähdä kaikkea toimintaa ohjaavina periaatteina sekä organisaation kulttuurin ilmaisojina. Tyypillistä organisaation arvoille on niiden vahvuus, muuttumattomuus ja riippumattomuus ajasta ja paikasta (Kamensky 2014, 75).

Arvot ja etiikka liittyvät tiiviisti sosiaalityöhön ja sen kaikkiin osa-alueisiin. Ihmisoikeustyönä sosiaalityöllä on erityinen eettinen velvollisuus ja eettiset kysymykset ovat sosiaalityössä jatkuvasti esillä (Pehkonen & Väänänen-Fomin 2011, 7). Ylipäätään arvot ja niiden määrittely koskevat kaikkia ihmistieteitä, sillä arvottaminen liittyy kaikkeen inhimilliseen toimintaan (Lehtonen 2009, 3). Käsitteenä arvo on monitahoinen ja sitä voidaan tarkastella useammasta näkökulmasta, esimerkiksi yksilöllisestä tai yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Arvoja voidaan määritellä esimerkiksi ihannetilanteina, joita yksilö, organisaatio tai yhteisö tavoittelee toiminnassaan (Barsky 2010, 3).

Kansainvälinen sosiaalityön määritelmän (International Federation of Social Workers 2014) mukaan sosiaalityö on käytäntöön perustuva professio ja tieteenala, jolla edistetään yhteiskunnallista muutosta ja kehitystä, sosiaalista yhteenkuuluvuutta sekä ihmisten ja yhteisöjen voimaantumista ja valtaistumista. Yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden, ihmisoikeuksien, kollektiivisen vastuun sekä moninaisuuden kunnioittamisen periaatteet ovat keskeisiä sosiaalityössä. Sosiaalityö kiinnittyy sosiaalityön, yhteiskuntatieteiden ja humanististen tieteiden teorioihin sekä alkuperäiskansojen ja paikallisyhteisöjen tietoon. Sosiaalityössä työskennellään ihmisten ja rakenteiden parissa elämän ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi. (Arvot, arki ja etiikka, sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet 2022.)

Kaikessa sosiaalityössä korostuu sitoumus noudattaa sosiaalityön arvoja. Ihmisyyden ja ihmisoikeuden kunnioittaminen, oikeudenmukaisuuden ylläpitäminen sekä yksilöllisen ja yhteisöllisen hyvinvoinnin toteuttaminen ovat työskentelyssä aina mukana. Sosiaalityössä on tärkeää myös tunnistaa eroja kunnioittava sensitiivinen etiikka. Se tarkoittaa arvojen tiedostamista ja soveltamista herkissä ja haastavissa asiakasprosesseissa, jolloin sosiaalityöntekijän inhimilliseen osaamiseen yhdistyy vahva koulutuksellinen osaaminen. (Banks 2004; Laitinen & Väyrynen 2011.) Sosiaalityössä näiden julkilausuttujen arvojen ja niiden eettisten ulottuvuuksien tiedostaminen tarkoittaa näiden asioiden aitoa ilmenemistä organisaation kaikilla tasoilla asiakasnäkökulmaa unohtamatta.

Myös lainsäädäntö ja toiminnan laillisuus ovat tärkeässä roolissa sosiaalialalla ja ylipääntään julkisen sektorin toiminnassa. Lainsäädännön toteutuminen ilmentää yhteiskunnan demokratiaa ja oikeudenmukaisuutta. Perustuslain (11.6.1999/731) 22 §:n mukaan yhteiskunnalla on velvollisuus huolehtia kaikista jäsenistään turvaamalla perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Sosiaaliala on suuressa roolissa tässä tehtävässä pyrkinessään toteuttamaan kaikkien kansalaisten hyvinvointia.

Ihmis- ja perusoikeuksien periaatteiden johdonmukaisen noudattamisen merkitys painottuu erilaisia asiakkaan oikeuksia koskevia päätöksiä tehtäessä, varsinkin jos oikeuksiin joudutaan puuttumaan rajoittavasti. Näissä tilanteissa korostuu lain merkitys kaiken julkisen toiminnan taustalla. Oikeusturvan ei tulisi kuitenkaan olla pelkkä muodollisuus viranomaiselle, vaan arkisissakin ratkaisuissa täytyisi toimia asiakkaan oikeuksien ja etujen mukaisesti. Sosiaalityön tilanteet voivat usein olla hyvin monimutkaisia, jolloin lakiperusta ei anna suoraa vastausta tilanteen ratkaisemiseksi. Niissä tilanteissa voimistuu työntekijän ammattietiikka ja vahva sosiaalityön arvopohja, jonka tulisi olla mukana koko asiakasprosessin ajan. (Kananoja 2017; Arvot, arki ja etiikka, sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet 2022.)

Sosiaalityöntekijöiden koulutuksessa sosiaalityön arvot ovat keskeinen osa ammatillisuuteen valmistautumista läpi opintojen (Metteri & Hotari 2011, 69). Sosiaalityössä arvot ilmenevät konkreettisesti tehtyjen valintojen kautta ja toisinaan työntekijä joutuu tilanteisiin, joissa jotkut käytännön tilanteet voivat olla omien arvojen vastaista ja synnyttävät kokijalleen ristiriitaisen tilanteen. Esimerkiksi sosiaalityön suuret asiakasmäärät ja yksittäisen työntekijän riittämätön paneutuminen asiakkaan tilanteeseen annetun aikaresurssin puitteissa voi aiheuttaa arvoriitaidan työntekijälle (Pohjanheimo 2005,

239; Juujärvi & Myyry 2005, 79–80). Jännitteisyys oman alan arvojen toteutumisesta voi syntyä sosiaalityöntekijälle myös silloin, kun hän työskentelee moniammatillisessa tiimissä tai ainoana alansa edustajana koko työyhteisössä tilanteessa, jossa työyhteisöltä ei saa riittävästi tukea eettisten ristiriitojen ratkaisuun. (Metteri & Hotari 2011, 70.) Eettisesti kestävä sosiaalityön tulee toteuttaa työn arvoja ja vastata lainsäädännössä sekä kansainvälisissä sopimuksissa määritellyjä oikeuksia (Kananoja 2017, 75).

Organisaatioissa arvoihin olennaisesti liittyvä termi on arvojohtaminen. Arvojohtamisella tarkoitetaan eettisten arvojen ja organisaation arvojen mukaista esihenkilötyötä ja toiminnan ohjausta. Arvojohtamisessa tärkeää ovat arvoista sopiminen ja johdon oma esimerkki aidosta sitoutumisesta organisaation arvoihin. Kun johtaja tai esihenkilö itse toimii eettisesti ja yhdessä sovittujen arvojen mukaisesti, hän toimii samalla esimerkkinä muille. (Lehtonen 2009, 8–11.) Myös sosiaalityötä ajatellen arvojohtaminen kytkeytyy siihen, että esihenkilöt toimivat sosiaalityön ja oman organisaationsa arvojen mukaisesti. Näin ollen sosiaalityön eettinen velvollisuus hyvinvointityönä voi toteutua organisaation kaikilla tasoilla ja sosiaalityöntekijät ovat esihenkilöineen kaikkien kansalaisten hyvinvoinnin puolestapuhujia ja ihmisoikeuksien toteutumisen varmistajia (Pehkonen & Väänänen-Fomin 2011; Niemelä 2011).

Johtamisen toimivuus ja laatu näyttävät erityisesti muutostilanteissa. Toimivassa työyhteisössä vallitsevat yhteiset arvot ja luottamuksellinen ilmapiiri, jotka auttavat työyhteisöä saavuttamaan tavoitteitaan kaikenlaisissa tilanteissa. Etenkin uudistusten yhteydessä työyhteisön yhteiset, julkilausutut arvot, eettiset toimintaohjeet, aika ja myönteinen asenne ovat olennaisia muutoksen onnistuneelle mahdollistamiselle. Sosiaalityössä vuorovaikutus on keskeisessä osassa myös työyhteisön sisällä ja hyvin toimivassa työyhteisössä työntekijät voivat kokea olevansa tasavertaisia toimijoita. Johtamisen ammattietikkaan kuuluu, että työyhteisössä huomioidaan kaikki työntekijät ja puututaan mahdollisiin epäkohtiin, kuten liialliseen työmäärään tai osaamisvajeeseen. (Sinkkonen ym. 2011, 95–110.)

Hyvinvointialueiden syntymisen myötä sosiaali- ja terveysala on ollut murroksessa. Toimintaympäristön ja organisaation muutos on edellyttänyt asiakastyötä tekeviltä sosiaalityöntekijöiltä sopeutumista uuteen tilanteeseen. Viimeaikaiset sosiaaliturvan leikkaukset ovat monimutkaistaneet useiden sosiaalityön asiakkaiden elämäntilanteita entisestään. Sosiaalityöltä odotetaan paljon ja odotuksiin vastaaminen ei aina toteudu.

Ristiriitoja saattaa syntyä asiakkaiden, työntekijöiden sekä päättäjien erilaisten arvojen kohtaamisesta. Sosiaalipalvelujen viimesijaisuus ja se, ettei aina hyvää ratkaisua ole välttämättä lainkaan olemassa, voivat kuormittaa paljon työyhteisöjä ja nämä asiat heijastuvat myös johtamiseen. Arvojen näkymisen pitäisi mahdollistua myös muutostilanteissa ja paineen alla. Tätä auttavat arvojen aito julkilausuminen ja tiedostaminen organisaation eri tasoilla (Sinkkonen ym. 2011, 93–108). Arvojen näyttäytyminen asiakkaalle todentaa arvojen mukaisen työn, eivätkä arvot tuolloin ole vain kauniita sanoja ja korulauseita.

Asiakasnäkökulman tulisi olla keskiössä sosiaalityön tekemisessä riippumatta siitä, minäkalaisissa yhteiskunta- ja organisaatorakenteissa sitä tehdään. Sosiaalityön etiikan kannalta on tärkeää pohtia, kuinka kulloinenkin tilanne voidaan ratkaista olemassa olevissa rakenteissa asiakkaan kannalta onnistuneesti. Edellytys onnistuneelle asiakaskohtaukselle on vuorovaikutus, sosiaalityön asiantuntijuus ja sen sisältämä laaja arvo-osaaminen (Laitinen & Kemppainen 2010, 138). Asiakkaan käsitykseen arvojen toteutumisesta liittyy vahvasti asiakkaan kokemus omasta osallisuudestaan ja kuulluksi tulemisesta. Asiakkaiden kokemuksiin perustuvaa kyselyä osallisuuden lisäämisestä vammaissosiaalityössä tehtiin valtakunnallisessa VamO -hankkeessa vuosina 2016–2019. Hankkeen tavoitteena oli osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. VamO-hankkeen raportin mukaan vammaissosiaalityön asiakkaiden vastauksista ilmeni, että osallisuuden toteutumiseksi tehdään jo työtä, mutta kehittämistyötä osallisuuden edistämiseksi tarvitaan lisää. (Heini ym. 2019, 69.)

Sosiaalityöntekijöiden odotetaan lähtökohtaisesti olevan luotettavia ja kohtelemaan kaikkia asiakkaita tasavertaisesti. Sosiaalipalveluiden asiakkailla voi kuitenkin olla kokemuksia kohtaamastaan eriarvoisuudesta ja epäoikeudenmukaisuudesta. Eriarvoisuudesta syntyneet kokemukset ovat ristiriidassa siihen, miten asioiden pitäisi eettisten periaatteiden ja arvojen mukaan olla. Huonot kokemukset voivat liittyä esimerkiksi valtasuhteisiin ja siihen, että työntekijöillä on valta tehdä asiakkaiden elämää koskevia päätöksiä. (Nykänen ym. 2018, 208.) Joskus myös lainmukaisuus ja tasa-arvoinen päätöksenteko voivat olla asiakkaan näkökulmasta epätasa-arvoisia. Asiakkaiden saama selkeä tieto kulloinkin käytettävissä olevista auttamismahdollisuuksista voi auttaa asiakasta ymmärtämään esimerkiksi lainsäädännön muutoksia, aikarajoituksia ja sosiaalityön reunaeh-toja (Kananoja 2017, 192).

Sosiaalityön etiikkaan ja arvoihin liittyvät asiat ovat moninaisia ja tutkimukset ovat tärkeä keino tuoda esille eri näkökulmia teemaan liittyen. Sosiaalityön arvoihin liittyvä aiempi tutkimus koostuu asiakkaiden sosiaalityökokemuksiin liittyvistä suomalaisista artikkeleista, väitöskirjoista ja ulkomaisista artikkeleista. Organisaation arvojen toteutumisesta asiakkaan näkökulmasta on tutkittu aiemmin pääasiassa taloustieteissä ja yritysmaailmassa. Sosiaalityössä arvojen toteutumisen tutkimus eri organisaatioissa ja eritoten asiakkaan kokemusten tutkiminen arvojen toteutumisesta on ollut suhteellisen vähäistä. Suomalaisilla sosiaalityön tutkimuksen päivillä on jo vuonna 2014 on tuotu esille sosiaalityön muutokseen liittyvää laajaa arvojen toteutumiseen liittyvää problematiikkaa. Mahdollisuudet tehdä ammattieettisesti kestävä työtä ovat jatkaneet kaventumista ja vaikuttamistyötä tarvitaan yhä enemmän (Muurinen 2014, 211).

Etiikkaan ja arvoihin liittyvää suomalaista sosiaalityön tutkimusta on ylipäätään tehty vähän huomion kohdistuessa ammatilliseen tietoon toiminnan perusteena. Sosiaalityön arvopohjan ja etiikan ymmärryksen lisäämistä tarvitaan tukemaan sosiaalityön ammatikunnan arvostusta ja tiedollista asiantuntemusta. (Raunio 2009, 82–89.) Sosiaalityön arvojen ja etiikan tutkimus edistää aiheen merkitystä pysyvä osana sosiaalityöntekijöiden koulutusta ja ammattitaitoa (Sipilä 2011, 149).

Banks ym. (2020) ovat tutkineet sosiaalityön arvoihin ja etiikkaan liittyen tällä vuosikymmenellä pandemiatilanteesta seuranneita eettisiä haasteita sosiaalityölle. Pandemian aiheuttama poikkeustilanne oli haastavaa kaikilla sosiaalityön osa-alueilla, myös vammaissosiaalityössä. Suurien muutosten lisäksi eettiset haasteet sosiaalityössä liittyvät usein rajallisiin resursseihin, jotka mahdollistaisivat aidosti arvojen mukaisen työn. Riittävät resurssit, aika ja tahto mahdollistaisivat asiakkaan aitoa kuulemistä, jota tarvitaan myös vammaissosiaalityössä.

Vallitsevassa yhteiskunnallisessa tilanteessa suurta painoarvoa saavat uusliberalistiset arvot ovat ristiriidassa sosiaalityön arvojen kanssa (Heini ym. 2019, 7). Yksittäisille työntekijöille, työyhteisöille ja jopa organisaatioille voi syntyä eettisiä ristiriitoja näiden hyvin erilaisten arvojen yhteensovittamisesta. Talous- ja tehokkuuspuheen vallatessa yhteiskunnan kaikkia osa-alueita, on sosiaalityössä entistä tärkeämpää pitää esillä omia arvojaan ja inhimillistä välittämisen kulttuuria. Työn reflektointi eri tasoilla ja aktiivinen keskustelu sosiaalityön tilanteesta vaatii aikaa ja kokemustietoa sekä palautetta niin sisällä organisaatiossa, eri organisaatioiden välillä ja etenkin asiakkailta. (Metteri & Hotari

2011, 87–88.) Sosiaalityön mandaatti velvoittaa viime kädessä jokaisen viranhaltijan huolehtimaan, ettei hän tee työssään perus- ja ihmisoikeuksien vastaisia ratkaisuja. (Turtiainen ym. 2021, 35.)

2.2 Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategia

Strategiaa voidaan ajatella suunnitelmana, joka ohjaa tietä kohti tulevaisuutta. Strategian perustana on missio, joka on ikään kuin organisaation elämäntehtävä. Missio sisältää organisaation toiminta-ajatuksen, vision ja arvot. Organisaation missio on kaikista pysyvin elementti, jonka toteutumista olisi syytä tarkastella säännöllisesti. Missio on myös yksi organisaation tärkeimmistä ja samalla vaikeimmista osioista. Hyvin määritellyn mission tulee ilmaista, miten organisaatio aikoo menestyä valitsemassaan toimintaympäristössä. Toiminta-ajatus voi ilmaista yhteiskunnallisen tehtävän tai sen, miksi organisaatio on olemassa. Visiolla tarkoitetaan mielikuvaa tulevaisuudesta, jonka tavoitellaan toteutuvan pitkällä aikavälillä. Arvot ovat periaatteita, jotka ohjaavat organisaation kaikkea toimintaa. (Kamensky 2014, 65–82.) Strategiaa voidaan ajatella myös organisaation identiteettinä. Sen luominen organisaatiolle voidaan nähdä julkisen sektorin strategian toisena päätehtävänä. Toinen strategian päätehtävä on viestiä johdon prioriteeteista asiakkaille ja muille sidosryhmille. (Myller 2025, 64.)

Strategiatyötä ajatellaan perinteisesti ylimmän johdon tehtävänä. Näkemys perustuu strategiatyöstä rationaalisena, hierarkkisena toimintana, jossa johto määrittää toiminnan linjaukset. (Syväjärvi & Leinonen 2020, 53.) Ylin johto tekee lopullisen päätöksen, mutta arvojen määrittäminen täytyisi olla hyvin osallistava, koska koko organisaation täytyisi tuntea, ymmärtää ja sisäistää ne. Jokaisen työntekijän täytyisi osata soveltaa organisaation arvoja omaan työhönsä. Arvojen määrittäminen täytyisi olla vuorovaikutteinen prosessi, joka läpäisee organisaation kaikki tasot, jolloin sovitut arvot pysyvät ja näyttäytyvät organisaation toiminnassa. (Kamensky 2014, 76.) Lapin hyvinvointialueen asukkailla on ollut vaikuttamismahdollisuus Lapin hyvinvointialueen hyvinvointistrategian laatimiseen kommentoimalla verkkosivujen kautta Lapin hyvinvointialueen strategian luonnosta vuonna 2022.

Lapin hyvinvointialueella strategia on pohja kaikelle sille työlle, jota Lapin hyvinvointialue tekee lappilaisten ja asiakkaittensa eteen. Strategia toimii pohjana päätöksenteolle ja sitä ovat olleet valmistelemissa ja päättämässä vaaleilla valitut aluevaltuutetut. Lapin hyvinvointialueen strategia sisältää vision, arvot ja mission (*kuvio 1*). Lapin hyvinvointialueen tavoitteena on, että ihmiset ja palvelut kohtaavat oikeissa paikoissa oikeaan aikaan ja Lapissa eletään hyvää ja turvallista elämää. Lapin hyvinvointialue haluaa olla yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava ja inhimillinen toimija ja nämä neljä arvoa ohjaavat kaikkea Lapin hyvinvointialueen toimintaa. (Lapin hyvinvointialue 2023.) Näiden neljän arvon tulisi näkyä Lapin hyvinvointialueen asiakkaiden kokemuksissa palveluista.

Lapin hyvinvointialuestrategian (2023) mukaan yhdenvertainen toteutuu vastaamalla asiakkaiden tarpeisiin tasapuolisesti, mutta kuitenkin yksilöllisesti. Luovuus ja joustavuus toteutuvat asiakkaan yksilöllisen tilanteen arvioinnissa ja palvelutarpeeseen vastaamisessa. Yhdenvertaisuuteen liittyy myös se, että henkilöstöä kohdellaan tasapuolisesti (Lapin hyvinvointialue 2023). Yleisesti yhdenvertaisuudella tarkoitetaan kaikkien ihmisten samanarvoisuutta. Ihmisen arvoa ei määritä mikään hänen ominaisuutensa, ajattelutapa tai muu henkilöön liittyvä syy kuten sukupuoli, ikä, etninen tai kansallinen alkuperä, kansalaisuus, kieli, uskonto, vakaumus, mielipide, vamma, terveydentila, seksuaalinen suuntautuminen, siviilisäätö tai perhesuhteet (Rauramo 2016, 7). Ihmisen ominaisuudet eivät saa vaikuttaa henkilölle kuuluvien palveluiden piiriin hakeutumista tai niiden toteutumista.

Vastuullinen tarkoittaa halua ja kykyä uudistumiseen, se on myös tehokkaasti ja vaikuttavasti toimimista sekä asiakkaan toimijuuden ja aktiivisuuden tukemista. Vastuullisuuteen liittyy myös virheiden tunnustaminen ja niistä opiksi ottaminen. Vastuullinen tarkoittaa myös sitä, että Lapin hyvinvointialue on työnantajana vastuullinen. (Lapin hyvinvointialue 2023.) Useat organisaatiot ovat nimenneet vastuullisuuden merkittäväksi arvokseen (Lehtonen & Taipale 2021, 18, 28). Käsitteenä vastuullisuus on monimuotoinen ja jokseenkin epäselvästi määritelty. Perusajatus vastuullisuuden määrittelyssä on se, että vastuullisuus tarkoittaa sitoutumista kaikkiin eettisiin arvoihin ja kaikkiin asetettuihin arvopäämääriin. Vastuullisuus on siten muiden arvojen perusta ja siihen sisältyvät kaikki muut arvot ja niiden tavoittelemineen. (Lehtonen 2022, 106–108.) Vastuullisuutta voidaan näin ollen ajatella kaiken toimintamme tapana yksittäisen arvon sijaan (Pihlström 2021, 152).

Luotettava määritellään Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiassa (2023) avoimuutena asiakaskohtaamisissa, luotettavuutena sekä turvallisuuden luomisella. Luotettava tarkoittaa myös sitä, että riskienhallinta on kunnossa ja Lapin hyvinvointialueen toimimista luotettavana työnantajana sekä ratkaisuntekokykyisyytenä. Yleisesti luotettavuuden määrittely on hieman monimutkaista, sillä sille ei ole virallista määritelmää. Jokaisella ihmisellä on oma käsitys, mitä luotettavuudella tarkoitetaan. Luotettava voi viitata esimerkiksi ihmiseen, laitteeseen tai tietoon. Luotettava tarkoittaa myös, että jokin asia tai organisaatio toimii kuten sen on tarkoitettu toimivan. (Bäck 2019, 82.)

Inhimillisellä tarkoitetaan Lapin hyvinvointialueen arvoissa sitä, että hyvinvointialue kulkee ihmisen rinnalla läpi elämän ja on olemassa ihmisiä varten. Inhimillisuus tarkoittaa myös, että Lapin hyvinvointialue kohtaa kunnioittavasti ja on inhimillinen työnantaja. (Lapin hyvinvointialue 2023.) Käsitteenä inhimillisuus tarkoittaa ihmiselle ominaista piirrettä ja arvojen mukaista olemassaoloa. Inhimillisuus näyttäytyy empaattisena ja vilpittömänä toisten kohtaamisena, epätäydellisyyden hyväksymisenä, ymmärryksenä ja avoimena kuuntelemisena. Inhimillisuus tuottaa yhteisöllisyyttä ja syvempää merkityksellisyyttä yksilöiden välille. Voidaan ajatella, että inhimillisyydellä ja aitoudella on keskenään syy-seuraussuhde. Inhimillisesti tehokkaan työn tekemisen ulottuvuudet voidaan määritellä työn mielekkyytenä, kompetensseina ja tiedon hallintana. (Syväjärvi & Pietiläinen 2019, 12.)



Kuvio 1. Lapin hyvinvointialueen missio, visio, arvot ja strategiset painopisteet. (Lapin hyvinvointialue (2024a) Talousarvio 2024 & Taloussuunnitelma 2024–2026, 12.)

Hyvinvointi- ja turvallisuussuunnitelma on yksi Lapin hyvinvointialueen strategian toteuttamishjelmista ja asiakirja ohjaa Lapissa tehtävää hyvinvoinnin, terveyden ja arjen turvallisuuden edistämisen työtä. (Lapin hyvinvointialue 2024b.) Hyvinvointisuunnitelmat ovat osa hyvinvointialuestrategian toimeenpano-ohjelmaa ja näin ollen ne saattavat voimaan raamit arvojen mukaiselle työlle.

Terhi Myller (2025) on tarkastellut organisaatioiden strategioita ammatillisen työkuultuurin muotoutumiseen liittyvinä tekijöinä. Myller (2025, 61) tuo tutkimuksessaan esille kuinka strategisen tason ohjeistuksesta tarvitaan ymmärrystä tutkimusperustaisen sosiaalityön ammatillisen työkuultuurin edistämiseksi. Myller (2025) on selvittänyt tutkimuksessaan, millaisia sosiaalityön ammatilliseen työkuultuuriin liitettäviä sosiokulttuurimateriaalisia piirteitä lakisääteisissä hyvinvointisuunnitelmissa on. Myllerin (2025, 72–75) tutkimuksen tulosten perusteella hyvinvointisuunnitelmat korostavat hyvinvointialuestrategioiden ja lainsäädännön velvoitteita laatia hyvinvointisuunnitelma. Strategiset tavoitteet ilmentävät sosiokulttuurisia näkökulmia, kuten osallisuutta, vuorovaikutusta ja hyvinvointia, mutta sosiaalityön selkeä kuvaus jää hyvinvointisuunnitelmissa kertomatta. (Mt., 72–75.) Myös Lapin hyvinvointialueen hyvinvointi- ja turvallisuussuunnitelmassa (2024–2025) sosiaalityön kuvaus jää uupumaan. Hyvinvointisuunnitelmassa mainitaan kyllä paljon tärkeitä sosiaalityöhön liittyviä asioita ja painopisteitä myös vammaispalveluihin ja erityislapsiperheisiin liittyen, vaikkei näitä termeinä sieltä sosiaalityön lisäksi löydykään. Näitä ovat esimerkiksi ennaltaehkäisevät palvelut, perheiden jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen sekä vammaisten henkilöiden erityistarpeiden huomiointi. (Lapin hyvinvointialue 2024b.)

Hyvinvointialuestrategiassa on ilmaistu selkeästi hyviä ja tavoiteltavia asioita sekä koko organisaation arvopohja. Se, miten alueen asukkaat eri palveluita käyttäessään kokevat arvojen toteutumisen, on vielä hyvin vähäisesti tutkittua. Myös henkilöstökokemusta hyvinvointialuestrategian käytännön toteutumisesta olisi hyvä tutkia. Uudet rakenteet ovat vaikuttaneet kaikkiin sosiaali- ja terveysalan toimintoihin jollakin tavalla ja se näkyy asiakkaille usein arkisella tasolla. Myllerin (2025, 72–75) mukaan sosiaalityön rooli ilmenee hyvinvointisuunnitelmissa epäselvästi. Esimerkiksi ennaltaehkäisevää työtä painotetaan, mutta sosiaalityön tietoperustaa, menetelmiä tai tutkimuksen perusteluja ei suunnitelmissa näydy. Hyvinvointialuestrategian aidon toimeenpanon ja toteutumisen mahdollistamiseksi on strategisessa suunnittelussa asetettava hyvinvoinnin ja

terveyden edistämiseksi tavoitteet ja niitä tukevat toimenpiteet. Päätösten vaikutusta ja arviointia alueen asukkaiden hyvinvointiin tulisi tehdä väestöryhmittäin.

