

Oman elämänsä sankariko?

Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia asiakasosallisuuden
ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityössä

Heidi Lauri
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Lapin yliopisto
2019

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Oman elämänsä sankariko? Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityössä

Tekijä: Heidi Lauri

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ Sivulaudaturtyö Lisensiaatintyö

Sivumäärä: 85 + 2 liitettä

Vuosi: 2019

Tiivistelmä:

Tutkimuksella tuotettiin tietoa asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Aineiston tutkimukselle luovutti Lapin yliopiston hallinnoima VamO -hanke, joka tutkii ja kehittää vammaissosiaalityön asiakasprosessia osallisuuden varmistamiseksi ja syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Tutkimusaihetta tarkasteltiin aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden kokemusten näkökulmasta. Tutkimustehtävänä selvitettiin, miten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus ovat toteutuneet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa.

Tutkimus toteutettiin laadullisena ja fenomenologis-hermeneuttisena. Teoreettisen taustan muodostivat keskeisiä käsitteitä koskeva tieteellinen ja ammatillinen tieto sekä lainsäädäntö. Keskeisiä käsitteitä, asiakasosallisuutta, asiakasprosessia, itsemääräämisoikeutta, kehitysvammaisuutta, kommunikointia, vammaissosiaalityötä ja vuorovaikutusta tarkasteltiin suhteessa empowermentiin eli valtautumiseen. Aineistona käytettiin 47:n asiakkaan Webropol-kyselytyökalulla valtakunnallisesti kerättyjä kyselyvastauksia. VamO -hankkeen toteuttamalla kyselyllä kartoitettiin vammaispalvelujen asiakkaiden kokemuksia osallisuuden toteutumisesta asiakasprosessissa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tulosten mukaan vammaissosiaalityön asiakasprosessissa oli tekijöitä, joilla oli pääosin heikentävä vaikutus kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Näitä olivat asiakkaan ja työntekijän kohtaaminen, kommunikoinnin haasteet, osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet, avustavan henkilön tarve ja palvelujen kustannuskysymykset. Tulosten mukaan on olemassa lisäksi tekijöitä, jotka edistävät kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Näitä ovat asiakasprosessin kehittäminen, toimiva vuorovaikutus, vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät ja avustava henkilö.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vammaissosiaalityön asiakasprosessissa oli puutteita niissä tekijöissä, jotka olisivat mahdollistaneet kyselyyn vastanneiden kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Jotta asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus toteutuisivat jatkossa paremmin, tulee vammaissosiaalityön asiakasprosessissa huomioida erityisesti mainitut edistävät tekijät.

Avainsanat: asiakasosallisuus, asiakasprosessi, empowerment, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, kommunikointi, vammaissosiaalityö, vuorovaikutus.

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi

Sisällys

1 JOHDANTO.....	1
2 TEOREETTINEN TAUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1 VALTAUTUMINEN, ASIAKASOSALLISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	5
2.2 VAMMAISSOSIAALITYÖN ASIAKASPROSESSI.....	10
2.3 VUOROVAIKUTUKSELLISET TEKIJÄT ASIAKASPROSESSISSA.....	15
2.4 ASIAKKAAN KEHITYSVAMMAISUUS	18
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	25
3.1 VAMO -HANKE.....	25
3.2 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUSOTE	26
3.3 AINEISTONKERUUN JA AINEISTON KUVAUS	29
3.4 SISÄLLÖNANALYYSSIN KUVAUS	32
4 TUTKIMUKSEN EETTISET NÄKÖKOHDAT	36
4.1 KOHDERYHMÄÄN LIITTYVÄT EETTISET SEIKAT	36
4.2 AINEISTON KÄSITTELY	38
4.3 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	39
5 ASIAKASOSALLISUUDEN JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMISEEN VAIKUTTANEET TEKIJÄT	43
5.1 ASIAKKAAN JA TYÖNTEKIJÄN KOHTAAMINEN.....	43
5.2 KOMMUNIKOINNIN HAASTEET.....	47
5.3 OSALLISTUMIS- JA VAIKUTTAMISMAHDOLLISUUDET	50
5.4 AVUSTAVAN HENKILÖN TARVE.....	53
5.5 PALVELUJEN KUSTANNUSKYSYMYKSET.....	55
6 ASIAKASOSALLISUUDEN JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMISTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT	57
6.1 ASIAKASPROSESSIN KEHITTÄMINEN	57
6.2 TOIMIVA VUOROVAIKUTUS	61
6.3 VAIHTOEHTOISET KOMMUNIKOINTIMENETELMÄT	66
6.4 AVUSTAVA HENKILÖ.....	69
7 POHDINTA.....	71
LÄHTEET	79
LIITTEET	86
LIITE 1. SAATEKIRJE KYSELYYN.	86
LIITE 2. KYSELYLOMAKE.....	88

1 Johdanto

”Tuleeko minusta oman elämäni sankari, vai ottaako joku muu sen aseman”, pohtii nuori David Copperfield elämäänsä Charles Dickensin (2000, 5) kuuluisassa teoksessa. Dickens kirjoitti David Copperfieldin tarinan alun perin vuonna 1850, mutta kysymys on ajankohtainen myös nykypäivänä. Sen osoittaa seuraava, pro gradu -tutkielmani aineistosta peräisin oleva sitaatti, jossa asiakas kuvailee kokemuksiinsa osallisuutensa toteutumisesta: *”Aina sanotaan, että olen oman elämäni asiantuntija ja silti muut aina tietää minua paremmin.”* Aineistoa lukiessani kyseinen sitaatti osui silmiini yhä uudelleen, kenties, koska tapaan käyttää puheessani ja kirjoituksissani usein termiä ”oman elämänsä sankari”.

Termin ”oman elämänsä sankari” ajattelen tarkoittavan sitä, että yksilöstä tulee osallinen suhteessa omaan elämäänsä, mutta myös laajemmin, kattaen yhteisöllisen ja yhteiskunnallisen tason. Hän tekee itseään koskevia valintoja ja päätöksiä omien toiveidensa ja tarpeidensa mukaisesti, sekä osallistuu haluamallaan tavalla yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Hän siis päättää itse omasta elämästään sekä siihen sisältyvistä, hänelle tärkeistä asioista. Termissä on kyse toimijuudesta, päätäntävällästä ja erityisesti oman elämän asiantuntijuudesta, ja liitän sen mielessäni hyvin läheisesti valtautumisen sekä osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden käsitteisiin; ihminen saavuttaa oman elämänsä sankariuden, kun hän ottaa itselleen sopivimmalla tavalla oman elämän hallintaansa, ja on osallinen, osallistuva sekä vaikuttava myös yhteisöllisesti ja yhteiskunnallisesti. Toisaalta termi yhdistyy mielessäni myös niihin ihmisiin, jotka elävät marginaalisessa asemassa suhteessa valtaväestöön tai ovat jollakin tavoin, erityisesti muiden ihmisten mielestä, vajaakuntoisia ja tarvitsevat apua tai tukea jossakin elämäntilanteessa tai asiassa.

Olen työskennellyt pitkään erilaisissa kehitysvamma-alan tehtävissä. Työkokemukseni koostuu pääosin asumispalvelujen ohjaajan työstä. Työssäni olen ollut asiakkaiden tukena heidän asioidessaan eri palveluntuottajien kanssa, esimerkiksi terveyspalveluissa, kaupoissa ja harrastuksissa. Usein näissä asiakkaan ja työntekijän välisissä kohtaamisissa huomioni on kiinnittänyt eräs epäkohta. Asiakkaita, joilla on kehitysvamma, ei aina kohdella yhdenvertaisesti verrattuna muihin kansalaisiin. Heiltä ei esimerkiksi aina kysytä heitä itseään koskevista asioista, vaan kysymys suunnataan ohjaajalle. Toisinaan jopa puhe kokonaisuudessaan suunnataan

ohjaajalle. Jos ohjaajana koen nämä tilanteet epäoikeudenmukaisiksi, voin vain kuvitella, miten asiakas itse kokee ne, uudelleen ja uudelleen.

Huomioni myötä olen alkanut pohtia, miten osallisuus ja itsemääräämisoikeus tosiasiasa toteutuvat sosiaalialan palveluissa niillä asiakkailla, joilla on kehitysvamma. Saavatko he kertoa mielipiteensä ja otetaanko ne huomioon? Onko heidän mahdollista kertoa mielipiteensä käyttämällään kommunikointitavalla? Toteutuvatko heidän toiveensa ja onko heillä valinnanvapautta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin? Saavatko he tehdä itseään koskevia päätöksiä, ja jos eivät, kuka päätökset tekee heidän puolestaan? Tekeekö päätöksen sosiaalityöntekijä tai ohjaaja, avustaja, puoliso, sisarukset tai vanhemmat? Ovatko he oman elämänsä sankareita vai ottaako joku muu sen aseman? Olettamukseni mukaan kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuus ja itsemääräämisoikeus eivät aina toteudu, ja tämä käy ilmi myös Suomen vammaispoliittisesta ohjelmasta (VAMPO 2010-2015), jonka mukaan vammaisten henkilöiden tosiasiallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa on edelleen puutteita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21). Myös Kehitysvammaliitto ottaa kantaa asiaan tuoreessa lausunnossaan, jonka mukaan vammaisten ihmisten kuuleminen sekä aito osallisuus eivät toteudu Suomessa Yhdistyneiden kansakuntien, myöhemmin YK:n, vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen edellyttämällä tavalla. Osallisuuden toteutuminen vaatii edelleen muutoksia sekä lainsäädäntöön, toimintakäytäntöihin että asenteisiin. Yksi keskeisimmistä puutteista, joka koskee useampia sopimuksen artikloja, on Kehitysvammaliiton mukaan kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen näkökulman unohtaminen. Vammaisen henkilön on voitava käyttää hänelle soveltuva viestintä- ja kommunikointikeinoa sellaisessa vuorovaikutusympäristössä, joka tukee päätöksentekoa ja mukauttaa oman kommunikaationsa sopimaan vammaisen henkilön taitoihin, kun hän tekee päätöksiä ja valintoja. Lisäksi vammaisille ihmisille tulee tarjota tietoa ymmärrettävässä muodossa, esimerkiksi selkokielellä. (Kehitysvammaliitto 25.4.2018 ja 26.4.2018.)

Ilmiönä tämä ei ole mustavalkoinen, vaan se sisältää paljon harmaan sävyjä. En usko tahalliseen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen estämiseen. Kyse voi olla ennemminkin siitä, ettei sosiaalialan työntekijöillä ole osaamista kohdata tarkoituksenmukaisella tavalla henkilöitä, joilla on vaikeuksia kommunikoida tai jotka käyttäytyvät tavanomaisuudesta poikkeavalla tavalla. Valtaosalla ihmisistä, joilla on kehitysvamma, on jonkinasteinen kielen tai kommunikoinnin ongelma (Alapuranen 2009, 1; Kehitysvammaliitto 25.4.2018 ja 26.4.2018). Heillä on siten myös erilaisia tapoja kommunikoida; he voivat käyttää kommuni-

koidessaan esimerkiksi tukiviittomia, kuvia tai kommunikointilaitteita. Heillä voi myös olla erilaisia aistivammoja. Sosiaalialan työntekijöillä sen sijaan ei ehkä ole vaadittavia taitoja käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä. Liisa Alapurasen mukaan onkin esitetty havainnointoja, joiden mukaan useat kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevät henkilöt tarvitsevat ohjausta kommunikoinnin tukemiseen, sillä he eivät hallitse puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja (Alapuranen 2009, 2; Bradshaw 2001, 233–243; McConkey, Morris & Purcell 1999, 194-205; Purcell, McConkey ja Morris 2001, 147-158). Omassa työssäni olen ollut usein tilanteessa, jossa en saa selville asiakkaan tarkoittamaa asiaa. Jos se on vaikeaa asiakkaan tuntemalle henkilölle, vieraan ihmisen on oletettavasti vielä vaikeampi saada asiasta selkoa. Kommunikointi- ym. vaikeudet eivät kuitenkaan saa olla syynä asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumattomuuteen, sillä on olemassa erilaisia keinoja, joita sosiaalialan työntekijöiden on mahdollista hyödyntää kohdatessaan kommunikoinnin tuen tarpeessa olevia asiakkaita.

Koska olen vuosia pohtinut edellä mainittua aihepiiriä ja ollut kiinnostunut kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta, haluan osaltani tehdä asialle jotakin. Tarkoitukseni on tämän pro gradu -tutkielman avulla tuottaa tutkimustietoa tästä tärkeästä aiheesta. Kyseessä on laadullinen, tutkimusotteeltaan fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityössä. Tarkastelen aihetta aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden näkökulmasta, heidän subjektiivisten kokemustensa kautta. Erityisenä tavoitteenani on nostaa esiin vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin merkitys asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, sillä oletukseni mukaan asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus toteutuvat todennäköisemmin asiakasprosessissa, jossa asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus on toimiva, ja jossa kommunikoinnin tuen tarpeessa olevan asiakkaan on mahdollista asioida omalla kommunikointitavallaan. Tutkielma pohjautuu kyselyvastauksista koostuvaan aineistoon, jonka olen analysoinut sisällönanalyysin menetelmin. Toiveenani ja tavoitteenani on, että tutkielmasta ja sen tuottamasta tiedosta olisi hyötyä vammaissosiaalityön asiakasprosessia arvioitaessa ja kehitettäessä. Uskon erityisesti sosiaalityöntekijöiden ja sosiaaliohjaajien hyötyvän tämänkaltaisesta tiedosta, sillä he ovat niitä henkilöitä, jotka työskentelevät vammaissosiaalityön asiakasprosessin keskiössä yhteistyössä asiakkaiden kanssa.

Tutkielma etenee johdannon jälkeen seuraavalla tavalla. Luvussa kaksi kerron tutkielman teoreettisesta taustasta sekä määrittelen keskeiset käsitteet. Tutkielman teoreettisena tausta-ajatuksena on valtautuminen eli empowerment, jonka läpi peilaan muuta käsitteistöä. Keskeisiä käsitteitä tutkielmassa on useita. Aluksi tarkastelen asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden määritelmiä. Koska vammaissosiaalityö perustuu vahvasti lainsäädäntöön, selvitän myös, miten asiakasosallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta säädetään suomalaisessa lainsäädännössä. Tämän jälkeen määrittelen tutkimuksen toimintaympäristön, eli vammaissosiaalityön, jota tarkastelen asiakasprosessin näkökulmasta. Samalla tarkastelen sen keskeisten toimijoiden, asiakkaan, sosiaalityöntekijän ja sosiaaliohjaajan, määritelmiä, sekä näiden toimijoiden välistä vuorovaikutusta. Luvun viimeisessä osassa tarkastelen kehitysvammaisuutta sekä sen tuomia erityishaasteita vammaissosiaalityön asiakkuuteen.

Luvussa kolme kerron, miten olen toteuttanut tutkimuksen. Ensimmäiseksi määrittelen tutkimustehtävän sekä tutkimuskysymykset, joita on kaksi kappaletta. Kuvaan myös käyttämäni tutkimusmenetelmän, aineiston ja sen keruun sekä analyysiprosessin etenemisen. Luvussa neljä keskityn pohtimaan tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Luvut viisi ja kuusi koostuvat aineiston analyysistä. Kumpaakin tutkimuskysymystä kohden on oma lukunsa. Luvussa viisi käsittelen asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksia ja luvussa kuusi asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistäviä tekijöitä siten kuin asiakkaat omissa vammaissosiaalityön asiakasprosesseissaan ovat ne kokeneet. Tutkielma päättyy luvussa seitsemän pohdintaan, jossa teen sisällönanalyysistä muodostuvat johtopäätökset ja yhteenvedon tutkielmasta kokonaisuutena sekä esittelen aiheita ehdolle tuleviksi tutkimusaiheiksi. Liitteinä ovat saatekirje kyselyyn sekä kyselylomake, jonka avulla tutkimuksen aineisto on kerätty.

2 Teoreettinen tausta ja keskeiset käsitteet

2.1 Valtautuminen, asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus

Teoreettisena tausta-ajatuksena käytän tässä tutkimuksessa itselleni tärkeää ja merkityksellistä teoriaa, empowermentiä. Empowerment voidaan määritellä prosessiksi, jonka myötä yksilöt, ryhmät ja yhteisöt tulevat kykeneviksi ottamaan omat olosuhteensa hallintaan, käyttämään valtaa sekä saavuttamaan päämääriään. Prosessin myötä heidän on mahdollista, sekä yhdessä, että erikseen, auttaa itseään ja toisiaan maksimoimaan elämänlaatunsa. (Adams 2008, 17; Juhila 2012, 121.) Paitsi prosessina, empowerment voidaan nähdä myös päämääränä tai lopputuloksena, ja se sisältää yksilöllisen sekä yhteiskunnallisen vallankäytön ja vallan käyttöönoton (Hokkanen 2014, 21). Mielessäni empowerment yhdistyy hyvin läheisesti johdannossa mainitsemaani oman elämänsä sankariuteen. Koen sen soveltuvan hyvin tutkimukseen, jossa tutkitaan marginaaliseen ryhmään kuuluvien yksilöiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksia, toisin sanoen sitä, ovatko asiakkaat pystyneet esimerkiksi osallistumaan omaan elämäänsä kuuluvien ja itseään koskevien asioiden hoitamiseen, suunnitteluun sekä päätösten ja valintojen tekoon. Asiakkaat, joilla on kehitysvamma, voidaan nähdä kuuluvaksi marginaaliseen ryhmään, sillä vammaisuus määritellään usein sosiaalisesti ilmiöksi, joka sijoittuu normaaliuden ulkopuolelle, marginaaliin. Vammaiset henkilöt joko jäävät tai jättäytyvät ulkopuolelle monista yhteiskunnallisista toiminnoista. (Teittinen 2006, 38; Valkama & Raisio 2013, 101.) Yllä mainitussa määritelmässä korostuu osallisuuden ja täysivaltaisen kansalaisuuden vahvistumisen tärkeys. Käänteisesti ajatellen määritelmä viestii siten myös osallisuuden puutteesta, oman elämänsä suhteen sivussa olemisesta. Sen myötä empowerment, valtautuminen, voidaan nähdä prosessina, jossa ”vallattomat”, marginaalissa elävät ihmiset, asiakkaat, ovat itse päätoimijoita, jotka pitävät lankoja käsissään. (Juhila 2012, 121.)

Empowerment suomennetaan usein valtautumiseksi ja voimaantumiseksi. Pidän molemmista suomennoksista, mutta ajattelen valtautumisen soveltuvan paremmin paitsi alkuperäiseen termiin, myös tähän tutkimukseen, sillä valta-sanalla on olennainen yhteys sosiaalityöhön. (Juhila 2012, 120.) Valta liittyy monella tavoin sosiaalialan asiakkaiden toimijuuteen ja osallisuuteen, ja esimerkiksi valtarakenteet säätelevät asiakkaan roolia niin mahdollistaen kuin rajoittaen osallisuuden muotoja palvelujärjestelmässä. Asiakas ei voi siten tehdä mitä haluaa. Sen sijaan

hänen on hyväksyttävä osansa ja valittava valmiiksi tarjotuista toimintavaihtoehtoista tarkoituksenmukaisimmat omiin kykyihinsä, tarpeisiinsa sekä päämääriinsä nähden. Valta vaikuttaa sekä valikoiden jäsentymiseen, että valinnan perusteisiin ja seurauksiin, jolloin se sanelee suoraan jopa kaikki toiminnan rakentumisen elementit. (Niemi 2013, 31; Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 245.) Liisa Hokkasen mukaan sosiaalityö ei voi kuitenkaan valita edellä mainittujen käsitteiden väliltä; sen on ulotuttava niiden molempien alueelle. Voimaantuminen liittyy yksilön, tässä tutkimuksessa asiakkaan, sisäisen voimaantumisen prosessiin, kun taas valtaistuminen (Hokkanen käyttää termiä valtaistuminen, jonka itse käsittän samaksi kuin valtautuminen) liittyy yksilön ja ympäristön väliseen valtautumisen prosessiin. Sosiaalityössä on kyse näistä molemmista sekä molempien mainittujen prosessien vuoropuhelusta ja siirtymästä. (Hokkanen 2014, 21.)

Valtautuminen on tapahtumana kehitysuskoinen; sen taustalla on optimistinen luottamus siihen, että on mahdollista saavuttaa parempi tilanne jonkin asian suhteen. Optimismin kääntöpuolena näyttäytyy lähtökohtainen tilanne, johon ollaan tyytymättömiä ja johon kaivataan muutosta. Yksilölle tai ryhmälle on voinut esimerkiksi muodostua sellainen käsitys, että heillä tulisi olla oikeus johonkin, mitä heillä ei kuitenkaan ole; tämän tutkimuksen viitekehyksessä kyse voisi olla vaikkapa kehitysvammaisen asiakkaan oikeudesta määrätä itseään ja elämäänsä koskevista asioista. Olettamus voi pohjautua muun muassa muiden ihmisten vertailuun tai käsitykseen ihmisoikeudesta, oikeudenmukaisuudesta, kohtuudesta tai haasteellisesta elämäntilanteesta. Valtautumisen voidaan nähdä saavan merkityksen ulospääsyn etsimisenä tästä olotilasta. Perusajatuksena valtautumisen prosessissa on se, että kun yksilö kerran kokee, oppii ja toteuttaa valtautumisprosessin, voi hän myöhemmin ottaa sen käyttöön aiemmassa vaiheessa, helpommin sekä luottavammin. Mikäli valtautumisen prosessissa ensimmäisellä kerralla korostuu auttajan rooli, seuraavilla kerroilla puolestaan asianosaisen yksilön omaehtoinen toimijuus nousee merkittävämpään asemaan. Valtautuminen toisin sanoen ruokkii itseään. (Hokkanen 2009, 315-337; Hokkanen 2014, 43-45.)

Valtautumisen yhteydessä puhutaan usein osallisuudesta. Osallisuus näyttäytyy sekä käsitteellisesti, että sisällöllisesti monimuotoisena, ja se voidaan nähdäkin eräänlaisena kattomääritelmänä, jonka alle on sijoittunut erilaisia lähestymistapoja ja näkökulmia käsitteineen. Osallisuus voidaan määritellä monin tavoin. Mari Kivistön mukaan osallisuudelle annetut merkitykset voidaan jakaa toiminnallisiin, kokemuksellisiin ja retorisiin. Isolan, kaartisen, Leemanin,

Lääperin, Schneiderin, Valtarin ja Keto-Tokoin mukaan osallisuus on kuulumista sellaiseen kokonaisuuteen, jossa yksilön on mahdollista liittyä erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin sekä vuorovaikutussuhteisiin, jotka lisäävät elämän merkityksellisyyttä. Osallisuus on siten vaikuttamista oman elämän kulkuun, mahdollisuuksiin, toimintoihin ja palveluihin sekä lisäksi joihinkin yhteisiin asioihin. Pilkottuna pienempiin osiin osallisuus näyttäytyy liittymisenä ja suhteissa olemisena, kuulumisena ja yhteisyytenä. Osallisuus on myös yhteensopivuutta ja mukaan ottamista, osallistumista ja vaikuttamista sekä demokratiaa. Lopulta osallisuus on vielä kaiken edellä mainitun järjestämistä ja johtamista. Helka Raivion ja Jarno Karjalaisen mukaan osallisuus on hahmotettava prosessina, vastinparina syrjäytymiselle. Syrjäytyminen voidaankin Kirsi Juhilan mukaan määritellä sosiaalisen osallisuuden toteutumattomuudeksi, eli osattomuudeksi (Juhila 2012, 53). Osallisuus ei ole pysyvä ominaisuus tai staattinen, saavutettavissa oleva tila. Enemminkin sen aste vaihtelee, esimerkiksi eri elämänvaiheiden ja -tilanteiden sekä elämänsä mukaisesti. (Isola, Kaartinen, Leeman, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 3; Kivistö 2014, 77-78; Raivio & Karjalainen 2013, 12, 15.)