2.3 Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus

Vammaisuus on hyvin laaja käsite, joka voidaan määritellä useiden erilaisten lähestymistapojen mukaan. Vammaisuuden määrittely on sidoksissa aikaan ja paikkaan, eikä määrittely ole koskaan yksiselitteistä (Tarvainen & Teittinen 2021, 9). Vammaisuuden määrittelyyn vaikuttaa aina yhteiskunnallinen tilanne, konteksti sekä vallalla oleva vammaisuuteen liittyvä diskurssi (Kivistö 2014; Leppälä 2014). Vammaisuuden käsite on tullut käyttöön 1900-luvulla. Aiemmin vammaisista ihmisistä puhuttaessa käytettiin jotakin vammaan liittyvää karkeaa kuvausta ruumiilliseen erilaisuuteen liittyen. Yleisesti diskurssi on muuttunut aiempaa yhtenäisempään ja eettisesti asiallisempaan sanapariin eli vammaisiin ihmisiin. (Kivistö 2014, 58–59.) Vammaisuus voidaan ajatella yksilön ominaisuutena tai eriarvoisuutena, johon vaikuttavat ympäröivän yhteiskunnan luomat esteet ja syrjivät käytännöt. Vammaisuutta voi ajatella myös siitä näkökulmasta, että jokainen ihminen tarvitsee elämässään joskus apua.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2024b) mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, itsemääräämisoikeuteen, itsenäiseen elämään ja syrjimättömyyteen sekä tarvittaviin yksilöllisiin palveluihin ja tukeen. Periaatteena on, että julkiset palvelut suunnitellaan kaikille sopiviksi ja ympäristö esteettömäksi. Näin ei valitettavasti kuitenkaan aina ole. Etenkin vammaisjärjestöt pyrkivät tekemään näkyviksi vammaisiin ihmisiin kohdistuvat, epätasa-arvoa tuottavat yhteiskunnan rakenteet (Tarvainen 2017, 38).

Simo Vehmas (2014, 87) kuvaa, kuinka ihanneyhteiskunnassa vammaisten erillinen tunnistaminen ja määrittely olisi turhaa ja kaikki julkiset tilat olisivat esteettömiä. Ihanneyhteiskunnassa ei tarvittaisi myöskään vammaistutkimusta erillisenä tutkimus- ja opetusalanana vaan sen sisällöt olisi integroitu muiden oppiaineiden sisältöihin. Ihannetilanteessa yhteiskunnassa olisi määrättömästi resursseja ja ihmisille voitaisiin antaa aina juuri niitä palveluita tai hyödykkeitä, joita he sattuisivat tarvitsemaan. Vehmas (2014, 87) tuo ihanneyhteiskuntaa määritellessään esille perus- ja ihmisoikeuksien ydintä,

kuinka ihmisten moninaisuus olisi hyväksytty tosiasia, ja kaikki ihmiset olisivat oikeasti yhdenvertaisia. Myös erityislapsiperheiden kannalta maailma näyttäisi hyvin erilaiselta, mikäli näin olisi. Valitettavasti oikeassa maailmassa asiat ovat toisin, valtavirrasta poikkeavien ihmisten ominaispiirteitä arvotetaan usein negatiivisesti, leimaavasti ja syrjäytävästi. Sen vuoksi yhteiskunnan erilaiset vähemmistöryhmät, kuten erityislapset ja heidän perheensä, tarvitsevat tutkittua tietoa tukemaan oikeuksiensa toteutumista sekä saadakseen oikeanlaisia palveluita oikeaan aikaan.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus näkee vammaisuuden yhteiskunnalliskulttuurisena ilmiönä. Keskeisinä teemoina yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa ovat vammaisten ihmisten sosiaalinen ja yhteiskunnallisen osallisuus. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tuottaa tietoa vammaisten ihmisten elämään vaikuttavista tekijöistä, arvoista, ideologioista, käytännöistä, rakenteista ja poliittisista ratkaisuista. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa myös mahdollisista esteistä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten osallisuutta. Esteisiin liittyviä teemoja voivat olla esimerkiksi vammaisten ihmisten opiskelu, työllistyminen ja asumismahdollisuudet. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen on kiinnitettävä huomiota myös poliittisiin kysymyksiin. Yhteiskunnan vammaisia ihmisiä syrjivät uskomukset, käytännöt ja rakenteet edellyttävät sitoutumaan vammaisten ihmisten etujen asianajoon. (Vehmas 2014, 88.)

Vamman, vammaisuuden ja toimintarajoitteen määrittelyä kuitenkin yhä tarvitaan, koska se on merkityksellistä niin arvojen ja asenteiden kuin normien ja etuuksien sekä palvelujen järjestämisen kannalta. Historiankulussa vammaisuuden määrittelyyn voidaan nimetä useita lähestymistapoja. Useimmiten vammaisuutta on jäsennetty lääketieteellisestä, sosiaalisesta tai oikeusperustaisesta näkökulmasta. Näiden lisäksi vammaisuus voidaan nähdä muun muassa moraalisen mallin, hyväntekeväisyysmallin, biopsykososiaalisen mallin, poliittisen mallin ja kriittisen vammaistutkimuksen mallin kautta sekä kulttuurien diversiteettinä, josta esimerkkinä on kuurojen kulttuuri ja yhteisöllisyys. (Vehmas 2005; Katsui 2005; Savtschenko ym. 2010; Kivistö 2014; Foster 2022.)

Useat palvelut perustuvat määrittelylle, että henkilöllä on vamman tai sairauden takia tarvetta tukeen tavanomaisen elämän toiminnoissa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2025.) Näin ollen monet palvelut ovat diagnoosiperusteisia, jolloin lääketieteellinen näkökulma vammaisuuden määrittelyyn on välttämätön ja diagnoosin saamisen merkitys korostuu. Diagnoosi ei muuta ihmistä, esimerkiksi erityislapsiperheessä lapsi on se sama

lapsi, vaikka hän saisikin jonkun diagnoosin. Diagnoosi voi kuitenkin lisätä ymmärrystä ja auttaa tarvittavien palveluiden saamisessa.

Sosiaalinen lähestymistapa vammaisuuteen tuo esiin ihmisten välisiä suhteita, asenteita, yhteiskunnan rakenteita esteineen ja mahdollisuuksineen. Oikeusperustainen näkökulma puolestaan tähdentää yksilöiden oikeutta olla osa yhteiskuntaa yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä normeja, jotka vaikuttavat näiden oikeuksien toteutumiseen. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.) Yhteiskunnallisessa vammaistutkimuksessa vammaisuudella tarkoitetaan yleensä sitä sosiaalista ilmiötä, joka kehittyy yksilön ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa (Vehmas 2005, 17).

Hisayo Katsui (2005, 16) tuo esiin vammaisuuden poliittista mallia, jossa suomalaiset vammaisaktivistit ovat olleet vakiinnuttamassa vammaisuuden ymmärtämistä poliittisena toimintana. Poliittisen mallin mukaan yhteiskunnan toiminta ja ympäristön rakenteet ovat toteutettu niin, että ne eivät mahdollista vammaisten oikeuksien toteutumista. Poliittisen mallin voidaan nähdä olevan sosiaalisen mallin ja ihmisoikeusmallin laajempi muoto. Poliittisen mallin ydintä on, ettei vammaisia henkilöitä koskevia päätöksiä tulisi tehdä kuulematta heitä itseään.

Raisa Foster (2022, 50) kuvaa, kuinka elämme vastakohtaisuuksia korostavassa maailmassa, jossa ihmisiä jaotellaan meihin ja muihin sekä arvotetaan yhä enemmän siitä näkökulmasta, kuinka tuottava kansalainen kukaanenkin on. Ihmiset, jotka eivät tuota yhteiskunnalle taloudellista hyötyä, koetaan ongelmalliseksi resurssihukaksi. Ratkaisuna on joko ihmisen ottaminen hyötykäyttöön, toisin sanoen hyväksi käyttäminen, tai sysäminen syrjään. Foster (2022, 50) toteaa näin käyneen ihmisryhmistä erityisesti kehitysvammaisille ihmisille.

Yhdenvertaisuuden aidon kokemisen mahdollistaminen voi tarkoittaa esimerkiksi syvästi kehitysvammaisen, monitarpeisen henkilön kohdalla pitkäkestoista, jopa vuosia kestävästä vuorovaikutuksen eri tapojen opettelua lähipiiriltä. Sonja Miettinen (2020, 146) on tutkinut, minkälaisia tapoja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on rakentaa sosiaalista vuorovaikutusta. Sosiaalinen kontakti syvästi kehitysvammaiseen henkilöön rakentuu esimerkiksi sanattomien leikkien, fyysisen kontaktin ja läheisyyden, läsnä olemisen, toisten ihmisten tarkkailemisen ja kuuntelemisen, hymyjen ja katsekontaktin avulla. Kontaktin syntymiseen vaikuttaa kullekin yksilölle ominainen ja mielekäs

vuorovaikutustapa. (Miettinen 2020, 154.) Sosiaali- ja terveysalalla näiden asioiden oppiminen ja asiakkaan tunteminen vaativat paljon aikaa, jota henkilökunnalla ei hoitotyön lisäksi useinkaan ole. Erityislapsen kohdalla oma perhe on aina suuressa roolissa osallisuuden toteuttamisessa, etenkin silloin, kun kyseessä on monitarpeinen lapsi.

Foster (2022, 63) tuo esille, etteivät lääketieteellinen ja sosiaalinen vammaistutkimuksen suuntaus tee oikeutta vammaisten ihmisten todellisille arjen kokemuksille, ja siksi tarvitaan myös kriittisen vammaistutkimuksen näkökulmaa, jossa esimerkiksi kehitysvammaiset ihmiset ovat itse aidosti mukana tutkimuksen tekemisessä. Vasta kun elämän moninaisuus on aidosti tiedostettu, voidaan yhteistoiminnallisesti löytää konkreettisia ratkaisuja siihen, että arki olisi aivan kaikille sujuvaa ja elämä merkityksellistä. Myös erityislapsiperheiden palveluissa asiakkaiden eli erityislasten aito mukanaolo esimerkiksi kehittämistyössä voisi tuoda uutta näkökulmaa palveluprosessiin ja auttaisi molemminpuoliseen ymmärrykseen palvelurakenteen ehdoista ja toimivuudesta. Tämä vaatisi pitkäjänteistä työtä ja rakenteiden muokkaamista niin, että esteettömyys huomioitaisiin ja aito osallistuminen mahdollistuisi erilaisin, yksilöllisin keinoin.

Fosterin (2022) kuvaukset liittyvät myös ableismiin, mikä tarkoittaa ainoastaan vammattomuuden pitämistä normaalina. Siihen peilaten kaikki erilaisuus on normaalia huonompaa, ulkopuolisuutta tuottavaa. Ableistisessa ajattelussa kaikki vammaiset ihmiset ja heidän asiansa jätetään ulkopuolelle, käsittelemättä ja hoitamatta. Asenteet ja ennakkoluulot vammaisia ihmisiä kohtaan voivat näkyä ableismin muodossa yhteiskunnan kaikilla tasoilla. Vammaisuus voidaan nähdä ainoastaan poikkeavuutena, joka johtaa vammaisten ihmisten sulkemiseen kansalaisuuden ja sitä kautta osallisuuden ulkopuolelle (Tarvainen & Teittinen 2021, 7). Erityislapsiperheen kohdalla kokemukset ableismista voivat alkaa jo ennen lapsen syntymää sikiöseulonnoissa.

Ihmisoikeussopimuksissa tai lainsäädännössä ei mainita suoraan lapsen oikeutta olla oma itsensä, mutta YK:n vammaissopimuksen maininta vammaisten lasten oikeudesta säilyttää identiteettinsä ja muun muassa Suomen perustuslaissa (11.6.1999/731) todettu syrjimättömyyden kieltö viittaavat siihen, että jokaisen pitää saada olla sellainen kuin on (Miettinen & Olli 2021, 62). Se, että erityislapsi saa tosiasiallisesti kokea tämän, vaatii palvelujärjestelmän toimivuutta sekä ymmärrystä ja asiantuntemusta viranomaisilta ja kaikilta erityislapsen kanssa toimivilta aikuisilta. Oikeussopimusten yhtenäisenä tavoitteena on turvata kaikille vammaisille henkilöille, myös erityislapsille,

täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää heidän ihmisarvonsa kunnioittamista (Martin & Romakkaniemi 2021, 203). Kalle Könkkölä (2017) on sanonut kommenttipuheenvuorossaan: ”Tavoitteenamme on täysi kansalaisuus, jonka toteutumiseen tarvitsemme sosiaalityöntekijöitä työskentelemään kanssamme”. Vammaissosiaalityöllä on siis iso rooli vammaissopimuksen tavoitteiden toteutumisessa ja yhdenvertaisuustyössä niin erityislasten kuin muidenkin erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kohdalla.

3 Erityislapsi perheessä ja palveluissa

3.1 Erityislapsi, erityislapsen vanhemmuus ja sisarus

Erityislapsista ja heidän perheistään puhuttaessa terminologia on monimuotoista ja eri yhteyksissä käytetään eri sanoja. Erityislapsiperheet ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, eikä erityislapsista tai –perheistä ole virallista määritelmää (Särkikangas 2020, 16). Käsitteenä erityislapsi ikään kuin kattokäsite lukuisille eri asioille. Aiemmin diagnoosikeskeisyys on korostunut etenkin ammatti-ihmisten puheissa sekä teksteissä ja se tulee eri tavoin esille käytetyn kielen mukaan niin puheissa kuin teksteissä (Vehkakoski 2006, 10). Sanoilla ja niiden käytöllä on vaikutusta siihen, miten erityislapsiin suhtaudutaan. Käytettyjen termien kokeminen sopivaksi voi olla hyvin yksilöllistä, esimerkiksi jokin lapsesta käytetty sana voidaan kokea jossakin erityislapsiperheessä loukkaavaksi, kun taas toinen erityislapsiperhe pitää sanaa asianmukaisena. Tähän vaikuttaa eletty elämä ja kokemukset, sekä käytettyjen termien vaihtuvuus. Kieli elää jatkuvasti ja se todentaa vallitsevia asenteita, arvoja ja merkityksiä (Päiviö 2007; Hewitt 2024a). Erityisyydestä käytetyillä sanoilla ei ole tarkoitus leimata ketään tai saada ketään tuntemaan itseään eriarvoiseksi.

Erityislapsen määrittelijöitä ja määritelmiä voi olla monia, mutta ne eivät kerro koko totuutta siitä, kuka lapsi on. Ne kertovat asiaan yhden näkökulman, mutta eivät tärkeää seikkaa siitä, miten lapsi itse näkee itsensä (Miettinen & Olli 2021, 61). Näkökulma siihen, miten erilaisuus ymmärretään, vaikuttaa myös erityislapsen itsensä kokemukseen identiteetistään. Esimerkiksi neuropsykiatrisista haasteista puhuttaessa on neurovahvuusperusteisen näkökulman myötä vahvistunut viime vuosina termi neuromoninaisuus. Neuromoninaisuus ei arvota mitään neurotyyppiä toista paremmaksi tai oikeanlaiseksi. Neuromoninaisuutta ei nähdä myöskään häiriönä vaan erilaisena toimintamallina. (Hewitt 2024b, 96–97.)

Liikuntavammaiset tai autismikirjon lapset ovat esimerkkejä erilaisista diagnoosiin tai toimintakyvyn haasteisiin liittyvistä termeistä. Erityislapsia kuvaavissa termeissä saatetaan käyttää myös johonkin ominaisuuteen liittyvää kuvausta, esimerkiksi näkövammaisuus. Vammaisuus voi olla terminä haastava, koska joku lapsi voi kokea sen leimaavana. Toisille lapsille vammaisuudesta on puolestaan muodostunut osa identiteettiä.

Sensitiivisyys, yksilöllisyys ja lapsen kohtaaminen avoimesti lapsena on tärkeä lähtökohta erityislusten ja heidän perheidensä kanssa toimiessa ja heistä puhuttaessa.

Erityistä tukea tarvitsevista lapsista kertoakseni pohdin sopivaa termiä tähän tutkimukseen ja valitsin termin erityislapsi, koska ajattelin sen sanan kuvaavan yksinkertaisuudessaan sitä, että lapsella on jotakin erityistä elämässään. Erityisyys voi ilmetä todella monin eri tavoin ja siihen voi liittyä myös kontekstisidonnaisuus. Erilaiset toimintaympäristöt ja erityislapsen kanssa toimivat yhteisöt voivat vaikuttaa siihen, kuinka esimerkiksi neurokirjon lapsilla erityisyys voi jäädä joissakin tilanteissa näkymättömiin (Särkikangas & Seppälä 2022, 141–142.) Esimerkiksi joku lapsi voi pinnistellä koulupäivän läpi näyttämättä erityistarpeitaan ja hän purkaa kertyneen kuormituksen mahdollisesti haastavana käyttäytymisenä vasta koulupäivän jälkeen kotona. Tämänkaltaisessa tilanteessa eri toimijat näkevät erityislapsen erityisyyden hyvin eri tavoin. Koulun henkilökunta voi kertoa itseohjautuvasta ja rauhallisesti käyttäytyvästä oppilaasta, kun taas kotiväki kertoo vaikeuksista ja aisti- ja tunnesäätelyn haasteista. Vammaispalveluita ajatellen sosiaalityöntekijän on palvelutarpeen arviointia tehdessään hyvä tiedostaa ja keskustella erityislapsen lähiverkoston kanssa siitä, kuinka vaihtelevasti erityislapsen tarpeet voivat eri tilanteissa näyttäytyä.

Perheen osalta päädyin käyttämään tässä tutkimuksessa termiä erityislapsiperhe, koska siinä itse lapsi pysyy mukana sanan sisällössä ja ajattelen sen olevan olennainen tekijä puhuttaessa perheistä, joissa on erityislapsi. Kaikki lapset ovat vanhemmilleen erityisiä ja erityisen tärkeitä, mutta erityislapsi terminä kuvastaa myös sitä, että lapsen erityisyys voi vaikuttaa perheen sekä lapsen tai nuoren omaan elämään ja voi tuoda siihen monenlaisia toimijoita ja asioita lisää. Ulla Särkikangas (2020, 12) on väitöskirjassaan kuvannut erityislasta niin, että erityislapsi tarvitsee tavanomaisen kasvun ja kehitykseen lapsiin verrattuna merkittävästi enemmän huomiota, huolenpitoa ja tukea. Lapsen erityisyys voi näyttäytyä psyykkisenä, sosiaalisena ja/tai fyysisenä erilaisuutena ja siihen liittyvät ominaisuudet ovat jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisiä.

Lapsen hyvinvointiin liittyen vanhemmuuteen liittyy runsaasti erilaisia vastuita, velvollisuuksia ja tunteita. Vanhemmuus ylipäätään on merkittävä kokemus elämäkulussa. Erityislapsen myötä vanhemmuus tuo kokijalleen paljon iloa ja onnea, mutta myös huolta ja haasteita. Erityinen vanhemmuus eli erityislapsen vanhemmuus voi alkaa monin eri tavoin (Anttila 2020, 24–25). Erityislapsi voi tulla perheeseen biologisena lapsena,

adoptoituna tai esimerkiksi sijoitettuna uuteen perheeseen. Lapsen diagnoosin saamisen ajankohta voi myös määrittää sitä, milloin vanhemmasta tulee erityislapsen vanhempi. Lapsen erityisyys voi tulla esille eri ikävaiheissa, osalle jo ennen syntymää ja osalle myöhemmin. Diagnoosin saaminen voi olla helpotus tai järkytys perheelle ja yksilöllisen tilanteen mukaan myös lapselle/nuorelle itselleen. Esimerkiksi kouluiässä tai teini-iässä saatu diagnoosi voi ihmetyttää lasta tai nuorta itseään, vaikka se auttaisi selittämään monta asiaa. Oman lapsen erityisyyden tiedostaminen voi tapahtua perheessä usein jo ennen varsinaisen diagnoosin saamista. Lapsen diagnoosin asettamisen tilanne voi silti olla jopa traumaattinen tilanne vanhemmille ja se vaikuttaa myös vanhempien keskinäiseen suhteeseen (Hock ym. 2012, 410). Erityislapsen vanhempia yhdistää usein se, ettei vanhemmuus ole mennyt kuten he kuvittelivat (Aalto ym. 2015, 5).

Erityislapsen kasvuympäristö on hänen perheensä ja erityislapsi vaikuttaa jollain tasolla kaikkien perheenjäsenten elämään. Erityislapsen myötä moni arkinenkin asia voi muuttua ja elämänrytmi perheen sisällä muotoutuu uudelleen. Arjessa vanhempien ja koko perheen elämään vaikuttavat lapsen ainutkertaisuuden myötä yksilölliset tekijät sekä palvelujärjestelmän ja yhteiskunnan arvomaailman myötä sosiaaliset tekijät (Anttila 2020, 15–16). Kaiken erityisyyden ja palveluiden keskellä erityislapsi on vanhemmilleen ensisijaisesti lapsi ja vanhemmat ovat lapselleen ensisijaisesti vanhempia, eivät kuntouttajia, vaikka näin usein oletetaankin.

Erityislapsen vanhemmuus vaikuttaa myös vanhemman oman identiteetin muodostumiseen, kun omaa vanhemmuutta täytyy tarkastella ehkä odottamattomastakin näkökulmasta. Usein lapsen diagnoosin saaminen on vanhemmille jonkinlainen kriisi ja siihen suhtautuminen on yksilöllistä (Anttila 2010, 29). Vaikka vanhemmalla olisi aavistus lapsen erilaisuudesta, oman lapsen saama diagnoosi voi tuoda vanhemmuuteen monenlaisia tunteita. Odotukset omalle itselleen vanhempiana ja odotukset lapsesta voivat muuttua lapsen erityisyyden myötä (Singh 2018, 837). Vanhemmille voi herätä suuri huoli lapsen ja koko perheen tulevaisuudesta. Surua voi syntyä siitä, kuinka lapsen osallisuus ja elämässä pärjääminen toteutuvat. Suru oman lapsen erityisyydestä voi kroonistua sen vuoksi, että vanhemmat kohtaavat toistuvasti todellisuuden, joka eroaa elämästä, jota he olivat toivoneet omalle perheelleen. Tämän lisäksi surua voi syntyä myös siitä, että vanhemmat kohtaavat yhteiskunnallisia ja henkilökohtaisia odotuksia, joita he eivät voi täyttää. (Raap ym. 2024, 1.)

Toiveet oman lapsen hyvästä elämästä koskevat luonnollisesti myös erityislasten vanhempia ja heillä voi olla ahdistusta siitä, mistä apua ja tukea voi saada. Etenkin alkuvaiheessa uusi elämäntilanne huolineen ja velvoitteineen tuntuu pelottavalta ja kaoottiselta ja huolen määrä voi horjuttaa vanhemman omaa mielenterveyttä ja jaksamista. (Hämeenaho 2016, 12.) Oman lapsen erilaisuus voi synnyttää vanhemmissa myös syyllisyyden ja häpeän tunteita. Syyllisyyttä voi syntyä esimerkiksi siitä, ettei aikaa riitä tasaapuolisesti perheen kaikille lapsille (Burke 2004, 65). Uuden tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen voi helpottua ensitiedon avulla. Ensitiedon antaminen vaatii ammattitaitoa ja hyviä vuorovaikutustaitoja. Ajantasainen tieto esimerkiksi lapsen diagnoosiin liittyen, kuntoutusmenetelmistä ja apuvälineistä helpottaa vanhempien omaa työtä palveluja ja tukitoimia etsiessä (Anttila 2010, 24–29).

Erytyislapsesta perheenjäsenenä on väistämättä vaikutuksia kaikkiin perheenjäseniin, myös sisaruksiin (Burke 2010, 1695). Perhedynamiikalla on havaittu olevan suuri vaikutus siihen, miten erityislasten sisarukset suhtautuvat erityiseen sisarukseensa. Perhedynamiikan toimiessa siinä toteutuvat yhteenkuuluvuus, joustavuus, vakaus, selkeä kommunikaatio, roolivastaavuus sekä yksilöityminen. (Väänänen 2013, 61–63.) Perheen sisällä ja palveluissa tulisi muistaa, että myös sisarusten kokemus erityisen sisaruksen kanssa elämisestä vaatii sopeutumista ja voi aiheuttaa sisaruksille stressiä. Myös sisarukset tarvitsevat vanhempien lisäksi ajantasaista tietoa sisaruksensa erityisyyden piirteistä ja esimerkiksi siitä, miksi sisarus käyttäytyy joissakin tilanteissa tavanomaisesta poikkeavasti.

Sisarusten huomiointi myös palveluja suunnitellessa sekä keskustelu ja vertaistuki ovat isossa roolissa sisaruksen sopeutumisessa. Useimmiten erityislasten sisaruksilla on myönteinen suhde sisarukseensa ja he hyväksyvät, että sisaren erityisyys vaikuttaa perheen yhteisiin tekemisiin ja sisaren kanssa toimimiseen. Erytyislapsen sisaruksille sisaruksen erityisyys näyttäytyy usein varsin luonnollisena osana omaa perhettä. Vanhempien ajatellen erityislapsen sisarukset saattavat toisinaan muokata käyttäytymistään niin, että asettavat toiset etusijalle ja yrittävät olla aiheuttamatta lisähuolta vanhemmilleen. Erytyislapsiperheessä sisarukset saattavat ottaa enemmän vastuuta kuin vammautuneen lapsen sisarukset, mikä voi olla luonteva seuraamus perheen tilanteesta. (Burke 2004, 45, 80–86, 95, 125.)

Erytyislapsen vanhemmuus tuo onnea ja iloa, mutta voi olla myös uuvuttavaa. Jotta tämä vaakakuppi kääntyisi niin, että positiivisia asioita olisi enemmän ja vanhemmalla olisi oikeasti aikaa olla läsnä lastensa elämässä, täytyy palvelupolkujen olla selkeitä ja koko perhettä tukevia.

3.2 Erytyislapsiperheen voimavarat

Jokaisen lapsen hyvinvoinnin perustan yksi tärkeimpiä tekijöitä on hänen perheensä. Lapsen omien resurssien lisäksi hänen vanhempiensa ja koko perheen voimavarat ovat olennaisen tärkeitä hyvinvoinnin toteutumiselle (Forssén ym. 2002, 87–89). Lapsen sairastumisen tai vammautumisen on osoitettu olevan yksi haastavimmista tilanteista, joihin vanhempana voi joutua ja tuolloin perheen voimavarat voivat olla koetuksella (Waldén 2006, 37). Lapsen saama diagnoosi voi tarkoittaa koko perheelle myös pitkää sopeutumista asiaan. Erytyisyyden ilmenemisen ja diagnoosin saamisen aikaan perheen tilanne voi olla kuormittava, koska samaan aikaan täytyy ryhtyä hakemaan tuki- ja kuntoutuspalveluita, mikä tarkoittaa vanhempien kohdalla paljon kirjoitustyötä ja lomakkeiden täyttämistä useille eri viranomaistahoille.

Erytyislapsen vanhemmille varsinkin palvelupolun alkuvaihe voi olla raskasta aikaa, kun elämään tulee paljon uutta. Samaan aikaan perheen tutustuessa tukimahdollisuuksiin ja palveluihin, vanhemmat saattavat opetella pienen erityislapsensa kanssa yhdessä arkielämän taitoja ja sen lisäksi erilaisia kommunikoinnin tapoja. Kaikkinensa uudenlainen elämäntilanne saattaa tuntua vanhemmista vaikealta ja tuen hakeminen sekä palvelujärjestelmään perehtyminen voi olla työlästä (Aalto ym. 2015, 5–7).

Erytyislapsiperhe tekee lapsensa kanssa pitkäjänteistä työtä, jota kuntoutusmuodot tai ulkopuoliset tahot eivät voi korvata (Waldén 2006, 39). Perheen voimavarojen riittämiseksi tarvitaan ennakkointia ja tukea. Tuen tarve voi vaihdella yksilöllisesti eri perheissä ja perheen sisällä eri elämänvaiheissa. Yksilöllinen tuki sekä erityislapselle itselleen, että muille perheenjäsenille on ensiarvoisen tärkeää kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin kannalta. Arjen sujumiseksi erityislapsiperheessä tarvitaan tavanomaista enemmän voimavaroja. Perheellä voi olla paljonkin osaamista ja kyvykkyyttä erilaiseen asioiden

hoitoon ja erityislapsen kanssa toimimiseen ennestään, mutta osaaminen ei välttämättä auta tilanteessa, jossa perhe joutuu rakentamaan arjen uudelta pohjalta (Ylikauma 2007, 84).

Perheen voimavarat käsitteenä tarkoittavat perheenjäsenten ja koko perheen keinoja saada voimaa arkeen ja selviytyä erilaisista tilanteista. Perheen voimavarat voidaan jakaa karkeasti sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Ne voivat toimia suojaavana tai riskiä lisäävänä tekijänä erityislapsen hyvinvoinnin suhteen. Ulkoiset voimavarat kattavat muun muassa perheen taloudellisen taustan, asumistason, vanhempien koulutuksen tason ja ammatin. Perheen sisäisillä voimavaroilla viitataan perheen historiaan, vanhempien ja lasten persoonallisuuteen sekä lapsivanhempi -suhteeseen. Lasten ja perheiden hyvinvointiin ovat yhteydessä ulkoisten tekijöiden lisäksi perheen sisäiset prosessit ja dynamiikka, johon vaikuttavat esimerkiksi vuorovaikutus ja vanhemmuus. Erityislapsiperheessä lapsen ja perheen sosiaalinen verkosto sekä virallinen tuki- ja palvelujärjestelmä kytkeytyvät myös hyvinvointiin. Koko perheen ja yksilönä jokaisen perheenjäsenen yleinen hyvinvointi ja toimintavalmius edellyttävät siis sisäisten ja ulkoisten voimavarojen riittävää määrää. Mikäli voimavarat puuttuvat, riskit lasten parhaan mahdollisen yksilöllisen kehityksen ja perheen hyvinvoinnin suhteen lisääntyvät. (Forssén ym. 2002, 87–89.) Olisi tärkeää, että jokaisella erityislapsiperheen perheenjäsenellä olisi palautumista ja voimavaroja lisääviä tekijöitä elämässään esimerkiksi harrastusten, työn ja sosiaalisten suhteiden kautta.

Erityislapsiperheessä on kasvanut riski vanhempien uupumiselle. Vanhemmuuden uupumus johtuu pitkäkestoisesta kuormitustekijöiden ja voimavarojen epätasapainosta ja se voi näyttäytyä vanhemmuudessa eri tavoin. (Mikolajczak & Roskam 2018, 2–4.) Huhtala ja kumppanit (2024) ovat tutkineet erityislapsen vanhempien kokemia uupumista COVID-19-poikkeusaikana. Tutkimuksen mukaan uupumus on erityislapsen vanhempien keskuudessa yleistä, joskin oireet voivat vaihdella lievistä vakaviin. Tutkimuksen mukaan olisi tärkeää tukea uupumisriskissä olevia vanhempia ja perheiden kanssa työskentelevien tahojen tulisi tiedostaa erityislapsen vanhempien kokemia haasteita jo silloin, kun lapsella todetaan erityisen tuen tarpeita. (Huhtala ym. 2024, 330.) Edellä mainitun tutkimuksen tulokset koskevat poikkeusaikaa, mutta siitä voi siitä saada viitteitä erityislapsen vanhempien kokemaan kuormitukseen myös muina aikoina.

Erityislapsen vanhemmat voivat kokea palvelujärjestelmän sekä siihen liittyvien paperitöiden ja tapaamisten olevan kaikista uuvuttavimpia tekijöitä heidän elämässään (Østerud & Anvik 2024, 74–76). Epäselvien palvelupolkujen lisäksi erityislapsen vanhempia voi uuvuttaa tavanomaisesta poikkeavat toimintatavat oman lapsensa kanssa. Vaikka vanhemmat tietävät lapsen toiminnan taustalla olevia syitä, niin vanhempana voi olla vaikeaa sopeutua kaikenlaiseen lapsen käyttäytymiseen ja toimintaan. Esimerkiksi lapsen kommunikaatiohaasteet ja sosiaalisen vastavuoroisuuden puutteet voivat aiheuttaa vanhemmille huonoja kokemuksia omista vanhemmuuden taidoista ja yhteyden puutteesta lapseensa, mikä voi herättää vanhemmassa turhautumisen ja syllisyyden tunteita (Hock ym. 2012, 410). Lapsen erityisyyden ymmärtämistä vaikeampaa voi kuitenkin olla omien ja toisten ihmisten pelkojen ja asenteiden ymmärtäminen. (Koponen 2020, 21.) Vanhemman voi olla vaikeaa ymmärtää myös sitä, miksi kaikki ammattilaiset eivät osaa toimia perheen erityislapsen kanssa tai miten esimerkiksi sosiaalityöntekijä ei tiedä perusasioita puhetta tukevista tai korvaavista kommunikaatiokeinoista. Tai vaikka tietäisikin, ei jostain syystä edes yritä ottaa kontaktia lapseen. Tämänkaltaisten tilanteiden taustalla voi olla myös työntekijän omat haasteet ja kiire.

Ulkopuolisten ihmisten voi olla vaikea huomata ja ymmärtää pitkäaikaista kuormitusta, jota erityislapsen vanhemmat ja koko perhe kokevat (Anttila 2010, 16–17). Toisaalta taas erityislapset nähdään helposti taakkana heidän vanhemmilleen ja perheilleen sekä yhteiskunnalle yleensä (Vehmas 2005, 182). Olisi tärkeää, että siinä missä muutkin lapset, myös erityislapsi saisi elää lapsuutensa lapsena, eikä vain jatkuvia tavoitteita ja kuntoutusta sisältävien vaatimusten kohteena (Vehkakoski 2006, 62). Vanhemmilla voi olla monenlaisia kohtaamisia lapsensa kanssa erilaisissa ympäristöissä ja erityislasta koskevat kohtaamiset voivat jäädä mieleen positiivisina tai negatiivisina. Kohtaamiset voivat lisätä tai vähentää vanhemman henkilökohtaisia, jaksamista tukevia voimavaroja. Kohtaamisilla on myös suuri merkitys sille, miten arvot näyttäytyvät missäkin tilanteessa.

Tutkimustulosten mukaan runsaasti ja pitkäkestoisesti palveluita käyttävien erityislapsiperheiden arjessa on palveluiden käyttöön liittyvää toimintaa, joka jää näkymättömäksi palveluntuottajille. Vanhempien tekemää työtä ei myöskään huomioida palveluntuotannossa, mikä tarkoittaa esimerkiksi sitä, ettei erityislapsen vanhempien itse hankkimaa ja ammattilaiselle välittämää tietoa tunnusteta työksi, joka vaatii aikaa ja paneutumista asiaan. Erityislapsiperheiden näkökulmasta tämä voi tuntua varsin ristiriitaiselta

ja siltä, ettei palvelujärjestelmässä ymmärretä erityislapsen vanhempien tekemää työmäärää kaiken muiden perheeseen ja kotiin liittyvien arkitöiden lisäksi. Kun palveluiden tavoitteena on perheen arjen ja hyvinvoinnin tukeminen, on harmillista ja ymmärrettävästi ristiriitaista, että niiden käyttö vie jo valmiiksi rajallista ja arvokasta aikaa muulta arjen toiminnalta. Erityislapsiperheillä on todettu olevan vaikeuksia löytää harmonia palvelujärjestelmältä tulevien ajallisten ja toiminnallisten velvoitteiden sekä erityislapsen tarvitseman tuen ja hoivan kanssa. Tämä vaikeuttaa erityislapsiperheen arjen sujuvuuden ja sitä kautta hyvinvoinnin kokemusta. (Särkikangas 2020, 4.) Palvelujärjestelmässä tulisi huomioida, että erityislapsen itsenäisen toiminnan tukemisen mahdollisuudet voivat auttaa erityislapsen vanhempia vapauttamaan aikaansa muuhun toimintaan ja myös toiminnan rytmittämiseen. Näin myös vanhempien kokemus arjen hallinnasta voisi vahvistua, mikä voisi vaikuttaa positiivisesti koko perheen hyvinvointiin. (Mt., 164.)

Vanhempien hyvinvointiin voivat vaikuttaa myös monenlaiset syyllisyyden tunteet. Syyllisyyden tunteet voivat tulla erityislapsen vanhemmalle niin ulkoapäin tai sisäsyntyisinä (Smith ym. 2013, 459). Toisten ihmisten kommentit ja kysymykset erityislapsen diagnnoosin syistä, taidoista ja kehityksestä voidaan kokea syyllistämisenä tai vanhempi kokee itse syyllisyyttä esimerkiksi riittämättömyydestä olla tasapuolinen vanhempi kaikille lapsilleen. Myös palvelujärjestelmän joustamattomuus ja haettujen tukitoimien hylkääminen voidaan kokea syyllistävänä. Sofia Tawast (2024, 324) kertoo vammaisen lapsen äitinä tuntemuksistaan siitä, kuinka hän on kokenut palveluita hakiessaan pelkoa siitä, että valittaa muille turhasta ja vaatii liikaa.

Vanhempien syyllistämisen syitä voidaan tarkastella historian näkökulmasta. Menneisyydessä erityislapsista ja vammaispalveluista käytetty nimitys vajaamielishuolto tarkoitti Suomessa 1960-luvulle asti ainoastaan asiantuntijoiden foorumia, jolla ”vajaamielisten” vanhemmat määritettiin osaksi vajaamielisyyden perinnöllistä ja sosiaalista ongelmavyyhtiä. Samalla kun lapsen erityisyyttä alettiin ajatella perheitä kohdanneeksi onnettomuudeksi kuin uhkatekijäksi kansakunnan tulevaisuudelle, vanhemmille alkoi tulla mahdolliseksi saada mielipiteitään julkisuuteen ja vaatia asemansa parantamista (Lepälä 2014, 290).

Omais- ja tukijärjestöjen synty auttoi vammaisten ihmisten ja lähiverkoston asemaa. Nykyisin monet vammaisalan kansalaisjärjestöt tarjoavat vertaistukea erityistä tukea tarvitseville ihmisille ja heidän läheisilleen, tekevät edunvalvontatyötä tasa-arvon ja

osallistumisen edistämiseksi yhteiskunnassa, kehittävät alaa ja tiedottavat jäsentensä etuuksista ja palveluista (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2025). Järjestöjen tarjoama tieto ja tuki auttavat monia erityislapsiperheitä ja nykyisen teknologian myötä vertais-tukea saa myös digitaalisesti. Järjestöiltä ja vertaisvanhemmilta saatu tuki ja tieto on korvaamatonta, toisten vanhempien ymmärrys ja kokemus siitä, ettei erityislapsiperhe ole yksin tilanteessaan, on tärkeää.

Erityislapsiperheen voimavaroista puhuttaessa on tärkeää muistaa resilienssi, koska erityislapsiperheessä voi olla paljon muutoksia ja stressiä. Resilienssi voidaan ajatella joustavuutena ja selviytymiskyynä muutos- ja stressitilanteissa. Se voidaan nähdä yksilön subjektiivisena käsityksenä kyvystään selviytyä vastoinkäymisistä ja sen vuoksi se voi olla keskeinen tekijä vanhempien kanssa tehtävässä mielenterveys- ja sosiaalityössä. Perheiden parissa työtä tekeville ammattilaisille olisi tärkeää kiinnittää huomiota vanhempien kokemuksiin ja keinoihin, jotka he ovat todenneet tehokkaiksi vastoinkäymisten hallinnassa ja stressaavien tilanteiden helpottamisessa. Tarvittaessa vanhempia voisi myös vammaispalveluiden suunnalta ohjata sellaisten resurssien tunnistamiseen, joista voisi olla hyötyä heidän itsensä ja sitä myötä koko perheen hyvinvoinnin lisäämiseen. Jotkut erityislapsien vanhemmat voivat esimerkiksi hyötyä keskittymisestä ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen tukeen, kun taas toiset voivat pitää tietyt kognitiiviset strategiat, käyttäytymismallit tai toiminnot, kuten liikunnan, tehokkaampina. (Mondolin ym. 2024, 11.)

Simo Vehmas (2005, 183) tuo esille, että vammaisten lasten perheitä koskevat tutkimustulokset vaihtelevat. Vehmas (2005) kiteyttää, etteivät perheiden kokemukset eroa merkittävästi sen perusteella, onko niissä vammaisia lapsia vai ei. Tämä tuo esille näkökulman siitä, että erityislapsiperheen elämä on tavanomaista elämää sille perheelle, jossa erityislapsi elää. Suurimmassa osassa perheitä lapsen erityisyys voi aluksi herättää surun ja katkeruuden tunteita, mutta tunteet muuttuvat ajan kuluessa myönteisiksi (Vehmas 2005, 183).

3.3 Erityislapsi ja perhe palvelujärjestelmässä

Erityislapsen ja erityislapsiperheen tukeen ja palveluihin liittyvissä asioissa toistuu useimmiten käsitteet vammaisuus ja sosiaalityö eri muodoissaan, puhutaan

vammaissosiaalityöstä, vammaispalveluista ja vammaisten palveluista. Vammaissosiaalityö julkisen hyvinvointipalvelujärjestelmän käytäntönä kiinnittyy vammaispolitiikan kansainvälisiin sekä yhteiskuntapoliittisiin tavoitteisiin vammaisten ihmisten oikeuksien, osallisuuden ja yhdenvertaisen toimijuuden edistämisestä tarvittavin palveluin ja tukitoimin (Romakkaniemi ym. 2019; Tarvainen & Väisänen 2016). Vammaissosiaalityö on kuitenkin yhä suhteellisen vakiintumaton termi (Tarvainen 2017, 39), ja käytössä on sen ohella esimerkiksi nimitys ”vammaispalvelujen sosiaalityö”. Joka tapauksessa vammaispalveluita saadakseen erityislapsen asiakkuus täytyy olla palvelujärjestelmän oikeassa paikassa, hyvinvointialueen vammaispalveluissa, mikä nähdäänkin yhtenä merkittävimpänä hyvinvointivaltion palvelumuotona (Teittinen & Vesala 2021, 61).

Oman hyvinvointialueen vammaispalvelujen asiakkaaksi pääseminen on jo oma prosessinsa ja palvelupolun alussa informaatiota täytyisi saada peruspalveluiden kautta (Heini ym. 2019, 44). Esimerkiksi lastenneuvolan työntekijöiden ammattitaito sekä heidän antama tieto, ohjaus ja jatkoseuranta on tärkeää niin erityislapsen itsensä kuin koko perheen kannalta. Yhteiskunnan riittävä ja oikea-aikainen tuki ovat avainasemassa koko erityislapsiperheen hyvinvointia ajatellen. Varhaiset tukitoimet ja kuntoutus ovat usein hyvän toimintakyvyn kulmakiviä ja tulevat pitkällä aikavälillä myös kustannuksiltaan pienemmiksi kuin järeät tukitoimet myöhemmässä elämänvaiheessa. Tiedottaminen ja palveluohjaus ovat tärkeä osa myös vammaissosiaalityötä ja tarvetta toimivalle palveluohjaukselle on paljon. Olisi tärkeää, että uusi erityislapsiperhe ei jää tilanteessaan yksin, vaan saisi apua ja ohjausta.

Erityislapsiperheen pääseminen mukaan palvelujärjestelmään ja oikeiden tukitoimien saaminen on perheelle useimmiten helpottava kokemus, mutta se voi kaiken työmäärän kanssa tuntua myös loputtomalta urakalta, jossa lomakkeiden täyttäminen ei lopu koskaan. Palveluiden käytön myötä erityislapsiperheen arkeen tulee valtava määrä yksittäisiä, hajanaisia tehtäviä ja kohtaamisia, jotka pilkkovat päivän, viikon ja kuukausien ohjelmaa ja perheen toiminnan rytmiä. Palveluiden hallinta voi olla erityislapsen vanhemmille niin työlästä, että se pilkkoo tai syö kokonaan myös heidän vapaa-aikansa (Särkikangas 2020, 177). Kaikkien muiden tekemisten, kotitöiden ja oman työn ohella erityislapsen asioiden hoitaminen voi aiheuttaa sen, ettei vanhemmilla ole lainkaan palautumis- tai rentoutumisaikaa, mikä voi lisätä uupumusriskiä. Ajanhallinnan näkökulmasta

vanhemman roolin voidaan nähdä muuttuvan erityislapsen asioita hoitaessa vanhemmasta projektinjohtajaksi (Särkikangas 2020, 136).

Erytyislapsiperheessä mahdollisuudet hyvään elämään, hyvinvointiin ja ihmisoikeuksien toteutumiseen ovat poikkeuksellisen paljon riippuvaisia palvelujärjestelmän toimivuudesta. Palvelujärjestelmä on keskeinen tekijä myös erityislapsen oikeuksien toteutumisessa. Tämä toteutuu osaltaan erityislapsen vanhempien hyvinvoinnin tukemisena, mikä vaikuttaa myös lapsen oikeuksien toteutumiseen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2025) mukaan lapsen ja perheen palvelusuunnittelun tavoitteena on ensisijaisesti tukea ja vahvistaa perheen jokapäiväistä pärjäämistä ja lapsen kasvua ja kehitystä. Tavoite voi tuntua erityislapsiperheessä kovin etäiseltä silloin, kun vanhempien kaikki vapaa-aika menee erityislapsen palveluiden hakemiseen ja muiden asioiden hoitamiseen.

Erytyislapset ja heidän perheensä kuuluvat useimmiten paljon palveluja tarvitsevien henkilöiden ryhmään. Kansallisen lapsistrategian (2021) mukaan palvelujen yhteensovittamisessa on havaittu ongelmia, varsinkin useita eri palveluja tarvitsevat lapset ja perheet saattavat jäädä tosiasiaissa ilman apua ja tukea, mikä johtuu palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta ja toimimattomuudesta. Kansallisen lapsistrategian (2021) mukaan puutteita on todettu myös erityislapsien ja heidän perheidensä palvelujen koordinaatiossa, mikä on vaikeuttanut paljon erityislapsien kasvun tukemista. Koska vammaissosiaalityössä on kyse vammaisten henkilöiden konkreettisen arjen sujumisen kannalta merkityksellisistä palveluista, asiakasosallisuudenkin kokeminen ilmentyy asiakkaan kokemukseen siitä, onko hän saanut oikea-aikaisesti sellaiset yksilölliseen tarpeeseensa vastaavat palvelut, joiden avulla hän kokee saavansa riittävän tuen ja avun elämäänsä (Heini ym. 2019, 76). Erytyislapsiperheissä erityislapsen saama apu ja tuki helpottavat usein koko perheen arkea.

Palvelujen jakautuminen useampaan niitä toteuttavaan tahoon korostuu erityislapsiperheen suhteessa palvelujärjestelmään. Erytyislapsella ja hänen perheellään voi olla asiakkuuksia muun muassa terveydenhuollossa, sosiaalihuollossa, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja Kelassa. Asiakkuuksien ja palveluiden pirstaleisuus huomioiden erityislapsiperheen palveluohjaus edellyttää organisaatioiden ja eri hallintokuntien välistä saumatonta yhteistyötä. Vanhempien ohella olisi tärkeää huomioida ikätason ja yksilöllisten tekijöiden mukaisesti myös erityislapsien omat kokemukset, toiveet ja tarpeet palvelujen suhteen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Erityislapsesta ja hänen vanhemmistaan voi olla turhauttavaa toistaa samoja asioita eri viranomaisille yhä uudestaan ja uudestaan. Tämän vuoksi palveluiden pirstaloituminen aiheuttaa haasteita koko perheelle, kun vanhemmat joutuvat toimimaan toisistaan irrallaan toimivien tahojen kanssa. Eri tahojen toimintatapojen haltuunotto aiheuttaa erityislapsiperheisiin ammattilaisille näkymätöntä kuormitusta. Myös aiemmissa tutkimuksissa vanhemmat ovat kertoneet kokevansa haastavaksi sen, että he joutuvat suunnitamaan eri tahojen välillä. Erityislasten vanhemmat ovat todenneet arvostavansa ammattilaisia, jotka tekevät keskenään yhteistyötä. (Särkikangas 2020, 41,133, 137.)

Palveluiden sirpaloituminen eri sektoreille ja asiakkaan oikeanlaisten tuen tarpeiden tunnistamisen haastavuus voi aiheuttaa häiriökysyntää. Häiriökysyntä terminä tarkoittaa ilmiötä, jossa asiakkaan tarvitseman palvelun saaminen on epäonnistunut joko niin, että hän saa väärää palvelua tai niin ettei hän saa lainkaan palvelua tai saa vain osittain sitä palvelua, jota hän on hakenut. Eli palvelujärjestelmä on epäonnistunut antamaan oikeanlaista palvelua. Häiriökysynnän mukaan asiakkaat palaavat aina takaisin samojen ongelmien ja kysymysten kanssa kasvattaen organisaation työmäärää (Särkikangas & Seppälä 2022, 65). Erityislapsiperheiden kohdalla häiriökysynnälle voi olla monia syitä, joista esimerkkinä neurokirjon lasten osalta ovat epäselvät palvelupolut.

Vammaispalveluissa on olennaista tunnistaa YK:n vammaissopimus ja sen vaikutus sosiaalityölle. Pääsanoman eli oikeusnäkökulman kautta vammaisuutta ei tulkita ei-toivotuna erilaisuutena tai niin sanottuna poikkeavuutena, vaan sitä lähestytään oikeuksien ja niiden toteutumisen kannalta (Könkkölä 2017; Tarvainen 2018). Erityislasten kohdalla perheet ovat usein lastensa ”asianajajia” erityislapsen oikeuksien ja yhdenvertaisen elämän toteutumiseksi. Vanhempien aktiivisuudella on suuri merkitys ja mikäli erityislapsen vanhemmat eivät ole aktiivisia, lapsi voi jäädä vaille niitä palveluita, tukia ja oikeuksia, jotka hänelle kuuluvat ja se ei ole kenenkään etu (Mattus 2001, 47). Tasa-arvoisen kohtelun täytyisi toteutua vammaispalveluissa kaikille erityislapsiperheille yhdenvertaisesti riippumatta vanhempien omasta aktiivisuudesta.

Yhteiskunnan näkökulmasta erityislapselle ja hänen perheelleen järjestettäviä palveluita voidaan ajatella mahdollisuutena auttaa oikea-aikaisesti oikeanlaisella tukitoimella ja samalla ennaltaehkäistä raskaampia ja kalliimpia tukitarpeita. Usein on kuitenkin niin, että joko erityislapsi tai erityislapsiperhe ei sovellu yksilöllisen tilanteensa vuoksi minäkään palvelun piiriin. Asiakasta saatetaan lähettää taholta toiselle, jolloin sosiaali- ja

terveydenhuollon henkilökunta ei tiedä, mihin palvelutehtävään erityislapsi perheineen sijoittuu. Jos ammattilaiset ovat asian kanssa epätietoisia, myös erityislapsiperheen edessä on monta mutkaa ennen kuin oikeanlainen tuki ja apu on saatu. Näissä tilanteissa erityislapsen ja hänen perheensä uhkana on jäädä väliinputoaja-asiakkaiksi, jolloin heidän tarpeitaan ei tunnisteta, perhe ei itse tunnista tuen tarpeitaan tai heidän tarpeisiinsa ei osata tai pystytä vastaamaan tarvittavalla tavalla (Särkikangas & Seppälä 2022, 25–28).

Sosiaalityö on ollut hyvin järjestelmäkeskeistä ja toimintamallit ovat perustuneet hallinnollisiin säädöksiin, työntekijöiden asiantuntijuuteen sekä vallinneisiin käytäntöihin. Palvelukulttuuri on muuttunut hitaasti asiakkaan tarpeista ja toiveista lähteväksi ja sen toteutuminen vaatii nyt ja tulevaisuudessa jatkuvaa työtä sekä tilanteen tiedostamista. Sosiaalityön perustana on asiakaslähtöisyys, minkä perustana on ihmisen kunnioittaminen ja yhteinen kieli. Asiakkaan näkeminen asiantuntijana on keskeinen tekijä myös erityislapsiperheiden kohdalla hyvän asiakaspalvelun toteutumiseen vammaispalveluissa. (Pohjola 2010, 45.)

Tiedon saatavuus, viranomaisten asennoituminen sekä sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus vaikuttavat siihen, kuinka palvelupolku alkaa ja kuinka erityislapsen ja erityislapsiperheen tukitoimet ja tarvittavat palvelut sekä toteutuvat eri elämäntilanteissa. Toimivien palveluiden kannalta on tärkeää, että erityislapsiperheiden kanssa työskentelevillä ammattilaisilla on ajantasaista tietoa ja taitoa kohdata perheet asiakaslähtöisesti ja yksilöllisesti. On olennaista, miten ihminen tulee kohdatuksi sosiaalityön asiakkuudessa. Kokemukseen palveluista vaikuttaa paljon se, kuinka yhteistyö vastaanottavan sosiaalityöntekijän kanssa sujuu ja minkälainen suhde asiakkaan ja työntekijän välille syntyy (Jokinen 2016, 138).

Joissakin sosiaalityön tilanteissa asiakas voidaan nähdä hyvin myönteisesti, jolloin häntä kuvataan asiakaslähtöisyyden mukaan oikeuksia korostaen. Toisaalta asiakas voidaan nähdä ongelmankantajana, jolloin asiakas luokitellaan ”tapauksena” omaan ryhmäänsä, jotka poikkeavat tavallisina pidetyistä ihmisistä. Asiakkaiden yksilöllisyys voi jäädä hallinnollisten mallien alle, kun asiakkaita ryhmitellään ongelmiansa mukaan. Ryhmittelyt heijastuvat myös asiakkaan kohtaamiseen, jolloin konkreettinen asiakas tarpeineen ja elämäntilanteineen voi olla iso haaste palvelujärjestelmälle. Keskeinen merkitys on sillä,

kuinka hyvin palveluiden työntekijät tuntevat asiakkaan, hahmottavat koko perheen tilanteen kokonaisuutena ja kohtaavat heitä arvostavasti. (Pohjola 2010, 29–31.)

Viranomaisten olisi hyvä muistaa, että erityislapsen ja erityislapsiperheen ovat heterogeeninen ryhmä. Osalle erityislapsiperheistä riittää kevyempi apu ja tuki, kun taas osa tarvitsee monenlaisia tukitoimia koko elämän ajan (Särkikangas & Seppälä 2022, 16). Tämä tuo painoarvoa sosiaalityön osalta etenkin palveluohjaukseen ja palvelutarpeen arviointiin. Siihen täytyisi olla riittävästi aikaa ja perehtyneisyyttä. Palvelujärjestelmässä käsitys asiakkaasta rakentuu helposti yleistysten kautta, jolloin yksilölliset tilanteet ja tarpeet voivat olla vaarassa jäädä näkymättömiin (Pohjola 2010, 29).