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista asiakasprosessissa. Tällöin on soveltuvaa käyttää käsitettä asiakasosallisuus. Asiakasosallisuus tarkoittaa pelkistetysti sitä, että palvelun käyttäjä otetaan mukaan suunnittelemaan palvelun järjestämistapaa. Se voidaan jakaa asiakkaan osallistumiseen ja asiakkaan osallisuuteen. Osallisuus palvelujen suunnittelussa vahvistaa paitsi asiakkaan roolia ja kohdistumista, myös kokemusta osallisuudesta. Asiakkaan osallistumiseen ja osallisuuteen liittyviä käsitteitä ovat voimaantuminen, sitoutuminen tai velvoite, yhteistoiminta, kumppanuus sekä vaikuttaminen. Asiakasosallisuus voidaan nähdä jatkumona, prosessina, joka laajenee heikommasta vahvempaan tai toisaalta passiivisemmasta aktiivisempaan asiakasosallisuuden asteeseen. Asteita prosessissa on neljä. Ensimmäinen aste tarkoittaa asiakkaan osallistumista tiedon antajan roolissa; asiakaspalautteet ovat tästä hyvä esimerkki, sillä ne ovat näennäistä asiakasosallisuutta, pelkästään osallistumista. Toinen aste tarkoittaa asiakasosallisuuden perusastetta; asiakas on sekä osallisena että asiakkaana palveluissa myötävaikuttaen niiden muutoksiin. Kolmas aste on asiakasosallisuuden korkea aste; asiakas nähdään vaikuttajana ja kehittäjänä. Neljäs aste on puolestaan asiakasosallisuuden korkein aste; asiakas johtaa, määrittelee, muotoilee sekä raamittaa palveluja. (Julkunen & Heikkilä 2007, 89-90; Leeman & Hämäläinen 2016, 587-588.)

Kansalainen voi toteuttaa asiakasosallisuutta eri rooleissa. Sosiaali- ja terveystalvueluissa palvelun käyttäjistä käytetään monia eri käsitteitä, jotka vaikuttavat asiakasosallisuuden ja osallisuuden määrittelymiseen eri tavoin. Asiakasosallisuutta määrittelevät sisällöllisesti erilaiset termit, kuten asiakas, potilas ja kuluttaja sekä yksilö, asianosainen, yhteistyötaho, sidosryhmään kuuluva ja kansalainen; jokainen näistä termeistä tuo oman näkökulmansa asiakasosallisuuteen. Tässä tutkielmassa käytän käsitettä asiakas, joka liittyy palveluita markkinalähtöisesti tarkastelemaan näkökulmaan. (Leeman & Hämäläinen 2016, 586-587.) Se on sosiaalityössä vaikiintunut käsite ilmaisemaan kansalaista tai kansalaisten ryhmittymää, jonka kanssa palvelujärjestelmä tai profession edustaja, kuten sosiaalityöntekijä, toimii, ja jonka asemaa toiminnalla pyritään parantamaan. (Hokkanen 2013, 57.) Lisäksi käytän tutkielmassa käsitettä työntekijä kuvaamaan vammaissosiaalityössä työskenteleviä henkilöitä, jotka useimmiten ovat sosiaalityöntekijöitä ja sosiaaliohjaajia. Käsite työntekijä on valikoitunut siksi, että tutkimuksen kohdehenkilöt, asiakkaat, eivät ole useinkaan eritelleet vastauksissaan, mitä työnimikettä käyttävästä työntekijästä he kulloinkin puhuvat.

Itsemääräämisoikeuden voidaan nähdä tarkoittavan kahta asiaa. Yksilöllä on itsemääräämisoikeus, jos hän voi valita kulloisessakin tilanteessa hänelle tarjolla olevista vaihtoehdoista minkä tahansa vaihtoehdon ilman, että kukaan muu puuttuu hänen asioihinsa tai tekemiinsä valintoihin joko yksilönä tai yhdessä yhteiskuntana. Toisaalta yksilöllä on itsemääräämisoikeus siinä tapauksessa, että hänen olonsa on järjestetty sellaiseksi, että hänelle on tarjolla sama kirjo vaihtoehtoja kuin kaikille muillekin ihmisille. Ero näiden kahden itsemääräämisoikeuden muodon välillä on olennainen. Ensimmäinen muoto ei välttämättä vaadi voimavaroja, sillä toisten ihmisten asioihin puuttuminen ei periaatteessa maksa mitään. Sen sijaan itsemääräämisoikeuden toinen muoto vaatii ylimääräisiä voimavaroja esimerkiksi eri tavoin vammaisilta henkilöiltä. Näitä ylimääräisiä voimavaroja ovat esimerkiksi avustaja- ja tulkkipalvelut. (Pursiainen 2005, 62.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) ottaa kahdeksannessa pykälässään kantaa sosiaalihuollon asiakkaan osallistumismahdollisuuksiin ja itsemääräämisoikeuteen. Sen mukaan asiakkaan toivomukset ja mielipide on otettava ensisijaisesti huomioon toteutettaessa sosiaalihuoltoa, sekä kunnioitettava muutoinkin hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuus hänen palvelujensa sekä muihin hänen sosiaalihuoltoonsa liittyvien toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Lain yhdeksäs pykälä säätelee itsemääräämisoikeudesta erityistilanteissa. Sen mukaan asiakkaan tahto on selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen ihmisen kanssa, mikäli hän itse, täysi-ikäisenä, mutta sairauden, henkisen toimintakyvyn vajaavuuden tai muun vastaavan syyn takia ei pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen. Samoin toimitaan, mikäli hän ei pysty ymmärtämään hänelle ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) puolestaan huomioi seitsemännessä pykälässään asiakasosallisuuden määräämällä kunnan ottamaan huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat kehittäessään vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja sekä tukitoimia. Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista säätelee lisäksi Kuntalaki (410/2015) 22. pykälässään. Viime kädessä itsemääräämisoikeuden toteutumista säätelee Perustuslaki (731/1999), ja karkeimmat itsemääräämisoikeuden loukkaukset kuuluvat rikoslain (19.12.1889/39) piiriin riippumatta siitä, missä loukkaukset ovat tapahtuneet (Topo 2012, 287).

Sosiaalialan työntekijän on kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä käytännössä edistettävä sen toteutumista. Tämä tarkoittaa sitä, että työntekijä auttaa asiakasta tiedostamaan ja selkiyttämään tavoitteitaan. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja sen rajoittaminen on erityisen vaikea kysymys niiden henkilöiden kohdalla, joiden kognitiiviset kyvyt ovat pysyvästi heikentyneet (Topo 2012, 288-289); tähän ryhmään voivat kuulua myös henkilöt, joilla on kehitysvamma. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen liittyy auttamisprosessin luonteen ymmärtämiseen. Valmiita ratkaisuja ja ohjeita tarjotessaan työntekijä tulee tukeneeksi asiakkaan riippuvuutta, mikä puolestaan estää asiakkaan osaamisen havaitsemisen ja tukemisen. Asiakkaan puolesta tekeminen on haitaksi ongelmanratkaisulle; avuttomaksi auttaminen heikentää asiakasta vahvistamisen sijaan. Parhaiten asiakkaan itsemääräämisoikeus ja vahvistaminen toteutuvat työntekijän ja asiakkaan välisessä yhteistoiminnassa sekä kumppanuudessa. Työntekijän pitäisikin olla mahdollistaja, joka auttaa asiakasta paitsi tarkastelemaan ongelmiaan realistisesti ja pohtimaan eri ratkaisuvaihtoehtoja, myös toteuttamaan päätettyjä toimenpiteitä. Työntekijän tulisi myös auttaa asiakasta näkemään omat vahvuutensa ja kehittymismahdollisuutensa sekä tukea tämän valintoja. (Rostila 2001, 32-33.)

Asiakkaan itsemääräämisoikeudesta voidaan poiketa siinä tapauksessa, jos työntekijä arvioi, että kaiken todennäköisyyden mukaan asiakkaan toiminta saattaa vakavaan vaaraan joko hänet

itsensä tai muun henkilön. Esimerkiksi fyysiset tai henkiset vammat voivat asettaa rajoituksia itsemääräämisoikeuden toteuttamiselle. Työntekijän tulisi kuitenkin rajoittaa itsemääräämisoikeuden menetys mahdollisimman pieneksi. Tämä on mahdollista, jos asiakkaalle saadaan käyttöön resursseja, joiden avulla hän voi jälleen määrätä omasta elämästään ja toiminnastaan. (Rostila 2001, 32-33.) Ihmis- ja perusoikeuksien toteutuminen edellyttää itsemääräämisoikeutta, joten sen rajoittaminen merkitsee kajoamista myös kahteen edelliseen oikeuteen (Ahola 2017, 15).

2.2 Vammaissosiaalityön asiakasprosessi

Vammaissosiaalityö tarkoittaa sosiaalityötä, jota toteutetaan kunnallisessa vammaispalvelussa tai kehitysvammahuollossa. Käytännöntehtäväksi vammaissosiaalityössä muodostuu tavallisesti palveluiden järjestäminen asiakkaalle, mikä edellyttää sosiaalityöntekijältä monenlaista osaamista. Tarpeen on esimerkiksi juridis-hallinnollisten tehtävien hallinta, kuten lakisääteisten palvelujen tunteminen ja toteuttaminen, sekä hakemusten käsittely ja päätöksenteko. Palvelujen koordinointiin sisältyy myös palvelutarpeen arviointia ja palvelusuunnittelua. Tiedollinen asiantuntijuus koostuu lainsäädäntö- ja palvelujärjestelmätiedosta, sillä työtä ohjaavat lainsäädäntö ja asetukset sekä organisaation sisäiset ohjeistukset. Lisäksi osaaminen edellyttää esimerkiksi kattavia tietoja sosiaaliturvasta ja -palveluista. Taidollisessa asiantuntijuudessa merkittävässä asemassa on vuorovaikutusosaaminen niin asiakkaan kuin tämän virallisten sekä epävirallisten verkostojen kanssa. Erityispiirteinä vammaissosiaalityössä voidaan nähdä kokonaisvaltaisuus, sillä asiakkaan tilanteen arvioiminen edellyttää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä elinympäristön huomioimisen ja arvioimisen. Sosiaalityöntekijän tehtäväksi muodostuu asiantuntijoiden, asiakkaan sekä hänen läheistensä näkemysten yhteen kokoaminen. (Autio & Niemelä 2017, 282-283.)

Sosiaalihuollon ja sosiaalipalvelujen tarkoitus on asiakkaan kannalta myönteisesti vaikuttavien palvelujen tuottaminen. Vaikuttavan palvelun saaminen voidaan varmistaa toimivalla asiakasprosessilla, joka alkaa asiakkaan palvelutarpeen arvioinnista, on asiakkaan ja palvelun toteuttavien ammattihenkilöiden yhdessä suunnittelema, ja jonka vaikuttavuutta arvioidaan. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 22.) Seuraavissa kappaleissa kuvaan sosiaalihuollon asiakasprosessia yleisellä tasolla. Näin siksi, että kunnilla on mahdollisuus järjestää palvelut haluamallaan

tavalla, ja palveluprosessi voi sen takia vaihdella sekä kunnittain, että erityishuoltopiireittäin (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52). Aineisto on kerätty valtakunnallisesti, joten asiakkaiden kokemukset asiakasprosessista voivat tästäkin syystä erota toisistaan paljon. Vammaissosiaalityön erityisyyttä asiakasprosessiin tuon kuitenkin esiin erilaisin esimerkein.

Asiakasprosessin tavoitteena on yksityisen henkilön tai perheen sosiaalisen turvallisuuden sekä toimintakyvyn edistäminen ja ylläpitäminen. Prosessilla on vastuuhenkilö, joka vastaa paitsi prosessin toimivuudesta ja eri vaiheiden toteutumisesta, myös viime kädessä asiakkaan saamista vaikuttavasta palvelusta ja sen arvioinnista. Prosessin ympärille kootaan asiakkaan oma lähiverkosto ja sen tarjoamat voimavarat sekä eri sektoreiden viranomaisverkostot ja muut verkostot. Näin yksittäinen asiakasprosessi kytkeytyy rakenteiden sekä ympäröivän yhteisön osaksi. Asiakasprosessia voidaan tukea asiakkaiden yhteisöissä työskentelemällä, ja siitä saatua tietoa voidaan hyödyntää rakenteellisessa työssä, sillä kunnat ovat velvollisia toimimaan sosiaalisten olojen kehittämiseksi sekä sosiaalisten epäkohtien poistamiseksi omalla alueellaan. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 21-23.)

Sosiaalihuollon ja sosiaalipalvelujen asiakasprosessi voidaan jakaa kuuteen osaan. Se koostuu **asian vireilletulosta, palvelutarpeen arvioinnista, palvelusuunnitelman tekemisestä, asiakaskohtaisten päätösten tekemisestä sekä toimenpiteiden ja palveluiden toteuttamisesta, vaikutusten arvioinnista** sekä **asiakkuuden päättämisestä**. Asiakasprosessin eteneminen joustavasti ja saumattomasti on tärkeää erityisesti palvelujen toteutumisen kannalta (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52). Vaiheiden on kytkeydyttävä yhteen ja muodostettava kokonaisuus, jonka tavoitteena on tuloksellinen, asiakkaan tilanteeseen vaikuttava palvelu. Vastuuhenkilön on oltava saumattomassa yhteistyössä ja kommunikaatiossa niiden työntekijöiden kanssa, jotka prosessiin osallistuvat. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 23.)

Asian vireilletulo tarkoittaa sitä, että henkilö itse, hänen lähiyhteisönsä, viranomainen tai muu taho ilmaisee henkilön palvelutarpeen ja asia otetaan käsittelyyn. Yhteydenoton, joka voi olla esimerkiksi puhelinsoitto tai työntekijän tapaaminen, lisäksi asiakasprosessi voi käynnistyä myös hakemuksen, lähetteen, muun kirjallisen ilmoituksen tai palvelutarpeen itsearvion kautta. Vammaispalvelujen ollessa kyseessä palvelutarve liittyy sosiaaliturvaan ja vammaispalvelulakiin liittyvään etuuteen tai sosiaalipalvelun hakemiseen. Lisäksi palvelutarve on voinut ilmetä

jonkin muun palvelun yhteydessä. Yhteydenoton vastaanottaa joko vammaispalveluista vastaava sosiaalityöntekijä tai sosiaaliohjaaja, joka tekee ratkaisun siitä, kuuluuko asia sosiaalihuollon ja sosiaalipalvelujen piiriin, ja edellyttääkö se palvelutarpeen arviointia. Jos asiakas ohjataan muiden palvelujen piiriin, ilmoituksen vastaanottanut työntekijä on velvollinen siirtämään asian hoidon kyseiselle teholle. Lisäksi hänellä on velvollisuus tiedottaa siirrosta asiakasta tai yhteyttä ottanutta tahoa. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24, 36; Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52-54.)

Asiakkaan asian tullessa vireille työntekijän on selvitettävä yhteydenoton syyt ja aloitettava asiakkaan kokonaistilanteen selvittäminen. Työntekijä on yhteydessä asiakkaaseen tai hänen edustajaansa, ja mikäli ilmoitus on tullut muulta taholta kuin asiakkaalta itseltään, hänelle kerrotaan yhteydenoton syy, sisältö sekä yhteydenottajataho. Työntekijä sopii asiakkaan ja hänen mahdollisen edustajansa kanssa jatkotoimenpiteistä, jotka vaihtelevat asiakkaan tilanteen mukaisesti. Asiakkuutta ei aloiteta, jos asiakas kieltäytyy palvelutarpeen selvittämisestä, tai hän ja hänen edustajansa ovat sitä mieltä, ettei tarvetta palveluille ole. Asiakastietojen näkökulmasta tähän vaiheeseen kuuluu ilmoituksen tai hakemuksen kirjaaminen sekä asiakkaan perustietojen kokoaminen. (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52-54.)

Palvelutarpeen arviointi on vaikuttavien sosiaalipalvelujen tärkein työvaihe (Autio & Niemelä 2017, 283). Palvelutarpeen arviointi tehdään, mikäli asia kuuluu sosiaalihuollon ja sosiaalipalvelujen piiriin. Palvelutarpeen arvioinnista vastuussa on sosiaalityöntekijä, joskin sosiaaliohjaajan tulisi tarvittaessa osallistua arviointiin. Lisäksi palvelutarpeen arviointiin voi osallistua tarvittaessa muitakin kuin sosiaalihuollon ammattiryhmiä. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24, 36.) Jos tilanne on kiireellinen, sosiaalipalvelujen tarve on arvioitava viipymättä. Muutoin palvelutarpeen arviointi on aloitettava seitsemän arkipäivän kuluessa, ja päätökset palveluista ja tukitoimista on tehtävä kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen jättämisestä. Palvelutarpeen arvioinnissa selvitetään asiakkaan elämäntilanne sekä syyt, jotka ovat luoneet palvelujen tarpeen. Selvitys on kiinteä ja välttämätön osa yksilöllisen palvelusuunnitelman valmisteluprosessia, ja se sisältää asiakkaan näkemyksen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintakyvyn rajoitteista, puutteista ja ongelmista, sekä asiakkaan voimavarat ja vahvuudet. Lisäksi palvelutarpeen arvioinnissa selvitetään asiakkaan mahdollisuudet osallistumiseen ja toimintaan elämän eri osa-alueilla. Vammaispalveluissa ja kehitysvammahuollossa palvelutarpeen arvioinnissa korostuu asiakkaan toimintakyvyn arvioiminen. Työvaiheeseen saattaa

sisältyä lausunto- ja lisäselvityspyyntöjä, puheluita, kotikäyntejä sekä erilaisia tapaamisia. Myös oikeuksista ja palveluvaihtoehdoista tiedottaminen asiakkaalle kuuluu tähän vaiheeseen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014; Vammaispalvelulaki 3.4.1987/380; Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 54-55.) Työtapana palvelutarpeen arviointi edellyttää yksilökohtaista palveluohjausta, mikä tarkoittaa sitä, että sosiaalityöntekijän on räätälöitävä niin työtapa, tavoitteet ja tuki kuin palvelutkin asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Arvioinnin laatu ja sen myötä työn vaikuttavuus riippuukin pitkälti sosiaalityöntekijän ammattitaidosta. Myös kyky hyödyntää erilaisia välineitä ja menetelmiä asiakkaan kuulemisessa, sekä toimintakyvyn ja tilanteen arvioinnissa on tärkeässä asemassa. (Autio & Niemelä 2017, 283.)

Palvelusuunnitelma laaditaan palvelutarpeen arvioinnin pohjalta yhdessä asiakkaan ja hänen lähiyhteisönsä kanssa. Sosiaalityöntekijä käynnistää palvelusuunnitelman laatimisen sekä koordinoi moniammatillista työryhmää sen tekemisessä. Palvelusuunnitelman avulla on pyrkimyksenä saada kokonaiskuva asiakkaan ja hänen perheensä elämäntilanteesta, tarpeista ja mielihiteistä sekä palveluista ja kuntoutuksesta, joita asiakas tarvitsee. Palvelusuunnitelma ohjaa kaikkien ammattiryhmien työtä toteutettaessa asiakkaan palveluja. Sen tarkoituksena on toisaalta parantaa asiakastyön vaikuttavuutta, mutta myös säästää henkilöstön voimavaroja jakamalla työt tarkoituksenmukaisella tavalla sekä hyödyntäen ammattiryhmien osaamista eri prosessivaiheissa. Hyvin toteutetulla palvelusuunnitelmalla on myös mahdollista turvata palvelujen saannin jatkuvuus. Palvelusuunnitelman merkitys korostuu etenkin silloin, kun asiakkaalla on tarve usean eri järjestelmän piiriin kuuluville palveluille ja tukitoimille. Siihen kirjatut asiat eivät kuitenkaan tarkoita vielä sitä, että on tehty päätös palvelusta tai tukitoimesta. Palvelusuunnitelman lisäksi asiakkaalle voidaan laatia palvelu- ja yksikkökohtaisia suunnitelmia, joiden tarkoituksena on tarkentaa kyseisessä palvelussa tai yksikössä toteutettavaa toimintaa; nämä suunnitelmat merkitään varsinaiseen palvelusuunnitelmaan. Asiakkaalla on oikeus kieltäytyä tekemästä palvelusuunnitelmaa. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24, 36; Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 55-56.)

Asiakaskohtaisten päätösten tekemisessä sekä toimenpiteiden ja palveluiden toteuttamisessa keskeistä on eri ammattiryhmien osaamisen hyödyntäminen. Sosiaalityöntekijä tekee päätökset myönnettäessä palvelusuunnitelmaan liittyviä palveluja ja vammaispalvelu- sekä sosiaaliturvaetuuksia, mikäli vastuussa päätöksenteosta ei ole jokin muu viranomainen, sekä vastaa psykososiaalisen työn ja palveluohjauksen koordinoimisesta. Sosiaaliohjaaja puolestaan

toteuttaa palveluohjausta sekä hoitaa asiakkaan asiaa viranomaisverkostossa. Yhdessä lähihoitajan kanssa sosiaalihojaaja huolehtii asiakastyöstä, joka edistää kuntoutumista ja osallisuutta sekä tukee itsenäistä suoriutumista. Lähihoitajan vastuulla on lisäksi perushoito- ja huolenpitytö sekä asiakkaan neuvominen ja ohjaus asiakastilanteissa. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24, 36-37.) Palvelusuunnitelman pohjalta asiakas ohjataan laatimaan hakemus palveluista, jotka hän tai hänen edustajansa katsovat tarpeellisiksi. Asiakasta myös tarvittaessa autetaan hakemuksen laatimisessa. Hakemuksiin sisältyy kirjallinen päätös sekä muutoksenhakuoikeus. Asiakkaan tietoihin dokumentoidaan merkinnät esimerkiksi tapaamisista, puheluista ja lausunnoista. Kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma laaditaan henkilölle, joka on erityishuollon tarpeessa. Kyseinen ohjelma määrittelee erityishuollon toteuttamiseksi tarvittavat palvelut, jotka järjestetään asiakkaalle kehitysvammalain mukaisesti. Ohjelma on laadittava yhteistyössä asiakkaan tai hänen edustajansa kanssa, mikäli siihen on mahdollisuus. Keskeinen merkitys palvelujen toteuttamisen vaiheessa on palvelun toimeenpanoon liittyvillä toimenpiteillä, sillä palveluilla, esimerkiksi terapialla, asumispalvelulla ja kuljetuspalvelulla, on asiakkaan elämään ja arkipäivään suuri konkreettinen vaikutus. (Kehitysvammalaki 23.6.1077/519; Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 56-57.)