Pienillä asioilla on suurta merkitystä huomioiduksi ja kohdatuksi tulemiseen, esimerkiksi kysytäänkö erityislapsen vanhemmilta etukäteen, missä olisi paras paikka tavata, kerrotaanko heille mitä asioita tullaan käsittelemään tai kysytäänkö, mitä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja erityislapsi mahdollisesti käyttää. Onko tapaamispaikassa huomioitu esimerkiksi aistiesteettömyys ja ovatko työntekijät perehtyneet neurovahvistavaan lähestymistapaan, jotta lapsen tai mahdollisesti myös neurokirjolla olevan vanhemman ei tarvitsisi maskata eli peitellä omia piirteitä ja olla jotain muuta mitä hän oikeasti on (Miller ym. 2021; Kujanpää, 2024). Näillä asioilla on merkitystä siihen, kuinka esimerkiksi tapaamisen paikka määrittää erityislapsiperheen toimijuutta ja miten erityislapsen oma mielipide asiaan saataisiin kuuluviin (Hokkanen 2013; Tarvainen 2018).

Cate Thill (2015, 17) kertoo kommunikoinnin vaikeuksista ja näkökulmaa siitä, ettei vammaisen ihmisen elämää kuitenkaan ymmärretä. Tämä kokemus voi liittyä vammaisten henkilöiden oman äänen kuulumiseen ja sen kuuntelemiseen sekä valta-asetelmaan ja toimijuuteen, mitä myös vammaispalveluiden asiakkaan ja työntekijän vuorovaikutussuhde osaltaan ilmentää. Ymmärretyksi tuleminen liittyy erityisesti kohtaamisiin ja erilaisiin puhetta tukeviin ja korvaaviin kommunikointikeinoihin, joita erityislapsella ja hänen perheellään voi olla käytössä. Työntekijän ei tarvitse hallita kaikkea, eikä esimerkiksi yksilöllisiä digitaalisesti käytettäviä kommunikointiohjelmiä voikaan tuntea, mutta asenne, jonka myötä asiakasta halutaan kuulla ja ymmärtää, on ratkaisevassa roolissa vuorovaikutuksessa. Jos työntekijä ei edes yritä selvittää erityislapsen mielipidettä vaan puhuu hänen yli toiselle työntekijälle tai omaiselle, korostaa työntekijän toiminta erityislapsen vähäistä roolia omassa elämässään. Toki valtaa voi käyttää myös omainen, jolloin

hän puhuu erityislapsen puolesta ja toteuttaa omia toiveitaan ilman lapselta itseltään kysymistä.

Julkisessa hyvinvointipalvelujärjestelmässä toteutetaan harkintaa ja käytetään harkintavaltaa osana palveluprosesseja (Tarvainen 2024, 74). Myös vammaissosiaalityössä yksi keskeinen tehtävä on vammaisia ihmisiä koskevan lainsäädännön toimeenpano, jossa näyttäytyy tiedon ja sen soveltamisen lisäksi työntekijän harkintavalta. Harkintavaltaan liittyy ristiriitaisuutta, koska perheiden tilanteet voivat olla hyvin yksilöllisiä ja lainsäädäntö ei voi suoraan vastata kaikkiin tilanteisiin (Romakkaniemi ym. 2019, 175). Työntekijöiden harkinta ei aina näyttäydy asiakkaille tasapuolisena toimintatapana, ja erityislapsiperheet voivat kokea epäoikeudenmukaisuutta saamissaan kielteisissä päätöksissä, jolloin oman lapsen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi on tehtävä valituksia ja oikaisuvaatimuksia.

Lainsäädäntö uudistui vuoden 2025 alussa. Jatkossa uuden vammaispalvelulain perusteella järjestetään palveluita vain, jos muussa laissa tarkoitetut palvelut eivät ole henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta sopivia ja riittäviä. Periaatteena on, että julkiset palvelut suunnitellaan kaikille sopiviksi ja ympäristö esteettömäksi. Palveluiden täytyy tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja tarpeita. Uusi vammaispalvelulaki sisältää säännökset vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Kehitysvammalakiin jäi vain itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevat säännökset. Uuden vammaispalvelulain mukaan vammaisen henkilö saa palveluita sen mukaan, kuinka paljon vamma tai sairaus vaikuttaa hänen toimintakykyynsä. Diagnoosin ei pitäisi enää määrätä sitä, saako henkilö vammaispalveluita. Vammaisilla henkilöillä pitäisi olla uudistetun lain mukaan oikeus lähes kaikkiin palveluihin, jotka on kerrottu vammaispalvelulaissa ja joihin hänellä on tarve toimintarajoitteen vuoksi. Tavoitteena uudistuneessa vammaispalvelulaissa on, että jokainen vammaisen henkilö saa juuri hänelle sopivat ja riittävät palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2024b.)

Tähän tutkimukseen vastanneiden erityislapsen vanhempien kokemukset arvojen toteutumisesta Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa rajattiin aikavälille 1.1.2023-31.12.2024 eli vammaispalvelut toteutuivat silloin aiemman lainsäädännön mukaan, jolloin vammaispalveluilla tarkoitettiin vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisia palveluita (Teittinen & Vesala 2021, 61). Vammaispalveluiden lisäksi perheen

asiakkuudet ovat voineet ja voivat yhä kytkeytyä terveydenhuoltoon, muihin sosiaali-
huollon palveluihin, varhaiskasvatukseen, kouluun tai Kelaan. (Pietiläinen & Seppälä
2003, 60.)

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin Lapin hyvinvointialueella asuvien erityislasten vanhempien kokemuksia siitä, kuinka Lapin hyvinvointialuestrategian toimintaa ohjaavat arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* toteutuvat vammaispalveluiden asiakkuudessa heidän näkökulmastaan. Tutkimukseni yksi näkökulmista on tarkastella myös siitä, miten Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkuus on vaikuttanut erityislapsiperheiden hyvinvointiin.

Minua on kiinnostanut hyvinvointialueiden olemassaolon ajan se, näkyvätkö toimintaa ohjaavat arvot asiakkaille heidän käyttäessään palveluita. Myös se, miten vammaispalveluiden asiakkuus vaikuttaa erityislapsiperheen hyvinvointiin, on mielestäni kiinnostava aihe. Erityislasten vanhempien kirjoitukset ovat sopiva aineisto tutkimukseeni sen vuoksi, että niiden avulla olen voinut tuoda esille asiakkaiden omia, aitoja kokemuksia ja niiden myötä olen voinut tulkita Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumisesta heidän näkökulmastaan.

Tutkimuskysymykseni ovat:

Miten Lapin hyvinvointialueen arvot näyttäytyvät erityislasten vanhempien kokemuksissa vammaispalveluista?

Miten Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkuus on vaikuttanut erityislapsiperheen hyvinvointiin?

4.2 Tutkimuksen fenomenologis- hermeneuttinen lähestymistapa

Tutkimus on luonteeltaan laadullinen tutkimus, jota ohjaa fenomenologis- hermeneuttinen tieteenfilosofia. Fenomenologia viittaa 1900-luvun alussa syntyneeseen filosofiseen perinteeseen, joka keskittyy ilmiöiden ja niihin liittyvien kokemusten

käsitteelliseen jäsentämiseen (Miettinen ym., 2010, 9–10). Fenomenologisessa ja siihen läheisesti kuuluvassa hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä tutkimuksen teon kannalta keskeisiä kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet. Hermeneuttinen tutkimus kohdistuu ihmisten väliseen kommunikaation maailmaan. (Laine 2015, 29–33.) Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää kokemuksen merkitys. Fenomenologis-hermeneuttista tutkimusta voidaan kuvata myös tulkinnallisena tutkimuksena, koska sen hermeneuttinen ulottuvuus näyttäytyy tulkinnan kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 35.) Pohtiessani tämän tutkimukseni lähestymistapaa, kysymykseksi nousi, painottuuko tutkimuksessa enemmän fenomenologinen vai hermeneuttinen lähestymistapa. Päädyin siihen, että molempien osuus on tutkimuksessa suuri, joten lähestyn aihetta fenomenologis- hermeneuttisella tutkimustavalla.

Kokemuksen tutkijan tehtävänä on selvittää, millainen toisen ihmisen kokemus jostakin asiasta on. Käsitteenä ja tutkimuskohteena kokemus on haasteellinen, koska siinä yhdistyvät yksilöllinen ja yhteisöllinen ulottuvuus, jolloin kokemus saattaa rakentua vain laajan ilmiön yhdestä ulottuvuudesta (Tökkäri 2018, 81). Tuttu aihe voi tuoda haasteita tutkijalle, koska työssä vaikuttavat joko tiedostamatta tai tiedostaen tutkijan omat aiemmat kokemukset ja ennako-oletukset. Tutkijan ei kuitenkaan tarvitse pyrkiä vapautumaan niistä, vaan ne tulee tiedostaa ja niitä tulee hyödyntää tutkimuksessa. Perushaasteena fenomenologisiin ja hermeneuttisiin näkemyksiin nojaavan kokemuksen tutkimuksessa on, että saavutettava tieto on jokaisen yksilön kokema eli se koskee yksittäistapauksia. Kokoavia johtopäätöksiä voidaan kuitenkin yksilöidenkin kokemuksista tehdä, vaikka tietoa ei voida yleistää luonnontieteellisen tutkimuksen tapaan. Kokoavien johtopäätösten tekeminen mahdollistuu, kun yksittäistapausten kontekstit eli tutkimukseen osallistuvien ihmisten elämäntilanteet ovat keskenään tarpeeksi samankaltaisia. (Tökkäri 2018, 65–66.)

4.3 Tutkimusaineisto ja sen kerääminen

Päätettyäni tutkimukseni aiheen, päädyin siihen, että haluan kerätä mahdollisimman tuoreen ja ajankohtaisen aineiston. Tutkimukseni aineisto on kerätty erityislasten vanhempien kirjoittamista kokemuksista arvojen toteutumisesta Lapin hyvinvointialueen

vammaispalveluissa. Osoitin kirjoituspyynnön erityislasten vanhemmille, jotka ovat olleet lapsensa kanssa asiakkaana Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa aikavälillä 1.1.2023-31.12.2024. Rajasin asiakkuuden aikavälin hyvinvointialueen toiminnan alkamisen (1.1.2023) sekä vammaispalvelulain uudistuksen voimaantulon (1.1.2025) mukaan. Lain uudistuksen myötä vammaispalveluiden asiakkuuksissa on saattanut tulla muutoksia, minkä vuoksi määrittelin kirjoituspyyntöni asiakkuuden aikaväliksi edellä mainitun.

Kirjoituspyyntöön vastaamisen edellytyksenä on siis ollut oman lapsen asiakkuus Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa ja halu kirjoittaa kokemuksistaan Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumisesta vammaispalveluissa vanhemman näkökulmasta. Julkaisin kirjoituspyynnön erityislasten vanhemmille sosiaalisen median vertaisryhmien ja yhdistysten avoimien somekanavien kautta. Välitin kirjoituspyynnön Erityislasten omaiset ELO Ry:n, Rovaniemen Erityistuki Ry:n ja Lapin Autismikirjo Ry:n kautta sekä suljetun Facebook -ryhmän ”Autistisen lasten vanhemmat” kautta. Välitin kirjoituspyynnön myös Facebook -ryhmään ”Lasten Rovaniemi” sekä Rovaniemen Palloseuran Soveltavan Pallokerhon yhteyshenkilölle. Jaoin kirjoituspyynnön kahdessa vanhempien WhatsApp -vertaisryhmässä sekä omalla somekanavallani, koska myös omassa tuttavapiirissäni on mahdollisesti kohderyhmään kuuluvia vanhempia. Kaksi henkilöä kysyi, saavatko he jakaa kirjoituspyynnön eteenpäin omalla somekanavallaan ja annoin siihen luvan. Kirjoituspyyntöön vastaaminen on ollut täysin anonyymia, eikä tutkimukseni aineisto sisällä mitään henkilötietoja. Ainoa joissakin yhteyksissä tunnistamistiedoksi mielletty tieto oli erityislapsen ikä, jota kirjoituspyynnössä kysyin.

Kirjoituspyynnössä (LIITE 1) kerroin, kuinka Lapin hyvinvointialueen arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* on määritelty Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiassa (2023). Pysin tekemään kirjoituspyynnöstä mahdollisimman vaivattoman ja tyyliiltään vapaan, koska erityislasten vanhemmilla voi olla jo oman lapsensa asioita hoitaessa paljon kirjoitettavaa sekä viranomaisille täytettäviä lomakkeita. Kerroin kirjoituspyynnössä, että siihen voi vastata täysin vapaamuotoisesti ja omin sanoin, mutta lisäsin siihen apukysymyksiä kirjoittamisen helpottamiseksi. Kirjoituspyynnön apukysymykset koskivat arvoja, kokemuksia Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluista sekä lapsen ja perheen hyvinvointia tukeneita palveluita.

Informoin, ettei kirjoitettavan tekstin tarvitse rajoittua listattuihin apukysymyksiin, vaan vastaaja voi kirjoittaa itsellesi tärkeistä kokemuksista sekä onnistuneista että epäonnistuneista arvojen näyttäytymisistä. Kerroin myös, että olisi hyvä, jos vastaaja perustelee, miksi jonkin arvon toteutuminen on onnistunut tai epäonnistunut hänen kokemuksiansa perusteella. Vastaajan kirjoittaman tekstin pituudella ei ollut ala- tai ylärajaa. Pyysin vastaajia kirjoittamaan anonyymisti. Vastausmahdollisuus oli tekemäni forms -lomakkeen kautta sekä sähköpostiin vastaamalla. Kaikki vastaukset (n=14) tulivat lomakkeen kautta. Vastanneiden vanhempien omien erityislasten iät vaihtelivat ikävuosien 4–18 välillä.

Kirjoituspyynnön julkaisemisen jälkeen sain muutamia yhteydenottoja vanhemmilta, jotka olisivat halunneet antaa haastattelun kirjoittamisen sijaan. Kiitin heitä mielenkiinnosta ja kieltäydyin haastattelujen tekemisestä, koska olin jo päättänyt kerätä aineistoni kirjoituspyynnön kautta ja halusin pysyä alkuperäisessä tavassa kerätä aineistoni.

4.4 Aineiston analyysi sisällönanalyysinä

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, miten Lapin hyvinvointialueen arvot ovat toteutuneet vammaispalveluissa erityislasten vanhempien näkökulmasta. Keskeistä tutkimuksessani on kokemusperäisen tiedon hyödyntäminen. Erityislasten vanhempien kirjoitukset ovat olleet sopiva aineisto tutkimukseeni sen vuoksi, että niiden avulla olen voinut tuoda esille erityisesti asiakasperheiden omia kokemuksia ja niiden myötä heidän omia tulkintojansa arvojen toteutumisesta. Olen toteuttanut tutkimukseni aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä, jonka aineistona ovat olleet erityislasten vanhempien omin sanoin kirjoittamat tekstit kokemuksistaan. Valitsin aineiston analyysimenetelmäksi laadullisen sisällönanalyysin, koska sisällönanalyysissä keskitytään siihen, mistä asioista ja teemoista aineisto kertoo (Vuori 2021). Tutkimuksessani ei ole ollut tiettyä teoriaa tai mallia, vaan viitekehyksenä on sosiaalityön arvot ja etiikka sekä rinnalla kulkeva Lapin hyvinvointialuestrategia. Tämän vuoksi aineistolähtöinen sisällönanalyysi on ollut tutkimukseeni sopivin analyysitapa.

Sisällönanalyysin tavoite on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus ilmiöstä, jota tutkitaan. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta sen sijaan, että ne olisivat etukäteen sovittuja. Tutkijan tehtävänä aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on näin ollen olla tulkitsijana ja päättelyn tekijänä. Analyysissä aineisto järjestetään asteittaisten siirtymisten mukaan aineiston tarjoamista konkreettisista ilmauksista abstraktimpiin käsitteisiin. Yksi kuvaus aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä on kolmivaiheinen prosessi (Miles & Huberman 1994, kappale 10). Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Toinen vaihe on aineiston ryhmittely eli klusterointi ja kolmas vaihe on teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi, josta voidaan päätyä tulkintaan. Laadullisen sisällönanalyysin tarkoituksena ei ole tuottaa uutta teoriaa, vaan se on luonteeltaan enemmänkin kuvailevaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.)

Tämä tutkimusprosessini noudatti aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheista etenemistä. Aloitin aineistoon tutustumisen ja kirjoitusten sisältöön perehtymisen sitä mukaa, kun vastauksia kirjoituspyyntöni saapui. Erityislasten vanhempien kirjoittamat tekstit tulivat minulle sähköisesti valmiiksi kirjoitettuina ja olivat siten sellaisenaan tekstimuodossa valmiina aineistoksi, joten minun ei tarvinnut tehdä lainkaan litterointivaihetta. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin alussa olen etsinyt kirjoitusten alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia. Tätä vaihetta kutsutaan redusoinniksi (*kuvio 1*). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–112.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>Harkitsimme Laphan alueelta pois muuttamista tai ulkomaille muuttamista elämämme helpottamiseksi 9 kuukauden aikana, kun odottelimme omaishoitajuuden päätöstä. Asumme ilman sukulaisia Rovaniemellä ja pelkäämme toisen lapsen saamista, mikäli jäisimme taas näin yksin – jopa apua haettuamme.</i>	Pelko tulevaisuudesta.

Kuvio 1. Esimerkki tutkimusaineiston pelkistämisestä eli redusoinnista (soveltaen Tuomi & Sarajärvi 2018, 110).

Seuraavassa sisällönanalyysivaiheessa olen ryhmitellyt pelkistettyjä ilmauksia. Tein sen yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia pelkistettyjen ilmaisujen mukaan ja yhdistelin siten niitä alaluokiksi. Tätä ryhmittelyvaihetta kutsutaan klusteroinniksi (*kuvio 2*). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–112.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
työntekijän osoittama ymmärrys vuorovaikutus ammattitaito vanhemman tunnetilat luottamus	Empatia

Kuvio 2. Esimerkki tutkimusaineiston ryhmittelystä eli klusteroinnista (soveltaen Tuomi & Sarajärvi 2018, 111).

Seuraava vaihe oli aineiston käsitteellistäminen eli abstrahointi, jossa erotin tutkimukseni kannalta olennaisen tiedon ja muodostin valikoidun tiedon perusteella teoreettiset käsitteet yhdistämällä alaluokkia yläluokiksi ja siitä edelleen pääluokiksi ja yhdistäviksi luokiksi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 111–112). Yhdistävät luokat näyttäytyvät tutkimustuloksissani aineistoa kuvaavina teemoina (*kuvio 3*).

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Empatia	Rinnalla kulkeminen	Oikeanlainen tuki erityislapsiperheelle	Vanhempien kokemuksia arvojen toteutumisesta kohtaamisissa → tulkitaan teema kohtaminen.

Kuvio 3. Esimerkki tutkimusaineiston käsitteellisämisestä eli abstrahoinnista (soveltaen Tuomi & Sarajärvi 2018, 111–112).

Tarkastelin analyysissä sitä, miten neljä Lapin hyvinvointialueen toimintaa ohjaavaa arvoa näyttäytyvät vanhempien kirjoittamissa kokemuksissa ja minkälaista sisältöä vanhempien kirjoitukset arvojen toteutumisesta tuottavat. Tarkastelin myös sitä, kuinka vastaajat olivat kirjoittaneet vammaispalveluiden vaikutuksista perheen hyvinvointiin.

Pohdin pitkään, luokittelenko kirjoitukset Lapin hyvinvointialueen toimintaa ohjaavien neljän keskeisen arvon (yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen) mukaan vai neljän aineistosta analyysin perusteella määrittelemäni yhdistävän luokan mukaan (kohtaaminen, tiedonkulku, yhteiskunnallinen tilanne, erityislapsiperheen hyvinvointi). Päädyin jälkimmäiseen ratkaisuun, koska Lapin hyvinvointialueen eri arvojen toteutuminen läpäisee kaikkia teemoja ja oli sen vuoksi mielekkäämpää nostaa aineistosta ilmenneet teemat esille ja tarkastella arvojen toteutumista sitä kautta. Yhdistäviä luokkia käsittelemäni teemoina, koska se on käsitteenä tutkimusaineistoa kuvaavampi kuin yhdistävä luokka.

Teemoja syntyi analyysin perusteella neljä, mutta käsittelemäni niistä alalukuina kolmea, sillä myös toiseen tutkimuskysymykseeni liittyvä erityislapsiperheen hyvinvointi oli yksi aineistosta muodostunut teema. En käsittele erityislapsiperheen hyvinvointia erillisenä teemana, vaan kulkee mukana ikään kuin kehyksenä arvojen toteutumisen rinnalla kaikissa tuloslukuissa. Tämä on tutkimuskysymyksen kannalta selkeämpi rakenne, koska tällä tavalla molempien tutkimuskysymysten asiat kulkevat mukana kaikissa tutkimuksen alalukuissa.

Peilaan siis arvojen toteutumista ja vammaispalvelun vaikutuksia perheen hyvinvointiin sisällönanalyysistä luokittelemäni teemojen perusteella. Nämä teemat ovat kohtaaminen, tiedonkulku ja yhteiskunnallinen tilanne. Erityislasten vanhempien kokemus arvojen toteutumisesta ilmenee erilaisten kokemusten kautta ja liittyy näihin kaikkiin teemoihin. Teemat konkretisoivat sen, ovatko arvot toteutuneet käytännössä ja minkälaisia vaikutuksia vammaispalveluilla on ollut asiakkaan kokemusten perusteella perheen hyvinvointiin.

4.5 Tutkimuseettiset kysymykset

Eettisten näkökulmien vaikutus tutkijan työhön ja siinä tehtyihin ratkaisuihin muodostavat tieteen etiikan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 147). Tutkimusetiikka määrittyy puolestaan tutkimuksen tavoitteiden moraalien, tavoitteisiin pääsemisen keinojen sekä tutkimusprosessin ajan moraalien ylläpitämisen kautta (Mäkinen 2006, 10–11). Eettiset kysymykset läpäisevät siis tutkimusprosessin kaikki vaiheet. Jo tutkimusaihetta pohtiessaan eettisyys on läsnä, kun tutkija tekee päätöksiä siitä, mitä hän haluaa tutkia ja millaisin menetelmin. Tämän jälkeen myös tiedon hankkiminen ja tulkitseminen sekä tulkinna esitleminen sisältävät eettisiä kysymyksiä tutkijan pohdittavaksi. (Pohjola 2007, 11–12.) Nostamalla esille valitsemiaan aiheita valitsemillaan menetelmillä, nimeämällä ja luokittelemalla tutkimuskohdettaan tutkija käyttää aina myös valtaa. Vallankäyttö tekee eettisestä pohdinnasta tutkimuksen kaikissa vaiheissa entistäkin merkityksellisempää. (mt., 24–27.)

Olen tutkijana sitoutunut Lapin yliopiston hyvän tieteellisen käytännön periaatteisiin ja vastuullisen tutkimuksen tekemiseen. (Lapin yliopisto 2024; Hirsjärvi ym. 2009, 23.) Olen pyrkinyt työskentelemään koko tutkimusprosessin ajan hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaan rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti.

En käyttänyt tutkimuksessani mitään asiakastietojärjestelmiä, joten en tarvinnut tutkimuslupaa. Sen sijaan minun täytyi tehdä tutkimusilmoitus Lapin Hyvinvointialueelle, koska kriteerinä anonyymille vastaamiselle oli asiakkuus Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa ja tarkastelen tutkimuksessani Lapin Hyvinvointialueen arvoja. Lapin hyvinvointialueen (2024c) mukaan tutkimusilmoitus tulee tehdä sellaisten tutkimusten, opinnäytetöiden ja selvitysten osalta, joissa tehdään kirjallisuuskatsaus tai analysoidaan Lapin hyvinvointialueen dokumenttiaineistoja, kuten päätösasiakirjoja, tilastoja, strategiadokumentteja, ohjelmia, tilinpäätöstietoja ja toimintakertomuksia. Jos tehdään tutkimuskysely ja pyyntö tutkimukseen osallistumisesta välitetään Lapin hyvinvointialueen tietojärjestelmien kautta henkilöstölle, ja jolloin hyvinvointialue ei luovuta tutkijalle organisaationsa henkilötietoja eivätkä henkilöt ole aineiston kautta tunnistettavissa tai tutkimus tehdään valmiiksi kerättyjen aineistojen pohjalta. Tällaisia aineistoja voivat olla esimerkiksi valmiiksi litteroidut ja anonymisoidut haastattelut tai muu materiaali, joka ei sisällä henkilötietoja. (Lapin hyvinvointialue 2024c.)

Olen tehnyt tutkimusilmoituksen Lapin hyvinvointialueen ohjeistuksen mukaan ja olen saanut tutkimusilmoitukseen myönteisen vastauksen. Aiheessani Lapin hyvinvointialue on tiiviisti mukana, koska tutkin Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumista erityislasten vanhempien kirjoittamien kokemusten perusteella. Kuten jo todettua, en ole missään vaiheessa kerännyt tietoa Lapin hyvinvointialueen asiakastietojärjestelmää käyttäen, vaan olen kerännyt aineistoni avoimella kirjoituspyynnöllä eri kanavien kautta.

Olen säilyttänyt saamani vanhempien kirjoitukset/vastaukset tietoturvallisesti omalla koneellani, jonka sisäänkirjoitukseen vaaditaan vain minun tiedossani oleva salasana. Kirjoituksissa ei ole minkäänlaisia tunnistetietoja ja vastaajat ovat kirjoittaneet anonyymisti. Hävitän kirjoitukset, kun tutkimukseni on valmis ja hyväksytty. En ole merkinnyt aineistolainauksiini lainkaan vastaajien identifiointinumeroita (esim. H1), koska haluan turvata vastaajien anonymiteetin siten, ettei saman vastaajan kirjoituksia yhdistetä kokonaisuudeksi.

Erityislapset, heidän perheensä ja palvelut sekä niiden toimivuus kiinnostavat minua, koska olen työskennellyt pitkään erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja perheiden parissa. Lisäksi omaan perheeseen kuuluu erityislapsi, joten minulla on aiheesta kahdenlaista kokemusta ja näkökulmaa. Tutkimuksen aihetta miettiessäni olen joutunut miettimään, onko aihe minulle liian läheinen. Omakohtaisen kokemukseni lisäksi olen ollut aktiivisesti mukana erilaisissa erityislasten vanhempien vertaisryhmissä ja olen siellä kuullut monenlaisia kokemuksia. Myös työssäni ohjaajana olen kohdannut paljon erityislasten vanhempia. Näin ollen jaan kokemukseni vastaajien kanssa samantapaisista tilanteista, mutta oma kokemukseni ei tee mahdolliseksi ymmärtää jokaisen vastaajan henkilökohtaista, yksilöllistä kokemusta. Vastaajien kokemusten tutkimisessa olen pyrkinyt ymmärtämään yksilön itsensä tuottamaa kokemusta, joka kumpuaa hänen omasta ymmärrysmaailmastaan (Latomaa 2005, 24).

Oma tutkijanpositioni ei siis ole oman kokemukseni vuoksi lähtökohdiltaan lainkaan neutraali. Tämän asian tiedostaminen on vaatinut itseltäni paljon työtä koko tutkimusprosessin ajan, sillä monet asiat ovat minulle tuttuja ja olen kokenut omakohtaisesti esimerkiksi vanhemman turhautumisen ”palveluviidakossa”. Tutkimusta tehdessäni minun on tietoisesti pitänyt suhtautua aineistooni neutraalisti, vaikka se on ollut välillä vaikeaa ja tunteet ovat meinanneet ottaa valtaa. Aiheena tämä on kuitenkin minulle tärkeä ja olen halunnut tuoda erityislasten vanhempien kokemusta heidän oman äänensä kautta

esille ja tutkia sitä, miten hyvinvointialueen arvot toteutuvat tässä yhteiskunnallisessa murroksen ajassa ja näyttävätkö arvot asiakasnäkökulmasta ja –kokemuksesta.

Sosiaalityötä opiskellessani olen pohtinut usein, miten asioiden kuuluisi lakien mukaan mennä ja miten sosiaalityön arvopohja sekä jokaiselle ihmiselle kuuluvat perus- ja ihmisoikeudet voivat toteutua ihmisoikeusperustaisena oikeudenmukaisuustyönä aidosti silloin, kun todellisuudessa resurssit ovat niukat ja sosiaalityöntekijät voivat olla uupuneita työssään. Erityislusten vanhempien näkökulmasta ajattelen puolestaan niin, että oikea-aikaisten ja sopivien palveluiden järjestäminen on aina taloudellisesti kestävämpää kuin kriisiytyneessä tilanteessa tehdyt järeät toimet. Asiakkaan ja työntekijän välisessä vuorovaikutuksessa täytyisi toteutua aito kuulluksi tuleminen ja ymmärrys koko perheen tilanteesta ja ennakoiden suunnitelluista tuen ja palvelun järjestämisestä.

Kirjoituspyynnön vastausten suuri negatiivisten kokemusten määrä on vaikuttanut siihen, että olen tiedostanut vaaran siitä, että uppoudun liikaa erityislapsiperheiden negatiivisiin kokemuksiin unohtaen ne vähät mainitut hyvät kokemukset ja joidenkin vastaajien mainitsemat toimivat palvelut. Olen pohtinut myös sitä, ovatko vastaajiksi valikoituneet ainoastaan ne vanhemmat, joilla on akuutti tarve antaa negatiivista palautetta tai joiden erityislapsella palvelut eivät kohtaa tarvetta, ja jotka kokevat joutuneen ”pompotelluksi” luukulta toiselle. Tämä asia liittyy myös tutkimuksen luotettavuuteen, jota pohdin tutkimusprosessin aikana mieltien, teenkö oikeanlaisia tulkintoja analyysissäni ja vaikuttavatko aiemmat tietoni ja omat kokemukseni tutkimuksen luotettavuuteen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ylipäätään ei ole yksiselitteistä, koska luotettavuuden määrittelyyn vaikuttavat erilaiset laadullisen tutkimuksen tutkimusperinteet sekä tutkijan oma tietopohja asioista (Tuomi & Sarajärvi 2018, 134–141). Analyysiprosessin luotettavuutta olen pyrkinyt vahvistamaan analyysi- ja tulkintaprosessin kuvaamisella.

Mietin tutkimusta tehdessä paljon myös sitä, ovatko he, joilla ”palveluviidakon” taistelut ovat jo käytyä ja asiat vihdoin hyvin, vastanneet lainkaan kyselyyn. Heillä voi olla kokemus siitä, että kyselyitä ja lomakkeita on pitänyt erityislapsiperheessä täyttää jo ihan riittävästi ja jaksamista tai kiinnostusta ei kirjoituspyyntöihin vastaamiseen ole. Vanhempi voi kokea, että oman perheen tilanteen ja arjen sujuvuuden kannalta on olennaisempaa esimerkiksi laittaa ruokaa, lähteä lapsen kanssa ulkoilemaan tai nukkua, kuin täyttää jotakin tutkimukseen liittyvää pyyntöä. Aineistoani lukiessa arvioin myös sitä,

onko kirjoituspyyntöni tavoittanut vain heitä, jotka tällä hetkellä ovat aktiivisesti hake-
massa tiettyjä palveluita ja ovat siksi aktiivisia esimerkiksi eri järjestöissä. Joka tapauk-
sessa aineistoni kokemukset ovat kirjoittaneille vanhemmille tosia, ja he ovat kuvanneet
kokemuksiaan näillä sanoilla. Tämä ajatus mielessäni olen pyrkinyt käsittelemään aineis-
toa arvostaen jokaisen vastaajan kirjoittamaa tekstiä ja ajankäyttöä tutkimustani varten.
Vastausten kokemuksellinen sisältö on merkittävä.

Koko alavalintani on joutunut tämän aineiston myötä eettisen pohdinnan alle, koska en
haluaisi olla mahdollisessa tulevassa työssäni se ammattilainen, joka on aina ”puun ja
kuoren” välissä toimien talouden paineet niskassa ja samalla unohtaen asiakkaan autta-
misen sekä työtä ohjaavat eettiset periaatteet. Tästä näkökulmasta eettinen pohdintani
liittyy koko sosiaalityöhön ja arvoriitintaan siitä, kuinka ylipäätään voidaan tehdä eet-
tisiä periaatteita noudattavaa sosiaalityötä, jos kaikessa työssä tavoitteena on vain sääs-
tää ja asiakkaina jo olevien erityislapsiperheiden pahoinvointi on näin voimakasta. Toki
tämä tilanne koskee kaikkia sosiaalityön asiakasryhmiä, inhimillisyyttä on jäänyt rahan jal-
koihin ja pahoinvointi lisääntyy.

Tutkimuseettisissä pohdinnoissani olen miettinyt, aiheutuuko tästä tutkimuksesta jota-
kin haittaa kirjoituspyyntöön vastanneille erityislapsiperheille tai vammaispalveluiden
työntekijöille. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) mukaan tutkijan täytyy to-
teuttaa tutkimuksensa siten, että tutkimuksesta ei aiheudu tutkimukseen osallistuville
ihmisille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille merkittäviä riskejä, vahinkoja tai hait-
toja. Yksittäisiä henkilöitä ei tästä tutkimuksestani kuitenkaan pitäisi tunnistaa, enhän
itsekään tiedä ketkä ovat tutkimukseeni vastanneet. Vammaispalveluiden työntekijöi-
den osalta aineisto voi olla osittain ikävää luettavaa, mutta toisaalta myös tuttua asiaa.
Toivon, että tämä tutkimus lisää ymmärrystä erityislapsiperheiden palveluiden merki-
tyksellisyydestä ja siitä olisi hyötyä palveluiden toimivuudelle. Tutkimuksen soisi lisää-
vän myös ymmärrystä erityislapsiperheen elämästä sekä tuovan lisää arvokkaita, inhi-
millisiä kohtaamisia sosiaalityössä.

5 Erityislasten vanhempien kokemuksia

5.1 Kohtaaminen

5.1.1 Arvojen näyttäytyminen kohtaamisissa

Hyväksi koetussa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisen suhteen muodostamisessa keskeisiä tekijöitä ovat asiakkaan kohtaaminen ja vuorovaikutus (Hietämäki 2015, 79). Toimiva vuorovaikutus on edellytys myös osallisuutta edistävään asiakasprosessiin (Heini ym. 2019, 69). Erityislapsiperheessä ensikohtaamisilla viranomaisten kanssa on paljon merkitystä ja ensikohtaaminen luo perustan luottamukselle sekä yhteistyölle. Sarah Banks (2008, 26–33) on kuvaillut asiakkaan kunnioittavan kohtaamisen keskeisiksi piirteiksi asiakkaan hyväksymisen juuri sellaisena kuin hän on, asiakkaan ainutlaatuisuuden kunnioittamisen, tuomitsemattomuuden, luottamuksellisuuden rakentamisen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen. Asiakkaan kunnioittava kohtaaminen täytyisi olla lähtökohtana kaikelle sosiaalityölle. Kunnioittava kohtaaminen on myös tärkeä osa työn arvojen toteutumista ja sosiaalityön asiantuntijuuden ilmenemistä. Työntekijältä kunnioittava kohtaaminen edellyttää laaja-alaista sosiaalityön arvo-osaamista. (Laitinen & Kempainen 2010, 138.)

Kohtaamisissa asiakkaan ja työntekijän välillä heijastuu inhimillisyys. Inhimillisellä tarkoitetaan Lapin hyvinvointialueen arvoissa sitä, että hyvinvointialue kulkee ihmisen rinnalla läpi elämän ja on olemassa ihmisiä varten. Inhimillisyys tarkoittaa myös, että Lapin hyvinvointialue kohtaa kunnioittavasti ja on inhimillinen työnantaja. (Lapin hyvinvointialue 2024.) Inhimillisyys näyttäytyy asiakaskohtaamisessa työntekijän osoittamana ymmärryksenä, empatiana ja myötätuntona asiakasta kohtaan. Sosiaalityön eettinen perusta painottaa inhimillisen kohtaamisen merkitystä ja empatian katsotaan olevan edellytys moraaliselle ajattelulle (Mönkkönen 2018, 37, 44). Tämä on ristiriidassa siihen, että vastauksissa ilmeni kokemuksia epätasa-arvoisesta ja jopa epäasiallisesta kohtelusta vammaispalveluissa. Vanhemmat kuvasivat, kuinka he olivat kokeneet työntekijöiden ajattelevat, että he hakevat palveluita ja tukitoimia huvikseen. Vanhempien mukaan työntekijät eivät uskoneet tai ymmärtäneet perheen tilannetta sekä tuen ja palveluiden todellista tarvetta. Nämä kokemukset eivät kuvasta näiltä osin Lapin hyvinvointialueen

arvojen toteutumista ja liittyvät etenkin luotettavan ja inhimillisen arvon näkymättömyyteen.

Ikävät kokemukset. Koin olevani riesa ja väärällä asialla. Jouduin pitämään puoliani ja muistuttamaan, että tällainen lapsi tarvitsee ympärilleen vahvan tukiverkon ja on tärkeää, että esimerkiksi vammaispalvelun työntekijät eivät perheen kuullen keskustele sillä asenteella, että onko pakko asiakkaaksi ottaa.

Asiakasnäkökulmasta jokainen tapaaminen ja yhteys palvelujen edustajiin voi joko olla myönteinen ja asiakasta vahvistava, tai päinvastoin alistava, nöyryyttävä ja itsemääräämistä loukkaava kokemus (Kananoja 2017, 185). Hyvinvointialueella vammaispalveluissa viranomaista edustaa yleensä sosiaalityöntekijä. Ja kuten kaikessa sosiaalityössä, myös erityislapsiperheitä kohdattaessa eettinen, asiakasta arvostava työskentelytapa toteutuu tai sulkeutuu pois jokaisessa kohtaamisessa ja asiakastilanteessa (Laitinen & Kempainen 2010, 138). Asiakasnäkökulmasta juuri kohtaaminen työntekijän kanssa on tärkeää organisaation arvojen näyttäytymiselle.

Lapin hyvinvointialueen tavoitteena on, että ihmiset ja palvelut kohtaavat oikeissa paikoissa oikeaan aikaan ja Lapissa eletään hyvää ja turvallista elämää. (Lapin hyvinvointialue 2024.) Aineiston mukaan Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa on paljon parannettavaa, jotta arvot toteutuisivat aidosti erityislusten vanhempien näkökulmasta. Aineistossa ilmeni erityislusten vanhempien pohtivan paljon sitä, miksi toimintamallit asiakkaiden kohtaamisessa tuntuvat vanhemmista usein eriarvoistavilta ja saavat heidät kokemaan ikäviä tunteita, kuten syyllisyyttä tai pelkoa tulevasta.

Meitä on pikemminkin syytelty palvelun vaatimisesta ja väärinymmärtämisestä.

Palvelu epäonnistui luomaan olon, että he kohtelisivat meitä luotettavasti tai yhdenvertaisesti, tai edes kuuntelisivat inhimillisesti tilannetta, jossa olemme autistisen lapsemme kanssa.

Arvojen näyttäytymisen kannalta myös asenne on tärkeä työkalu kohdatessamme toisia ihmisiä (Kananoja 2017; Miettinen & Olli 2021). Vaikka tietoa asioista olisi, mutta työntekijän asennoituminen on arvostelevaa tai syyllistävää, ei tasavertainen kohtaaminen toteudu. Vastaajien mukaan kohtaamisessa asiakkaan ja työntekijän välillä pitäisi korostua inhimillisuus, empatia, ymmärrys ja luottamus. Nämä olivat toteutuneet ainakin osittain joissakin vanhempien kokemuksissa, vaikka Lapin hyvinvointialueen arvot olisivat jääneetkin toteutumatta sosiaalityöntekijästä riippumattomasta syystä.

Nykyinen sosiaalityöntekijä tekee parhaansa, luulen. Mutta säästöpainne ja muu tulee ylhäältä. En ihmettele, että vanhemmat ja lapset voi huonosti.

Ihania sossuja on paljon. Harmi etteivät pysty elämään todeksi niitä kauniita korulauseita jotka hyvinvointialueen arvoiksi on kirjattu.

Aineisto todentaa asennoitumisen osalta myös sen, että vanhempien asenne viranomaisia kohtaan on usein valmiiksi negatiivinen ja vanhemmat ovat kohtaamisissa puolustusvalmiudessa. Tätä selittävät aiemmat omat huonot kokemukset ja toisilta vanhemmilta kuullut huonot kokemukset. Kokemukset siitä, ettei oman lapsen ja/tai perheen tarvetta palveluihin uskota tai ymmärretä viranomaisen puolelta, ovat vanhemmille turhauttavia tunteita nostattavia.

Montaa asiaa en ole perheelleni ja lapselleni pyytänyt, mutta kun olen niin mikään ei ole tullut ensimmäisellä pyynnöllä.

Turhautumista kuvasti aineistossa myös se, että vanhemmat tietävät jo etukäteen edessä olevan väsyttävän valituskierteen, jotta lopulta palvelun voi mahdollisesti saada. Valituskierteisiin osa vastaajista oli hankkinut lakiapua saadakseen tarvittavat palvelut. Arvojen osalta kielteiset päätökset ja valitusten kautta palveluiden saaminen koetaan niin, ettei mikään Lapin hyvinvointialueen arvoista toteudu käytännössä.

Laphalla on sellainen maine, että vain ne erityislapsiperheet saa apua/tukea perheelle ja/tai lapselle jotka jaksavat taistella saadakseen tarvittavat toimet.

Meille sanottiin heidän (vammaispalveluissa) oppivan valituksista. Niinpä saimme kielteisen päätöksen. Valitus menossa hallinto-oikeudessa. Meidän resurssit ovat rajalliset, joten lakimies on paras opettaja lakipykälien kanssa.

Sosiaalityöntekijän vastuulla on asiakkaan palveluprosessin oikeudenmukaisuus ja se, että asiakkaalle taataan mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen läpi prosessin (Laitinen & Kemppainen 2010, 166). Tämän täytyisi näyttäytyä myös niin, ettei vanhempien tarvitsisi aina tehdä erityislapsestaan uutta ”vikalistaa” viranomaisille palveluita saadakseen. Arvoihin liittyen tämä nähtiin myös inhimillisyyden, yhdenvertaisuuden ja luotettavuuden puutteena. Aineistosta ilmeni kokemuksia siitä, että vammaispalveluista tulee aina varmuuden vuoksi ensin kielteinen päätös, koska työntekijät ajattelevat, että osa vanhemmista jättää asian siihen, eivätkä jaksakaan enää hakea palvelua uudestaan valituksen kautta.

Luotettava on yksi Lapin hyvinvointialueen arvoista ja sen määrittelyssä mainitaan luotettavan ilmenevän avoimuutena asiakaskohtaamisissa, luotettavuutena sekä

turvallisuutta luomalla (Lapin hyvinvointialue 2023). Aineistossa ilmenee, ettei luotettavuus ole vastaajien kokemusten mukaan toteutunut Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden kohtaamisissa kovinkaan usein. Erityislasten vanhempien kokemusten mukaan Lapin hyvinvointialueen arvoja on käytetty myös perusteina palveluiden epäämiseksi.

Yhdenvertainen ei tavallaan toteudu, koska Lapin aikaan yhdenvertaisuutta on käytetty ns aseena vastaan, kun sillä on voitu hylätä palveluita.

Mut kuulemma olisi epäreilua muita kohtaan, jos liikuntavammaisen (ja kehitysvammaisen) lapsemme saisi avustajan harrastukseen.

Vanhempien kokemus, että Lapin hyvinvointialueen syntymisen myötä jokin aiemmin voimassa ollut palvelu lakkautetaan, koska sitä palvelua ei voi saada kaikissa Lapin hyvinvointialueen kunnissa, vaikuttaa arvojen vastaiselta toiminnalta. Arvoja käytetään näissä tapauksissa käänteisesti, eikä Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategian (2023) päämäärä toteudu tarkoituksenmukaisella tavalla.

5.1.2 Kohtaamiset tukemassa erityislapsiperheen hyvinvointia

Yhteistyösuhde asiakkaan ja työntekijän välillä voidaan nähdä sosiaalisena kokemuksena molemmille osapuolille. Jos kohtaamisesta välittyy asiakkaalle työntekijän aito välittäminen ja halu olla mukana luomassa myönteisiä muutoksia auttamalla esimerkiksi tarvittavien tukitoimien ja palveluiden hakemisessa, yhteistyöstä voi syntyä voimaannuttava sosiaalinen kokemus. Siihen vaikuttaa myös asiakkaan kokemus ihmisarvon ja yksilöllisyyden kunnioittamisesta. (Kananoja 2017, 185.) Erityislapsiperheessä onnistunut kohtaaminen voi merkitä sitä, että perheessä koetaan vihdoinkin jonkun ymmärtävän heidän erityistä elämäänsä.

Työntekijä voi vaikuttaa omalla lähestymistavallaan siihen, minkälaiseksi asiakas kokee olonsa ja tilanteensa. Kun asiakassuhde muotoutuu hyväksi, myös yhteistyö ja asiakkaana oleminen helpottuu. Asiakassuhteen laatu ei ole pysyvä, vaan erityislapsen vanhemmat voivat kokea asiakassuhteen paranevan tai huononevan työskentelyn aikana, mikä osoittaa jokaisen kohtaamisen merkityksellisyyden. (Hietämäki 2015, 80.) Kohtaamiset työntekijöiden kanssa voivat herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita.

Kunnioittava kohtaaminen sallii myös tunteiden ilmaisun ja niistä keskustelemisen. (Banks 2008, 26–33.)

Erityislapselle ja perheelle haettujen sosiaalipalvelujen tarpeenmukaisuuden arvioinnin lähtökohtana on kattava palvelutarpeen arviointi, jonka tarkoituksena on arvioida kokonaisvaltaisesti erityislapsen ja hänen perheensä tilanne. Palvelutarpeen arviointi edellyttää yksilökohtaista palveluohjausta ja siinä korostuvat sosiaalityöntekijän vuorovaikutustaidot sekä perehtyneisyys esimerkiksi erilaisiin toimintakyvyn arvioinnin ja kuulemisen tueksi kehitettyihin menetelmiin. Mikäli sosiaalityöntekijä keskittyy palvelutarpeen arvioinnin sijaan liian nopeasti valmiisiin ratkaisuihin, voi asiakkaan kokemus olla se, ettei hän tule kuulluksi. (Autio & Niemelä 2017, 283–286.) Aineistosta ilmeni, että työntekijän asennoituminen eri palveluiden hakemiseen ja saamiseen on näyttäytynyt useiden vastaajien kokemuksissa epäasiallisena. Vastaajat kokivat työntekijöiden suhtautuneen heihin negatiivisesti palvelupolun alusta alkaen. Näin koettiin etenkin silloin, kun lapsen erityisyys ei näy fyysisenä erilaisuutena ulospäin ja vanhempien täytyy perustella yhä uudelleen jonkin palvelun tarvetta.

Tilanteemme olisi vaatinut välitöntä apua. Väkipakolla sosiaalityöntekijä otti omaishoidontuen hakemuksen vastaan – ja saman tien sanoi, ettei aio palata perheemme asiaan ennen kolmen kuukauden lakisääteisen takarajan melkein umpeutumista. Asenne omaishoitajuuteen oli lainvastainen, suorastaan törkeä. ”Ette tule todennäköisesti tukea saamaan, koska tätä annetaan vain sellaisille, joilla on esim. vessa-avustusta”.

Näissä tilanteissa on suuri vaara sille, että erityislapsi ja hänen perheensä jäävät väliinputoaja-asiakkaiksi, jolloin heidän tarpeitaan ei tunnisteta tai heidän tarpeisiinsa ei osata tai pystytäkään vastaamaan tarvittavalla tavalla (Särkikangas & Seppälä 2022, 25–28). Palvelutarpeen tunnistamattomuuden lisäksi syynä väliinputoamiselle ovat yleensä palvelujärjestelmästä johtuvat puutteet, kuten palveluiden saamiselle asetetut tiukat kriteerit, vastuun siirtäminen palvelutehtävältä toiselle sekä erityislasten ja heidän perheidensä tueksi tarjottavien palveluiden pirtaleisuus. (Yliruka ym. 2018, 59–60.) Erityislapsen ja hänen perheensä hyvinvoinnin kannalta väliinputoaja-asiakkuus voi olla kohalokasta ja vaikuttaa myöhemmin entistä suurempiin tukitoimiin.

Kukaan ei ota perheestä/lapsesta vastuuta kokonaisuudessaan saatika auta palveluihin pääsemisessä.

No ei edes lapsen hyvinvointiin meinattu saada apua, perheestä nyt puhumattakaan, vaikka ihan suora monesti sanottu ammattilaisille, että koko

perhe tarvisi tukea. Todettu vain vastaukseksi, ettei tarjolla ole perheille mitään ja ongelma siltä osin on kyllä tiedostettu.

Erityislapsiperheen hyvinvointiin vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten tilanne ja koko perheen huomioiminen palveluissa. Erityislapsiperheessä lapsen hyvinvoinnin kokonaiskuva on usein vanhemman vastuulla ja vanhemmuuteen voi liittyä perinteisten vanhemman tekemien hoivatoimen lisäksi paljon tarkkailua ja päätöksiä, mikä lisää vanhempien kuormitusta (Tawast & Leinonen 2024, 324). Vastaajien kokemuksissa koko perheen hyvinvointi on usein unohdettu. Erityislapsen kohdalla asiakasta arvostava työtapa voisi näyttäytyä pieninäkin tekoina esimerkiksi niin, että ”päähenkilöön” eli erityislapsen otetaan kontaktia ja pyritään kohtaamaan koko perhe oman elämänsä asiantuntijoina. Perheen tilanne on aina yksilöllinen, joissakin perheissä myös erityislapsia voi olla useampi. Sisarusten huomiointi ja viranomaisten ymmärrys siitä, että vanhempien täytyy hoitaa kodin muut velvollisuudet sekä perheen muitakin lapsia, koettiin aineistossa vähäiseksi.

Niin kuin erityislapsen vanhemmilla ei olisi jo tarpeeksi väsymistä, huolta, venymistä ym. niin haluaisi tukea vammaispalveluilta. Ja inhimillisyyttä.

Lapin hyvinvointialueen arvoista aineistossa mainittiin erityisesti vastuullisuus, kun kyseessä on koko perheen hyvinvointi. Aineiston mukaan vastuullista olisi se, että etsittäisiin yhdessä ratkaisuja siihen, mikä erityislapselta ja koko perheen hyvinvointia auttaisi eri tilanteissa. Vastuullista olisi huolehtia siitä, että suunnitellut tukitoimet toteutuisivat, eikä perhe jäisi yksin.

Ei ole huomioitu perheen hyvinvointia mitenkään. Päinvastoin kyseenalaistettu palveluiden tarve, ikäänkuin tahallaan ja ilkeyttämme pyydämme tukea.

Aineistosta ilmeni myös se, että vastaajat arvostivat tutkimustani ja toivoivat tämän edesauttavan erityislapsen ja hänen koko perheensä äänen kuulumista. Vanhemmilla on kokemuksia siitä, että kukaan ei ole kiinnostunut erityislapsiperheiden asioista. Unohdetuksi tulemisen kokemus näkyi vastauksissa luvattun tiedon toimittamatta jättämisinä, tietämättömyytenä oman perheen sosiaalityöntekijästä ja ymmärryksen puutteena. Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumista ajatellen tämä ilmentää erityisesti arvojen vastuullinen ja luotettava toteutumattomuutta. Vastauksista nousi näkökulmaa kokemuksista, jonka mukaan erityislapsiperheiltä evätään palveluita sen vuoksi, että oletetaan heidän jättävän asian siihen. Näin ei tietysti pitäisi olla, vaan jokainen palvelutarve pitäisi käydä asianmukaisen arvioinnin ja asiakasprosessin läpi.

Erityislapsiperheet ovat usein tosi kovilla ja väsyneitä. Heidän kans on helppo ammattilaisen mennä sieltä mistä aita on matalin, harva jaksaa vaatia.

Aineistossa kerrottiin myös perheiden väsymyksestä ja siitä, kuinka erityislapsiperheet ovat elämässä ”kovilla”. Kuten seuraavassa aineisto-otteessa kerrotaan, vanhemmat toivat vastauksissaan esille myös sattumanvaraisuutta siitä, kenestä tulee erityislapsen vanhempi. Tässä yhteydessä korostettiin vanhempien toimijuutta. Toiveikkuuden sekä erityislapsen vanhempien sinnikkyuden välittyminen kirjoituksessa kertoo, että kaikessa on perustana erityislapsen vanhempien toive turvata lapselleen hyvät edellytykset elämään tulevaisuutta varten. Siihen erityislapsen tarvitsevat enemmän tukea, ymmärrystä ja palveluita kuin monet muut samanikäiset lapset.

Hyvä tutkimus. Hyvä saada äänemme, niin erityislapsen tai vanhemman, kuuluviin. Arvokas kohtaaminen - sitä toivon... Toivon, että asenne muuttuu ja niitä säästöjä suunnataan hallintoon yläpäässä. Voimia meille kaikille. Tämä ei ole valittu tie...tämä on tie, jota yritämme parhaamme mukaan kulkea ja tukea lapsia niin että he pärjäävät tässä maailmassa. Vaatii vanhemmilta paljon jaksamista, tutkimista ja hereillä oloa. Teemme tärkeää työtä kaikki lasta tukien.

Olennaista erityislapsen vanhempien kokemuksista on huomata se, että työntekijän tavalla toimia erityislapsen ja hänen perheensä kanssa on valtavan suuri merkitys vanhemmille syntyneeseen kokemukseen. Autismiliiton (2018) tekemässä selvityksessä kysyttiin vanhemmilta, miten he kokevat yhteistyön ammattilaisten kanssa erityislapsensa asioissa. Apukysymyksenä tähän teemaan oli esimerkkinä ”tuletko kuulluksi ja ymmärretyksi ja saatteko tarvitsemaanne tukea?”. Tähän kysymykseen vastasi 371 vanhempaa. Suurin osa vastaajista koki yhteistyön kielteisesti ja vain 7 % kertoi yhteistyön toimivan. Autismiliiton (2018) selvitys kertoo valtakunnallisesti samaa kieltä kuin tähän tutkimukseen tulleet vastaukset Lapin hyvinvointialueelta.