Tehtyjen toimenpiteiden ja vammaispalvelujen **vaikutusta asiakkaan tilanteeseen arvioidaan** moniammatillisessa työryhmässä, jossa osallisena on myös asiakas itse. Asiakasprosessin jatkuva arviointi tuo esiin asiakkaan tilanteessa tapahtuvat muutokset sekä asiakkaan aiemmin tunnistamattomat palvelutarpeet, joihin prosessin myötä ei olla kyetty vastaamaan. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 25, 37.) Suunnitelmat, jotka asiakkaalle on laadittu, on tarkistettava viimeistään sovittuna ajankohtana, ja tuon ajankohdan tulee näkyä suunnitelmassa. Tilannetta tulee arvioida kuitenkin tarpeen mukaan, esimerkiksi, jos asiakkaalla on jokin etenevä sairaus. Kaikki asiakkaan kanssa toimivat ja hänen asioihinsa vaikuttavat tahot voivat tehdä arviointia, mutta erityisen tärkeässä asemassa ovat asiakkaan oma sekä hänen edustajansa arviointi palvelujen vaikuttavuudesta. (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 57.)

Sosiaalihuollon ja sosiaalipalvelujen asiakkuuksien kesto vaihtelee. Asiakkuus voi kestää muutamasta tapaamisesta vuosien mittaiseen palveluun. Lyhytkestoista palvelua voi olla esimerkiksi tilapäinen toimeentulotuen tarve, johon ei liity muuta palvelun tarvetta; tällöin varsinaista asiakasprosessia ei edes käynnistetä. Pitkäkestoista palvelua annetaan usein juuri vammaispalveluissa, ja se perustuu palvelutarpeen arviointiin ja palvelusuunnitelmaan. **Asiakasprosessin**

päättämisen tulee perustua asiakkaan kokonaistilanteen arviointiin. Sosiaalityöntekijän vastuulla on arvioinnin pohjalta joko päättää asiakkuus ja selvittää asiakkaalle päätöksen vaikutukset, tai tarkentaa palvelusuunnitelmaa sekä myöntää mahdollisia uusia toimenpiteitä tai etuuksia. Lisäksi sosiaalityöntekijän vastuulla on hyödyntää niin ehkäisevässä, yhteisöllisessä kuin rakenteellisessa työssä tietoa, joka kumuloituu yksittäisistä asiakastilanteista. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 25, 37.) Asiakkuus voi päättyä monesta eri syystä. Asiakas ei esimerkiksi omasta mielestään enää tarvitse vammais- ja kehitysvammahuollon palveluja, hän muuttaa kotikuntaansa tai hän kuolee. Joskus jonkin muun perustellun syyn takia asiakkaan palvelun tarve lakkaa. Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 57.)

Asiakastyö toteutuu käytännössä kuitenkin harvoin täysin edellä kuvatulla tavalla. Asiakkuus vammaispalveluissa ja kehitysvammahuollossa on usein pitkäaikainen. Asiakkuuden aikana kaikki asiakasprosessin vaiheet eivät välttämättä toteudu lainkaan, ja toisinaan prosessi puolestaan etenee siten, että välillä palataan johonkin edelliseen vaiheeseen. Palveluprosessi voi esimerkiksi tästä syystä hahmottua asiakkaalle monimutkaisena. (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 52.)

2.3 Vuorovaikutukselliset tekijät asiakasprosessissa

Vammaissosiaalityön asiakasprosessissa keskeisiä toimijoita ovat asiakas läheisineen sekä sosiaalityöntekijä. Usein asiakasprosessissa on mukana myös muita sosiaalialan ammattilaisia, esimerkiksi sosiaaliohjaaja (Autio & Niemelä 2017, 289). Asiakas määrittyy tässä tutkimuksessa seuraavilla lainsäädännön kuvailemilla tavoilla. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) määrittelee asiakkaan henkilöksi, joka hakee tai käyttää sosiaalihuoltoa. Vammainen henkilö määritellään laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) henkilöksi, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1077/519) erityishuollon saajaksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta ovat synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden takia estyneet tai häiriintyneet ja joka ei voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla. Vammaispalvelujen ja kehitysvammapalvelujen asiakkaat ovat ryhmänä hyvin heterogeenisiä. Heidän tilanteensa vaihtelevat muun muassa elämäntilanteesta, vamma-tyypistä ja

elämänvaiheesta johtuen. (Väyrynen, Kärki, Heinonen, Kaisla & Metsävainio 2010, 46.) Huomioitavaa myös on, että vammainen henkilö voidaan kohdata sosiaalityössä monissa eri rooleissa ja tehtävissä. Hän voi olla esimerkiksi vanhempi, lastensuojelun asiakas, opiskelija, yrittäjä, vaikuttaja, työllistytty, päihdehuollon asiakas tai kollega. Vammaisuus ei ole liitoksissa pelkästään vammaispalveluihin ja kehitysvammahuoltoon. (Autio & Niemelä 2017, 273.)

Aineistossa asiakkaat eivät ole kaikissa kohdissa eritelleet tapaamansa työntekijän tutkintonimikettä. Asiakkaat puhuvat useimmiten työntekijästä. Tutkintonimike asiayhteyteen perustuen on aineistossa useimmiten sosiaalityöntekijä tai sosiaaliohjaaja, harvoin asumispalveluiden ohjaaja. Sen takia tässä yhteydessä määritellään yleisimmät tutkintonimikkeet, joita aineistossa mainitaan; sosiaalityöntekijä ja sosiaaliohjaaja. Asumispalvelun ohjaaja voi olla kokemukseni mukaan tutkintonimikkeeltään myös lähihoitaja, mutta koska maininnat asumispalvelun ohjaajasta ovat aineistossa niin vähäiset, sitä ei määritellä tässä yhteydessä lainkaan.

Laissa sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (26.6.2015/817) sosiaalityöntekijä määritellään henkilöksi, joka on suorittanut ylemmän korkeakoulututkinnon, johon sisältyy tai jonka lisäksi on suoritettu pääaineopinnot tai pääainetta vastaavat sosiaalityön yliopistolliset opinnot. Tutkinto on täytynyt suorittaa Suomessa. Sosiaalityöntekijä vastaa edellä mainitun lain mukaan sosiaalityön ammatillisesta johtamisesta, kuten myös yksilöiden, perheiden sekä yhteisöjen sosiaalisen tuen ja palvelujen tarpeeseen vastaavasta sosiaalityön asiakas- ja asiantuntijatyöstä, vaikutusten seurannasta ja arvioinnista. Lisäksi sosiaalityöntekijä vastaa sosiaalihuollon palvelujen antamisesta ja päätöksenteosta siten kuin muualla laissa erikseen säädetään.

Sosiaaliohjaaja määrittyy Ammattinetin mukaan henkilöksi, joka toimii sosiaalitoimessa sosiaalityöntekijän työparina sekä sosiaalisen tuen, neuvonnan ja ohjauksen tehtävissä sosiaalihuollon eri toimintasektoreilla avohuollossa ja erilaisissa laitoksissa. Sosiaaliohjauksen tavoitteena on tukea asiakkaan voimavaroja ja toimintakykyä sekä kehittää perusvalmiuksia ja -taitoja. Toimenkuva on laaja, ja kaikilla alueilla sosiaaliohjauksessa korostuu moniammatillinen yhteistyö. Sosiaaliohjaajan tehtävissä voi toimia Suomessa sosiaalialalle soveltuvan ammattikorkeakoulututkinnon suorittanut henkilö. Tutkintonimikkeitä, jotka liittyvät vammaissosiaalityöhön, ovat sosionomi AMK ja kuntoutuksen ohjaaja AMK. (Ammattinetti 2018; Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 26.6.2015/817.)

Sosiaalityössä olennaista on vuorovaikutuksellinen osaaminen, sillä sekä käytännön sosiaalityö, että kehittämis- ja tutkimustyö ankkuroituvat ihmisten maailmaan. Työtä tehdään palvelujen käyttäjien, toisten ammattilaisten, maallikkoauttajien, palveluntuottajien sekä poliittisten päätöksentekijöiden kanssa eri hallinnon aloilla niin kansallisella kuin paikallisella tasolla. Sosiaalityötä voi siten kuvata monelle suunnalle haarautuvaksi vuorovaikutustyöksi, jossa keskeistä on kyky solmia ja ylläpitää kommunikaatiota sekä toisaalta ratkoa niihin liittyviä konflikteja. Lisäksi sosiaalityö on monenlaisten suhteiden rakentamis-, purkamis- ja tulkintatyötä. Vuorovaikutuksen tulkinta vaatii viestien sisältämien kulttuuristen koodien sekä merkitysten ymmärtämistä. (Mönkkönen 2018, 31; Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 69.)

Vuorovaikutus on käsitteenä hyvin laeva. Vuorovaikutukseen kuuluvat sekä yksilöiden, yhteisöjen, organisaatioiden että kulttuurien välinen kommunikaatio. Vuorovaikutus voi olla luonteeltaan vallankäyttöä, yhteistyötä tai sosiaalisesti jaettuja sopimuksia sekä sääntöjä. (Mönkkönen 2018, 18-19.) Vuorovaikutuksessa on aina vähintään kaksi osallistujaa. Kaikille osallistujille on tärkeää löytää yhteinen keino viestimiseen. (Huuhtanen 2001 1, 7.) Vuorovaikutus on myös vastavuoroista. Vuorovaikutuksen osapuolet toisin sanoen tuovat yhteiseen tilanteeseen jotain sellaista, mikä vaikuttaa heissä molemmissa. He ovat siten tasa-arvoisia toimijoita vuorovaikutussuhteessa (Mönkkönen 2018, 78). Vuorovaikutustilanteen onnistuminen on kaikkien vuorovaikutukseen osallistuneiden panoksen ansiota. Se on myös tiiviisti yhteydessä kokemukseen, että vuorovaikutustilanteessa kaikkien panos on otettu huomioon. Toisaalta myös kielteinen tunnekokemus vaikuttaa vuorovaikutustilanteeseen sekä sen onnistumiseen. (Talvio & Klemola 2017, 12.) Suurin osa vuorovaikutuksesta on sanatonta. Sanaton viestintä välittyy ihmisestä toiseen erittäin nopeasti ja ihminen myös lukee toisen ihmisen tunteiden vaihtuvia vivahteita hyvin tarkasti. Puheen osuus viestinnässä on vähäisempää kuin osataan ajatellakaan. Sanatonta viestintää on esimerkiksi keskusteluetäisyys, koskettaminen, katsominen ja kehon liikkeen sekä eleet ja pukeutuminen. Sanaton vuorovaikutus alkaa ennen varsinaista keskustelua, ja se on vahvasti kulttuurisidonnaista. (Väisänen, Niemelä & Suua 2009, 28.)

Asiakkaan kohtaaminen on vuorovaikutuksena inhimillistä. Se sisältää samanlaisia vuorovaikutuksen ilmiöitä kuin ihmisten välisissä kohtaamisissa yleensäkin. Jokaisella on erilainen tapa olla vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa. Vuorovaikutukseen eivät vaikuta niinkään yksittäiset tekemiset tai sanomiset; merkityksellisempää on asenne, jolla toisen ihmisen kohtaa.

Tämä on työkokemukseni perusteella tärkeä seikka etenkin kohdattaessa asiakkaita, jotka saattavat käyttäytyä tai kommunikoida omintakeisella tavalla. Asiakastyötä säätelevät kuitenkin myös yhteiskunnalliset sekä institutionaaliset rakenteet. Asiakastyössä on usein todisteltava työn vaikuttavuutta, mikä asettaa asiakkaan kohtaamiselle omat haasteensa. Ammatillinen asiakassuhde voidaankin jo lähtökohdiltaan nähdä epäsymmetrisenä, vaikka pyrkimyksenä olisi luoda tasavertainen suhde asiakkaaseen. (Mönkkönen 2018, 17, 50.)

Kun työntekijä kohtaa asiakkaan, jolla on haasteita kommunikoinnissa, on hänen kommunikointikumppanina huomioitava monia seikkoja. Ympäristö voi toiminnallaan paitsi edistää, myös lannistaa alkavan motivaation. Kommunikointikumppanin onkin tärkeää kyetä eläytymään vammaisen henkilön tunteisiin ja tarpeisiin myös silloin, kun hänen ilmaisunsa on epäselvää tai puutteellista. Kyky huomata pienet ja huomaamattomatkin ilmaisut sekä vastata kommunikointiyrityksiin on taitona erittäin tarpeellinen. Mitä vaikeampi vamma henkilöllä on, sitä vähäisemmät ovat myös hänen mahdollisuutensa ilmaista toiveitaan, joten ympäristön on otettava sitä aktiivisempi rooli kommunikoinnissa. Puhevammaisen henkilön kommunikointi on usein hitaampaa kuin ympäristön, joten kommunikointikumppanin on osattava odottaa, sekä antaa puhevammaiselle henkilölle tilaisuus aloittaa keskustelu ja jatkaa sitä loppuun asti. (Huuhtanen 2001 2, 18-19.) Kommunikointikumppanin voi olla vaikea hyväksyä totutusta poikkeavaa kommunikointitapaa. Käyttäjän motivoimisen kannalta ympäristön on kuitenkin ehdottoman tärkeää hyväksyä sekä rohkaista häntä kommunikoimaan sillä menetelmällä, joka on hänelle mahdollinen. Kommunikointikumppanin on tärkeää lisäksi osoittaa hyväksymisensä ja halunsa vastaanottaa viestejä tällä menetelmällä. Kärsivällisyyttä tarvitaan etenkin alkuvaiheessa sekä kommunikoitaessa ennalta vieraan henkilön kanssa. Viestiin ei saisi esimerkiksi puuttua liian varhaisessa vaiheessa, jottei vahvisteta käyttäjän passiivista roolia. (Huuhtanen 2001 3, 2001, 53.)

2.4 Asiakkaan kehitysvammaisuus

Työni myötä olen huomannut, että tärkeintä on nähdä ihminen, yksilö, kaikkien eri diagnoosien takaa. Näen asian mieluummin niin, että asiakkaana on henkilö, jolla on kehitysvamma, kuin että asiakkaana on kehitysvammainen henkilö. Asiakas on siis ennen muuta yksilö kaikkine ainutlaatuisine piirteineen ja ominaisuuksineen. Häntä ei voi täydellisesti kuvata minkään

määrittelyn avulla. Vamma on yksi häntä luonnehtiva asia, muttei välttämättä kovin merkittävä. Määritelmien tehtävänä on kuitenkin auttaa huomaamaan henkilön mahdolliset erityistarpeet sekä saamaan hänet osalliseksi esimerkiksi tiettyihin palveluihin tai yhteiskunnan tarjomiin tukitoimiin. Esimerkiksi erityisesti vaikeavammaiseksi henkilöksi määrittely antaa oikeuden tiettyihin tukitoimiin ja palveluihin, jotka ovat välttämättömiä vamman takia. Käytännön työssä termit eivät kuitenkaan ole merkityksellisiä; tärkeintä on vuorovaikutus. Vamma tai vammattomuus ei ole ihmisiä erottavana tekijänä olennainen. Mitä aktiivisemmin ja näkyvämmiin eri tavoin vammaiset ihmiset osallistuvat yhteiskunnan eri toimintoihin muiden ihmisten kanssa, osoittaa todennäköisesti parhaiten sen, että kaikki ihmiset ovat toisaalta erilaisia, toisaalta samanlaisia yksilöitä omine tarpeineen ja toiveineen. (Repo 2012, 12.)

Kehitysvammaisuus voidaan määritellä monin tavoin. Yleisesti ottaen kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa, joka on ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Toisin sanoen uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat vaikeaa henkilölle, jolla on kehitysvamma. Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen on yleensä käytetty älykkyydosamäärän mittaamista, mutta se on vain osa totuutta. Älykkyys on osa persoonallisuutta, mutta siihen, millaiseksi aikuiseksi ihminen kasvaa, vaikuttaa myös muun muassa kasvatus ja elämäkokemukset, oppiminen sekä elinympäristö. Henkilöt, joilla on kehitysvamma, ovat yksilöllisiä kuten muutkin ihmiset, ja heillä on omat vahvuutensa, mahdollisuutensa sekä kykynsä. (Matero 2012, 165.)

Suomalaisessa kehitysvammaisuutta käsittelevässä kirjallisuudessa usein käytettyjä määritelmiä ovat kehitysvammalain, Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen eli ICD-10:n sekä amerikkalaisen kehitysvammajärjestö AAMR:n (the American Association for Mentally Retarded) mukaiset määritelmät. Kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on joko estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman takia, ja joka ei voi muun lain nojalla saada tarvitsemaansa palveluja (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519). Vamma tarkoittaa tässä yhteydessä fyysistä tai henkistä, pysyvästi suorituskykyä rajoittavaa vajavuutta. Kehitysvammaisuuden kriteereinä Suomessa pidetään matalaa älykkyydosamäärää (alle 70) sekä ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytyvyyttä. Lisäksi molempien kriteerien on ilmaannuttava henkilölle ennen 18. ikävuotta. (Matero 2012, 165.) Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa puolestaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellinen. Kehityksen puutteet koskevat kehitysiässä

ilmaantuvia taitoja. Näitä ovat yleiseen suorituskyykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset sekä sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä tautiluokituksen mukaan joko yksinään tai minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa yhtäaikaisesti. (Matero 2012, 165.)

AAMR:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus viittaa vallitsevan toimintakyvyn oleellisiin rajoituksiin. Kehitysvammaisuutta toisin sanoen luonnehtii merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, joka esiintyy rinnan siihen liittyvien rajoitusten kanssa kahdella tai useammalla itsenäisen elämän taitojen alueella. Itsenäisen elämän taitojen alueisiin kuuluvat kommunikaatio, omatoimisuus, kodinhoito ja sosiaaliset taidot, yhteisössä liikkuminen, itsesääätely ja terveys sekä turvallisuus, kirjalliset taidot, vapaa-aika ja työ. Tämänkin määritelmän mukaan kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18:n vuoden ikää. Ratkaisevia tekijöitä AAMR:n määritelmässä ovat ihmisen edellytykset, ympäristö sekä toimintakyky. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa on toisin sanoen kyse älyllisten ja adaptiivisten eli sopeutumiseen liittyvien taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Kehitysvamman voidaankin sanoa haittaavan jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin erilaisten ihmisten tarpeet otetaan yhteiskunnassa huomioon. Vamman aiheuttamia haittoja on mahdollista vähentää tukemalla niitä itsenäisen elämän taitoja, joita vamma rajoittaa, mutta tukitoimien on oltava keskenään tasapainossa, jottei liiallinen tuki aiheuta opittua avuttomuutta, eikä liian vähäinen tuki puolestaan kuntoutumisen tavoitteiden saavuttamattomuutta. (Kari, Niskanen, Lehtonen & Arslanoski 2017, 96; Matero 2012, 165-166.)

Kehitysvammat voidaan jaotella vammaisuusasteen mukaan. Huomioitavaa kuitenkin on, että kehitysvamman vaikutukset yksilöön ovat hyvin vaihtelevia. Samoin hänen kykyprofiilinsa voi olla hyvin vaihteleva, sillä hänellä voi olla samanaikaisesti sekä merkittäviä kykyjä, että merkittäviä puutteita. Lievä kehitysvamma ilmenee esimerkiksi oppimisvaikeuksina. Henkilöt, joilla on lievä kehitysvamma, ymmärtävät hyvin erilaisuutensa, ja he joutuvat usein kokemaan olevansa joukon huonoimpia; tämä voi vaikuttaa negatiivisesti henkilön itsetuntoon. Lievästi kehitysvammainen henkilö pystyy luomaan sosiaalisia suhteita, ja hän oppii omatoimiseksi riittävän tuen sekä ohjauksen avulla. Työelämässä henkilöt, joilla on kehitysvamma, tarvitsevat usein opastusta ja valvontaa, mikä voi aiheuttaa syrjäytymisen riskiä. Keskiasteisen kehitysvamman omaavilla henkilöillä on laajempia kehitysviiivästyksiä kuin lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä. Tuen avulla heidän on kuitenkin mahdollista kehittyä päivittäisissä taidoissa

melko itsenäisiksi; tuen tarve vaihtelee suuresti. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Kehitys on huomattavasti ikätovereita hitaampaa, mutta pitkän ja tavoitteellisen kuntoutuksen myötä vaikeasti kehitysvammaisen henkilön on mahdollista oppia selviytymään päivittäisistä taidoista melko itsenäisesti. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt ovat täysin riippuvaisia muista ihmisistä ja hoidon tarve on luonteeltaan jatkuvaa; heillä on esimerkiksi usein vaikeita liikkumis- ja kommunikointivaikeuksia sekä hankaluuksia huolehtia henkilökohtaisista asioistaan. Yksinkertaisten työtehtävien oppiminen on mahdollista. Lisävammat, joita ovat esimerkiksi liikunta- ja aistivammat sekä neurologiset ja kielelliset häiriöt, vaikeuttavat kehitysvammaisten henkilöiden selviytymistä ja huonontavat oppimismahdollisuuksia. Lisäksi ne lisäävät tuen tarvetta. Laatu ja määrä ratkaisevat, kuinka paljon ne rajoittavat henkilön toimintaa. (Matero 2012, 176.)

Kehitysvammaisuus ei tarkoita sitä, että kehitysvammaisella henkilöllä olisi automaattisesti kielen ja kommunikaation vaikeuksia. Siihen ei välttämättä liity niitä laisinkaan. Valtaosalla, noin 60 prosentilla (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 131), kehitysvammaisista ihmisistä on kuitenkin jonkinlaisia kuntoutusta edellyttäviä kielen ja kommunikoinnin vaikeuksia. Kaisa Launosen mukaan kehitysvammaisuutta voidaan tietysti mielessä pitää nimenomaan kommunikointivammaisuutena, sillä kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä kykene vastaanottamaan ja jäsentämään sitä informaatiota, jota ympäristö hänelle tarjoaa, samalla tavoin kuin muut ihmiset. Toisaalta muut ihmiset eivät välttämättä osaa muokata omaa ilmaisuaan sel-laiseksi, että kehitysvammaisen henkilö sitä ymmärtäisi, eivätkä tulkita hänen ilmaisuaan, joka kenties toimii varhaisten keinojen alueella. Koska kehitysvammaisuuden syy on useimmiten jokin varhain tapahtunut tai perintötekijöissä oleva vaurio, se vaikuttaa kehittyvään yksilöön monella tavalla ja tasolla. Sen takia kehitysvammaisen henkilön on vaikeampi kompensoida lisävammojen, kuten kielen ja kommunikoinnin vaikeuksien, aiheuttamia ongelmia, joten ne vaikuttavat häneen suhteellisesti enemmän kuin muihin ihmisiin. Lisävammat voivat aiheuttaa alkuperäisen heikkouden lisäksi toissijaisia häiriöitä. (Launonen 2000, 144, 146-147.)