Laphalla on aivan omia linjauksia mitkä eivät liity lakiin mitenkään. Näin saadaan kielteinen päätös useammalle.. Ei siinä empatiaa ainakaan yhtään näy. Nuo arvot on sitä varten kun jotain mitä hienosti kirjoittaa mutta ne ei todellakaan ohjaa päätöksenteossa eikä resursseissa eikä henkilöstön toimissa

Palveluista päättämiseen liittyvään kontrolliin liittyen erityislapsiperheen osallisuuden edistäminen voi olla toisinaan sosiaalityöntekijälle haastavaa (Heini ym. 2019, 69). Kielteiset päätökset ja tiukka taloustilanne eivät kuitenkaan sulje pois empatiaa ja inhimillisyyttä erityislapsiperheiden kohtaamisesta ja tiedottamisesta. Perheet voivat olla

valmiita hyväksymään vaikeitakin päätöksiä, mikäli heitä on kuultu kaikissa vaiheissa ja päätökset ovat asianmukaisesti perusteltuja (Kuurilehto 2014, 102).

5.2 Tiedonkulku

5.2.1 Arvojen todentuminen kokemuksissa tiedonkulusta

Tiedonkulku liittyy läheisesti organisaation viestintään ja tiedonkulku teemana kytkeytyy tiiviisti kaikkiin Lapin hyvinvointialueen arvoihin. Tietoa vammaispalveluista tulisi näin ollen saada yhdenvertaisesti, vastuullisesti, luotettavasti ja inhimillisesti. Mikäli olemassa olevista palveluista ja niiden käyttämisen erilaisista mahdollisuuksista ei ole tietoa, niitä ei osata myöskään hakea. Lapin hyvinvointialueen hyvinvointi- ja turvallisuus suunnitelmassa (2024) todetaan, että vammaisten yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisen kohtelun edellytyksenä olevan sen, että vammaisten henkilöiden erityiset tarpeet otetaan huomioon kaikessa tiedottamisessa ja viestinnässä. Näin ollen tiedon ja palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys mahdollistavat kaikkien asiakkaiden osallisuuden ja palvelujen käytön.

Tiedottaminen ja palveluohjaus ovat tärkeä, ja usein ensimmäinen osa vammaissosiaalityön asiakasprosessia. Palveluohjaus tarkoittaa työntekijän antamaa neuvontaa ja ohjausta erilaisista erityislapselle ja hänen perheelleen kuuluvista palveluista. Asiakasnäkökulmasta on erittäin oleellista tietää, missä tilanteissa hänen tulee olla yhteydessä viranomaisiin. Avoin tiedottaminen läpi asiakkuusprosessin ja jo ennen asiakkuuden syntymistä lisää asiakkaiden luottamusta vammaispalveluihin. Asiakasperheiden saadessa tietoa, he itsekin pystyvät ottamaan oikea-aikaisesti yhteyttä vammaispalveluihin saadakseen tarkoituksenmukaisia palveluja. (Heini ym. 2019, 43, 69.) Vanhemmat voivat kokea tehokkaalle tiedonjakamiselle esteenä olevan muun muassa ammattikielen käyttämisen, liian epämääräisen tiedon ja sen ettei kohtaamiselle ole riittävästi aikaa (Smith ym., 2013; Hämeenaho, 2016; Cohen & Mosek, 2019).

Mikäli tietoa ei ole annettu riittävästi tai se on annettu niin, ettei asiakas ole sitä sisäistänyt, voi asiakkaalle syntyä monenlaisia mielikuvia tiedonkulusta ja sen toimivuudesta.

Aineiston perusteella tiedonkulku on yksi haastava tekijä vammaispalveluissa ja sen toimimattomuus vaikuttaa myös Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumattomuuteen. Erityislasten vanhempien kertomuksissa toistui se, etteivät vanhemmat ole saaneet riittävästi tietoa palveluista. Vanhemmat kokivat tiedonkulun yhteydessä työntekijöiden pimeävän tietoa tai huijaavan asiakasta jättämällä kertomatta erilaisista tukimahdollisuuksista.

Huijataan eikä kerrota tarpeeksi, mitä palveluita perheille kuuluu. Itse on joutunut kaiken selvittämään ja kun on jotain palvelua pyydetty, on aina päätös ollut kielteinen.

Palveluverkostossa työskentelevien henkilöiden asennoitumisella ja vuorovaikutuksella on iso merkitys siinä, kuinka erityislapsiperheen palvelupolku lähtee liikkeelle. Sillä on vaikutusta myös siihen, kuinka perheet kokevat saavansa tietoa palveluista ja kuinka arvot näyttäytyvät asiakkaana olevalle erityislapsiperheelle. Tiedonkulku vaikuttaa myös siihen, kuinka erityislapsen ja erityislapsiperheen oikeudet toteutuvat eri elämänvaiheissa. Tiedon pitäisi olla ajantasaista ja oikeaa niin perheitä kuin työntekijöitä ajatellen. Tiedon täytyisi olla helposti saatavilla ja saman informaation pitäisi tavoittaa asiakasperheet tasapuolisesti.

Vammaispalveluissa monialainen tiimi ei oikein toimi, prosessi palveluiden ohjaamisessa ei ole selkeä työntekijöille. Asiakasta pyydetään olemaan yhteydessä moniin tahoihin ja kaikki aloittaa sillä, ettei kuulu hänelle vaan ensin pitää olla yhteydessä jonnekin toisaalle.

Mistään ei erikseen infota, ellei itse osaa kysyä. Tulee lippulappusia ja ohjeistuksia sähköisiin yhteydenottoihin.

Aineiston vastauksista ilmeni, että vanhemmat kokivat tiedonkulun puutteelliseksi. Oikeanlaista, tarvittavaa tietoa palveluista ja niiden muutoksista ei ole ollut aina saatavilla. Vanhemmat kokivat, että heidän täytyy hoitaa ja selvittää itse kaikki asiat. Vastaajat korostivat tässä yhteydessä vertaistuen merkitystä ja sitä, että tietoa palveluista oli saatu muilta vanhemmilta. Vastauksissa mainittiin myös, että tietoa on täytynyt hakea itse internetistä ja muista tietolähteistä. Osa vastaajista kirjoitti, että tietoa on kyllä tullut, mutta ilman vuorovaikutusta.

Ei tietoa saa työntekijöiltä, vaan omien verkostojen kautta.

Kaikki tieto pitää kaivamalla kaivaa ja kukaan ei kerro jos ei älyä itse kysyä.

Tietoa on tullut - ylhäältä alas. Ei vuorovaikutusta.

Viranomaisen täytyy aina antaa kaikkiin vammaispalveluihin tullessiin hakemuksiin kirjallinen päätös, johon asiakkaalla on muutoksenhakuoikeus. Asian vireille tulo, selvittäminen ja päätöksenteko on säännelty hallintolaissa. (Autio & Niemelä 2017, 286.) Erityislasten vanhempien kirjoittamissa kokemuksissa näyttäytyi, etteivät päätökset ole aina tulleet lainmukaisissa aikarajoissa, mikä on vaikeuttanut organisaation eli tässä tutkimuksessa Lapin hyvinvointialueen arvoista etenkin vastuullisuuden ja luotettavuuden toteutumista. Tämä on herättänyt vanhemmissa kiukkua ja turhautuneisuutta.

Asioita ei hoideta ajallaan. Lupailaan, muttei pidetä lupauksia. Pakoillaan vastuuta. Toinen saattaa saada palvelun, mutta toinen ei, vaikka olisi ns yhtä haastavat ja hoidollisesti sitovat lapset. Palveluita saa vain jos ainoastaan jaksaa valittaa tarpeeksi monta kertaa.

Vuosi kotikäynnistä vasta tuli päätökset pyydetyistä palveluista. Lain mukaan 3 kuukauden sisällä päätökset kuuluisi tulla. Elokuussa 2023 oli palveluiden päivitys kotikäynti laphaan siirtymisen myötä, mutta vasta elokuussa 2024 tuli päätökset.

Palvelujärjestelmän valta konkretisoituu ja henkilöityy sosiaalityöntekijän kautta päätöksenteossa. Erityislapsiperheen osallistaminen päätöksentekoon tekisi näkyväksi valtasuhteen jakamista asiakkaan kanssa. Tämä voisi konkretisoida esimerkiksi niin, että vanhempiin otettaisiin vielä uudelleen yhteyttä ennen päätöksentekoa erityislapsen yksilölliseen tilanteeseen paneutumiseksi ja merkityksellisen tukitarpeen ymmärtämiseksi. (Heini ym., 61–62.) Aineiston kirjoituksissa nousi esille huoli siitä, kuinka erityislapsen elämän erilaiset nivelvaiheet tukitarpeineen jäivät viranomaisilta ymmärtämättä ja huomioimatta yksilöllisesti. Esimerkiksi peruskoulun päättyessä erityislapsen tuen ja palveluiden puute vaikuttaa koko perheen elämään.

Omaishoidontuki lakkautettiin heti. Itsenäistynvä nuori uhkaa jäädä liian keveiden palveluiden varaan. Se ei edistä nuoren itsenäistymistä, koska perhe joutuu paikkaamaan palveluiden puutetta.

Palvelujärjestelmässä yksilöllisyys saattaa unohtua ja käsitys asiakkaasta rakentuu helposti yleistysten kautta. (Pohjola 2010, 29.) Lapin hyvinvointialuestrategian (2023) mukaan yhdenvertaisuuden pitäisi toteutua myös yksilöllisyys huomioiden. Erityislasten vanhempien kokemusten mukaan Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa olisi parannettavaa yksilöllisyyden huomioimisessa palvelutarvetta arvioitaessa. Erityislasten laaja kirjo erilaisine tarpeineen tuo vammaispalveluiden työntekijöiden työhön oman haasteensa. Jokaisen erityislapsen ja hänen perheensä kohdalla työtapa, tavoitteet, tuki ja palvelut täytyisi tarkastella yksilöllisesti (Autio & Niemelä 2017, 283).

5.2.2 Tiedonkulun toimivuus ja sen vaikutus perheen hyvinvointiin

Perheet joutuvat usein itse etsimään ajantasaisista tietoa erityislapselle kuuluvista palveluista ja yleinen kokemus on, että erityislapsiperheet ovat uupuneita vammaispalveluiden tiedonkulun toimimattomuuteen (Heini ym. 2019, 43–44). Sosiaalityössä on ollenasta, että asiakas saa omaan tilanteeseensa oikean tiedon palveluista ja niiden kriteereistä. Myös ymmärrettävässä muodossa ilmaistut perustelut kullekin ratkaisulle ovat tarpeen. Sosiaalihuollon kielenkäyttö ei ole aina lakipykäliseen selkeää ja asiakasnäkökulmasta siinä on paljon parannettavaa. (Kananoja 2017, 187.) Lain mukaan viranomaisen on edistettävä toimintansa avoimuutta ja tässä tarkoituksessa tarvittaessa laadittava oppaita, tilastoja ja muita julkaisuja sekä tiedonantoja palveluistaan, ratkaisukäytännöistään sekä yhteiskuntaoloista ja niiden kehityksestä toimialallaan. (Tiitinen 2017, 438.)

Suomessa on eletty viimeiset vuodet murrosvaihetta, kun vastuu palveluiden järjestämisestä on siirtynyt kunnista hyvinvointialueille. Myös vammaispalvelulainsäädännön uudistus on ollut käynnissä. Tämänkaltaisessa muutostilanteessa palveluviestintä korostuu ja olisi tärkeää, että asiakkaille ja työntekijöille olisi saatavilla tietoa palvelujärjestelmässä tapahtuvista muutoksista. Erityislapsiperheiden saama ajantasainen tieto palvelupolkujen rakenteesta helpottaisi myös vammaispalveluiden työntekijöitä. Aineistosta käy ilmi, ettei esimerkiksi uuden vammaispalvelulain tulevia muutoksia ollut kerrottu ennakoivasti perheille riittävästi.

No sepä kun ei niistä kerrota. Ei ole ainakaan mitään esitelty että nyt laphan myötä asiat näin ja teillä on mahdollisuus näihin palveluihin.

Sosiaalityöntekijä on virkamiesroolissaan yhteiskunnan edustaja, jonka on välillä tehtävä epätyytyttäviä ratkaisuja. Hän joutuu ottamaan vastaan asiakkaan ymmärrettävän tyytymättömyyden ja kiukun. Sosiaalityöntekijän olettamus ei voi ollakaan, että asiakas antaa kaikissa tilanteissa kiitosta tai osoittaa tyytyväisyyttä. Tärkeä seikka on antaa asiakkaan tyytymättömyydelle asianmukaisesti tilaa ja että hän saa tiedon käytettävissä olevista valitusmahdollisuuksista. (Kananoja 2017, 187.)

Viranomaispäätösten teksti voi tuntua erityislapsiperheen vanhemmasta byrokraattiselta kapulakieleltä, ja uuden hakemuksen tai valituksen kirjoittaminen kiireisen arjen keskellä voi uuvuttaa paperisotaan turhautunutta vanhempaa entisestään.

Sosiaalityöntekijän työtä ajatellen kielteiset päätökset ja tiukka taloustilanne eivät ole syy sulkea pois empatiaa ja inhimillisyyttä erityislapsiperheiden kohtaamisesta ja tiedottamisesta. Vanhemmat kirjoittivat ymmärtävänsä tiukan taloustilanteen ja kielteisiäkin päätöksiä, mutta esittivät myös ratkaisuja ennaltaehkäisevän avun saamiseksi perheen tilanteeseen. Erityislapsen sijoitus perhekotiin on kallis ja järeä toimi, jolloin ennakoitujen, perhettä tukevat palvelut tulevat aina halvemmiksi yhteiskunnalle.

Siivous, lastenhoitoapua tarvittaisiin, mutta sitä ei saa. Oikea apu kotiin, mikä tukisi vanhempien jaksamista. Myöskään sopivaa lomitusta ei ole erityislapselle.

On kallista sijoittaa lapsi perhekotiin. Sillä hinnalla olisi saanut ostaa aika paljon palveluja.

Aineiston teksteissä erityislapsiperheen elämään liittyi runsaasti vanhempien kokemuksia taistelusta tarvittavien palveluiden saamiseksi erityislapselle. Vanhemmilla oli kokemuksia myös siitä, ettei kukaan ota perheestä ja sen tarvitsemasta tiedosta vastuuta, vaan aina täytyy ottaa yhteyttä uuteen työntekijään, josta ohjataan seuraavalle. Kokemuksissa kerrottiin myös siitä, kuinka sosiaalityön eri palvelusektorit olivat ”pompotelleet” erityislapsen asiakkuutta välillään, kummankaan ”ottamatta koppia” itse asiakkaasta. Vanhemmat olivat kokeneet myös painostusta lastensuojelun asiakkuuteen, vaikka erityislapsen tarvittavat palvelut olisi voitu järjestää vammaispalveluiden kautta. Tämänkaltaiset kokemukset eivät lisää minkään perheen hyvinvointia, vaan päinvastoin aiheuttavat vanhemmille lisästressiä ja toisinaan tarvetta lakiapuun oman lapsen oikeuksien turvaamiseksi.

He (vammaspalvelut) painostivat autistisen lapsemme tilannetta Lastensuojelun hoitamaksi asiaksi. He myös yrittivät todistaa epäpätevyteni omaishoitajaksi, jotta se voitaisiin evätä minulta.

Palkkasimme asianajajan hoitamaan valitukset kielteisistä päätöksistä hallinto-oikeuteen.

Tietämättömyys oman lapsen nimetystä sosiaalityöntekijästä toistui useassa vastauksessa. Samoin se, ettei sosiaalityöntekijää saa koskaan kiinni, eikä soittopyyntöihin vastata. Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden puhelintunnin ajankohta klo 9–10 ei ole paras mahdollinen, koska silloin vanhemmat ovat töissä. Vastaajat pohtivat, miksi yhteydenottoihin ei vastata ja palveluohjaus ei toteudu. Vanhemmat pohtivat syitä yhteydenottopyyntöihin vastaamatta jättämiseen sosiaalityöntekijän liiallisen työmäärän ja johtamisen kautta.

Lapin hyvinvointialueen arvot eivät kuvaa palvelua, ois kiva jos sosiaalityöntekijät sais ees joskus puhelimen päähän. Vastausten ja tiedon saaminen on iso ongelma, ehkä työntekijät on liikaa työllistettyjä?

Emme ole tavanneet sos.työntekijää kertaakaan, pyynnöistä huolimatta ei ole järjestetty tapaamista.

En tiedä kuka on sosiaalityöntekijämme, koska niitä ei saa kiinni puhelimella.

Työntekijän kiire voi näyttäytyä asiakkaalle siten, ettei työntekijällä ole riittävästi yhteydenpito- tai keskusteluaikaa asiakkaan kanssa ja etukäteen tehtävä perehtyminen asiakastilanteeseen jää riittämättömäksi (Heini ym. 2019, 22). Yhteydenottoihin vastamatta jättäminen näyttäytyi aineistossa kokemuksena siitä, ettei erityislapsiperheen tilanne kiinnosta sosiaalityöntekijää. Tämä koettiin myös niin, ettei sosiaalityöntekijän lupauksiin voi luottaa.

Jaa-a. Työntekijää ei meidän tilanne kiinnosta vähän vertaa. Lähinnä haluaisi, että meitä ei hänen vaivanaan olisi.

Perheen hyvinvointia ei ole huomioitu.

Ainakaan SOS työntekijät eivät ole koskaan kysynyt miten perhe voi. Eivät varmaan kestäisi kuulla vastausta. Omaishoitajana minulle ilmeisesti kuuluisi esim terveystarkastus. Itse en ole saanut aikaiseksi varata aikaa tai kysyä miten asian kans edetään.

Ihmisen rinnalla kulkemisen ja lähellä toimimisen lisäksi sosiaalityön tehtävänä on myös pyrkiä ihmisiltä saadun tiedon avulla muuttamaan yhteiskunnan rakenteita oikeudenmukaisemmiksi ja yhdenvertaisemmiksi. (Törrönen 2016, 40.) Kohtaaminen asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä voidaan näin ollen nähdä myös tietoa tuottavana tapahtumana. Aineistossa oli kerrottu positiivisesti koetusta kohtaamisesta, jossa ymmärrys perheen tilanteesta oli välittynyt vanhemmille arvostavan kohtaamisen myötä.

Viimeisimmät sosiaalityöntekijät ovat olleet todella mukavia ja puhuimme samaa kieltä.

Palveluymmärryksellä tarkoitetaan sitä, että asiakkailla täytyisi olla tarpeeksi tietoa vammastaan, itseään koskevista asioista ja omaan tilanteeseen soveltuvista palvelujen vaihtoehtoista, jotta hän voisi tehdä palveluihin liittyviä ratkaisuja. Palveluja hakeakseen asiakkaan tulisi tietää, missä tilanteissa hänen tulee olla yhteydessä viranomaisiin. Jos erityislapsen vanhemmilla on heikosti tietoa tilanteeseen soveltuvista palveluista ja vaihtoehtoista, he eivät voi saavuttaa palveluymmärrystä ja sopivien valintojen tekeminen vaikeutuu. Ei voida myöskään olettaa, että erityislapsen vanhemmilta edellytetään

tavanomaisesta poikkeavaa oma-aloitteisuutta, taitoa, aikaa ja resursseja erityistilanteisiin sopivien ja suhteellisten harvinaisiin palveluihin tutustumiseen. (Heini ym. 2019, 44.)

5.3 Yhteiskunnalliset rakenteet

5.3.1 Yhteiskunta, organisaatio ja arvot

Sosiaalityön ydinosaamista on asiakkaiden tarpeiden, valtiolta tulevan lainsäädännön toimeenpanemisen sekä sosiaalityön etiikan ja tietoperustan jatkuva yhteensovittaminen (Turtiainen ym. 2021, 31). Sosiaalityö on siis keskeinen tekijä tehdessään sekä yhteiskunnan että oman organisaationsa tehtävää ja arvoja näkyviksi. Lapin hyvinvointialueen hyvinvointi- ja turvallisuussuunnitelmassa (2024) nimetään suunnitelman ensimmäiseksi painopisteeksi tavoitteineen ja toimenpiteineen tukea lasten ja nuorten mielen hyvinvointia sekä perheiden arjessa jaksamista ja hyvinvointia. Tähän keinoina ovat huolen puheeksi oton ja varhaisen puuttumisen tehostaminen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ennaltaehkäiseviä palveluita vahvistamalla. Aineiston kirjoituksiin peilaten ennaltaehkäisevien palveluiden vahvistamisessa vammaispalveluissa on vielä runsaasti kehittämistä. Erityislusten vanhempien kokemuksissa tämä heijastuu myös Lapin hyvinvointialueen arvojen näyttäytymiseen.

Tärkeä aihe ja jospa joskus eletään sellaisessa Laphassa jossa erityislapsiperheet eivät koe olevansa taakka ja ylimääräinen menoerä. Ihanaa olisi, kun saisi tukea koko perheelle ja mielellään varhaisessa vaiheessa, ettei tilanteet pääse eskaloitumaan. Nyt kun varhaisen tuen mallit eivät toimi, moni lapsi vaatii raskaampia tukitoimia.

Kaikkeen sosiaalityöhön liittyy vahvasti yhteiskunnallinen tilanne. Vammaispalveluissa työhön vaikuttaa myös vammaisuuden määrittely ja siihen kulloinkin liittyvät kulttuuriset seikat. Ableistinen ajattelu voi näyttäytyä arkisissa tilanteissa, mutta myös yhteiskunnan rakenteissa ja päätöksenteossa. Erityislapsiperheiden kannalta on epäreilua ja pelottavaa, kuinka politiikassa tuodaan yhä enemmän esille kaikkia vähemmistöjä syrjiviä ja ”normaaliutta” korostavia suunnitelmia ja nykyhallituksen leikkaukset kohdistuvat aina heikompiosaisiin, kuten vammaisiin ja vanhuksiin. Joidenkin poliittisten päättäjien vähemmistöjen oikeuksia rajoittava puhe, jossa ajatellaan ”jokaisen olevan oman

onnensa seppä” ei ole esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen mukaista eikä takaa perusoikeuksien toteutumista kaikille. Osaltaan vallitsevan yhteiskunnallisen tilanteen vuoksi Lapin hyvinvointialueen halu olla yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava ja inhimillinen toimija ei vielä valitettavasti näyttäydy erityislasten vanhempien kokemuksissa ja kaikkea toimintaa ohjaavat arvot jäävät kokemusten mukaan useimmiten sanahelinäksi.

Nuo arvot ovat sitä varten kun pitää jotain hienosti kirjoittaa mut ne ei todellakaan ohjaa päätöksenteossa eikä resursseissa eikä henkilöstön toimissa.

Tämän tutkimuksen aineisto tukee käsitystä yleisestä huolesta vallitsevasta yhteiskunnallisesta tilanteesta ja sosiaalipalvelujen heikennyksistä. Ajankohtaiset aiheet säästökuureista ja resurssien vähyydestä toistuvat aineiston vastauksissa. Kirjoituksissa oli mainittuina useassa vastauksessa talouspuhe ja raha. Resurssien vähyyys toi toisaalta vanhemmille ymmärrystä sosiaalityöntekijän työtä kohtaan. Aineistosta ilmeni, että vanhemmat kyllä tietävät, että taloudellisen paineen ja omien eettisten arvojen ristipaineessa töiden tekeminen voi olla sosiaalityöntekijälle rankkaa ja vaikuttaa työssä jaksamiseen. Myös sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus nousi vastauksissa esille. Kirjoituksista nousi myös kysymys, minkä vuoksi vammaissosiaalityötä tehdään ja unohtuuko asiakas.

Ymmärrän budjetin mutta liikaa johtajia koko laphassa. Konsulttipalvelut ja johtajien määrä/raha suorittavaan työhön sekä tukeen.

Minkä vuoksi vammaissosiaalityö on? Kuka on keskiössä ja kenen vuoksi sitä tehdään? Ei ainakaan asiakkaan. Tuulinen paikkahan tuo vammaissosiaalityöntekijän paikka on.

Vastaajien kirjoituksissa esiintyi lukuisia esimerkkejä, jotka liittyvät työntekijöiden empatiakyvyn puutteeseen. Tästä nousee väistämättä kysymys siitä, onko sosiaalityöntekijöillä toimintamahdollisuuksia tehdä sekä sosiaalityön että organisaation, tässä tutkimuksessa Lapin hyvinvointialueen, arvojen mukaista työtä julkisen sektorin vammaispalveluissa. Maija Mänttari-van der Kuip (2022, 29) on tarkastellut työntekijöiden toimintamahdollisuuksia ja palvelujärjestelmään liittyviä rakenteellisia haasteita lastensuojelun sosiaalityön näkökulmasta. Yhtäläisyyksiä lastensuojelun ja vammaispalveluiden välillä voidaan havaita esimerkiksi siinä, että työntekijöiden toimintamahdollisuudet osana monimutkaista, mutta myös alati muuttuvaa palvelujärjestelmää voivat olla haastavia.

No hankalaahan hällä (sosiaalityöntekijä) on ku rahat ja resurssit on ole-mattomat. Ei siinä paljon arvoja näy kun yrittää vaan perustella miksi asiakas ei mitään saa.

Palvelupolkujen epäselvä rakenne voi uuvuttaa erityislapsiperheen lisäksi työntekijöitä ja arvojen toteutuminen liittyy näiltä osin myös sosiaalityöntekijöiden työhyvinvoinnin kysymyksiin. Hiltula ym. (2022, 82) ovat raportoineet sosiaalihuollon ammattilaisten tilanteesta pohjoisella yhteistyöalueella. Ammattilaiselvityksen mukaan sosiaalihuollon työhyvinvointiin liittyvinä huolenaiheina näyttäytyivät erityisesti ajanpuute, kiire, puuttuvat resurssit sekä suuri työn määrä. Näiden lisäksi työntekijöissä huolta herättivät työssä kuormittuminen, jaksaminen, työtilat sekä epäselvyys esimerkiksi oman työn organisoinnissa ja ylipäättään muutostilanteet. Myös puutteet johtamisessa ja saadussa tuessa on koettu sosiaalihuollon työntekijöiden työhyvinvointia kuormittaviksi tekijöiksi. Osalla työntekijöistä työhyvinvoinnin heikentyminen on aiheuttanut stressiä ja elämänlaatua heikentäviä oireita. Työn kuormittavuus, riittämätön esihenkilön tuki ja palkka voivat johtaa työpaikan vaihtamiseen.

Koko ajan vaihtuu mm. Vammaispalvelut Sosiaalityöntekijät. Aina uusi ammattilainen, jolle kerrot kaiken kun eivät ole ennättäneet juurikaan pape-reihin tutustumaan. Jännä homma että ylin johto aika tiukasti vammais-palveluissa pysyy tehtävissään ja heidän alapuolella on kovin tuulista. Olisi hyvä tarkastella laajemmin vammaispalvelun toiminnan toimimatto-muutta ja negatiivisävytteistä mainetta.

Arvojen toteutuminen vammaispalveluiden asiakkuudessa tulisi näyttäytyä niin erityis-lapselle itselleen kuin koko perheelle. Aineistossani nousi esille epäonnistumista siitä, että asiakkaalla olisi ollut yhdenvertainen tai luotettava olo.

Parannettavaa on reilusti. Jotta mikään edellä mainituista arvoista toteu-tuisi, niin pitäisi olla palvelupolut ja prosessit kaikilla työntekijöillä tie-dossa. Raha ei saisi olla painavin peruste palveluille vaan keskiössä pitäisi olla tukea tarvitseva. Vammaispalveluissa olisi myös hyvä tiedostaa mikä on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon tehtävä. Entä miten kol-matta sektoria voisi hyödyntää. Inhimillistä olisi myös kohdata perhe rat-kaisua etsien eikä siten, että todetaan resurssien vähyyys vähän joka osa-alueella mitä lapsi tarvisi.

Nämä (arvot ja Lapha) eivät liity mitenkään toisiinsa. Lähinnä naurattaa nämä hupaisat termit tässä yhteydessä. Kirjoittaisivat vaan suoraan esit-telyynsä että ”Asiakkaalle myönnän lain vaatiman minimin ja senkin vuoksi saat taistella. Meillä on paljon omia linjauksia, jotka poikkeavat laista. Ne ovat sitä varten, että pärjäämme mahdollisimman vähäisillä rahoilla ja toi-sinaan ne perustuvat jonkun muinaisen työntekijämme henkilökohtaiseen mielipiteeseen mikä on tärkeää ja mikä ei.”

Aineiston kokemuksissa pohdittiin rakenteellisia syitä arvojen toteutumattomuudelle ja palveluiden sekä asiakassuhteen yhteistyön toimimattomuuteen.

Sosiaalityöntekijä ei ole Laphan aikana tukenut mitenkään. Liian iso alue?

Sosiaalityöntekijöiden tekemä arvojen mukainen työ ei tunnu olevan mahdollista tällä hetkellä. Pitää tehdä työtä niillä resursseilla joita käytössä ja se on vähän se.

Aineistossa tuotiin esille ratkaisuehdotuksia toimivampien palveluiden syntymiseksi esimerkiksi budjetoinnin kautta.

On opettavaa olla erityisen vanhempi. Pääsee näkemään monia asiantuntijoita/verkostoja. Tarvitaan kuitenkin yksilöllistä työtä. Eurot näkösillemme päätöksissä näin apuvälineiden yms. arvostus nousisi. Vanhemmat suunnittelemaan lapsen budjettia. Mitä tarvitaan? Mikä auttaa eniten. Vammaispalveluissa on vielä paljon töitä.

Vaikka viranhaltijoita kohtaan ei ollut syntynyt luottamusta ja luotettavuus ei ollut toteutunut, niin lopulta asioiden järjestymisestä ja palveluiden sujuvuudesta nousi kiitollisuutta.

Koen epäluottamusta viranhaltijoita kohtaan, koska kustannukset edellä mennään. Tarjotaan liian vähän tukea, jolloin turvallisuus ja inhimillisyytensä kärsivät. Henkilökohtaisen avun kilpailutus oli asiakkaiden kannalta katastrofi. Siitä annan omalla kohdalla viranhaltijoille kiitosta, että pitkän työn tuloksena asiat järjestyivät.

5.3.2 Erityislapsiperheen hyvinvointi muuttuvissa rakenteissa

Vammaistutkimuksen näkökulmasta erityisyys voidaan ajatella yksilön ominaisuutena tai eriarvoisuutena, johon vaikuttaa ympäröivän yhteiskunnan luomat esteet ja syrjivät käytännöt. Vammaisuutta voidaan ajatella myös siitä näkökulmasta, että jokainen ihminen tarvitsee elämässään joskus apua. Olennainen kysymys vammaisuudessa, kuten myös koko erityislapsiperheen kohdalla on, täytyykö erityislapsen vai ympäristön muuttua. Aineistosta ilmenee, että erityislapsiperheet joutuvat pysähtymään myös tämän kysymyksen äärelle, sillä erilaiset osallisuuden ja oikeuksien toteutumisen haasteet ovat erityislapsiperheille tuttuja.

Vastauksissa ei kerrottu lainkaan palvelujärjestelmän huomioineen erityislapsen sisäisiä tai heidän hyvinvointiaan. Vanhemmat kyllä toivat jonkin verran esille sitä, kuinka viranomaisilta puuttuu ymmärrys siitä, että perheen muutkin lapset on hoidettava ja heidänkin täytyy saada elää omaa lapsuuttaan.

Uusien palvelurakenteiden myötä tulleita linjauksia ja palveluiden heikennyksiä on tehty hyvinvointialueille siirtymisen myötä ja uudet linjaukset voivat hankaloittaa erityislapsiperheiden, kuten muidenkin asiakasryhmien, arkea huomattavasti. Myös muita toimijoita kuin vammaispalvelut, tuotiin tässä yhteydessä esille. Esimerkiksi apuvälinelainamossa käynti voi olla erityislapsen ja kahden alle kouluikäisen lapsen kanssa työteliäs toiminto. Myös koulu mainittiin erityislasten osalta merkittävänä toimijana erityislapsiperheen arjen sujumisen kannalta.

Lasta hoidetaan ympäri vuorokauden kotona suojellen mm. sisaruksia hänen aggressioiltaan, suojellen häntä itseään hänen väkivallaltaan ja koulu ei pärjää hänen kanssaan ollenkaan.

Palvelujärjestelmän tuoma tuki ja oikea-aikaiset palvelut ovat tärkeitä asioita osallisuuden toteutumiseksi. Palvelurakenteen muuttuessa ja yhteiskunnan taloudellisen tilanteen kiristyessä vallalle on noussut yhä enemmän ”ota tai jätä” -tyyppinen palvelutarjonta, jossa yksilöllisyyden huomioiminen jää varsin vähään osaan. Aineistosta ilmeni, että erityislapset ovat kyllä saaneet ainakin osittain tarvitsemiaan palveluita, mutta usein pitkän valituskierteen jälkeen. Aineisto vahvisti sitä yleistä käsitystä, että erityislasten vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen lapselleen tarvittavan tuen. Liian usein käy niin, että perheen ajatellaan hoitavan itse kaikki asiat ilman minkäänlaista palveluohjausta.

Kielteisiä päätöksiä saadessaan vanhemmat olivat kokeneet lapselleen hakemansa palvelun tarpeen kyseenalaistamista. Sofia Tawast (2024, 324) toteaa, että oman lapsen turvallisuus on ammattilaisten egoa tärkeämpi asia, millä hän viittaa siihen, että vanhempi kyllä tietää, mitä lapsi tarvitsee esimerkiksi turvallisen ulkoilun takaamiseksi ja silloin vanhemman on vain jaksettava hakea oikeanlaista palvelua, vaikka ammattilainen sanoisi muuta. Aineistossa esiintyi samankaltaisia ajatuksia siitä, että vanhemmille on syntynyt tunne muiden tietävän paremmin, mikä heidän tilanteessaan auttaa ja mikä ei. Vanhempien asiantuntemus jätetään tämänkaltaisissa tilanteissa toisarvoiseksi.

On jäänyt tunne, että vanhempia ei lueta asiantuntijoiksi.

Erytyislapsen vanhemmat voivat kokea monenlaisia haasteita ammattilaisten tiedonjakamiseen liittyen. Vanhemmat voivat kokea, etteivät ammattilaiset aina arvosta tietoa, joka heille on kertynyt erityislapsensa kasvun myötä (Cohen & Mosek 2019, 568–570). Vanhempia turhauttaa erityisesti ne ammattilaiset, jotka ohittavat vanhempien näkökulman ja julistautuvat itse asiantuntijoiksi. Erytyislasten vanhempien asiantuntijuus

oman lapsensa asioissa tulisi ottaa huomioon, sillä vanhemmat kokevat kasvavansa lapsensa asiantuntijoiksi vuosien saatossa huolehtiessaan lapsensa asioista. Myös lukuisten ammattilaistapaamisten ja kokemuksen karttuessa erityislusten vanhempien päätöksentekoon liittyvä itsevarmuus kasvaa. (Smith ym. 2013, 465.) Ammattilaisten kanssa työskennellessään vanhemmat kokevat haastavana sen, että joku toinen määrittelee, mikä on parhaaksi heidän lapselleen (Cohen & Mosek 2019, 569).

Vaikka erityislapsiperheen elämä voi olla esimerkiksi lapsen haastavan käyttäytymisen vuoksi koko perheelle poikkeuksellisen raskasta, voivat erityislapsen vanhemmat kokea palvelujärjestelmän olevan suurin uuvuttava asia perheen elämässä (Østerud & Anvik 2024, 74–76). Näin ei tietenkään saisi olla, vaan palvelujärjestelmän pitäisi pystyä tukemaan ja auttamaan koko perhettä.

Kuten jo tämän luvun ensimmäisessä osiossa totesin, yhteiskunnallinen tilanne ja resursien niukkuus on asiakkailta tiedossa ja vallitseva yhteiskunnallinen tilanne heijastui vastauksista eri tavoin. Aineisto-otteista näyttää, kuinka tulevaisuus herättää pelkoa ja huolta vanhemmissa. Vanhempien mielestä Lapin hyvinvointialueen arvojen kannalta tulevaisuus ei näyttänyt niiden toteutumiseksi valoisalta.

Pelkäämme suomalaisen hyvinvoinnin murenemisen puolesta.

Tulevaisuus pelottaa nuoren kohdalla.

Inhimillinen ja yksilöllisyys ovat katoamassa. Pelottaa, miten kaikki hoituu, kun meitä vanhempia ei enää ole.

Harkitsimme laphan alueelta pois muuttamista tai ulkomaille muuttamista elämämme helpottamiseksi 9 kuukauden aikana, kun odottelimme omaishoitajuuden päätöstä. Asumme ilman sukulaisia Rovaniemellä ja pelkäämme toisen lapsen saamista mikäli jäisimme taas näin yksin - jopa apua haettuamme.

Erityislusten vanhemmat hoitavat usein erityislapsensa asiat, hakemukset ja yhteydenotot muun arjen ja vanhemman velvollisuuksien lisäksi. Oman työn ohella erityislapsen asioiden hoitaminen voi aiheuttaa sen, ettei vanhemmilla ole lainkaan palautumis- tai rentoutumisaikaa mistään arjen kuormituksista. Erityislapsi voi olla yksi riskitekijä vanhempien uupumukseen, mikä selittyy vanhempien lisääntyneellä työmäärällä ja kroonisella stressillä (Sorkkila & Aunola 2019, 656). Aineistosta ilmeni, että viranomaiset olettavat vanhempien olevan aina valmiina palaverihin, vastaamaan puheluihin ja hoitamaan erityislapsensa asioita – myös kesken oman työpäivänsä. Vanhempi voi kokea syyllisyyttä myös omasta oikeudestaan tehdä töitä. Toisaalta vanhemmalla voi olla

syyllisyyttä siitä, että hänen täytyy hoitaa erityislapsensa asioita kesken työpäivän ja samalla erityislapsen vanhemmuudesta on haittaa omalle työlle.

Työnteko on kärsinyt ja on vähätelty avun tarvetta esimerkiksi kesällä järjestettävän hoidon osalta. Koin sen vanhempana kiusaamiseksi. Ymmärrystä ei ollut.

Vastuullisuus – eikö vastuullista olisi auttaa erityislasta ja perhettä varhaisessa vaiheessa eikä silloin kun vanhempi on ”Muurola -kunnossa”?

Ilman tarvittavien palveluiden ja tukitoimien saamista vanhemmat kokivat perheensä tilanteen todella uuvuttavaksi. Vanhemmat kokivat turhauttavaksi sen, että tarvittavaa apua oli haettu, mutta sitä ei ollut saatu ja heitä oli neuvottu yhä uudestaan valittamaan. Alkuvaiheen taistelun jälkeen voidaan kokea myös se, että tarvittavia palveluita ja tukitoimia on saatavissa ja perheellä on asiat hyvin. Näistä kokemuksista välittyi tyytyväisyys tämänhetkiseen tilanteeseen, jonka syntymiseen ovat edesauttaneet myös muut toimijat, kuten koulu tai lääkäri.

Nykyisin saamme palveluita ja tukitoimia, jos pidän huolen että ne päivitetään, lääkärin lausunto on tarpeeksi jämäkkä, koulu kirjottaa kokemuksiaan ja olen ajan hermoilla. Sujuva arki on tärkein ja tarpeeksi ajoissa saatu tuki ennenkun palaa lapsi tai vanhempi loppuun.

Alkuun ei vuosiin ollenkaan. Kun olin palaa loppuun ja koulu alkoi tukea asiaa sekä virkailijat vaihtu niin kyllä. Alkuun en tullut kuulluksi, eikä lapsi.

Teette tärkeää työtä ..katsokaa kokonaistilanne aina tapauskohtaisesti. Ja toivon että kunta ja lapha satsaisi asiaan että vanhemmat jaksaa, lapset jaksaa sekä saavat asua kotona, koulussa on se tuki mitä tarvitaan. Oikea aikainen tuki ennenkun on liian myöhäistä.

Joissakin tilanteissa palvelun saamisen esteenä voi olla työntekijöiden saatavuuden haasteet.

Henkilökohtainen avustaja puuttuu, iso kilpailutus toi mahdollisuuden saada, mutta ei tekijöitä.

Aineistossa näyttäytyi toiveita, etteivät erityislapsen ja heidän perheensä jää unohtuksiin päättäjiltä. Vastaajat kirjoittivat myös ehdotuksia siitä, kuinka palvelujärjestelmä voisi toimia paremmin organisaation arvojen toteutumiseksi. Ihannetilanteessa erityislapsi ja hänen koko perheensä huomioitaisiin kokonaisvaltaisesti, tietoa palveluista ja niiden kriteereistä kerrottaisiin kiireettömässä ja lasta arvostavissa kohtaamisissa. Osa vastaajista esitti kehittämisehdotuksia palvelujärjestelmän parantamiseksi. Vastauksissa ilmaistiin myös ymmärrystä siihen, etteivät sosiaalityöntekijät voi tehdä nykyisessä

palvelurakenteen murroksessa ja vähäisillä resursseilla arvojensa mukaista hyvää työtä, vaikka niin haluaisivat.

6 Yhteenveto ja pohdinta

Monessa Lapin hyvinvointialueen toimipaikassa on seinällä juliste, jossa näkyvät Lapin hyvinvointialueen missio, visio, arvot ja strategiset painopisteet. Odotustilassa julistetta katsellessaan asiakas voi pohtia, kuinka arvot juuri hänen elämäntilanteessaan palveluiden käyttäjänä toteutuvat. Kokemus on aina yksilöllinen ja juuri sille henkilölle totta. Erityislusten vanhemmat eivät aina ennätä seinille julisteita katselemaan, kun uusi tila voi tuoda erityislapsen kanssa eteen monenlaisia tilanteita.

Arvojen täytyisi tulla todeksi kohtaamisessa, tiedonkulussa ja vaikuttaa erityislapsiperheen hyvinvointiin vallitsevasta yhteiskunnallisesta tilanteesta huolimatta. Jokaisen erityislapsiperheen elämä on yksilöllistä, tunteiden täyttämää ja siihen liittyy usein palveluvidakossa suunnistaminen. Erityislusten vanhemmat haluavat palveluiden toimivuutta oikea-aikaisesti ja todelliseen tarpeeseen. Hyvinvointialueilla työntekijöineen on merkittävä tehtävä siinä, että vanhemmat voivat olla tukena erityislapsilleen hyvän elämänpolun kulkemiseen. Toimintaa ohjaavat arvot yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava ja inhimillinen ovat ikään kuin lamppuina tuolla polulla. Ne näkyvät kaikille ja johdattavat kulkua.

Tässä Pro gradu - tutkimuksessa erityislusten vanhemmilla on ollut mahdollisuus kertoa anonyymisti, kuinka Lapin hyvinvointialueen arvot ovat heidän kokemustensa perusteella toteutuneet. Olen pyrkinyt tuomaan esille erityislusten vanhempien omaa kokemuksen ääntä myös siitä, miten Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkuus on vaikuttanut erityislapsiperheen hyvinvointiin. Tutkimuksen tekijänä olin iloinen vastausten lukumäärästä, mutta surullinen niiden sisällöstä. En ollut surullinen siksi, että vanhemmat kirjoittivat negatiivisia kokemuksiaan, vaan siksi, ettei palvelujärjestelmä toimi ainakaan kaikkien kohdalla kuten pitäisi tai kuten Lapin hyvinvointialueen arvot edellyttäisivät.

Tutkimuksessa tarkasteltiin Lapin hyvinvointialueen arvojen näkymistä aineistosta esille nousseiden teemojen kautta. Kohtaaminen, tiedonkulku, yhteiskunnallinen tilanne sekä erityislapsiperheen hyvinvointi olivat vahvasti esillä vanhempien kokemuksissa arvojen toteutumisesta. Kirjoituspyyntöön vastanneet erityislusten vanhemmat kokivat, että määritellyt arvot ovat hyvät, mutta olivat pahoillaan siitä, että ne eivät toteudu.

Vastaajat kuitenkin kokivat tämän aiheen tutkimisen merkitykselliseksi ja antoivat kiitosta siitä, että aihetta tutkitaan. Kirjoituspyyntöön vastanneet vanhemmat toivoivat lisää erityislasten yksilöllisyyden huomioimista ja erityislapsiperheen arjen ymmärtämistä.

Tutkimuksen yhteenvedona voi todeta, etteivät Lapin hyvinvointialueen arvot näyttäytyä erityislasten vanhempien kokemuksissa vammaispalveluissa siten, kuin ne on tarkoitettu Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategiassa toteutuviksi kaikkea toimintaa ohjaavina arvoina. Erityislapsen yksilöllinen tilanne, oikeanlaiset ja oikea-aikaiset palvelut sekä koko perheen hyvinvoinnin tukeminen tuottavat haasteita palvelujärjestelmälle muuttuvassa toimintaympäristössä. Palveluiden ja tuen hakuprosessit sekä tuen toteutuminen täytyisi sujua mutkattomammin kuin tämän tutkimuksen aineiston kokemuksissa kerrotaan.

Aineiston vastauksissa ilmeni paljon negatiivisia kokemuksia vammaispalveluista ja vastaajat toivat esille sitä, etteivät Lapin hyvinvointialueen arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* näyttäytyä heille vammaispalveluiden asiakkuudessa mitenkään. Kokonaisuutena aineisto monelta osin vahvisti sitä, että ristiriitaa arvojen ja käytännön toteutumisen välillä ilmenee runsaasti. Tutkimus vahvisti myös käsitystä siitä, että erityislapsiperheet joutuvat usein taistelemaan lastensa palveluiden puolesta ja kohtaavat viranomaisten puolelta sosiaalityön arvopohjan vastaisesti ymmärtämättömyyttä ja jopa empatian puutetta. Tämä herätti minua hämmentyneenä pohtimaan myös sitä, mihin ja miksi sosiaalityön mandaatti on kadonnut näissä asiakaskokemuksissa.

Luottamuksellinen suhde asiakkaan ja työntekijän välillä voi syntyä vain, jos arvot toteutuvat organisaation kaikilla tasoilla. Miten Lapin hyvinvointialueen arvot voisivat jatkossa paremmin erityislasten vanhempien kokemuksissa vammaispalveluista? Aineistosta nousseiden teemojen myötä kohtaaminen ja tiedonkulku ovat kohteita, joissa arvojen tulisi näyttäytyä enemmän ja niissä olisi kehitettävää. Tutkimuksen myötä pohdin jäävätkö arvot toteutumatta sen vuoksi, että työntekijällä on liian vähän resursseja jo pelkästään lainmukaisten palveluiden järjestämiseen.

Jatkotutkimusaiheina tämän tutkimuksen myötä on mielenkiintoisena aiheena noussut saman aiheen tutkiminen sosiaalityöntekijöiden ja vammaissosiaalityön näkökulmasta.

Sosiaalityöntekijät haluavat lähtökohtaisesti tehdä työnsä eettisesti kestäväällä tavalla ja auttaa perheitä erilaisissa elämäntilanteissa, joten olisi mielenkiintoista tutkia, miten esimerkiksi rakenteet ja esihenkilötyö vaikuttavat sosiaalityöntekijän näkökulmasta arvojen toteutumiseen ja miten on ylipäätään mahdollista tehdä Lapin hyvinvointialueen arvojen mukaista työtä tässä yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa vallalla on talouspuhe ja sosiaaliturvaa ajetaan alas.

Hyvinvointialueet ovat olleet nyt toiminnassa yli kaksi vuotta ja monet asiakkaat, myös erityislapsiperheet ovat voineet olla pitkään epätietoisuuden tilassa siitä, minkä palvelun piiriin he kuuluvat ja mistä oikeanlaista tukea voisi saada. Organisaation epäselvien palvelupolkujen lisäksi haastavuutta nykyhetkeen tuo organisaation jatkuvat muutokset yhteistoimintaneuvotteluineen. Myös uuden vammaispalvelulain voimaantulo on herättänyt paljon kysymyksiä vammaispalveluiden asiakkuuksissa.

Vaikka minulla on omakohtaista kokemusta erityislapsiperheen elämästä ja olen työskennellyt erityislasten ja perheiden parissa yli 20 vuotta, niin tutkijana minua yllätti se, kuinka negatiivisesti arvojen toteutuminen on vanhempien näkökulmasta koettu. Vastaajat toivat vain vähän esille toimivia palveluita tai hyviä kokemuksia arvojen toteutumisesta. Tutkimukseen vastanneiden kesken Lapin hyvinvointialueen arvot koettiin lähes poikkeuksetta ”sanahelinäksi” ja vastaajat olivat kokeneet vammaispalveluiden toimimattomuutta, mikä ei ollut edistänyt heidän perheensä hyvinvointia.

Tämän tutkimuksen tulosten yleistettävyyttä pohdittaessa täytyy muistaa se, että tutkimustulokset koskevat tähän kirjoituspyyntöön tulleita vastauksia. Kuten eettisen pohdinnan osiossa toin esille, niin arvioin prosessin aikana paljon sitä, onko kirjoituspyynnön vastaajiksi valikoituneet ainoastaan ne vanhemmat, joilla on akuutti tarve antaa negatiivista palautetta tai joiden erityislapsella palvelut eivät kohtaa tarvetta. Ovatko he, joilla asiat ovat kunnossa, täyttäneet erilaisia lomakkeita ja kyselyitä erityislapsensa osalta jo riittävästi, eivätkä enää jaksaa tai halua aktivoitua vastaamaan. Mietin myös, tavoittiko kirjoituspyyntö riittävästi erityislasten vanhempia.

Viranomaisten ymmärrys siitä, miten moninaista arki erilaisissa perheissä voi olla, on arvojen toteutumisen ja perheen hyvinvoinnin kannalta tärkeää. Erityislapsen tuen ja ohjauksen tarve ei lopu siihen, kun ammattilainen lopettaa työnsä tai kun koululaisten loma alkaa. Erityislapsen ja hänen asioidensa hoitamisen lisäksi erityislapsen

vanhempien elämään liittyy monia muita asioita. Esimerkiksi vanhemman mahdolliset omat haasteet, erityislapsen sisarukset, sosiaaliset suhteet, työ, opiskelu, mahdollisesti hoidettavat ikääntyvät omat vanhemmat, omasta hyvinvoinnista huolehtiminen harrastuksineen ja riittävän levon saanti vaikuttavat koko erityislapsiperheen hyvinvointiin.

Viranomaisilla ja työntekijöillä on usein oikeassa olemisen pakko, joka helposti määrittää myös sitä, minkälainen elämä on oikeanlaista ja mitä perheen kuuluu erityislapsensa kanssa tehdä. Tämä voi tuoda erityislapsiperheelle lisää stressiä ja paineita siitä, miten kuuluisi elää ja olla. Onneksi erityislapset itse ovat usein muurinmurtajia, eivätkä toimi kuten ympäristö haluaisi sanoittaessaan ”pitäisi tehdä noin, kun kaikki muutkin lapset toimivat niin”. Itselleni ei ole mielekästä verrata lapsien kehityskulkua keskenään. Olen vieroksunut tasapäistämistä niin neuvolan käyrillä kuin koulumaailmassakin, koska jokainen lapsi kehittyy ja oppii omaan, yksilölliseen tahtiinsa. Erityislapsiperheen elämälaadun kannalta on usein yhdentekevää se, onko erityislapsi oppinut jonkun taidon aiemmin tai myöhemmin kuin ”kuuluisi olla”. Yksilöllisyys tulisi muistaa myös sosiaalityössä, jonka vaativana tehtävänä on ihmisoikeuksien toteutuminen kaikkien ihmisten kohdalla.

Erityislapsille ja heidän vanhemmilleen on tärkeää tulla kuulluksi ja saada palvelujärjestelmässä kokemus siitä, että heitä ymmärretään ja arvostetaan. Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen palveluita järjestäessä vaikuttaa siihen, minkälaista tukea tarvitaan nyt ja myöhemmin. Oikea-aikaisten ja tarvittavien palveluiden saaminen on yhteiskunnallisesti tuottavampi ratkaisu kuin kustannuksiltaan suuret ja järeämmät, usein jälkikäteen kriisitilanteessa tehdyt palvelupäätökset. Oikea-aikainen ja oikeanlainen tuki auttavat koko perheen hyvinvointia, ja hyvinvoinnin lisääntymisen myötä erityislapsen vanhemmat saavat tilaa kokea ja nauttia erityislapsensa myötä syntyneistä positiivisista tunteista.

Nykyhallituksen leikkausten kohdistumiset järjestökentälle ovat vertaistuen ja erityislapsiperheiden äänen kuulumisen näkökulmasta erittäin huolestuttavia. Toivon, että erityislapsien itsensä ja heidän vanhempiansa ääni tulee pysymään voimissaan ja hyvinvointialueiden valtuutetut sekä muut päättäjät kuulevat sitä ääntä. Toivon, että päättäjät tekevät niin valtakunnan kuin hyvinvointialueiden tasolla toimintaa ohjaavien arvojen mukaisia päätöksiä, jotka kunnioittavat erityislapsien oikeuksia ja koko perheen hyvinvointia. Erityislapset ja heidän perheensä tarvitsevat ihmisiä, jotka ovat heidän

rinnallaan ja puolustavat heidän oikeuksiaan. YK:n lapsen oikeuksien sopimus ja vammaissopimus ovat ihmisoikeussopimuksia, jotka velvoittavat sosiaalityötä toimimaan arvojojensa mukaisesti myös erityislasten oikeuksien puolesta.

Tämä oli ensimmäinen varsinainen tutkimustyöni ja tutkimusprosessin aikana minulla oli paljon opeteltavaa monesta asiasta. Eteenpäin vievänä voimana on koko prosessin ajan ollut se, että erityislapsen perheineen eivät saa unohtua. Seuraava lainaus kuvastaa mielestäni tärkeitä näkökulmia erityislapsiperheen elämään ja erityislapsen vanhemmuuteen. Lainauksessa ilmaistaan olennaisia tekijöitä, joita ammattilaistenkin on hyvä sisäistää. Olennainen asia kaikessa sosiaalityössä on yksilöllinen elämäntilanne. Kaikissa perheissä ja etenkin erityislapsiperheessä lapsen hyvinvoinnin takaamiseksi myös vanhemman on hyvä pitää itsestään huolta jaksakseen. Arjen ja ”palveluviidakossa” vaeltamisen alle jäävät usein vanhemman unelmat, joihin liittyy myös toiveet oman lapsen hyvästä tulevaisuudesta, jossa perusoikeudet toteutuvat yhdenvertaisesti. Erityislapsen itsensä kanssa päivän hetkiin liittyy pienistä asioista ja hetkistä iloitseminen. Se, mikä jollekin toiselle perheelle on itseäänselvyys, voi erityislapsiperheelle olla juhlan paikka ja valtava ilo onnistumisesta. Viimeinen lause lainauksessa kuvastaa vertaistuen voimaa, josta koko erityislapsiperhe voi saada elämänsä ihania kohtaamisia, tietoa, tukea, ymmärrystä ja iloa monitasoisesti.