Jokainen ihminen kommunikoi jollakin tavalla; keinot vain vaihtelevat. Kommunikointitapoja onkin useita erilaisia. Asian voi siis viestittää monella eri tavalla. Tulkinta riippuu vastaanottajasta sekä tilanteesta, jossa viestinä lähettäminen tapahtuu. Kommunikointikyky kehittyä aiemmin kuin kielellinen kyky, ja kommunikointikyvyn varhaisen kehityksen katsotaan luovan edellytykset kielen kehitykselle. On virheellistä ajatella, että jos ihminen ei pysty puhumaan,

hän ei myöskään pystyisi kommunikoimaan. Todellisuudessa hän pystyy kommunikoimaan hyvin ilman puhettakin. (Huuhtanen 2001 2, 12-13.) Kommunikointi on toimintana vastavuoroista, ja se muodostuu viesteistä, joita lähetetään ja vastaanotetaan. Kommunikoinnin osapuolet toimivat sekä yhtä aikaa, että vuorotellen lähettäjinä ja vastaanottajina. Siten yhden osapuolen ongelmat viestin lähettämisessä tai vastaanottamisessa muodostuvat asiana yhteiseksi. Kommunikointi sisältää tiedostettuja ja tiedostamattomia viestejä. Tiedostamattomia viestejä ovat erityisesti sanattomat viestit, eli ilmeet, eleet ja kehon asennot, etäisyys ja läheisyys sekä katse. Esimerkiksi kehon kieli voi paljastaa sen, mitä ei haluta sanoa ääneen. (Huuhtanen 2001 2, 12-13.)

Kognitiivinen kapasiteetti ja vuorovaikutuskyky säätelevät kielen oppimista sekä käyttöä. Kognitiivisen kapasiteetin heikkous vaikeuttaa esimerkiksi asioiden jäsentämistä, mieleen painamista ja käsittelyä sekä sisäisen kielen rakentumista ja kielellistä ajattelukykyä. Kommunikointikyky vaihtelee kehitysvammaisilla henkilöillä vammaan asteen mukaan. Syvästi kehitysvammainen henkilö ilmaisee itseään yleensä äännellen tai katseellaan tai yksinkertaisilla eleillä, kuten osoittelemalla tai kurkottamalla. Ilmaisukeino voi olla myös fyysinen rentous ja jännittyneisyys tai yleinen aktiivisuus ja passiivisuus. Ilmaisun onnistuminen on ympäristön tulkinnan varassa. Puheilmaisun ymmärtäminen on vähäistä, joten on tärkeää tukea puhuttua viestiä hyödyntämällä muita viestikanavia. Vaikeasti kehitysvammaisista henkilöistä useimmat puolestaan ymmärtävät yksinkertaista sekä tuttuun tilanteeseen liittyvää puhetta, ja osa heistä oppii ilmaisemaan itseään jonkin verran, joskin usein epäselvästi ja vaikeasti ymmärrettävästi. Lähiympäristön ihmisten tulkinnalla on suuri merkitys; he oppivat ymmärtämään viestejä sekä epäselväkin puhetta. Vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät, kuten tukiviittomat ja kuvat, auttavat kommunikoinnissa ympäristön kanssa. Keskipaikeasti kehitysvammaiset henkilöt taas kykenevät vastavuoroiseen toimintaan ja aloitteellisuuteen. He myös ymmärtävät tutuissa tilanteissa käytettyä puhetta hyvin. Monet oppivat lisäksi lukemaan ja kirjoittamaan jonkin verran. Puheen kehitys on usein viivästynyttä ja puheelle on ominaista esimerkiksi yksinkertaiset lauserakenteet. Vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät muodostavat hyvän tuen kommunikoinnille. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt ilmaisevat itseään yleensä puhumalla, joskin siinä voi esiintyä lieviä kieliopillisia sekä äännevirheitä. He oppivat yleensä lukemaan ja kirjoittamaan, ja he ymmärtävät konkreettista, lauserakenteeltaan selkeää puhetta hyvin. Käsitteellisten asioiden ymmärtäminen ja käsittely sen sijaan on vaikeaa. Vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä käytetään tarvittaessa. (Matero 2012, 192-194.)

Kehitysvammaisten henkilöiden puhevaikeudet ovat usein motorisia eli ne johtuvat puheen tuottamiseen tarvittavan kielen, kurkunpään sekä hengityselimien koordinaation häiriöstä. Noin kolmannes kehitysvammaisista henkilöistä ei tule vuorovaikutustilanteissa puheen avulla riittävän hyvin toimeen. Puheen ymmärtäminen ja tuottaminen vaativat yhteistoimintaa useilta aivojen alueilta, ja tapahtumana se on hyvin monimutkainen; sen yksityiskohtia ei edelleenkään täysin tunneta. Tiedon vastaanottoon, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön liittyvien kognitiivisten toimintojen suhteen puhe on kuitenkin tärkeässä asemassa. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 131.) Moneen kehitysvammaisuuden diagnoosiin liittyy tyypillisiä puheen ja kielen häiriöitä, jotka kyseisellä joukolla ovat keskimääräistä yleisempiä; kaikilla saman diagnoosin omaavilla ei kuitenkaan välttämättä niitä ole. Esimerkiksi Downin oireyhtymälle tyypillistä on puheen kehityksen erityisvaikeus, kun taas Williamsin oireyhtymälle nimeämisvaikeus ja Fragile X -oireyhtymälle puheen sujuvuuden muutokset. (Launonen 2000, 150.)

Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kommunikaatiotaidot ovat hyvin vaihtelevia ja yksilöllisiä eroja on paljon. Taidot vaihtelevat henkilön tason sekä harjaantumisen mukaan lähes täydellisestä kontaktikyvyttömyydestä sujuvaan kommunikointiin. Kommunikointi yhteisössä muodostuu tiettyjen sääntöjen mukaisesta keskustelusta ja vuorovaikutuksesta. Sanallisestikin kommunikoivan kehitysvammaisen henkilön on kuitenkin vaikea oppia keskustelemaan, jos samanarvoisuus puuttuu vuorovaikutuksesta. Keskustelemisen oppiminen vaatii keskustelukumppanilta sekä kiinnostusta että kärsivällisyyttä kuunnella ja vastata siten kuin aikuisen henkilön kanssa tapana on. Ajatusten ja toiveiden ilmaisemisen taito opitaan vastavuoroisessa ja tasa-arvoisessa keskustelusuhteessa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 180-181; Matero 2012, 194.) Oma vaikutuksensa on myös sillä, kuinka paljon kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuuksia osallistua erilaisiin keskustelutilanteisiin. Kehitysvammaisten ihmisten elämänpääpiiri on usein suppea ja ihmiskontaktit vähäisiä. Jos keskustelutilanteita on harvakseltaan, kehitysvammaiselle henkilölle on vaikeaa harjaantua keskustelemaan erilaisista aiheista esimerkiksi hänelle uusien ihmisten kanssa hieman oudommassakin keskustelutilanteissa. (Leskelä 2006, 79.) Hän saattaa ottaa vuorovaikutuksessa herkästi passiivisen roolin siinäkin tapauksessa, että hänen valmiutensa riittäisivät parempaan, mikäli hänen kielellinen ilmaisunsa on ympäristön kielellistä tasoa alemmalla. (Huuhtanen 2001 2, 18.)

Puhevammaisen henkilön tulee voida tyydyttää kommunikointitarpeensa, oli hänen kommunikointinsa ilmaisun taso millainen tahansa. Tämän päämäärän saavuttamisessa vaihtoehtoiset

kommunikointimenetelmät eli erilaiset puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät ovat merkittävässä roolissa. (Huuhtanen 2001 2, 18.) Puhetta tukeva kommunikointi yhdistetään puheilmaisuun. Sen tarkoituksena on puheilmaisuun täydentäminen, edistäminen ja kehittäminen. Puhetta korvaavassa kommunikoinnissa taas sananmukaisesti käytetään jotain muuta kommunikointikeinoa kuin puhetta. Vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä ovat eleet, ilmeet, kehonkieli ja viittomat, valokuvat sekä piirretyt ja lehdestä leikatut kuvat, valmiit kuvajärjestelmät, kuten piktogrammit tai PCS-kuvat (Picture Communication Symbols) sekä esineet. Henkilön pääasiainen kommunikointitapa voi olla myös eleilmaisuus, joka on ihmisen luonnollisin ja varhaisin itseilmaisuuden tapa. Kommunikointikeinoina ovat tällöin eleet, ilmeet, osoittaminen, kehon eri asennot, silmien räpäyttäminen sekä katseen kohdistaminen. Lisäksi on mahdollista käyttää tuettua kommunikaatiota eli fasilitointia, jolloin avustaja joko tukee henkilön kättä tai vastustaa motoristen ongelmien haittaavaa liikettä siten, että henkilö pystyy osoittamaan tahtomaansa kuvaa tai kirjainta. Apuna kommunikoinnissa voi olla myös teknisiä apuvälineitä, kuten tietokone, kommunikaattori tai puhelaite. Apuvälineet tuottavat viestit äänitettynä puheena, tai näytölle tai paperille. Painikkeen avulla viesti puolestaan tulee kuuluville. Tietokoneeseen voi puolestaan asentaa erilaisia kommunikointi- ja kirjoitusohjelmia. Erittäin tähdellisenä menetelmänä mainitsen vielä selkokielen, joka tarkoittaa sisällöltään ja muotorakenteeltaan yksinkertaistettua kieltä. (Kari, Niskanen, Lehtonen & Arslanoski 2017, 234-235, 239-240.)

3 Tutkimuksen toteutus

3.1 VamO -hanke

Teen tutkielmani yhteistyössä VamO -hankkeen kanssa. VamO -hanke on valtakunnallinen ESR-rahoitteinen kehittämis- ja tutkimushanke, joka noudattaa sosiaalisen osallisuuden ja köyhyyden torjunnan toimintalinjaa (TL5). Hankkeen toiminta-aika on 1.9.2016-31.8.2019, ja sen hallinnoijana toimii Lapin yliopisto. Osatoteuttajina toimivat Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tiede- ja tutkimuskeskus (Eksote), Eteva kuntayhtymä, Espoon kaupunki, Invalidiliitto ry, Kynnys ry sekä Rovaniemen kaupunki. (VamO -hanke 1.) Sain tietää yhteistyömahdollisuudesta tutkielmaseminaarissa, ja kiinnostuin siitä, sillä aiemman työkokemukseni myötä koen hankkeen tutkimus- ja kehittämiskohteen, asiakasosallisuuden vammaissosiaalisyhteistyössä, tärkeäksi ilmiöksi nostettavaksi esiin. Yhteistyö VamO -hankkeen kanssa on rakentunut tutkimusaiheen pohdinnasta, tiedon jakamisesta sekä aineiston luovutuksesta.

VamO -hankkeen tarkoituksena on osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalisyhteistyön asiakasprosessissa. Toisin sanoen siinä tutkitaan ja kehitetään tutkijoiden, kehittäjätyöntekijöiden, sosiaalisyhteistyötyöntekijöiden ja asiakkaiden yhteistyönä vammaissosiaalisyhteistyön erityisasiantuntijuutta, asiakasprosesseja sekä asiakasosallisuutta. (VamO -hanke 1.) VamO -hankkeessa pyritään kehittämään vammaissosiaalisyhteistyön käytäntöjä, jotka ovat valtakunnallisesti yhdenvertaisia, asiakkaan osallisuutta tukevia sekä tutkimukselliseen tietoon perustuvia. Hankkeen tavoitteiksi on nimetty asiakasosallisuuden toteutumisen tutkiminen ja vahvistaminen vammaissosiaalisyhteistyössä, vammaissosiaalisyhteistyön asiakasprosessien kehittäminen sekä vammaissosiaalisyhteistyön erityisasiantuntijuuden vahvistaminen. Hankkeen tavoitteisiin pyritään muun muassa tuottamalla kokemustietoa vammaissosiaalisyhteistyöstä ja asiakasprosesseista niin vammaisten ihmisten kuin vammaissosiaalisyhteistyötyöntekijöiden näkökulmasta. Hankkeessa myös perustetaan asiakasosallisuusryhmiä ja asiakasraateja, haastatellaan asiakkaita ja sosiaalisyhteistyötyöntekijöitä sekä kerätään tietoa kyselyn avulla. Vammaissosiaalisyhteistyön toimintaprosessia puolestaan tarkastellaan hyödyntämällä aiempaa käytäntöä ja tuotettuja mallinnuksia sekä sosiaalisyhteistyön prosessin kuvauksia. Kun prosessia tarkastellaan vaiheittain, on mahdollista ymmärtää, miten asiakasosallisuus eri vaiheissa muodostuu ja miten sitä voisi jatkossa vahvistaa. Hankkeessa lisäksi selvitetään, millaisia työkäytäntöjä ja -menetelmiä vammaissosiaalisyhteistyössä on

tällä hetkellä käytössä. Tarkoituksena on tunnistaa, minkälaisia uudenlaisia työmenetelmiä tarvitaan ja mihin tarkoituksiin. Työmenetelmiä tämän myötä arvioidaan ja testataan, ja luodaan niiden pohjalta suosituksia. Toisaalta hankkeessa tarkastellaan myös työmenetelmien taustalla vaikuttavia teoreettisia kytköksiä sekä menetelmien ja sosiaalityön välistä suhdetta. (VamO -hanke 2.)

3.2 Tutkimuksen kohderyhmä, tutkimuskysymykset ja tutkimusote

Jokaisella prosessilla on aloituspisteensä. Oma tutkielmaprosessini käynnistyi kohderyhmän valinnasta. Ensimmäinen tutkielmaa koskeva päätökseni oli, että tutkimusaiheen on liityttävä jollakin tavoin kehitysvammaisten ihmisten elämään. Syitä tähän on useampia. Ihmiset, joilla on kehitysvamma, elävät usein ihmisoikeudellisesta näkökulmasta katsoen marginaalisessa asemassa suhteessa valtaväestöön (Teittinen 2006, 38). Marginaalinen asema voi tulla esiin esimerkiksi työllisyyteen ja koulutukseen liittyvissä asioissa. Koen tärkeäksi tämän marginaalisen aseman esiin tuomisen, sillä uskon työkokemukseni perusteella, että sen aiheuttavat osaltaan valtaväestön ennakkoluulot ja jännitteet suhteessa erilaisuuden kohtaamiseen. Tutkimuksen avulla on mahdollista lisätä ihmisten tietämystä ja sen myötä vähentää esimerkiksi heidän ennakkoluulojaan. Merkittävänä henkilökohtaisena syynä näyttäytyy myös vuosien työkokemukseni kehitysvammaisten asiakkaiden parissa. Olen kokenut työn erittäin tärkeäksi ja mielekkääksi, ja haluan edelleen kehittää ammattitaitoani ja syventää osaamistani sen suhteen, nyt kuitenkin sosiaalityön viitekehyksessä. Toisaalta pitkän työkokemuksen ansiosta minun on mahdollista hyödyntää kertynyttä tietoa tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksen aihevalintaan on vaikuttanut paitsi työkokemukseni, myös aiemmat opintoni sekä aineiston luovuttaneen VamO -hankkeen tutkimus- ja kehittämistähdit. Minua on jo pitkään kiinnostanut osallisuuden ja itsemääräämisoikeuteen liittyvä tematiikka, ja työni myötä olen huomannut, etteivät kehitysvammaisten ihmisten osallisuus ja oikeudet aina toteudu siten kuin niiden täytyisi toteutua. Tämä on asia, minkä puolesta haluan toimia, sillä kokemuksesta tiedän, että kehitysvammaisilla ihmisillä on tahtoa ja taitoa osallistua, tehdä valintoja ja päätöksiä sekä vaikuttaa paitsi omaan elämään, myös yhteisöllisiin ja yhteiskunnallisiin asioihin. Siksi haluan myös tutkielmani käsittelevän tätä tärkeäksi kokemaani aihepiiriä. VamO -hankkeen taholta osallisuuden ja oikeuksien käsitteet ovat täsmentyneet asiakasosallisuudeksi ja itsemääräämis-

oikeudeksi, ja tutkimusaiheeksi niiden toteutuminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tutkimusaihe on merkityksellinen monella tasolla. Vammaissosiaalityön asiakasprosessi on kehitysvammaiselle asiakkaalle monella tavalla kulloiseenkin elämäntilanteeseen vaikuttava ilmiö, ja asiakasprosessissa käsiteltävät asiat voivat olla henkilökohtaista elämää mullistavia. Suomessa toisaalta asuu Kehitysvammaliiton mukaan noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä (Kehitysvammaliitto 25.4.2018), joista olettamukseni mukaan suurin osa on ainakin jossakin vaiheessa elämäänsä käyttänyt vammaissosiaalityön palveluja, joten tutkimusaihe koskettaa melko suurta ihmisryhmää.

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tarkastelen aihetta aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden kokemusten näkökulmasta. Erityisenä tavoitteenani on nostaa esiin vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin yhteys asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tutkimustehtäväni on selvittää, miten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus ovat toteutuneet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tutkimukseni vastaa seuraaviin kysymyksiin:

1. Minkälaisia kokemuksia kehitysvammaisilla asiakkailla on asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessissa?
2. Minkälaiset tekijät edistävät kehitysvammaisen asiakkaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa?

Ensimmäinen tutkimuskysymys tuottaa tietoa siitä, miten kyselyyn vastanneet kehitysvammaiset asiakkaat ovat kokeneet asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuneen omassa vammaissosiaalityön asiakasprosessissaan. Toinen tutkimuskysymys puolestaan tuottaa tietoa siitä, minkälaiset tekijät edistävät kyselyyn vastanneiden kehitysvammaisten asiakkaiden mielestä asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tutkimuskysymykset olen muodostanut sen perusteella, että oletan asiakkaiden kykenevän aiempien kokemustensa valossa kertomaan, mitkä tekijät edistäisivät, jopa mahdollistaisivat, kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista tulevaisuudessa vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kehittämistyön ja tulevaisuuden käytännöntyön kannalta toinen tutkimuskysymys näyttäytyy merkityksellisem-

pänä, kun taas ensimmäisen tutkimuskysymyksen tärkeys ja merkitys on toisen tutkimuskysymyksen mahdollistamisessa.

Toteutan tutkimuksen laadullisena ja luonteeltaan fenomenologis-hermeneuttisena. Fenomenologis-hermeneuttista tutkimusta voidaan kuvata yksittäiseen suuntautuvaksi paikallistutkimukseksi. Se ei pyri universaalien yleistysten löytämiseen, vaan ymmärtämään tutkimuskohteen, tässä tutkimuksessa kehitysvammaisten asiakkaiden, senhetkistä merkity maailmaa. (Laine 2018, 32.) Useat ihmistieteitä soveltavat käytänteet perustuvat kokemusmaailman ymmärtämiseen. Tarkastelun kohteena ovat esimerkiksi oppilaaksi, opiskelijaksi, potilaaksi, tai kuten tässä tutkimuksessa, asiakkaaksi nimetyn ihmisen kokemukset. Moni työ, myös sosiaalityö, jäisi tekemättä tai se tulisi tehdyksi huonosti, mikäli asianosaisten ihmisten kokemusmaailmaa ei pyritäisi aktiivisesti ymmärtämään. (Perttula & Latomaa 2005, 10.) Koska tarkoituksenani on tuottaa tutkimustietoa vammaissosiaalityön asiakasprosessin kehittämistä varten, koen, että asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista koskevien kokemusten tarkastelu on soveltuva ja tarkoituksenmukainen tapa lähteä etsimään asiakasosallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä, jotka taas osaltaan parantanevat tulevia asiakasprosesseja ja siten kehittävät vammaissosiaalityötä.

Asiakkaiden tuottama tieto on erittäin arvokasta, ja kokemus sekä ymmärrys asiakkuudesta on ensiarvoisen tärkeää sosiaalityön käytännölle ja kehittämiselle. Sosiaalityön voi nähdä olevan vaikuttavaa silloin, kun asiakkaan osallisuus lisääntyy. Osallisuuden toteutuminen kuitenkin edellyttää tietoisuutta siitä, miten asiakas tulkitsee tilannettaan ja käsityksiään sosiaalityön vaikuttavasta toiminnasta. (Beresford & Croft 2001, 310; Kilpeläinen & Salo-Laaka 2012, 314.) Sosiaalityöllä on toisaalta usein myös tarkoittamattomia seurauksia; toimintaa linjaavat tiukasti määritellyt osallisuusmahdollisuudet palvelutarjonnassa. Samalla ne rajaavat asiakkaan osallisuutta rakenteellisesti. Asiakkaan tarpeiden ja palvelutarjonnan toimintamallien kohtaamattomuus toisin sanoen sulkee asiakkaan osallisuuden pois. (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 245.) Palvelun vaikuttavuuden mittaajana kokemuksellinen palvelun arviointi on osoittautunut hyväksi työkäytännöksi. Sen taustalla on ajatus siitä, että ihminen on kykeneväinen tunnistamaan, milloin hän on tullut autetuksi. (Hokkanen 2012, 116.) Asiakkaan antama palaute työntekijän työstä sekä omasta asiakasprosessistaan vammaissosiaalityössä muodostuukin tämän tutkimuksen kannalta välttämättömäksi. Asiakkaan kokemusperäinen tieto työskentelyproses-

sistaan työntekijän kanssa sekä siinä syntyvistä auttavista mekanismeista ei ole korvattavissa kenenkään muun toimijan tiedoilla. (Kemppainen & Ojaniemi 2012, 52.)

Kaikenlaisen ihmistutkimuksen taustalla on jonkinlainen käsitys ihmisestä. Fenomenologiassa ihmisen ajatellaan rakentuvan suhteessa maailmaan, jossa hän elää. Toisaalta ihminen myös rakentaa maailmaansa itse. Tätä vastavuoroista suhdetta tarkastellaan toimivan yksilön perspektiivistä, ja sitä kutsutaan ihmisen alkuperäiseksi maailmasuhteeksi. Jokaisella ihmisellä on oma suhde elämänpiirinsä eri asioihin, esimerkiksi kehitysvammaisella asiakkaalla tapaa miinsa sosiaalialan työntekijöihin ja osallistumaansa vammaissosiaalityön asiakasprosessiin. Tämä perspektiivi, jonka kautta ihmiset elävät ja kokevat maailmaansa, on rakentunut elämänhistorian tuloksena. Ihmistä ei siten voi ymmärtää irrallisena maailmansuhteestaan. Maailmasuhteen perusmuotona on fenomenologian mukaan kokemuksellisuus. Kokemuksellinen suhde maailmaan on puolestaan intentionaalinen, eli kaikki kokemukset merkitsevät ihmiselle jokin. Sekä fenomenologisessa, että siihen läheisesti liittyvässä hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä keskeisiä käsitteitä tutkimuksen kannalta ovat kokemus, merkitys sekä yhteisöllisyys. (Laine 2018, 29-31.)