*”Varon ohjeiden antamista, koska en voi tietää,
millainen on oma elämäntilanteesi tällä hetkellä.
Rohkenen kuitenkin sanoa sinulle erityislapsen vanhempi:
Pidä itsestä huolta.
Rakasta ja kunnioita omia haaveitasi ja unelmiasi, käy niitä kohti.
Opettele nauttimaan pienestä. Luota, et ole yksin.”*

Lainaus Ulla Anttilan kirjasta Erityislapsen vanhempana, voimavaroja hyvään elämään 2020, 136.

Lähteet

- Aalto, Mikko & Heinonen, Valpuri & Kantoluoto, Sari & Lehtomäki, Raisa & Lähdemäki, Tarja & Paganus, Johanna & Salonen, Mirva & Lonka, Kirsti (2015) *Leijonaemojen tarinat: Kasvu erityislapsen vanhemmaksi* (Toinen, uudistettu painos). Leijonaemot ry.
- Ahokas, Marja & Myyry, Liisa & Lähteenoja, Susanna & Pirttilä-Backman, Anna-Maija (2005) *Arvot, moraali ja yhteiskunta: Sosiaalipsykologisia näkökulmia yhteiskunnan muutokseen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Anttila, Ulla (2020) *Erytyislapsen vanhempana. Voimavaroja hyvään elämään*. Kirjapaja, Helsinki.
- Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017) *Vammaisuus ja sosiaalityö*. Teoksessa Kananoja, Aulikki, Lähteinen, Martti, Marjamäki, Pirjo & Aho, Kristiina (2017). *Sosiaalityön käsikirja* (4., uudistettu laitos.). Tietosanoma. 273–289.
- Autismiliitto (2018) https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2022/07/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf. Viitattu 21.4.2025.
- Banks, Sarah & Campling, Jo (2004) *Ethics, accountability and the social professions*. Palgrave Macmillan.
- Banks, Sarah (2008) *The social work value base: Human rights and social justice in talk and action*. Teoksessa Barnard, Adam & Horner, Nigel & Wild, Jim (toim.) *The value base of social work and social care*. Maidenhead, England: McGraw-Hill Education. (E-kirja) <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ulapland-ebooks/detail.action?docID=409753>.
- Banks, Sarah & Cai, Tian & de Jonge, Ed & Shears, Jane & Shum, Michelle (2020) *Practising ethically during COVID-19: Social work challenges and responses*. *International Social Work* 63(5), 569–583.
- Barsky, Allan Edward (2010) *Ethics and Values in Social Work: An Integrated Approach for a Comprehensive Curriculum*. New York: Oxford University Press.
- Burke, Peter (2004) *Brothers and Sisters of Disabled Children*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Burke, Peter (2010) *Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association*. *The British journal of social work*, 40(6), 1681–1699. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp088>
- Bäck, Maria, & Kestilä-Kekkonen, Elina (2019) *Poliittinen ja sosiaalinen luottamus: Polut, trendit ja kuilut*. Valtionvarainministeriö.
- Cohen, Ayala & Mosek, Atalia (2019) *“Power together”*: Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & family social work*, 24(4), 565–573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>.
- Finlex, perustuslaki 22§ 731/1999. https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1999/731#chp_2__sec_21__heading. Viitattu 3.4.2025.
- Forsén, Katja, Laine, Kaarina & Tähtinen, Juhani (2002) *Hyvinvoinnin tekijät ja uhat lapsuudessa*. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) *Marginaalit ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja*. Jyväskylän yliopisto, 81–104.
- Foster, Raisa (2022) *”Toiseuden moninainen kokemus: Tutkimusrunous taistelevan vammaistutkimuksen menetelmänä”*. *Aikuiskasvatus* 42 (1):50–66. <https://doi.org/10.33336/aik.115553>.
- Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli & Yhteiskuntatieteiden tiedekunta (2019) *Osallisuus Vammais-sosiaalityössä on Yhteistyötä: Asiakkaiden Kokemuksia*. Lapin yliopisto.

- Hewitt, Salla (2024a) Käyttämämme kieli luo todellisuutta. Teoksessa Matilainen, Maria & Hewitt, Salla (2024) Neurokirjon lapsi varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Santalahti-kustannus. 71–74.
- Hewitt, Salla (2024b) Neurovahvistava lähestymistapa varhaiskasvatuksessa. Teoksessa Matilainen, Maria & Hewitt, Salla (2024) Neurokirjon lapsi varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Santalahti-kustannus. 91–108.
- Hietämäki, Johanna (2015) *Lastensuojelun alkuarvioinnin vaikutukset vanhempien näkökulmasta*. University of Jyväskylä.
- Hiltula, Maija & Liikanen, Sanna-Liisa & Kempainen, Tarja & Kostamo-Pääkkö, Kaisa & Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus (2022) *Sosiaalihuollon ammattilaiset pohjoisella YTA-alueella 2021*. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009) Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos, 22. painos. Helsinki: Tammi.
- Hock, Robert M. & Timm, Tina M. & Ramisch, Julie L. (2012) Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & family social work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>.
- Hokkanen, Liisa (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 55–86.
- Huhtala, Heta & Perasto, Nea & Sorkkila, Matilda & Muotka, Joonas & Aunola, Kaisa (2024) Suomalaisten erityislasten vanhempien uupumus COVID-19 poikkeusajankana. *Psykologia*, 59(4), 9. <https://doi.org/10.62443/psykologia.v59i4.126823>.
- Hämeenaho, Pilvi (2016) Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore* 23(2). <https://journal.fi/elore/article/view/79256/40158>.
- International Federation of Social Workers (2025) , www.ifsw.org, Global Definition of Social Work – International Federation of Social Workers . Viitattu 19.3.2025.
- Jokinen, Arja (2016). Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Törrönen, Marjatta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.) (2016) *Vastavuoroinen sosiaalityö*. Helsinki: Gaudeamus. 158–147.
- Juujärvi, Soile & Myyry, Liisa (2005) Ammatillisen moraaliajattelun kehitys: oikeudenmukaisuudesta huolenpitoon. Teoksessa Pirttilä-Backman Anna-Maija & Ahokas Marja & Myyry, Liisa & Lähteenoja, Susanna (toim.) *Arvot, moraalit ja yhteiskunta. Sosiaalipsykologisia näkökulmia yhteiskunnan muutokseen*. Helsinki: Gaudeamus. 70–94.
- Kananoja, Aulikki (2017) Asiakastyön yleiset lähtökohdat sosiaalialalla. Teoksessa Kananoja, Aulikki, Lähteenoja, Martti, Marjamäki, Pirjo & Aho, Kristiina (2017). *Sosiaalityön käsikirja* (4., uudistettu laitos.). Tietosanoma. 173–192.
- Katsui, Hisayo (2005) Towards equality: creation of the disability movement in Central Asia. University of Helsinki, Institute of Development Studies, 11–23.
- Kamensky, Mika (2014) Strateginen Johtaminen: Menestyksen Timantti. 4. tark. p. Helsinki: Talentum.
- Kansallinen lapsistrategia 2021. Komiteamietintö. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162864/VN_2021_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Viitattu 21.4.2025.
- Kivistö, Mari (2014) *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*. Lapin yliopisto.
- Koponen, Noora (2020) Jos mä oon oikee - Nuutin tarina. Myllylahti Oy, Espoo.

- Kuorilehto, Ritva (2014) *Moniasiantuntijuus sosiaali- ja terveydenhuollon perhetyössä: Monitahoarviointi Q-metodologialla*. Oulun yliopisto.
- Kujanpää, Sari (2024) Autismikirjon häiriö tytöillä ja naisilla. Käypä hoito - suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix03176>. Viitattu 22.4.2025.
- Könkkölä, Kalle (2017) kommenttipuheenvuoro <https://www.youtube.com/watch?v=Nw5vWWU41cl> . Viitattu 20.10.2024.
- Latomaa, Timo (2005) Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki. Dialogia. 17–88.
- Lindh, Jari & Kivistö, Mari & Martin, Marjatta & Tarvainen, Merja & Heinonen, Pilvikki & Vesala, Hannu T. (2023) Harkinta vammaissosiaalityössä: Vammaissosiaalityön harkinta käsitteenä, käytäntönä ja kokemuksena. Kehitysvammaliitto.
- Laine, Timo (2015) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine & Heikkinen, Hannu L. T. & Ilmonen, Kari & Laine, Timo & Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (4. uud. p.). PS-kustannus.
- Laitinen, Merja & Kempainen, Tarja (2010) Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) (2010) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 138–180.
- Laitinen, Merja & Väyrynen Sanna (2011) Eettiset haasteet lastensuojelun sosiaalityön prosessissa. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) (2011) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä. PS-kustannus. 163–187.
- Lapin hyvinvointialue (2023) Lapin hyvinvointialueen hyvinvointialuestrategia <https://lapha.fi/documents/594637/766960/Lapin-hyvinvointialuestrategia.pdf/> . Viitattu 13.10.2024.
- Lapin hyvinvointialue (2024a) Lapin hyvinvointialueen talousarvio ja taloussuunnitelma https://lapha.fi/documents/594637/1784537/Talousarvio+2024+ja+taloussuunnitelma_2024-2026.pdf. Viitattu 20.2.2025.
- Lapin hyvinvointialue (2024b) Hyvinvointi- ja turvallisuussuunnitelma 2024–2025 (2024) <https://www.hyvinvointikertomus.fi/preview/19708450034>. Viitattu 5.4.2025.
- Lapin hyvinvointialue (2024c). Lapin hyvinvointialueen ohjeet tutkimuslupaa varten (2024) <https://lapha.fi/documents/594637/766960/Lapin+hyvinvointialueen+ohjeet+tutkimuslupa.pdf>. Viitattu 20.11.2024.
- Lapin hyvinvointialue (2025) <https://lapha.fi/tietoameista/tietoa-hyvinvointialueesta> . Viitattu 24.4.2025
- Lapin yliopisto (2024) Vastuullinen tutkimus. <https://www.ulapland.fi/FI/Tutkimus/Vastuullinen-tutkimus>. Viitattu 19.3.2025.
- Lehtonen, Tommi (2009) Arvot ja arvojohtaminen: filosofisia huomautuksia. Hallinnon tutkimus, 28(4).
- Lehtonen, Tommi & Taipale, Tiina (2021) Suomen suurimpien työnantajien arvot. Teoksessa Halonen, Ilpo & Houni, Pia & Jakonen, Mikko & Mutanen, Arto (Toim.). Työn järjestyksiä. Jyväskylän yliopisto. 11–36.
- Lehtonen, Tommi (2022) Vastuullinen viestintä: eettisiä ja filosofisia huomautuksia. Teoksessa Katajamäki, H. & Enell-Nilsson, M. & Kauppinen-Räisänen, H. & Limatius, H. (toim.) Responsible Communication. VAKKI Publications 14. 105–117. VAKKI

- publications 14. Vaasa: VAKKI ry. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/15032/Osuva_Lehtonen_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
- Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Painosalama. Turku.
- Mattus, Marjo-Riitta (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis. Rovaniemi. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-2011151002>.
- Martin, Marjatta, & Romakkaniemi, Marjo (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino. 203–234.
- Metteri Anna & Hotari Kaisa-Elina (2011) Eettinen kuormittuminen ja toimintaympäristö nuorten palveluissa. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) (2011) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä. PS-kustannus. 67–92.
- Miettinen, Sonja (2020) Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen: Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. *Yhteiskuntapolitiikka*, 85(2), 146–156.
- Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (2010) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus.
- Miettinen, Katja & Olli, Johanna (2021) Erytyiseksi määritellyn lapsen omannäköinen elämä. Teoksessa Tulensalo, Hanna & Kalliomeri, Riitta & Laimio, Janica (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta. <https://pelastakaalapset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/main/2021/05/20140644/kohti-lapsen-nakoista-osallisuutta-kirja.pdf> 61-6. Viitattu 19.3.2025.
- Mikolajczak, Moira, & Roskam, Isabelle (2018) A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR 2). *Frontiers in psychology*, 9, 886. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>.
- Miles, Matthew B. & Huberman, A. Michael (1994) *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Second edition. Thousand Oaks: Sage.
- Miller, Danielle & Rees, Jon & Pearson, Amy (2021) “Masking Is Life”: Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism Adulthood*, 3(4), 330–338. AUT-2020-0083-ver9-Miller_3P 330...338.
- Mondolin, Viivi & Karlsson, Hasse & Perasto, Laura & Tuulari, Jetro J. & Karlsson, Linnea & Kataja, Eeva-Leena (2024) Understanding Resilience in Parents: Longitudinal Examination of Trait Resilience, Stressful Life Events, and Psychological Distress Symptoms—Insights From the FinnBrain Study. *Stress and health*, 40(6), e3516-n/a. <https://doi.org/10.1002/smi.3516>.
- Muurinen, Heidi (2014) Eettisyys ihmistyössä - Sosiaalityön tutkimuksen päivät Kuopiossa 13.-14.2.2014. *Janus* 22(2), 207–211.
- Myller, Terhi (2025) Sosiaalityö hyvinvointialueiden hyvinvointisuunnitelmissa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 33(1), 61. <https://doi.org/10.30668/janus.142836>.
- Mäkinen, Olli (2006) Tutkimusetiikan ABC. Tammi. Helsinki.
- Mänttari-van der Kuip, Maija (2022) Palvelujärjestelmään liittyvät rakenteelliset haasteet ja työntekijöiden toimintamahdollisuudet julkisen sektorin lastensuojelutyössä. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 30(1), 21–43. <https://doi.org/10.30668/janus.107864>.

- Mönkkönen, Kaarina (2018) *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Gaudeamus.
- Niemelä, Pauli (2011) Sosiaalityö hyvinvointietiikan toteuttajana. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä. PS-kustannus. 13–43.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. Työpaperi 38/2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0> . Viitattu 19.3.2025.
- Nykänen, Hanna & Mikkola, Leena & Asunta, Laura (2018) Sosiaalipalveluiden työntekijöiden ja vammaisten asiakkaiden vuorovaikutuksen diskurssit sosiaalisessa mediassa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 26(3), 208–227. <https://doi.org/10.30668/janus.67872>.
- Pehkonen Aini & Väänänen-Fomin Marja (2011) Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) (2011) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä. PS-kustannus. 7–12.
- Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki (2003) *Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa*. Kehitysvammaliitto.
- Pihlström, Sami (2021) Arvot, päämäärät ja vastuullisuus. Teoksessa Eräranta, Kirsi & Penttilä, Visa (toim.) *Vastuullinen viestintä*. ProCom – Viestinnän ammattilaiset ry. 140–153.
- Pohjola, Anneli (2007) Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena (toim.) (2007) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Tammi. 11–31.
- Pohjola, Anneli (2010) Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus. 19–74.
- Pohjanheimo, Esa (2005) Pysyvää ja eriytyvää: arvomuutoksia Suomessa 1970-luvulta nykypäivään. Teoksessa Pirttilä-Backman, Anna-Maija & Ahokas, Marja & Myyry, Liisa & Lähteenoja, Susanna (toim.) *Arvot, moraalit ja yhteiskunta. Sosiaalipsykologisia näkökulmia yhteiskunnan muutokseen*. Helsinki: Gaudeamus. 237–257.
- Päiviö, Pia (2007) Suomen kielen asti ja saakka: Terminatiivisten partikkelien synonyymia, merkitys, käyttö ja kehitys sekä asema kieliopissa. *Virittäjä: Kotikielen seuran aikakauslehti*, 111(4), 11.
- Raap, Edith & Weille, Katie Lee & Dedding, Christine (2024) "I am the mother of the kind of child you dread having": Experiences of living with chronic sorrow among parents with a disabled child. *Journal of health psychology*, 13591053241292822. <https://doi.org/10.1177/13591053241292822>.
- Raunio, Kyösti (2009) *Olenainen sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rauramo, Päivi (toim.) (2016) *Monimuotoisuus, yhdenvertaisuus ja tasa-arvo työyhteisössä*. Työturvallisuuskeskus. Paintek Pihlajamäki Oy.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perustana. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kempainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.) *Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö*. Tampere: Vastapaino. 171–198.
- Savtschenko, Victor & Suikkanen, Asko & Linnakangas, Ritva (2010) Vammaiset ja pitkäaikaissairaat Suomen maakunnissa: Prevalenssi, työllisyys, tulot ja koulutus. *Yhteiskuntapolitiikka*, 75(1), 67–81.

- Singh, Shailen (2019) I am who I need to be: reflections on parental identity development from a father of a child with disabilities. *Disability & Society* 34 (5), 837–841. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1589754>.
- Sinkkonen Merja & Kauppila Tarja & Laulainen Sanna (2011) Hyvä, paha johtaja – Sosiaalityön eettinen johtaminen. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) (2011) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä. PS-kustannus. 93–116.
- Sipilä, Anita (2011) Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet: Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Itä-Suomen yliopisto.
- Smith, Joanna & Cheater, Francine & Bekker, Hilary (2015) Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(4), 452-474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>.
- Sorkkila, Matilda & Aunola, Kaisa (2019) Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. <https://jyx.jyu.fi/bitstreams/a40ce238-b4c1-46a6-a248-34694ab97cec/download>. 648–659.
- Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry (2022) *Arki, arvot, ja etiikka: Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet*. Talentia.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2024a) Hyvinvointialueet vastaavat sote-palvelujen ja pelastustoimen järjestämisestä (2024). <https://stm.fi/hyvinvointialueet>, viitattu 14.10.2024.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2024b) Valtakunnalliset tavoitteet sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle (2024). <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5424-3>. Viitattu 20.3.2025.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2025) Vammaispalvelulain uudistaminen (2025). <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>, viitattu 21.4.2025.
- Syvjäärvi, Antti & Leinonen, Jaana (2020) Strategiatyöllä hyvinvointia? strategiikäytäntöjen kehittyneisyys kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä. *Hallinnon tutkimus*, 39(1), 52–66.
- Syvjäärvi Antti & Pietiläinen Ville (2016) Kohti inhimillistä ja tehokasta sosiaali- ja terveysalan organisaatioiden johtamista. Teoksessa Syväjärvi Antti & Pietiläinen Ville (toim.) (2016). *Inhimillinen ja tehokas sosiaali- ja terveysjohtaminen*. Tampere University Press. 11–28.
- Särkikangas, Ulla (2020) Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsingin yliopisto.
- Särkikangas, Ulla & Seppälä, Riikka (2022) Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? Basam Books.
- Tarvainen, Merja (2017) Palveluiden ydinoletukset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Niskala, Asta & Lyly, Hannu & Ahola, Marika (2017) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino. 38–57.
- Tarvainen, Merja (2018) Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83. 40–49. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201802143399>.
- Tarvainen, Merja (2024) Vammaissosiaalityön harkinta asiakkaiden kokemana tarinallisesta näkökulmasta. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 32(1), 73. <https://doi.org/10.30668/janus.125824>.
- Tarvainen, Merja & Teittinen Antti (2021) Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino. 7–20.

- Tarvainen, Merja & Väisänen, Raija (2016) Kansainvälinen vammaispolitiikka vammais-sosiaalityön kehiksenä. Teoksessa Jäppinen, Maija & Metteri, Anna & Ranta-Tyrkkö, Satu, & Rauhala, Pirkko-Liisa (2016) *Kansainvälinen sosiaalityö: Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja*. United Press Global.
- Tawast, Sofia & Leinonen, Riikka (2024) *Suuri valhe vammaisuudesta*. Tammi.
- Teittinen, Antti & Vesala (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino. 61–88.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2025) Vammaispalvelujen käsikirja. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja>. Viitattu 21.4.2025.
- Thill, Cate (2015) *Listening for policy change: how the voices of disabled people shaped Australia's National Disability Insurance Scheme*. *Disability & Society* 30(1), 15–28.
- Tiitinen, Laura (2017) Sosiaalityö ja viestintä. Teoksessa Kananaja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*, 4., uudistettu laitos. Tietosanoma, Helsinki. 438–442.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (8. uud. p.). Tammi.
- Turtiainen, Kati & Jäppinen, Maija & Stamm, Ingo (2021) Ihmisoikeudet aikuissosiaalityön lähtökohtana. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Svenlin Anu-Riina & Turtiainen Kati (toim.), *Aikuissosiaalityö - tieto, käytäntö ja vaikuttavuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: TENK. Viitattu 20.4.2025.
- Tökkäri, Virpi (2018) Fenomenologisen, Hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira A. *Kokemuksen tutkimus: VI, Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press.
- Törrönen, Marjatta (2016) Vastavuoroisuuden yhteisöllinen luonne. Teoksessa Törrönen, Marjatta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.) (2016) *Vastavuoroinen sosiaalityö*. Helsinki: Gaudeamus. 39–56.
- Vehkakoski, Tanja (2006) *Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmistien puheessa ja teksteissä*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2006.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (2014) *Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 22(1), 84–88.
- Vuori, Jaana (2021) *Laadullinen sisällönanalyysi*. Teoksessa Vuori Jaana (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>. Viitattu 14.10.2024.
- Väänänen, Riitta (2013) *Perheen rakenteen, dynamiikan ja arvojen merkitys lapsen psyykkiselle hyvinvoinnille*. Itä-Suomen yliopisto.
- Waldén, Anne (2006) *"Muurinsärkijät": Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta = "Breaking down walls": a study on the*

coping support received by families of neurologically sick or disabled children. Kuopion yliopisto: Kuopion yliopiston kirjasto.

Ylikauma, Pirjo-Riitta (2007) *Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa - tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä.* Oulun yliopisto.

Yliruka, Laura & Vartio, Riitta & Pasanen, Kaisa & Petrelius, Päivi (2018) *Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä: Valtakunnallisen kyselyn tuloksia.* Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Østerud, Kaja Larsen & Anvik, Cecilie Høj (2024) 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical social policy*, 44(1), 67–86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>.

LIITE 1 (Kirjoituspyyntö)

Kirjoituspyyntö

lokakuu 2024

Hei,

Opiskelen Lapin yliopistossa yhteiskuntatieteiden tiedekunnassa sosiaalityön koulutusohjelmassa. Opinnäytteenäni toteutan pro gradu -tutkimuksen **erityislusten vanhempien kokemuksista Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumiseen liittyen**. Tavoitteenani on selvittää, miten Lapin hyvinvointialueen toimintaa ohjaavat arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* toteutuvat erityislusten vanhempien kirjoittamissa kokemuksissa vammaispalveluista. Tutkimukseni ohjaajana toimii työelämäprofessori Kaisa Kostamo-Pääkkö.

Lapin hyvinvointialueen arvot on määritelty hyvinvointialuestrategiassa (2023) seuraavasti:

Yhdenvertainen

- Vastaamme asukkaiden tarpeisiin tasapuolisesti, mutta kuitenkin yksilöllisesti
- Luovuus ja joustavuus toteutuvat asiakkaan yksilöllisen tilanteen arvioinnissa ja palvelutarpeeseen vastaamisessa
- Kohtelemme henkilöstöä tasapuolisesti

Vastuullinen

- Meillä on halu ja kyky uudistua
- Toimimme tehokkaasti ja vaikuttavasti
- Tuemme asiakkaan toimijuutta ja aktiivisuutta
- Tunnustamme virheet ja otamme niistä opiksi
- Olemme vastuullinen työnantaja

Luotettava

- Olemme avoimia asiakaskohtaamisissa
- Olemme luotettavia
- Luomme turvallisuutta
- Riskienhallintamme on kunnossa
- Olemme ratkaisuntekokykyisiä
- Olemme luotettava työnantaja

Inhimillinen

- Kuljemme rinnalla läpi elämän
- Olemme ihmisiä varten
- Kohtaamme kunnioittavasti
- Olemme inhimillinen työnantaja

(<https://lapha.fi/documents/594637/766960/Lapin-hyvinvointialuestrategia.pdf/>)

Tutkimuksessani olen kiinnostunut Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakasperheen kokemuksesta em. arvojen toteutumisessa. Tavoitteenani on kerätä aineisto tutkimusani varten tällä kirjoituspyynnöllä.

Kirjoituspyyntö on osoitettu erityislasten vanhemmille, jotka ovat, tai ovat olleet erityislapsensa kanssa asiakkaana Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluissa 1.1.2023 – 31.12.2024 välisenä aikana. Tähän kirjoituspyyntöön vastaamisen edellytyksenä on siis oman lapsen nykyinen tai mennyt asiakkuus Lapin hyvinvointialueen toiminnan aikana vammaispalveluissa ja halu kirjoittaa kokemuksistaan arvojen toteutumisesta erityislapsen vanhemman näkökulmasta.

Voit kirjoittaa täysin vapaamuotoisesti ja omin sanoin. Tekstisi ei tarvitse rajoittua seuraavana listattuihin apukysymyksiin. Voit kirjoittaa itsellesi tärkeistä kokemuksista sekä onnistuneista että epäonnistuneista arvojen näyttäytymisistä. On hyvä, jos perustelet, miksi jonkin arvon toteutuminen on mielestäsi onnistunut tai epäonnistunut. Tekstin pituudella ei ole ala- tai ylärajaa.

Voit käyttää alla olevia kysymyksiä kirjoittamisen tukena.

- **Mitä ajatuksia ja kokemuksia seuraavat arvot liitettynä vammaispalveluihin tuovat mieleesi?**
 - Yhdenvertainen
 - Vastuullinen
 - Luotettava
 - Inhimillinen
- **Miten arvot *yhdenvertainen, vastuullinen, luotettava, inhimillinen* ovat mielestäsi toteutuneet Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluiden asiakkuudessa?**
- **Millaisia olivat ensimmäiset kokemuksesi Lapin hyvinvointialueen vammaispalveluista?**
- **Onko erityislapsenne saanut tarvittavia palveluita ja tukitoimia?**
- **Oletko saanut vanhempana tarvittavaa tietoa palveluista tai niiden muutoksista Lapin hyvinvointialueen toiminnan aikana?**
- **Onko koko perheenne hyvinvointi huomioitu vammaispalveluiden asiakkuudessanne?**
- **Miten sosiaalityöntekijänne tekemä työ on tukenut Lapin hyvinvointialueen arvojen toteutumista?**

Voit kirjoittaa nimettömänä, mutta pyydän sinua mainitsemaan erityislapsesi iän. Mahdolliset tunnistamiseen liittyvät tiedot jäävät ainoastaan omaan tietooni. Säilytän

aineiston tutkimuksen valmistumiseen ja hyväksymiseen saakka, jonka jälkeen se hävitetään tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti.

Voit vastata joko sähköisen lomakkeen kautta <https://forms.office.com/e/8WzegUVXXg> tai kirjoittaa sähköisesti ja lähettää tekstisi sähköpostina tai sähköpostin liitetiedostona uniskala@ulapland.fi

Otan kirjoituksia vastaan 15.1.2025 saakka.

Lämmin kiitos jo etukäteen ajankäytöstäsi ja siitä, että haluat kirjoittaa minulle kokemuksistasi!

Ystävällisin terveisin,

Ulla Niskala