Ihmisen mieli rakentuu subjektiivisista merkityksenannoista sekä merkityssuhteista. Merkitysmaailmana mieli koostuu kokemuksista. (Latomaa 2005, 17.) Kokemus on tajunnallinen tapa merkityksellistää niitä todellisuuksia eli elämäntilanteita, joihin ihminen on suhteessa. Toisin sanoen kokemus määrittyy siksi, mitä elämäntilanne ihmiselle tarkoittaa. (Perttula 2005, 149.) Kokemuksia ovat esimerkiksi havainnot, tunne-elämykset, mielikuvat, kuvitelmat, uskomukset ja ajatukset sekä mielipiteet, käsitykset ja arvostukset. Mieli on subjektiivisena merkitysmaailmana tutkijalle aistihavainnon tavoittamattomissa; sitä voidaan tutkia vain, jos tutkittava kertoo tai muulla tavoin ilmaisee omia kokemuksiaan. Mielen tapahtumia tavoitetaan ainoastaan ymmärtämällä niiden ilmausten merkityssisältöjä. (Latomaa 2005, 17.)

3.3 Aineistonkeruun ja aineiston kuvaus

Aineisto, johon tutkimus pohjautuu, koostuu 47:n aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan kyselyvastauksista. Kysely on toteutettu valtakunnallisesti Webropol -kyselytyökalun avulla 19.6. - 30.9.2017 välisenä aikana, ja se on laadittu VamO -hankkeen toimesta tutkimus- ja

kehittämistyötä varten. Kyselyä on jaettu vammaispalvelujen asiakkaille sosiaalisessa mediassa muun muassa VamO -hankkeen Facebook-sivustolla sekä osatoteuttajaorganisaatioiden internetsivuilla. Kysely on kartoittanut vammaispalvelujen asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta heidän omissa asiakasprosesseissaan, ja ensisijaisena selvityskohteena ovat olleet asiakkaiden osallisuuteen liittyvät kehittämisideat sekä toiveet. Lisäksi kyselyllä on tarjottu osallistumismahdollisuus hankkeen tutkimus- ja kehittämistyöhön hanketoimijoiden asiakaskuntaa laajemmalle joukolle. Kysely koostuu sekä avoimista kysymyksistä, että väittämistä, joihin on ollut valmiit vastausvaihtoehdot, ja joista asiakas on voinut valita itselleen sopivimman. Minulle luovutettu aineisto on osa suurempaa kokonaisuutta; kaikista kyselyvastauksista (449 asiakasta) tätä tutkimusta varten on erotettu vastaukset niiltä asiakkailta, jotka ovat kyselyssä maininneet vammakseen, toimintarajoitteekseen tai sairaudekseen kehitysvamman. (Kivistö 2018; VamO -hanke 3.)

Kyselyyn ovat vastanneet lähinnä nuoret asiakkaat. Selvästi suurin osa 47:stä vastanneesta asiakkaasta mainitsee kuuluvansa 18-29-vuotiaiden ikäryhmään. Seuraavaksi eniten asiakkaita on kuulunut 30-39-vuotiaiden ikäryhmään ja kolmanneksi eniten 40-49-vuotiaiden ikäryhmään. Ikäryhmiin 50-59, 60-69 ja 70-79 on kertonut kuuluvansa jokaiseen yksi henkilö. Yli 80-vuotiaita asiakkaita kyselyyn ei ole vastannut lainkaan. Kyselyyn vastanneista asiakkaista naisia ja miehiä on yhtä paljon; sukupuolta koskevaan kysymykseen on vastannut 46 henkilöä. Maakuntaa koskevaan kysymykseen ovat vastanneet kaikki 47 asiakasta. Vastauksissa korostuu selvästi eteläisen Suomen ja erityisesti Uudenmaan osuus. Toiseksi eniten kyselyyn ovat vastanneet Kymenlaaksossa ja Lapissa asuvat asiakkaat. 1-4 kyselyyn vastannutta asiakasta mainitsee maakunnakseen Etelä-Pohjanmaan, Etelä-Savon, Kanta-Hämeen, Keski-Pohjanmaan ja Keski-Suomen, Päijät-Hämeen, Pirkanmaan, Pohjois-Savon, Satakunnan sekä Varsinais-Suomen. Kyselyyn ei vastannut kukaan Ahvenanmaalla, Etelä-Karjalassa, Pohjois-Karjalassa, Pohjois-Pohjanmaalla, Pohjanmaalla sekä Kainuussa asuva asiakas.

Työmarkkinatilannettaan koskevaan kysymykseen on vastannut 47 asiakasta. Asiakkaiden työmarkkinatilanteena korostuu selvästi kokoaikainen eläke. Usea asiakas mainitsee työmarkkinatilanteekseen eläkkeen ja palkkatyön tai opiskelun yhdistelmän, palkkatyön tai opiskelun; määrä on selkeästi pienempi kuin kokoaikaisen eläkkeen työmarkkinatilanteekseen maininneilla asiakkailta. Muutama asiakas kertoo työmarkkinatilanteekseen kuntoutustuen ja vastausvaihtoehdon ”muu.” Vastausvaihtoehtoja ”yrittäjä”, ”perhevapaa”, ”työtön”, ”kuntoutusraha

tai osakuntoutusraha” ja ”sairasloma” ei työmarkkinatilanteeseen maininnut kukaan. Ylintä koulutusta koskevaan kysymykseen on vastannut 45 asiakasta, joista suurin osa on maininnut käyneensä perus- tai keskikoulun. Monella asiakkaalla on taustallaan ammattikoulututkinto, kansakoulu, kansalaiskoulu tai osa peruskoulua ja muutamalla asiakkaalla keskeytynyt ammatillinen koulutus. Usealla asiakkaalla ei ole koulutusta lainkaan ja muutama asiakas on valinnut vastausvaihtoehdokseen kohdan ”muu”.

Kaikki 47 kyselyyn vastannutta asiakasta mainitsee vammakseen, toimintarajoitteeseen tai sairautekseen kehitysvamman. Asiakkaat ovat nimenneet seuraavaksi yleisimmiksi vammoiksi, toimintarajoitteiksi tai sairauksiksi puhevamman, kielelliset erityisvaikeudet, neuropsykiatriseen erityisvaikeuden, hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuden sekä liikuntavamman; lukumäärät näissä kaikissa ovat lähes samat. Pienemmällä osalla asiakkaista on psyykinen vamma tai huonokuuloisuus. Kohtaan ”muu” on vastannut muutama asiakas. He ovat tässä yhteydessä maininneet esimerkkeinä muun muassa erilaisia sairauksia ja motorisia vaikeuksia.

Vammaispalvelujen käyttämisestä koskevaan kysymykseen on vastannut 47 asiakasta. Selvästi suurin osa heistä on käyttänyt kuljetuspalvelua viimeisen viiden vuoden aikana. Seuraavaksi eniten asiakkaat ovat käyttäneet viimeisen viiden vuoden aikana vammaispalveluista päivä- ja työtoimintaa sekä henkilökohtaista apua; lukumäärät ovat lähes samat. Kolmanneksi eniten asiakkaat ovat käyttäneet ympärivuorokautista palveluasumista, tukiasumista ja omaishoidontukea sekä siihen liittyviä omaishoitajan vapaapäiviä. Myös näiden palvelujen kohdalla lukumäärät ovat keskenään lähes samat. Useat asiakkaat ovat käyttäneet palvelumuotona palveluasumista ja tukihenkilöä sekä kuntoutusneuvolakäyntiä tai -jaksoa. Muutamit asiakkaat kertovat käyttäneensä vammaispalveluista myös sosiaaliohjaajan palveluita, kuntoutusohjausta tai sopeutumisvalmennusta, tilapäisasumista tai asumisharjoittelua asumisyksikössä, tilapäistä laitosasumista sekä asunnonmuutostöitä tai asuntoon kuuluvia koneita, välineitä ja laitteita. Sosiaaliohjaajan antama arjen tuki itsenäiseen asumiseen sekä taloudellinen tuki ovat olleet käytössä yhdellä asiakkaalla. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa ei ole ollut yksikään kyselyyn vastannut asiakas. Kohdassa ”muu” asiakkaat ovat voineet kertoa muista käyttämistään vammaispalveluista. Asiakkaat ovat maininneet käyttäneensä esimerkiksi opiskelutulkkia ja tulkkipalveluita ylipäätään, hoivakotiasumista, kehitysvamppsykiatrista kuntoutusta, Telma-koulua sekä opintoihin kuuluvaa työssäoppimista.

Kyselyssä kysyttiin myös, kokevatko asiakkaat jääneensä ilman jotain tarvitsemaansa vammaispalvelua. Vastanneista 46:sta asiakkaasta hieman yli puolet kokee jääneensä ilman tarvitsemaansa vammaispalvelua. Vastaavasti hieman alle puolet kokee, etteivät ole jääneet ilman tarvitsemaansa vammaispalvelua. Vammaispalveluista eniten asiakkaat kokevat jääneensä ilman asumispalveluita, henkilökohtaista apua sekä vapaa-ajan avustajaa. Seuraavaksi eniten asiakkaat kokevat jääneensä ilman neuropsykiatrista kuntoutus ja ohjausta sekä asumisharjoittelua tai -valmennusta. Lisäksi asiakkaat kertovat jääneensä ilman palvelua ylipäätään, sosiaaliohjaajaa, tukihenkilöä, Kelan myöntämää musiikkiterapiaa tai vammaisratsastusta, ohjaustukea arkeen kotona ja itsenäistymiseen, yleistä neuvontaa ja ohjausta, tilapäishoitopaikkaa, vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, äidille tarvitsemaansa vapaapäivää sekä taloudellista avustusta auton, vaatteiden sekä pyykinpesu- ja kuivauskoneiden hankintaan.

Kaikista kyselyyn vastanneista asiakkaista lähes saman verran on kertonut asuvansa lapsuuden perheensä kanssa tai ryhmämuotoisesti; lapsuuden perheeseen kuuluvat esimerkiksi asiakkaan vanhemmat. Monet asiakkaista kertovat asuvansa yksin. Muutama asiakas mainitsee asuvansa oman perheensä kanssa; perheeseen kuuluvat esimerkiksi asiakkaan puoliso ja/tai lapsia. Vastausvaihtoehtoon ”muun kanssa, kenen?” ei ole kukaan asiakas vastannut. Kyselyn viimeiseen kysymykseen ovat vastanneet kaikki 47 asiakasta. Kysymys koski sitä, kuka kyselyn on täyttänyt. Selvästi suurin osa asiakkaista (25) on täyttänyt kyselyn jonkun toisen henkilön tuella. 13:n asiakkaan puolesta kysely on täyttänyt joku muu henkilö. Itsenäisesti kysely on täyttänyt yhdeksän vammaispalvelun asiakasta. Jos kyselyn on täyttänyt joku muu henkilö asiakkaan puolesta, kyseessä on selvästi useimmiten ollut asiakkaan äiti. Muuksi henkilöksi asiakkaat ovat maininneet myös vanhemman, siskon, isän sekä edunvalvojan.

3.4 Sisällönanalyysin kuvaus

Olen valinnut aineiston analyysimenetelmäksi sisällönanalyysin, sillä se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Lisäksi se on analyysimenetelmä, josta minulla on aiempaa kokemusta ja tietämystä; uskon sen helpottavan tutkimusprosessin etenemistä ja aineiston analysoimista. Sisällönanalyysi voidaan nähdä paitsi yksittäisenä metodina, myös väljänä, erilaisiin analyysikokonaisuuksiin liitettävänä teoreettisena kehyksenä, ja sen avulla on mahdollista tehdä monenlaista tutkimusta. Sisällönanalyysissä

tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä sekä yleisessä muodossa. Toteutan sisällönanalyysin teoriaohjaavana. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta teoria toimii apuna analyysin etenemisessä. Aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa testaava; pikemminkin se avaa uusia ajatusuria. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on usein kyse abduktiivisesta päättelystä. Ajatteluprosessia vievät siten eteenpäin sekä aineistolähtöisyys, että valmiit mallit, joita tutkimuksen tekijänä yhdistelen eri tavoin. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 91, 96-97, 103.) Seuraavaksi kuvaan, miten aineiston analyysiprosessi on edennyt.

Aineiston analyysiprosessi on ollut monivaiheinen. Ensimmäinen vaihe, aineiston rajaaminen ja koodaaminen, käynnistyi aineistoon tutustumisella. Luin aineiston huolellisesti läpi useaan otteeseen, jotta siitä muodostuisi kokonaiskuva. Samalla erotin aineistosta ne asiat, jotka eivät käsittele tutkimaani aihetta laisinkaan. Aineistosta on erotettu esimerkiksi vastaajia itseään koskevat tiedot, jotka liittyvät muun muassa ikään, sukupuoleen ja työmarkkinatilanteeseen; niistä kerron luvussa 3.3 Aineistonkeruun ja aineiston kuvaus. Lisäksi aineistosta on erotettu vastaukset, jotka eivät sisällä luvussa 3.2 Tutkimustehtävä, tutkimuskysymykset ja tutkimusote käsiteltäviä aiheita. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 92.)

Jäljelle jäänyt aineisto on koodattu värejä apuna käyttäen tutkimuskysymysten mukaisesti. Vastaukset, jotka käsittelevät selvästi ensimmäistä tutkimuskysymystä, koodasin sinisellä värillä, ja vastaukset, jotka käsittelevät selvästi toista tutkimuskysymystä, koodasin puolestaan punaisella värillä. Selvästi kolmatta tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset koodasin keltaisella värillä. Mikäli jokin vastaus sopi sekä ensimmäiseen että toiseen tutkimuskysymykseen, koodasin sen violetilla värillä. Jos vastaus taas sopi sekä toiseen että kolmanteen tutkimuskysymykseen, koodasin sen oranssilla värillä. Sekä ensimmäiseen että kolmanteen tutkimuskysymykseen sopivat vastaukset koodasin vihreällä värillä. Koodatun aineiston olen yhtä lailla lukenut huolellisesti useaan kertaan läpi, ja miettinyt tarkoin uudelleen jokaisen vastauksen kohdalla, mihin tutkimuskysymykseen se todellisuudessa vastaa.

Analyysiprosessin toinen vaihe on sisältänyt rajatun ja koodatun aineiston järjestelemisen tutkimuskysymyksien perusteella. Näin on muodostunut kolme eri ryhmää. Ryhmässä yksi (1) ovat kaikki selvästi ensimmäistä tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset ja lisäksi sekä ensimmäistä ja toista ja sekä ensimmäistä ja kolmatta tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset.

Vastaukset ovat koodattuna sinisiksi, violeteiksi ja vihreiksi. Ryhmässä kaksi (2) ovat selvästi toista tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset ja lisäksi sekä ensimmäistä ja toista ja sekä toista ja kolmatta tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset. Vastaukset ovat koodattuna punaisiksi, violeteiksi ja oransseiksi. Ryhmässä kolme (3) ovat selvästi kolmatta tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset ja lisäksi sekä ensimmäistä ja kolmatta ja toista ja kolmatta tutkimuskysymystä käsittelevät vastaukset. Vastaukset ovat koodattuna keltaisiksi, vihreiksi ja oransseiksi. Osa kyselyn vastauksista toisin sanoen on kahdessa eri ryhmässä, ja tuottaa siten tietoa kahteen eri tutkimuskysymykseen. Nimesin ryhmät seuraavalla tavalla. Ryhmä 1: Kokemuksia osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta; ryhmä 2: Vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin merkitys osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa; ja ryhmä 3: Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät tekijät. Myös tämän vaiheen olen tarkistanut useaan kertaan, jotta vastaukset ovat varmasti oikeissa ryhmissään. Tarkistamisen jälkeen ryhmät on koodattu alkuperäisiin väreihinsä, siniseen, punaiseen ja keltaiseen.

Analyysiprosessin kolmannessa vaiheessa olen ruvennut tarkastelemaan ryhmiä 1, 2 ja 3 erikseen. Olen pyrkinyt löytämään ryhmien sisältämistä vastauksista erilaisia aihepiirejä, ja erottaakseni aihepiirit toisistaan olen jälleen käyttänyt apuna värejä. Ryhmän 1 sisältämät vastaukset on erotettu toisistaan sinisen, violetin ja harmaan eri sävyillä, ja ryhmän 2 sisältämät vastaukset punaisen ja oranssin eri sävyillä. Ryhmän 3 sisältämät vastaukset on erotettu toisistaan keltaisen ja ruskean sekä mustan eri sävyillä. Värein koodatut vastaukset olen analyysiprosessin neljännessä vaiheessa järjestänyt omiin ryhmiinsä, jonka jälkeen olen teemoittanut ne. Toisin sanoen olen nimennyt ne aihepiirinsä mukaisesti. Aihepiirien sisällä olen vielä erikseen erottanut alateemoja, jotka ovat eri näkökulmia kyseiseen aihepiiriin. Nimeäminen on ollut aluksi luonteeltaan alustavaa, sillä teemojen nimet olen myöhemmin vaihtanut tai muokannut paremmin aihepiiriä kuvaavaksi, jos tarve on näin vaatinut. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 93.)

Analyysiprosessin edetessä on osoittautunut tarpeelliseksi suorittaa myös viides vaihe. Tässä vaiheessa olen poistanut toisen tutkimuskysymyksen (Minkälainen yhteys vuorovaikutuksella ja kommunikoinnilla on kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vammaissosiaalityön asiakasprosesseissa?) kokonaan, ja yhdistänyt analyysiryhmät 1 ja 2. Ensimmäinen ja kolmas tutkimuskysymys ovat pysyneet alkuperäisinä. Analyysiryhmään 1 on tullut lisää teemoja analyysiryhmästä 2, ja osan analyysiryhmän 2 tee-

moista olen yhdistänyt tiettyihin analyysiryhmän 1 teemoihin. Olen yhdistänyt ensimmäisen ja toisen tutkimuskysymyksen sen takia, että niiden analyysiryhmissä 1 ja 2 on ollut paljon toistoa ja yhtäläisyyksiä. Analyysiryhmissä 1 ja 2 on esimerkiksi ollut useampia teemoja, jotka ovat muistuttaneet paljon toisiaan. Käytännössä tutkimuskysymykset 1 ja 2 ovat tuottaneet molemmat tietoa asiakkaiden kokemuksista, jotka ovat eronneet toisistaan vain eri näkökulman takia; kolmas tutkimuskysymys on tuottanut tietoa edistävistä tekijöistä, toisin sanoen tutkimuskysymykset 1 ja 2 ovat tarkastelleen mennyttä aikaa, kun taas kolmas tulevaa aikaa. Näkökulmaero on analyysiprosessin viidennessä vaiheessa osoittautunut liian pieneksi, joten teemoihin on muodostunut toistoa. Jo analyysiprosessin toinen vaihe on antanut viitteitä tästä, sillä tuolloin olen järjestänyt osan vastauksista kahteen eri analyysiryhmään, koska ne ovat sopineet molempiin. Analyysiryhmiä 1 ja 2 on ollut vaikeampi käsitellä, kun taas analyysiryhmää 3 on ollut helppoa käsitellä. Analyysiryhmien 1 ja 2 yhdistämisen jälkeen käsittely on ollut helpompaa ja tarkoituksenmukaisempaa, ja tutkimus on asettunut mielestäni paremmin uomiinsa.

Analyysiprosessin kuudenneksi vaiheeksi kutsun teemojen auki kirjoittamista. Tämä vaihe on edennyt lomittain seitsemännen vaiheen kanssa, sillä osin samanaikaisesti, mutta pääasiassa kuitenkin auki kirjoittamisen jälkeen, olen lisännyt teemoihin teoreettisen osuuden kirjallisuudesta sekä aiemmista tutkimuksista. Lisäksi olen valinnut aineistosta sitaatit, jotka kuvaavat parhaiten kutakin teemaa, ja lisännyt ne tekstiin. Olen käyttänyt sitaatteja tekstissä useasta syystä. Sitaatit tuovat asiakkaiden ”äänet” ja mielipiteet esiin, samoin heidän tahtonsa ja kykynsä osallistua ja vaikuttaa tutkimus- sekä kehittämistyöhön tärkeäksi kokemassaan asiassa. Sitaatit myös kuvaavat tutkimaani ilmiötä ja ovat tekemäni aineistonanalyysin arvioinnin tukena sekä perusteluna. Lisäksi sitaatit elävöittävät tekstiä, jonka toivon olevan kauttaaltaan sujuvasti ja helposti luettavaa. Sitaatit ovat pääasiassa lyhyitä johtuen siitä, että asiakkaat ovat useimmiten vastanneet kysymyksiin lyhyesti; kenties kyselyn rakenteen takia tai omien edellytystensä, voimavarojensa sekä tahtonsa mukaisesti. Osan vastauksista ovat lisäksi kirjanneet muut henkilöt kuin itse asiakkaat, mikä myös on voinut osaltaan vaikuttaa vastausten pituuteen. Sitaatteihin en ole lisännyt tunnistetietoja, sillä ne eivät aineistossakaan henkilöidy keneenkään tiettyyn asiakkaaseen. (Eskola 2018, 228-229.)

4 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

4.1 Kohderyhmään liittyvät eettiset seikat

Hyvän tutkimuksen tekeminen on vaativa tehtävä, ja erityisesti siinä mielessä, että eettiset näkökohdat tulevat huomioituiksi riittävässä määrin sekä oikein. Jotta tutkimus on eettisesti hyvä, se edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Olen pyrkinyt tutkimuksessani noudattamaan sitä kaikin keinoin. Tiedon hankintaan, tutkimusmenetelmiin sekä julkistamiseen liittyvät tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä, ja tutkimuksen tekijänä vastaan sekä niiden tuntemisesta, että noudattamisesta. Käytännössä tämä tarkoittaa tutkimukseni kohdalla esimerkiksi sitä, että perustan tiedonhankintani oman alan tieteelliseen ja ammattikirjallisuuteen, muihin asianmukaisiin tietolähteisiin, kuten lainsäädäntöön, ja havaintoihin muun muassa työelämästä, sekä riittävään tutkimuksen analysointiin. (Hirsjärvi 2007, 23, 25, 27; Vilka 2005, 30.)

Ihmistieteisiin liittyvissä tutkimuksissa erityisesti tiedonhankintatavat ja koejärjestelyt ovat eettisesti ongelmallisia. Tutkimuksessa on lähtökohtana oltava aina ihmisarvon kunnioittaminen ja sen myötä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava kaikin keinoin, esimerkiksi antamalla mahdollisuus päättää osallistumisestaan tutkimuksen tekemiseen. (Hirsjärvi 2007, 25, 27.) Tutkimuksen aineisto on kerätty Webropol-kyselytyökalun avulla internetissä, ja kyselyyn on saanut vapaaehtoisesti osallistua. Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat tienneet vastaustensa tulevan tutkimus- ja kehittämistyötä varten. Kaikki asiakkaat eivät kuitenkaan ole täyttäneet kyselyä itse, vaan heitä on auttanut siinä toinen henkilö, tai toinen henkilö on täyttänyt kyselyn asiakkaan puolesta kokonaan. Tässä tapauksessa en voi olla täysin varma, ovatko kaikki asiakkaat päättäneet kyselyyn osallistumisestaan itse, vai onko heitä siihen esimerkiksi suostuteltu jollakin tavoin. Tällaisesta toiminnasta en kuitenkaan ole saanut minkäänlaisia viitteitä missään vaiheessa. (VamO -hanke 2018.)

Tutkimukseen osallistuneiden asiakkaiden anonymiteetti on pyritty säilyttämään tutkimuksessa monin keinoin ja monen tahon toimesta. Anonymiteetin säilyttämisestä ovat tahoillaan vastanneet niin asiakkaat ja heidän omaisensa, VamO -hanke kuin minäkin tutkijan ominaisuudessa. Asiakkaat ovat huolehtineet anonymiteettinsä säilymisestä vastaamalla kyselyyn nimet-

tömästi. Avoimiin kysymyksiin vastatessaan he ovat voineet itse päättää, minkälaisia asioita haluavat itsestään kyselyssä kertoa. Mikäli kyselyn on täyttänyt asiakkaan puolesta hänen omaisensa, on omainen joko asiakkaan mielipidettä noudattaen tai mahdollisesti myös itsenäisesti päättänyt, minkälaisia asioita hän asiakkaasta kyselyssä kertoo.

VamO -hanke on huolehtinut asiakkaiden anonymiteetin säilymisestä siten, että he ovat laatineet kyselyn, johon on voinut vastata nimettömänä ja muutoin paljastamatta henkilöllisyyttään. Kyselyssä ei ole kerätty henkilötietolain tarkoittamia henkilötietoja, joita ovat kaikenlaiset luonnollista henkilöä, hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka on mahdollista tunnistaa häntä, hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi. VamO -hanke on myös anonymisoinut aineiston ennen kuin on luovuttanut sen minulle. Aineistosta on muutettu joitakin sellaisia kohtia, joista asiakkaan anonymiteetti olisi voinut jollakin tavoin heikentyä. Esimerkiksi asiakkaan mainitsema kotikaupunki tai jokin hänelle läheinen taho on korvattu kirjaimella, kuten X, Z tai Ä. (Henkilötietolaki 22.4.1999/523; Sitoumus aineiston käsittelystä 15.6.2018.)

Omat toimeni asiakkaiden anonymiteetin säilyttämiseksi ovat olleet edellä mainituista syistä vähäiset, sillä en itsekään tiedä asiakkaista muuta kuin sen, mitä he ovat halunneet kyselyssä itsestään tai asioistaan kertoa. Olen kuitenkin päättänyt olla käyttämättä tutkielmassani sellaisia sitaatteja, joissa asiakas mainitsee esimerkiksi jonkin paikkakunnan tai johonkin paikkakuntaan liitoksissa olevan tahon, vaikkei kyseinen paikkakunta mahdollisesti hänen oma asuinkuntansa olisikaan. Lisäksi luvussa 3.3 Aineistonkeruu ja aineiston kuvaus olen jättänyt tarkemmin mainitsematta ne vammat, toimintarajoitteet tai sairaudet, jotka on eritelty kohtaan ”muu”; syynä tähän on se, että kohtaan on vastannut vain muutama asiakas. Sitaatit, joita olen käyttänyt osana tekstiä tutkielman johdannossa sekä luvuissa 5 ja 6, olen poiminut harkinnan ja tarkoituksenmukaisesti aineistosta, ja ne ovat siinä muodossa kuin kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat ne alun perin kirjoittaneet; olen poistanut sitaateista ainoastaan ylimääräisiä välilyöntejä tai lisännyt puuttuvia välilyöntejä tekstinkäsittelyohjelman ohjaamana lukemisen helpottamiseksi. Sitaatit eivät henkilöidy keneenkään tiettyyn asiakkaaseen, sillä aineisto on luovutettu minulle Webropol-perusraporttina, jossa kysymykset vastauksineen ovat numerojärjestyksessä ja joko taulukko- tai avoin kysymys -muodossa. Esimerkiksi vastaukset avoimiin kysymyksiin ovat aineistossa sijoitettuna kysymyksen alapuolelle niin kutsutuin ranskalaisin viivoin.

4.2 Aineiston käsittely

Valmiin aineiston hyödyntäminen tutkimuksessa on ollut valinta, johon liittyviä eettisiä seikkoja olen joutunut pohtimaan runsaasti jo ennen varsinaisen tutkimusprosessin käynnistymistä. Valinta on ollut vaikea, sillä valmiin aineiston hyödyntäminen on vaikuttanut aluksi hyötymiseltä muiden ihmisten tekemästä työstä. Olen miettinyt, onko se eettisesti kestävä tutkimuskenttää. Olen päätenyt kuitenkin valitsemaan valmiin aineiston, sillä pohdinnan lopputuloksena uskon olevan hyvä asia hyödyntää jo kerätty aineisto kauttaaltaan useamman tutkimuksen tai kehittämistyön voimin; enhän ole ainoa, joka tästä aineistosta on esimerkiksi pro gradu -tutkielman tehnyt. Näin aineistosta on mahdollista saada suurempi määrä tarpeellista ja tärkeää tutkimustietoa irti, ja sen myötä kehittää vammaissosiaalityön asiakasprosessia asiakkaiden osallisuutta ja itsemääräämistä edistävään suuntaan.

Tutkimusaineistojen käsittelyssä on huomioitava aina niiden turvallisuus; ne eivät saa joutua väärin käsiin (Vilka 2005, 35). Olen saanut VamO -hankkeen luovuttaman aineiston käyttöni sen jälkeen, kun olen allekirjoittanut sitoumuksen, joka käsittelee aineiston luovutusta, salassapitoa, käyttöä, säilytystä sekä hävittämistä. Sitoumus on paitsi hankkeen ja tutkimukseen osallistuneiden asiakkaiden, myös minun turvani, joten suhtaudun siihen hyvin vakavasti. Sitoumuksen mukaisesti en ole luovuttanut aineistoa tai sen osia kenellekään ulkopuoliselle henkilölle. Olen myös säilyttänyt sekä käsitellyt aineistoa tietoturvallisesti. Olen tallentanut aineiston tietokoneelleni henkilökohtaisen salasanan taakse, ja säilyttänyt muistitikku, jolle on tallennettu tietokoneen hajoamisen varalta vara-aineisto sekä keskeneräinen tutkielma sisälönanalyysiaineistoinen, lukitussa tilassa, johon on pääsy vain itselläni. Käytännössä muistitikku on säilytettynä kassalippaaseen, joka puolestaan on lukitussa kaapissa, ja joiden molempien avain on varmassa tallessa. Olen noudattanut aineistojen säilyttämisessä ja käyttämisessä kaikin tavoin hyvän tieteellisen käytännön eettisiä ohjeita. (Sitoumus aineiston käsittelystä 15.6.2018; Tutkimuseettinen tiedekunta TENK 2009.)

Tutkielman valmistuttua, ja myös siinä tapauksessa, etten olisi tehnyt aineistosta tutkimusta, olen sitoutunut hävittämään aineiston sekä kaikki siihen pohjaavat muistiinpanot, tiedot sekä jäljenteet. Jatkotutkimusta tai yhteiskirjoittamista varten aineiston säilyttämisaikaa on kuitenkin mahdollista pidentää, mutta siitä on sovittava VamO -hankkeen edustajan kanssa erikseen. Lisäksi olen sitoutunut luovuttamaan tutkielmani VamO -hankkeen edustajan luettavaksi

ennen kuin laitan sen lopulliseen painatukseen ja tarkistukseen; näin olen myös tehnyt. Sitoumuksesta on laadittu kaksi kappaletta; sitoumuksen antajana minulle sekä VamO -hankkeelle. Sitoumus arkistoidaan osana VamO -hankkeen tutkimusrekisteriä Lapin yliopiston arkistoon, joka on suojattu kulun valvonnalla, ja jonne pääsy on rajattu työtehtävittäin. (Sitoumus aineiston käsittelystä 15.6.2018.)

4.3 Tutkimuksen luotettavuus

Aineistonkeruuta en ole suorittanut itse. Olen laatinut tutkimussuunnitelman täysin sen perusteella, mitä minulle on aineistosta kerrottu, aluksi tutkielmaseminaarissa ja myöhemmin VamO -hankkeen taholta. Aineistoa on ennen luovutusta kuvailtu minulle tietyiltä osin ja kerrottu sen taustoista. Minulle on esimerkiksi kerrottu, miksi, miten, keneltä ja kenen toimesta aineisto on kerätty. Aineisto on luovutettu minulle tutkimussuunnitelmani perusteella allekirjoitettuani VamO -hankkeen edustajan kanssa edellä mainitun sitoumuksen. Näillä tiedoilla olen ottanut aineiston vastaan sellaisena kuin se on minulle luovutettu, ja alkanut työstää siihen pohjautuvaa tutkimusta.

Koska aineistonkeruu eli kysely on toteutettu verkkokyselyn muodossa ja sitä on jaettu esimerkiksi sosiaalisessa mediassa, on aiheellista miettiä, ketkä kyselyyn ovat todellisuudessa vastanneet, onko aineisto jollakin tavoin valikoitunut ja onko jokin tutkimuksen kannalta oleellinen ihmisryhmä jäänyt aineiston ulkopuolelle. Jokainen vastannut asiakas on maininnut vammakseen, toimintarajoitteekseen tai sairaudekseen kehitysvamman. Yksikään asiakas ei ole kuitenkaan eritellyt kehitysvammansa laatua tai astetta sen tarkemmin. Pidän hyvin mahdollisena, että vastanneet asiakkaat, tai ainakin suurin osa heistä, ovat henkilöitä, joilla on enemmän lievempi kuin vaikeampi kehitysvamma. Oletukseni perustuu asiakkaiden kyselyvastausten tasoon. Heillä on osaamista, tietoa ja taitoa esimerkiksi tietokoneen käyttämiseen, kyselyyn vastaamiseen, kirjoittamiseen sekä asioiden pohtimiseen ja analyttiseen ajatteluun. Henkilöt, joilla on vaikeampitasoinen kehitysvamma, eivät ehkä pystyisi osallistumaan tämänkaltaiseen kyselyyn. Siten aineisto edustanee enemmän asiakkaita, joilla on lievempi kehitysvamma. Aineisto edustaa myös lähinnä nuoria asiakkaita ja vanhempien asiakkaiden edustus puuttuu aineistosta lähes kokonaan. Ikäryhmittäin tarkasteltuna 15-25-vuotiaat ovat innokkaimpia vastaamaan verkkokyselyihin, kun taas vanhemmissa ikäryhmissä vastausinnostus on vähäisem-

pää. Tämä ilmiö näkyy myös käyttämässäni aineistossa hyvin selvästi. (Valli & Perkkilä 2018, 120.) Huomioitavaa on myös se, että kaikki kyselyyn vastanneet asiakkaat eivät ole itse täyttäneet kyselylomaketta; osa asiakkaista on kertonut saaneensa apua kyselyn täyttämiseen esimerkiksi vanhemmiltaan, siskoltaan tai edunvalvojaltaan, ja osa asiakkaista on kertonut jonkin edellä mainitun avustavan henkilön täyttäneen kyselylomakkeen kokonaan heidän puolestaan. Tällöin on mahdollista, että kyselyvastauksissa on mukana myös avustavien henkilöiden mielipiteitä, joko tahallisesti tai tahattomasti.

Aineiston analysoinnin olen pyrkinyt tekemään perusteellisesti ja tarkasti sekä etenemään erityisesti teemoittelun osalta järjestelmällisesti vaiheittain. Eri analyysivaiheet olen myös tallentanut omina tiedostoinaan, jotta ne on helppo erottaa toisistaan, ja jotta niihin on mahdollista palata myöhemmissä vaiheissa. Tätä mahdollisuutta olen myös useasti hyödyntänyt ja todennut sen siten tarpeelliseksi. Olen pyrkinyt kuvaamaan eri analyysivaiheet erittäin tarkasti, jotta lukija pystyy seuraamaan, miten olen päätyneet sisällönanalyysin menetelmin saavutettuihin tuloksiin ja siten arvioimaan, onko tutkimastani ilmiöstä muodostunut minulle tutkimuksen tekijänä lukijan kannalta uskottava käsitys (Kiviniemi 2018, 86). Sisällönanalyysin sijasta olisin kenties voinut käyttää jotain muutakin analyysimenetelmää. Valitsin kuitenkin tämän menetelmän muun muassa siksi, että minulla on siitä aiempaa kokemusta; oletan siitä olevan hyötyä tämän tutkimuksen teossa, vaikka muutoin omaan vain vähän kokemusta tutkimuksen tekemisestä.

Tutkimusraportin tarkoituksena on olla selkeä kuvaus ilmiöstä, jota on tutkittu, sekä tutkimusprosessista. Raportoinnissa olen pyrkinyt perusteellisuuteen, avoimuuteen, johdonmukaisuuteen ja rehellisyyteen sekä tutkimuksen kehitysprosessin esiin tuomiseen. Näin siksi, että tutkimusraportti on tutkimuksen luotettavuuden osa-alueena hyvin keskeinen; sitä voidaan pitää laadullisen tutkimuksen, ja yleisestikin tutkimustyön, kulmakivenä. Tutkimustulokset ovat selkeämmät ja ymmärrettävämmät, jos kaikki tutkimuksen tekemiseen liittyvät seikat kerrotaan raportissa yksityiskohtaisesti. Omalla kohdallani tutkimusraportin kirjoittaminen on ollut, aineiston analysoimisen ohella, erityisen merkityksellinen ja tärkeä osa tutkimusta, koska en ole aineistonkeruuseen itse osallistunut; merkittävin osa työstäni ja panostuksestani on kohdistunut siten juuri raportointiin. Olen kirjoittanut tutkimusraporttia samanaikaisesti tutkimusprosessin kanssa, jotta tutkimuksen kaikki osa-alueet tulisivat kirjatuksi oikein, eikä unohduksen vaaraa pääse syntymään. Erityisen tärkeää tällainen menettely on ollut aineiston analyysiprosessin

yhteydessä, sillä luokittelu- ja koodausvaiheet ovat olleet hyvin monimutkaiset. Jälkeen päin en olisi pystynyt raportoimaan analyysiprosessia riittävän tarkoin ja läpinäkyvästi. Tutkimustuloksista raportoiminen on tapahtunut ajallisesti paljon myöhemmin ja siten, että olen ensin, tutkimuskysymyksittäin, kirjoittanut auki aineistosta löytyneet teemat eri näkökulmineen. Tämän jälkeen olen yhdistänyt tekstiin teoreettisen osuuden, jota varten olen etsinyt tutkimustietoa sekä muuta teoreettista tietoa pitkin tutkimusprosessia. Tutkimusraportin jäsenlogiikka on elänyt pitkin tutkimusprosessia ja löytänyt lopullisen rakenteensa viimeistelyvaiheessa. Se ei poikkea perinteisestä tutkimusraportin jäsenlogiikasta juurikaan. Raportointi kuitenkin tapaa olla tutkimuskohteensa ja -prosessinsa näköinen; niin myös tämä tutkimusraportti. Olen pyrkinyt tietynlaiseen ajan ja prosessinäkökulman sanelemaan rakenteeseen tutkimusaiheen mukaisesti. Tutkimusraportti voidaan nähdä tutkijan tulkinnallisena konstruktiona. Siten tutkijana olen tutkimuksesta raportoidessani myös tulkintojen tekijä. Toinen tutkija voi löytää samasta aineistosta toisenlaisen luokitusperustan, ja sen myötä painottaa aineistosta löydettäviä ulottuvuuksia eri tavalla kuin minä. (Kiviniemi 2018, 85-86; Tuomi & Sarajärvi 2012, 141.)

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy läheisesti myös tutkijan positio. Positioni tutkijana määrittäytyy varsin etäiseksi suhteessa asiakkaisiin, joiden kokemuksia tutkimuksessa tutkin. Asettelma on erikoinen siinä mielessä, että kyseessä on laadullinen tutkimus. Koen tarkastelevani tutkittavia asiakkaita ja heidän kokemuksiaan hyvin etäältä, ulkopuolelta käsin, kuten määrällisen tutkimuksen tekijä, vaikka laadullisen tutkimuksen tekijä usein nähdään enemmän sisäpiirin tarkastelijan kaltaisena. (Hakala 2018, 20, 23.) Ulkopuolinen tarkasteluasemani johtuu siitä, etten ole ollut tutkimusprosessin missään vaiheessa tekemisissä tutkittavien asiakkaiden kanssa. En ole suunnitellut tai laatinut Webropol-kyselyä, jolla aineisto on kerätty, enkä ole myöskään osallistunut aineistonkeruuseen millään tavalla. Aineisto on lisäksi anonymisoitu puolestani, joten minulla ei ole asiakkaista muuta tietoa kuin mitä he itse ovat halunneet kyselyvastauksissaan kertoa. VamO -hankkeeseen, aineiston luovuttajaan, olen puolestaan tutustunut vasta tutkielmaseminaarin aikana, eli aineisto on kerätty ennen oman tutkimusprosessini käynnistymistä.

Etäisellä positiolla näen olevan sekä hyviä, että huonoja puolia. Hyvänä puolena näen sen, että tutkittavien asiakkaiden anonymiteetti säilyy tutkimusprosessin alusta loppuun saakka. En ole myöskään voinut vaikuttaa aineistonkeruuseen henkilökohtaisten asenteideni, uskomusteni ja tunteideni kanssa. Nämä ovat seikkoja, jotka eivät saa liiaksi vaikuttaa tutkimuksen tekemi-

seen, ja joiden tiedostamisen koen omalla kohdallani olevan erityisen tärkeää, sillä työhistoriallani kehitysvammaisten ihmisten parissa on vaikutusta muun muassa asenteisiin ja tunteisiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.) Huonona puolena etäisessä tutkijan positiossa pidän sitä, etten varmastikaan tavoita tutkimuksellani kaikkea sitä tietoa, mitä tutkittavilla asiakkailla mahdollisesti olisi tutkimusaiheesta antaa, koska en ole tavannut heitä henkilökohtaisesti.

Tutkijan positiossa luottamus on keskeisessä asemassa, ja tutkija on luottamussuhteessa moneen tahoon. Tutkijana koen olevani luottamussuhteessa kolmeen tahoon, tutkittaviin asiakkaisiin, yleisöön sekä aineiston luovuttaneeseen VamO -hankkeeseen. Luottamussuhde on erilainen eri tahojen kanssa. Esimerkiksi tutkittaviin asiakkaisiin luottamussuhde näyttäytyy löyhempänä, sillä he eivät ole tästä tutkimuksesta tietoisia. He ovat kuitenkin osallistuneet kyselyyn, jonka ovat tienneet keräävän tietoa asiakasosallisuuden toteutumisen kokemuksista VamO -hankkeen tutkimus- ja kehittämistoimintaa varten. Koen siksi tärkeäksi hyödyntää heidän antamaa arvokasta tietoa mahdollisimman eettisesti juuri siihen tarkoitukseen, mihin he ovat tietonsa antaneet; asiakasosallisuuden toteutumisen tutkimiseen. Luottamussuhde yleisöön näyttäytyy hieman vahvempana, sillä suomalaiset luottavat tutkijoiden tekevän tutkimuksensa tarkoituksenmukaisin menetelmin ja saaden sen seurauksena aikaan luotettavia tuloksia. Vahvimmassa luottamussuhteessa koen olevani VamO -hankkeeseen, sillä koen olevani myös vastuussa heille työstäni ja tutkimuksestani. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

5 Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaneet tekijät

5.1 Asiakkaan ja työntekijän kohtaaminen

Vuorovaikutus sekä kohtaamisen ja kohtaamattomuuden kysymykset tapaavat joko rajata tai laajentaa asiakkaan toimijuutta. Siten asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus sekä kohtaamiseen liittyvät tekijät ovat asiakasprosessille erittäin merkityksellisiä. (Laitinen & Niskala 2013, 11.) Lisäksi on tutkimuksin todettu, että välittömän vuorovaikutuksen hyvä toimivuus palvelutilanteessa on yhteydessä siihen, että auttamistyö on vaikuttavaa. (Hokkanen 2012, 146.) Löysin aineistosta neljä eri näkökulmaa, joista tarkastella asiakkaan ja työntekijän välistä kohtaamista. Tapaamisten ilmapiiri, tapaamisiin varattu aika ja työntekijöiden pysyvyys ovat näkökulmia, joiden kyselyyn vastanneet asiakkaat olivat kokeneet toteutuneen pääosin kielteisesti. Neljännen näkökulman muodostavat myönteiset kokemukset.

”Laitosajattelu ja almuajattelu jylläävät, meiltä puuttuu ihmisarvo.”

”mielestäni hän lannistaa minua monessa asiassa, vaikka hänen tehtävänsä olisi ennemminkin tukea ja kannustaa.”

Lähtökohtaisesti työntekijän ja asiakkaan välinen suhde on aina institutionaalinen. Toisin sanoen työntekijä ja asiakas tapaavat toisensa työntekijän ja asiakkaan rooleissa; näihin rooleihin liittyy niin oikeuksia kuin velvollisuuksiakin. (Jokinen 2016, 140.) Työntekijä on osin roolinsa puolesta vastuussa kohtaamisen laadusta. Samoin siihen ohjaavat eettiset periaatteet. Sosiaalialan hektisyyden ja kiireen sekä esimerkiksi liian tiukan tai löyhän asiantuntijaroolin takia auttamistyötä tekevien henkilöiden voi kuitenkin olla vaikea kohdata asiakas parhaalla mahdollisella tavalla. (Palomäki 2018, 272.) Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet työntekijän kanssa käymänsä keskustelut usein negatiivisesti sävyttyneinä. He ovat luonnehtineet keskusteluja asiakkaan asiaa mitätöiviksi, johdatteleviksi, vähätteleviksi, lannistaviksi, vaikeiksi ja välillä hankaliksi sekä negatiivisiksi, syyttäväiksi ja valheellisiksi. He ovat kokeneet myös nälvintää ja ilkeää tuijottelua, etenkin, jos tilanteessa ei ole ollut mukana ulkopuolisia henkilöitä, sekä henkilökemioiden yhteensopimattomuutta ja yhteen ottamista työntekijän kanssa. Lisäksi kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet, ettei sosiaalipalveluissa ole ym-

märretty heitä, tai oltu kiinnostuneita heistä. Sosiaalipalveluissa ei myöskään aina oltu kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mielestä tietoisia asiakkaan elämään vaikuttavista asioista, kuten autismista tai vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä. Palvelua, tietoja ja päätöksiä kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet saaneensa hitaasti, ja tilanteen etenemättömyys ja samoista negatiivista asioista puhuminen on aiheuttanut masennusta, ahdistusta sekä paniikkia. Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan vammaissosiaalityössä on jyllännyt laitos- ja almuajattelu, ja asiakkailta on puuttunut sen myötä ihmisarvo. Eräs kyselyyn vastannut asiakas on kokenut, ettei palvelua ole saatavilla, vaan se on korvattu olankohautuksella, aiemmasta poiketen kuitenkin hymyssä suin.

”Kotikäynti ei ole normaali perhetilanne, eikä sen tunnin perusteella saa käsitystä arjesta, työntekijän pitäisi luottaa vanhempieni kuvaukseen millaista arki on.”

”kiiretilanne, valmiiksi pureskellut vaihtoehdot.”

Organisaatioiden ja asiakkaiden aika määrittyy ja jäsentyy eri tavalla. Työntekijän aika, joka määrittyy työn organisoinnista, ei kohtaa asiakkaan aikaa. (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 261.) Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovatkin olleet pitkälti yhtä mieltä siitä, että tapaamisia työntekijän kanssa on ollut liian vähän ja että tapaamiset ovat olleet kiireisiä. Osa kertoo tapaamisia olleen kerran vuodessa, osan mukaan tapaamisia ei ole ollut juuri ollenkaan tai niitä on ollut hyvin harvoin. Erään kyselyyn vastanneen asiakkaan mukaan asiakasprosessia ei ole ollut olemassakaan ja toinen taas on sitä mieltä, ettei kunnassa ole tapahtunut mitään, mutta sekin vähä on tullut paperisodan saattelemana. Tämän seurauksena vammaispalveluiden sosiaalityö on palveluna jäänyt etäiseksi ja epämääräiseksi.

Tapaamiset ovat olleet kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan aina liian kiireisiä, mistä on aiheutunut monenlaisia ongelmia. Niiden aikana ei ole esimerkiksi ehditty kunnolla käydä käsiteltäviä asioita läpi, minkä seurauksena päätökset jatkoa varten on saatettu tehdä samalla tavalla kuin ne on ennenkin tehty, vaikka asiakas olisi saattanut haluta tilanteeseensa muutosta. Tarjottavat palveluvaihtoehdot ovat myös tuntuneet ”valmiiksi pureskelluilta”. Eräs kyselyyn vastannut asiakas on huomauttanutkin, ettei kotikäynti ole perhetilanteena normaali, eikä tunnin kestävä tapaamisen aikana työntekijä voi saada käsitystä asiakkaan arjesta. Katariina Hakala on tutkimuksessaan huomannut saman ilmiön. Vammaispalvelujen käytännöissä eri palveluorganisaatioiden työkäytännöt vaikuttavat ohjaavan ihmisten välisiä kohtaamisia sekä vuorovaikutusta. Työaikojen, ammatillisen osaamisen sekä työnjaon kautta kohtaamiset ja vuoro-

vaikutus järjestäytyvät vakiintuneiden käytäntöjen mukaisesti, siten kuin asiat on aina tavattu tehdä. Näiden käytäntöjen ohjaamina tulkitaan myös vammaisten ihmisten osallisuus sekä itsemääräämisoikeus; mikään ei kuitenkaan muutu, sillä periaatteet istutetaan vallitseviin käytäntöihin. (Hakala 2014, 134.) Kenties edelliseen liittyen kyselyyn vastanneista asiakkaista vain pieni osa on kokenut, että vammaissosiaalityössä on paneuduttu heidän tilanteeseensa perusteellisesti usein. Lähes neljännes asiakkaista kokee, että heidän tilanteeseensa on paneuduttu perusteellisesti melko usein. Suunnilleen saman verran asiakkaista kokee myös, että heidän tilanteeseensa on paneuduttu perusteellisesti joskus, harvoin tai ei koskaan.

...että hän voisi tavata kotona eikä virallisissa paikoissa.

Kuten aika, myös paikka näyttäytyy sosiaalityössä moniulotteisena käsitteenä. Sillä on vaikutuksensa siihen, millainen sosiaalityö on tarkoituksenmukaista ja toisaalta mahdollista missäkin tilanteessa. Kohtaamispaikat ovat merkittävässä asemassa siinä, millaiseksi sosiaalityö muotoutuu, minkälaisia mahdollisuuksia sosiaalityötä on tehdä ja millaisia rooleja työntekijät ja asiakkaat kohtaamisissa ottavat. Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden kertoman mukaan paikalla, jossa he työntekijän tapaavat, onkin ollut merkitystä. Moni asiakas olisi tavannut työntekijän mieluummin jossakin muualla kuin virallisissa paikoissa. Virallinen paikka oletettavasti tarkoittaa heidän mielestään esimerkiksi sosiaalitoimistoa ja työntekijän työhuonetta, Kirsi Juhilan mukaan institutionaalista tilaa, joka on varta vasten varattu juuri sosiaalihuollon palvelujärjestelmän tilaksi, jonne asiakkaat tulevat hakemaan sosiaalihuollon palveluja. Koti vaikuttaisi olevan monelle kyselyyn vastanneelle asiakkaalle mieluisampi paikka tavata; siellä asiakkaan on kenties helpompi jutella, eikä hänen tarvitse jännittää työntekijän tapaamista. Tapaamispaikka voisi olla kodin lisäksi myös esimerkiksi kahvila. Tämä voi johtua siitä, että institutionaaliset tilat ovat tavallaan sosiaalihuollon työntekijöiden kotikenttää; siellä asioivien asiakkaiden odotetaan pääasiallisesti noudattavan kyseisen tilan vakiintuneita, institutionaalisia sääntöjä ja rutineja, olevan toisin sanoen vierailijoita, jotka toimivat, kuten ”isännät” ja ”emännät” sanovat. Asiakasnäkökulmasta katsoen erityisesti sosiaalitoimistossa asiointiin ja sosiaalityöntekijän tapaamiseen liitetään usein kielteisiä ja leimaavia piirteitä. Kielteiseksi sosiaalitoimistossa asioiminen määrittyy monesti myös niiden henkilöiden mielessä, joilla itsellään ei ole sinne asiointisuhdetta; kielteiseen ajatteluun yhdistyy toisinaan myös sosiaalitoimistossa asioivien leimaaminen sekä toive siitä, ettei itse joutuisi koskaan asioimaan siellä. (Juhila 2018, 105-106, 112-113.)

”...keskustelun rinnalla, olemme varsinkin Z-paikkakunnalla, kommunikoineet myös sähköpostitse, jota jopa kielletään nykyisin käyttämästä, vedoten vain tietoturvaan, joka sitten toisalta, hankaloittaa oleellisesti yhteydenpitoa Sosiaalitoimeen, kun ei aina ole sanottua, että tavoittaisimme toisemme puhelimitse.”

Toisinaan vammaissosiaalityön työntekijän tavoittaminen esimerkiksi puhelimitse on tuntunut kyselyyn vastanneesta asiakkaasta hankalalta. Avun tähän ongelmaan on aiemmin tuonut sähköinen viestintä sähköpostiviestien muodossa. Sähköpostin välityksellä käytyä keskustelua ei kuitenkaan asiakkaan mukaan ole nykypäivänä suvaittu, sillä se sisältää tietoturvallisuusriskejä. Sähköpostin käyttämiskiello on hankaloittanut asiakkaan mukaan oleellisesti yhteydenpitoa työntekijään. Leena Tikkanen mukaan sosiaalihuollossa ei olla hyödynnetty täysin digitalisaation tuomia mahdollisuuksia sillä tavoin, että ne tukisivat asiakkaan kohtaamista sekä hänen palveluprosessiaan. Käyttäjälähtöisiä digitalisoituneita palveluja on varsin vähän sosiaalihuollossa, ja asiakkaan mahdollisuudet osallistua verkon kautta tapahtuvaan sosiaalihuollon tiedonmuodostukseen osallistumiseen ovat vähäiset. (Tikkala 2017, 43.)

”Jatkuva työntekijöiden vaihtuminen ja liika asiakasmäärä on suurin este hyvälle työlle”

”Työntekijöiden vaihtuvuus on suurta ja välillä ei ole ketään tilalla, jos sosiaalityöntekijä on pois pidempäänkin (esim. vuorotteluvapaalla).”

”Helppoa, kun työntekijät pysyneet samoina”

Sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuuden on toistuvasti todettu olevan suurta ja pätevistä työntekijöistä pula; tämän myötä muun muassa yhteistyön ja auttamisen pitkäjänteisyys sekä suunnitelmallisuus kärsivät (Heino 2009, 210). Myös kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan vammaissosiaalityön työntekijöiden vaihtuvuus on ollut runsasta. Työntekijöiden vaihtuvuus ja toisaalta suuri asiakasmäärä ovat näyttäneetkin suurimpana esteenä hyvälle työlle. Vaihtuvuuden myötä esimerkiksi asiakasta koskeva olennainen tieto ei ole aina kulkeutunut työntekijältä toiselle. Poissaolevan työntekijän tilalle ei ole välttämättä hankittu sijaista, jolloin asiakkaan ei ole ollut mahdollista tavata ketään työntekijää pitkiin aikoihin. Uudelle työntekijälle omien asioiden kertominen on voinut olla vaikeaa, masentavaakin, kuten eräs asiakas on kuvaillut tunteitaan. Myös asiakkaalle tuntemattoman työntekijän tekemät päätökset ovat mietittäneet ja epäilyttäneet erästä asiakasta sekä hänen omaistaan. Toisaalta taas tutun työntekijän kanssa asioiden hoitaminen on tuntunut helpolta.

”Tällä hetkellä olen kohtalaisen tyytyväinen”

”Palvelusuunnitelman teko ja muut asioimiset vammaispalvelu puolella ovat kyllä sujuneet melko hyvin, niissä ei hirveästi valittamisen sanaa ole”

Kyselyyn vastanneilla asiakkailla on ollut runsaasti myös hyviä kokemuksia vammaissosiaalityön asiakasprosessista. Myönteiset kokemukset ovat liittyneet lähinnä asiakkaan ja työntekijän välisiin keskusteluihin. Useat kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet käymänsä keskustelut työntekijän kanssa hyvinä sekä melko myönteisinä; valittamisen aihetta ei ole ilmennyt. Muutamat ovat kertoneet olevansa tyytyväisiä myös siihen, miten työntekijä on ottanut heidät huomioon. Asiakkaat ovat kertoneet, että työntekijän kanssa on ollut helppo jutella, ja että asiakkaan ja työntekijän välille on yleensä jollakin tavoin syntynyt yhteisymmärrys. Erään kyselyyn vastanneen asiakkaan mukaan vammaispalveluissa asioiminen on sujunut melko hyvin, kuten myös palvelusuunnitelman teko, joten hänellä ei ole ollut valittamisen sanaa sanottavanaan. Toinen asiakas on puolestaan kertonut hakuprosessien sujuneen usein niin, ettei hänen ole tarvinnut sen kummemmin edes keskustella sosiaalitoimen kanssa. Asiakkaiden mukaan myös palvelu, jota he ovat kohdanneet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa, on ollut pääosin ystävällistä; 47:stä vastanneesta asiakkaasta vain muutama on kokenut palvelun olleen ystävällistä harvoin tai ei koskaan, ja hieman useampi on kokenut palvelun olleen ystävällistä joskus.

5.2 Kommunikoinnin haasteet

Kyselyyn vastanneilla asiakkailla on ollut runsaasti erilaisia kommunikoinnin haasteita asiakasprosesseissaan. Löysin aineistosta kolme eri näkökulmaa tähän aihepiiriin; työntekijöiden puutteelliset vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien taidot sekä kommunikoinnin haasteiden vaikutus asiakkaan ja työntekijän kohtaamiseen ja asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

”Työntekijät eivät osaa vaihtoehtoisia kommunikaatio menetelmiä. Puuttuu selkokieli.”

”Sosiaalityöntekijät/vammaispalvelu eivät kommunikoi kanssani. Minulla on tabletilla kommunikointiohjelma.”

Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kuvailleet vammaissosiaalityön työntekijöiden kommunikointitaitoja vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien suhteen puutteellisiksi. Asiakkaalla ja työntekijällä ei ole siten ollut yhteistä tapaa kommunikoida asiakasprosessin eri vaiheissa. Työntekijät eivät ole joko halunneet tai he eivät ole osanneet käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, kuten tukiviittomia, selkokieltä tai kommunikoinnin apuvälinettä, kommunikoidessaan asiakkaiden kanssa. Olennaista vuorovaikutuksen onnistumisen kannalta kuitenkin on, että vuorovaikutuskumppanit puhuvat samaa kieltä. Jotta viestintä olisi mahdollisimman tasavertaista, tulee molempien osapuolten voida osallistua siihen niin itsenäisesti kuin mahdollista. Puhetta korvaavaa keinoa käyttävät henkilöt joutuvat usein turvautumaan kumppanin tukeen, ja kumppani toisaalta joutuu ottamaan kaksoisroolin avustaessaan puhevammaista henkilöä ja toimiessaan samalla keskustelukumppanina. (Launonen 2010, 339; Saarinen 2005, 87.)

”Vaikea ymmärtää ja tulla ymmärretyksi ilman kuvakommunikaatiota ja selkokieltä”

”Kommunikointi on vaikeaa, varsinkin jos ei ole tottunut ottamaan puheesta selvää.”

”Työntekijä on keskustellut kanssani puhekielellä, vaikka käytän viittomia”

”Työntekijät eivät kommunikoi kanssani, koska en osaa juuri puhua”

Yhteisen kommunikointitavan puuttuminen on vaikuttanut negatiivisesti kahteen asiakasprosessin osa-alueeseen, asiakkaan ja työntekijän väliseen kohtaamiseen sekä asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Asiakkaan ja työntekijän väliseen kohtaamiseen kommunikoinnin haasteet ovat aiheuttaneet monenlaisia ongelmia. Monen kyselyyn vastanneen asiakkaan on ollut vaikeaa ymmärtää vieraan henkilön puhetta ilman vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, kuten tukiviittomia; tutun henkilön puheen tai arkisista asioista käydyin puheen ymmärtäminen on asiakkaiden mukaan heille helpompaa. Myös ymmärretyksi tuleminen on ollut monelle kyselyyn vastanneelle asiakkaalle vaikeaa ilman vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, esimerkiksi selkokieltä. Usein vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien ajatellaan olevan ilmaisun välineitä, mutta yhtä lailla niiden käyttö on tärkeää myös ymmärtämisen tukemisessa (Rautakoski 2001, 121). Vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien, kuten kuvakommunikaation, puuttuminen on vaikeuttanut lisäksi tapaamisissa käsiteltävien asioiden ymmärtämistä; ammattislangisanojen tai muuten hankalien sanojen käyttäminen on saanut asiakkaan muun muassa ”putoamaan kärryiltä.” Jos asiakas on kyennyt kommunikoi-

maan puheella ja kertomaan itsestään sekä asioistaan, hän on vastaavasti voinut kertoa vapaasti omasta elämästään vammaissosiaalityön asiakasprosessissa.

Moni kyselyyn vastannut asiakas on kokenut, ettei vammaissosiaalityön työntekijä ole kommunikoinut hänen kanssaan asiakasprosessin yhteydessä. Tämä on johtunut asiakkaan kykenemättömyydestä kommunikoidaan puheella. Työntekijä ei ole esimerkiksi puhunut asiakkaalle itselleen, vaan puhe on suunnattu jollekin toiselle henkilölle, tai asiakkaalle on kommunikoitu puhumalla, vaikka asiakas on käyttänyt itse tukiviittomia kommunikointikeinonaan. Toisinaan työntekijä on ollut kiinnostunut käyttämään kuvakommunikaatiota asiakkaan kanssa, toisinaan kuitenkin ei. Kommunikoinnin haasteisiin liittyviä, mutta vähäisemmässä määrin ilmenneitä ongelmia ovat olleet myös sähköisen viestinnän puute sekä ennakoimattomuus. Eräs asiakas on kertonut asioivansa mielellään sähköpostin välityksellä, sillä se helpottaisi yhteydenpitoa vammaissosiaalityön työntekijöihin; tämä kommunikointikeino on häneltä kuitenkin kielletty vedoten tietoturvaa koskeviin seikkoihin. Eräessä asiakasprosessissa työntekijän ennakoimattomuus on puolestaan johtanut ongelmiin, sillä hän ei ollut selvittänyt, tarvitseeko asiakas tukseen tulkkia.

”en osaa juuri puhua eli minä en osallistu päätöksentekoon.”

”Koska pystyn itse kertomaan itsestäni ja asioistani, olen voinut näissä tilanteissa vapaasti kertoa elämästäni”

”Minut on helppo johdatella niin että vastaan halutulla tavalla, jäin ilman asuntolapaikkaa, kun vastasin että viihdyn hyvin kotona.”

Osallistuminen ei ole helppoa, etenkin, jos henkilöllä on jonkinlainen puhevamma (Saarinen & Rautiainen 2005, 80). Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan kommunikoinnin haasteet ovatkin vaikuttaneet heidän asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen asiakasprosessissa. Esimerkiksi erään asiakkaan kykenemättömyys puhua on estänyt hänen osallistumisensa päätöksentekoon. Toinen asiakas puolestaan on kokenut olevansa helposti johdateltavissa vastaamaan työntekijän kysymyksiin tämän haluamalla tavalla; tämän myötä hän on jäänyt ilman asuntolapaikkaa. Kolmas asiakas on kokenut kehitystasonsa olevan sen verran alhainen, ettei hän todennäköisesti pysty ymmärtämään tarjolla olevia palveluja eri vaihtoehtoinen ilman tabletilla olevaa kommunikointiohjelmaa.

5.3 Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet

Auttamistyön, kuten sosiaalityön, ydin on toisen ihmisen, asiakkaan, ihmisyyden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Nämä eettiset periaatteet muodostavat perustan asiakkaan hyvälle kohtelulle sekä asiakaslähtöiselle auttamiselle. Tunnusomaisina piirteinä voidaan pitää asiakkaan oman tahdon kuulemista ja kunnioittamista sekä omien tapojen ja tottumusten huomioimista ja noudattamista mahdollisuuksien ja ammatin rajojen sanelemana. (Tokola 2016, 24.) Löysin kolme eri näkökulmaa tähän aiheeseen; asiakkaan kuunteleminen, asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet sekä valintojen ja päätösten teko asiakkaan puolesta.

”Välillä minua kuunnellaan ja välillä taas ei”

”Huonoksi tuntuu että minut jätetään ulkopuolelle”

Asiakkaat ovat vastanneet monivalintakysymyksiin, jotka koskivat heidän kokemuksiaan kuuluksi tulemisesta ja heidän mielipiteensä kysymisestä vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. 47:stä kyselyyn vastanneesta asiakkaasta hieman alle puolet on kokenut tullessa kuulluksi huonosti tai melko huonosti vammaissosiaalityön asiakasprosessissaan. Hyvin tai melko hyvin on kokenut tullessa kuulluksi hieman yli kolmasosa asiakkaista, ja kohtalaisesti hieman yli viidesosa. Hieman alle puolet asiakkaista on kokenut, että häneltä on kysytty mielipidettä joko usein tai melko usein asiakasprosessin yhteydessä. Hieman yli viidennes on kokenut, että häneltä on kysytty mielipidettä harvoin tai ei koskaan ja hieman alle kymmenesosa on kokenut mielipidettään kysyttävän joskus. Kehitysvammaista henkilöä koskevien asioiden parhaana asiantuntijana on usein totuttu pitämään joko hänen vanhempiaan tai alan työntekijöitä. Toisaalta henkilö itse ei ole välttämättä koskaan oppinut muodostamaan omaa mielipidettään. Oman mielipiteen muodostamisen ja ilmaisemisen oppiminen on kuitenkin itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta erityisen tärkeää. Omien ratkaisujen, valintojen ja päätösten tekeminen on mahdotonta, jos ei ole koskaan saanut valita esimerkiksi yllensä pukemiaan vaatteita tai jos ei ole koskaan saanut tietää, mitä valintojen tekemisestä voi seurata. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry 2006, 205.)

Peruslähtökohtana itsemääräämisoikeuden tunnustamisessa on se, että asiakkaan omia näkemyksiä ja kokemuksia kuullaan niin hyvissä kuin hankalissa asioissa (Laitinen & Kemppainen 2010, 166). Moni kyselyyn vastannut asiakas on kuitenkin kokenut, ettei häntä ole kuunneltu

vammaissosiaalityön asiakasprosessissa lainkaan. Asiakkaista on tuntunut esimerkiksi siltä, että työntekijällä ei ole ollut aikaa kuunnella asiakkaan huolia ja murheita, ja että asiakas on jätetty ulkopuolelle, tai että työntekijä ei ole kuunnellut, mitä asiakkaalla on sanottavanaan. Jonkun mielestä vammaisia henkilöitä ei kuunnella ylipäättään. Toisaalta taas moni kyselyyn vastannut asiakas on kokenut kuuntelemisen vaihtelevaksi siten, että osa työntekijöistä on kuunnellut asiakasta ja osa ei. Eräs asiakas on kokenut kuunnelluksi tulemisen hyvin ristiriitaisena; hänen on sanottu olevan oman elämänsä asiantuntija, mutta silti muut ihmiset ovat tietäneet asioista häntä paremmin. Joskus on käynyt myös niin, että asiakasta on kyllä kuunneltu, mutta sen jälkeen ei ole tapahtunut mitään muuta. Siitä, mitä asiakas olisi halunnut tapahtuvan, hän ei ole kuitenkaan aineistossa kertonut mitään. Eräällä asiakkaalla on ollut myös hyviä kokemuksia kuulluksi tulemisesta. Hän kokee työntekijöiden ottaneen hänet hyvin huomioon. Yksi asiakkaista kiteyttää vammaissosiaalityön asiakasprosessissa pääasiaksi vaikuttamisen sekä kuuntelemisen.

Vammaiset ihmiset sekä heidän läheisensä kokevat usein, ettei heidän toiveitaan ja tarpeitaan kuulla tai uskota. Usein käy niin, että asiakkaan kuulluksi tuleminen on mahdollista vain ammattilaisten tulkinnan kautta. Tämä voi johtua siitä, että valtaan liittyvä järjestelmä, johon sosiaalipalvelutkin sisältyvät, on kouliintunut kuulemaan asiantuntijoiden tekemiä tulkintoja ihmisten tarpeista. Kun ihminen ei tule kuulluksi, hän saattaa kokea esimerkiksi avuttomuuden tunteita. Lisäksi se voi ehkäistä toimimista täysivaltaisena kansalaisena. Erityisen haavoittavana voidaan nähdä tilanne, jossa vammaisen henkilön näkemyksiä ja tarpeita ei kuulla asioissa, jotka hän kokee intiimeiksi ja yksityisiksi. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 33.)

”Päätöksiä tehty kuulematta asiakasta tai välittämättä tämän perusteista.”

Toisinaan käy niin, että asiakas on kyllä mukana keskustelussa ja suunnittelussa, joka koskee hänen omaa palveluaan, mutta hänen roolinsa jää vaikuttavan subjektin sijasta myötäilijäksi tai sivustaseuraajaksi. Asiakkaan osallistuminen onkin ohuimmillaan palvelutapahtumissa, joissa hän on läsnä oleva kohde, jonka yli tai ohi muut ihmiset puhuvat sekä toimivat. (Pohjola 2010, 58.) Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet, että työntekijät ovat tehneet heitä koskevia valintoja ja päätöksiä heidän puolestaan. Päätöksiä on tehty esimerkiksi asiakasta kuulematta tai välittämättä hänen kertomistaan perusteista. Useimmat näistä kokemuksista ovat liittyneet kuitenkin asumisyksiköiden työntekijöiden toimintaan. Asumisyksiköissä on päätetty asiakkaiden puolesta esimerkiksi siitä, milloin ja minkälaisiin tilaisuuksiin on tarpeen tilata tulkki. Eräs

asiakas arvelee hoitajilla olevan korkea ammattilypeys, minkä johdosta he haluavat tehdä omia ratkaisujaan liittyen asiakkaiden elämiseen ja tapoihin; tämä ei asiakkaan mielestä ole kuitenkaan hyvä asia asiakkaalle, jolla on kehitysvamma.

”Huono ovat, paperilla kaunista, toteutus huonoo”

”Ei toteudu!”

”Työntekijät ovat ottaneet minut hyvin huomioon.”

”Vammaisia ei kuulla.”

Asiakkaat ovat vastanneet monivalintakysymyksiin, jotka koskivat heidän osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiaan vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kysymyksiin ovat vastanneet kaikki 47 asiakasta, lukuun ottamatta yhtä kysymystä, johon on vastannut 46 asiakasta. Hieman yli puolet asiakkaista ovat kokeneet saaneensa tietoa palveluista ja vaihtoehtoista huonosti tai melko huonosti, hieman alle neljäs osa hyvin tai melko hyvin ja hieman alle kuudes osa kohtalaisesti. Hieman alle puolet asiakkaista ovat puolestaan kokeneet voineensa osallistua tarjolla olleiden palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun huonosti tai melko huonosti, hieman alle neljäs osa hyvin tai melko hyvin ja hieman yli kolmas osa kohtalaisesti. Saamansa palvelun käytännön toteutukseen on kertonut voineensa osallistua joko huonosti tai melko huonosti hieman alle puolet, hyvin tai melko hyvin vajaa kolmannes sekä kohtalaisesti noin neljäs osa asiakkaista. Palvelun arviointiin on voinut osallistua huonosti tai melko huonosti hieman alle puolet, hyvin tai melko hyvin hieman yli kolmannes ja kohtalaisesti hieman alle neljäsosa asiakkaista. Hieman yli puolet asiakkaista on kokenut osallisuutensa kokonaisuutena toteutuneen vammaissosiaalityössä huonosti tai melko huonosti. Hieman yli neljäsosa asiakkaista on kokenut osallisuutensa toteutuneen hyvin tai melko hyvin ja hieman alle neljäsosa kohtalaisesti. Itseään koskevaan päätöksentekoon on kokenut voivansa vaikuttaa huonosti tai melko huonosti hieman alle puolet asiakkaista, kun taas hieman yli kolmannes asiakkaista on kokenut voivansa vaikuttaa päätöksentekoon hyvin tai melko hyvin; kohtalaisesti on kokenut voivansa vaikuttaa hieman yli neljäsosa asiakkaista. Noin kaksi kolmasosaa asiakkaista on kokenut antamansa palautteen vaikuttaneen jatkossa palveluiden toteutukseen huonosti tai melko huonosti; hieman alle neljäsosa asiakkaista on kokenut antamansa palautteen vaikuttaneen palveluiden toteutukseen hyvin tai melko hyvin ja kohtalaisesti vain muutama.

Pyrkimys vaikuttaa omaan elämään ja ympäristöön kuuluu ihmisen perustarpeisiin ja ihmisyyteen (Hintsala & Rajaniemi 2012, 31). Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden kokemusten mukaan heidän osallisuutensa ei ole toteutunut vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tämä on johtunut esimerkiksi yhteisen kommunikointikeinon puuttumisesta sekä asiakkaan ja työntekijän välisestä erimielisyydestä liittyen perhehoitomuotoiseen asumispalveluun. Yleisesti ottaenkin vammaisten ihmisten osallisuuden toteutuminen on ollut monen kyselyyn vastanneen asiakkaan mielestä huonoa. Erään asiakkaan mukaan vammaisten ihmisten osallisuuden toteutuminen on näyttänyt paperilla kauniilta, mutta toteutus on kuitenkin ollut huonoa. Toisen asiakkaan mielestä olisi ollut helpompaa kerjätä kadulla kuin saada vammaissosiaalityöstä asianmukaiset päätökset ja palvelut.

Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat nostaneet esiin myös esteettömyyden osallisuuden yhtenä mahdollistajana. Kuten eräs asiakas on kertonut, osallisuutta sekä tuetaan, että luodaan yhteiskunnallisilla esteettömyysratkaisuilla, joiden ansiosta vammaiset henkilöt voivat osallistua erilaisiin tapahtumiin, virastoihin ja kokouksiin. Esteetön ympäristö mahdollistaa osallistumisen muun muassa työelämään ja muihin yhteiskunnan toimintoihin niille henkilöille, joilla on erilaisia toimintavajavuuksia; samalla se parantaa yhteiskunnan toimivuutta sekä inhimillisten resurssien käyttöä (Kemppainen 2010, 25). Esteettömyyteen liittyy myös asumisyksiköiden henkilökunnan vähäisyys, sillä se on hankaloittanut erityisesti vaikeasti vammaisten ja enemmän liikkumiseen apua tarvitsevien asiakkaiden osallistumista ja liikkumista. Lisäksi vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelumäärät, 18 kpl kuukaudessa, ovat olleet liian vähäiset aktiivisille vammaisille asiakkaille.

5.4 Avustavan henkilön tarve

Voidakseen elää normaalia ja oman näköistä elämää, tarvitsevat vammaiset ihmiset toisen ihmisen apua korvaamaan vamman aiheuttamat puutteet (Tokola 2016, 9). Avustajan tarve on kehitysvammaisilla henkilöillä kuitenkin usein erilainen kuin muilla tavoin vammaisilla henkilöillä, sillä kehitysvamma vaikuttaa erityisesti ymmärrys- ja käsityskyvyn alueeseen; kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat avustajaa paitsi ymmärtämiseen, myös osatakseen tehdä erilaisia asioita (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry 2006, 202-203). Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet tarvitsevansa avustavan henki-

lön apua ja tukea vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Moni on kertonut, ettei hän olisi selvinnyt lainkaan ilman avustavaa henkilöä. Lähes poikkeuksetta avustavana henkilönä ovat toimineet asiakkaan vanhemmat, erityisesti äiti, tai muu lähihenkilö; merkityksellisenä asiakkaat ovat nähneet sen, että avustava henkilö on asiakkaan itsensä valitsema, mikä onkin hyvän yhteistyön takaamiseksi tärkeää (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry 2006, 206). Löysin aineistosta kaksi eri näkökulmaa siihen, minkälaisiin asioihin asiakkaat ovat tarvinneet avustavaa henkilöä; näitä ovat asioiminen ja kommunikointi. Lisäksi asiakkaat ovat nostaneet esiin avustavan henkilön huomioimisen tärkeyden. Käytän tutkimuksessa termiä avustava henkilö, jottei se sekoitu henkilökohtaiseen avun avustajaan, josta ei aineistossa ole juuri ollut mainintoja. Tekstissä olevat avustaja-maininnat ovat kyselyyn vastanneiden asiakkaiden sitaatteja tai peräisin kirjallisuudesta.

”En olisi selvinnyt ilman äidin panostusta.”

”Vaikeita asioita, joista en selviä ilman apua.”

Avustajan tarve liittyy kehitysvammaisilla henkilöillä jokapäiväisiin asioihin. Niihin sisältyy myös asioiminen erilaisissa virastoissa, kuten sosiaalitoimessa ja Kelassa. Avustajan tarve voi vaihdella, ja se voi tulla myös yllättäen esimerkiksi viranomaiselta tulleen kirjeen myötä. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry 2006, 204.) Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat tarvinneet avustavaa henkilöä kaikissa vammaissosiaalityön tapaamisissa. Joidenkin asiakkaiden kohdalla avustava henkilö on auttanut ja tukenut asiakasta hänen asioidessa itse työntekijän kanssa. Osan kohdalla avustava henkilö on hoitanut asiakkaan asioita täysin hänen puolestaan. Syitä avustavan henkilön tarpeeseen ovat olleet esimerkiksi kehitysvammaisuudesta johtuvat tekijät, tapaamisissa käsiteltävien asioiden vaikeus, edunvalvonnan tarve, hakemusten täyttäminen sekä palvelujen jatkuvuuden turvaaminen. Aina avustavan henkilön apu ei ole ollut riittävää, joten tapaamisiin on jouduttu toisinaan palkkaamaan myös lakimies. Asioimisen lisäksi avustava henkilö on ollut asiakkaiden apuna myös kommunikoinnissa. Avustava henkilö on toiminut tulkkina esimerkiksi tilanteissa, joissa asiakkaan ilmaisu on ollut epäselvää.

”ottaa äidin myös huomioon, hän tuntee minut”

Avustava henkilö on selkeästi tärkeässä asemassa vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kyselyyn vastanneille asiakkaille on siten ollut tärkeää myös se, että vammaissosiaalityön

työntekijä huomioi avustavan henkilön ja hänen tietotaitonsa tapaamisten yhteydessä. Asiakkaiden mukaan avustavan henkilön, yleensä heidän vanhempiansa, huomioiminen on tärkeää, koska avustava henkilö tuntee asiakkaan sekä hänen tilanteensa parhaiten. Avustavilla henkilöillä on tietoa myös asiakkaan aiemmasta elämästä, esimerkiksi lapsuudesta ja nuoruudesta. Asiakkaat ovat kokeneet tiedon heidän eletystä elämästään olevan tärkeää myös tehtäessä tulevaa elämää koskevia päätöksiä. Asiakkaalle läheisen ihmisen tietotaito voi olla apuna esimerkiksi tilanteissa, jolloin asiakkaan on tehtävä valintoja jonkin asian suhteen (Rajalahti 2012, 79).

5.5 Palvelujen kustannuskysymykset

Useat kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet taloudellisten seikkojen vaikuttaneen kielteisesti heitä koskeviin palveluihin sekä niiden tarjontaan. Löysin tähän aihepiiriin aineistosta kaksi eri näkökulmaa; palvelujen kustannuskysymykset ohittavat tärkeysjärjestyksessä asiakkaan palvelutarpeen, ja asiakkaalle tarjotaan vain ”pakollisia” palveluita.

”Kunnan kanta edellä, mikä kunnalle on halvinta ei koskaan mikä minulle on parasta.”

”Raha ratkaisee liikaa, osallisuus ei toteudu, koska raha-asiat painavat liikaa”

Monen kyselyyn vastanneen asiakkaan mielestä palvelujen kustannuskysymykset ovat menneet asiakkaan palvelutarpeiden edelle. Kunnat ovat pyrkineet kustannustehokkuuteen tarjoamalla asiakkaille palveluja mahdollisimman alhaisin kustannuksin. Esimerkiksi tiettyjä palveluja, kuten henkilökohtaista avustajaa tai tulkkia, on myönnetty asiakkaille hyvin nihkeästi sekä vähäisin resurssein. Asiakkaiden mukaan tästä on ollut seurauksena esimerkiksi se, ettei heidän osallisuutensa ole toteutunut. Heille on myös koitunut tilanteesta kärsimystä, eikä heidän etuaan ole otettu huomioon. Erityisen hankalassa asemassa ovat olleet vaikeasti vammaiset asiakkaat. Erään kyselyyn vastanneen asiakkaan mielestä palvelut eivät olisi maksaneet mitään verrattuna siihen, mitä asiakkaan ”pallottelu” on maksanut. Se, minkä asian suhteen tai minkä asioiden välillä asiakasta on ”palloteltu”, ei aineistosta ole käynyt ilmi.

Kustannuskysymysten vaikutus sosiaalipalveluihin, ja erityisesti juuri henkilökohtaisen avun palveluun, on osoitettu myös HAJ-projektin tutkimuksessa. Rahalla on vaikutusta, kun tehdään

päätöksiä, ja sen niukkuus hankaloittaa myös sosiaalitoimen työskentelyä. Asiakkaan toiveet, tuntuma sekä hakemuksen sisältö jäävät varjoon, kun budjetoitujen rahojen loputtua joudutaan harkitsemaan esimerkiksi avustuksen määrää ja tapaa, jolla palvelu asiakkaalle toteutetaan. Kuntien rahat ja resurssit määrittävät suurelta osin asiakkaiden saamia palveluja. Asiakkaat joutuvat lisäksi eriarvoiseen asemaan, sillä alkuvuodesta hakemuksen jättävä saa todennäköisemmin tarvitsemansa palvelun kuin loppuvuodesta hakemuksen jättävä; toiselle asiakkaalle myönnetty palvelu on tavallaan pois joltakin toiselta asiakkaalta. (Heinonen 2006, 65-66.) Asiakkaan elämään luo epävarmuutta myös se, että budjettisidonaisuuden takia päätökset tehdään usein vain vuodeksi kerrallaan, vaikka asiakkaan avun tarve on kuitenkin jatkuva (Lehtiö 2006, 184).

”Ellei ota tarjottua palvelua (asumisesta) muiden vaihtoehtojen esittelyä ei tehdä”

”Vammaisille tarjotaan vain ”pakolliset” palvelut, jos ne eivät käy, muuta ei tarjota. Päätäjillä ei ole konkreettista tietoa.”

Osa kyselyyn vastanneista asiakkaista on myös kokenut, että jos he eivät ota vastaan jotakin heille tarjottua palvelua esimerkiksi sen soveltumattomuuden takia, sillä on ollut asiakasprosessissa tietynlaisia seurauksia. Heidän mukaansa kyseisen hylätyn palvelun tilalle ei ole tarjottu muuta palvelua, eikä asiakkaalle ole myöskään esitelty muita palveluvaihtoehtoja; vammaisille ihmisille tarjotaan vain ”pakollisia” palveluja. Erään asiakkaan mukaan päättäjiltä uupuu tähän asiaan liittyen konkreettinen tieto. Mitä konkreettinen tieto asiakkaan mielestä tarkoittaa, ei aineistosta kuitenkaan selviä. Viitteitä siitä, mitä asiakas lausumallaan on saattanut tarkoittaa, voi antaa tutkimus, jossa on selvitetty vammaisten ihmisten kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että vammaisten ihmisten mukaan päättäjille olisi saatava tietoa esimerkiksi siitä, mitä merkitsee käytännössä, kun asiakas saa avustajapalvelua. Samoin heidän tulisi ymmärtää vammaisten ihmisten oma näkökulma eri asioihin, sekä se, että tarvitessaan toisen ihmisen apua vammaisesta henkilöstä tulee riippuvainen muista ihmisistä; tilanteena se on pakollinen, johon kukaan ei halua joutua, mutta jota kuitenkin on avustajatoiminnan avulla mahdollista helpottaa. (Heinonen 2006, 110.)

6 Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät tekijät

6.1 Asiakasprosessin kehittäminen

Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää asiakkaiden mukaan asiakasprosessin kokonaisvaltainen kehittäminen. Onnistunut, eettisesti kestävä työprosessi edellyttää työntekijältä vahvan ammattietiikan omaamista, erinomaisia analyttisiä taitoja sekä kykyä tuottaa ja käyttää tietoa työn toteuttamisessa. Työntekijän pitää esimerkiksi osata esittää asiakkaalle oikeat kysymykset ja tiedostaa ongelmat, jotta voimavarat pystytään kohdentamaan oikein; kun vaikeudet ja toisaalta keinot etenemiseen ovat tiedossa, on mahdollista auttaa asiakasta löytämään omat voimavaransa. (Niemelä 2016, 108.) Löysin aineistosta seitsemän eri näkökulmaa tähän aiheeseen; tapaamisten lisääminen ja tapaamispaikan valinta, asiakkaan tilanteeseen perehtyminen kokonaisuutena, valinnanvaraa palveluihin, työntekijän tietotaito, osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet, palvelun tavoitettavuus sekä esteettömyys.

”Useampi tapaaminen elämän eri vaiheissa. Nyt tavataan kerran kun koulut loppuu, eikä työntekijällä ole mitään tietoa asiakkaasta. Aivan onnetonta toimintaa!”

”...että hän voisi tavata kotona eikä virallisissa paikoissa.”

Vastauksista on käynyt selvästi ilmi, että työntekijän tapaamisia on kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mielestä ollut liian vähän. Tästä voi kyselyyn vastanneiden asiakkaiden käsityksen mukaan olla seurauksena esimerkiksi se, ettei työntekijä tiedä asiakkaasta tai hänen asioistaan juuri mitään. Asiakkaat toivovat tapaamisia useamman kerran vuodessa, eri elämäntilanteisiin. Lisäksi he toivovat, että tapaamisia voisi järjestää muuallakin kuin virallisissa paikoissa. Esimerkiksi asiakkaan kodissa järjestettävä tapaaminen voi tuntua mukavammalta tavalta tavata työntekijä. Useampi kyselyyn vastannut asiakas mainitsee, että asiakasprosessissa on kehitettävää kauttaaltaan, jopa asiakasprosessin olemassaolo kyseenalaistetaan. Sosiaalityöntekijän tapaamisten vähäisyys on todistettu myös tutkimuksin. Sosiaalityöntekijöiden seurantalukemuksessa työntekijöiden yhteenlasketut kontaktityypit painottuivat asiakkaan varsinaisen kohtaamisen sijaan puhelimen käyttöön, kirjallisiin päätöksiin sekä asiakkaan läsnä olematta tapahtuviin viranomaisten keskinäisiin kontakteihin. Kasvokkaisia kohtaamisia kirjatuista kon-

taktityypeistä oli viidesosa. Kasvokkaisten kontaktien vähäisyys ei tue suunnitelmallisen sosiaalityön toteuttamista. Suunnittelematon työ voi johtaa esimerkiksi asiakkaan osallisuuden vähäisyyteen, vuorovaikutuksen niukkuuteen sekä työn heikkoon vaikuttavuuteen. (Kemppainen, Kostamo-Pääkkö, Niskala, Ojaniemi & Vesterinen 2010, 134; Pohjola 2010, 54-55.)

”Lähtökohtana olisi minun tarpeet”

”Puhumattoman asukkaan omaisilta / läheisiltä tiedon keruu lasuudesta ja nuoruudesta ja asukkaan elämisestä yleensä ja kokemusten kirjaaminen ja käyttöönottaminen...eikä aina uusien elämäntapojen käyttöönottaminen”

”Perehtyä elämäni kokonaisuutena ei vain aina yhden palvelun kautta.”

Sosiaalityön pyrkimys on kohdata asiakas ja hänen asiansa kokonaisvaltaisesti. Tämä edellyttää paitsi aikaa, myös useita kohtaamisia sekä luottamusta, jotta asiakas uskaltautuu muuttamaan elämäänsä. (Laitinen & Kemppainen 2010, 150.) Myös kyselyyn vastanneet asiakkaat halusivat, että heidän tilanteeseensa perehdyttäisiin kokonaisuutena, eikä esimerkiksi vain yhden palvelun kautta. Asiakasprosessin lähtökohtana tulisivat olla asiakkaan omat tarpeet, ja sen aikana tulisi huomioida heitä koskevat aiemmat päätökset sekä tiedot heidän aiemmasta, eletystä elämästään. Tämä on hyvä muistaa siksi, että eri elämänvaiheissa korostuvat erilaiset tarpeet (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 42). Yhtä lailla on hyvä muistaa kuitenkin myös se, että vaikka työprosessia määrittävätkin asiakkaan tarpeet, niiden pohjalta toimiminen ei vielä tuota prosessiin asiakkaan itsemääräämistä (Pohjola 2010, 65). Tiedonlähteenä tulisi huomioida myös asiakkaiden perheenjäsenet. Asiakkaan avun ja tuen tarve tulisi arvioida suhteessa kotona selviytymiseen, ei yhteiskunnallisena kulueränä. Kyselyyn vastanneilla asiakkaila on useita kehittämissuhteita tästä aihepiiristä; asiakas ei esimerkiksi halua ottaa käyttöönsä aina uusia elämäntapoja, eikä hän halua myöskään, että hänen asiansa palloitellaan edestakaisin tai että häntä ohjataan laatimaan aina uusia hakemuksia uusien lausuntojen kera. Asiakkaita tulisi myös ohjata toimimaan itsenäisesti; aina ei tarvitsisi tarjota avustajaa hänen käyttöönsä. Asiakasprosessissa tulisi lisäksi edetä asia kerrallaan, ja keskeneräisistä asioista tulisi tiedottaa avoimesti.

”Palveluiden kilpailutus poistettava (esim. asuminen). Asiakkaan on voitava valita useammista vaihtoehdoista. Yksilöllisemmät ratkaisut palvelutarpeisiin”

Sosiaali- ja terveystalvetut sekä muut talvetut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat, järjestetään ensisijaisesti osana yleistä talvetutjärjestelmää. Mikäli yleisen lainsäädännön talvetut eivät ole riittäviä ja sopivia vammaisen henkilön tarpeisiin nähden, järjestetään erityistalvetuja vammaistalvetu- ja/tai kehitysvammalain perusteella. (Väyrynen 2017, 22.) Mahdollisuus tehdä talvetuihin liittyviä yksilöllisiä valintoja ymmärretään usein keskeiseksi keinoksi vahvistaa talvetutjärjestelmän asiakkaiden osallisuutta sosiaalityön ja hyvinvointitalvetuiden kontekstissa (Raitakari & Juhila 2013, 167). Lisäksi valinnanvapaus voidaan nähdä keinona edistää asiakkaan itsemääräämisoikeutta (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 66). Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovatkin valinnanvaraa sekä uusia ideoita ja ratkaisuja käytettävissä oleviin talvetuihin. Heidän mukaansa pitäisi olla enemmän vaihtoehtoja, mistä valita, ja asiakkaalle pitäisi myös olla mahdollista ehdottaa, mitä talvetun tulisi sisältää. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden, itsenäisyyden ja aidon valinnanmahdollisuuden voidaankin nähdä saavutettavan vain, jos tarjolla on todellisia vaihtoehtoja, ja toisaalta asiakkaalla kokemusta, jonka perusteella hän voi tehdä valintoja (Beadle-Brown & Mansell 2012, 14). Aineistosta nousee esiin toive henkilökohtaisesta budjetoinnista; tällöin asiakas voisi itse määrittellä ja päättää, mitä sosiaali-huollon tai muita talvetuja hän haluaa käyttää ja mikä tukee hänen tavoitteitaan parhaiten (Ahlstén & Rajalahti 2012, 94). Lisäksi aineistossa mainitaan toive siitä, että talvetujen kilpailutus poistettaisiin. Asiakkaalla tulisi olla mahdollisuus valita useammista vaihtoehtoista, ja saada yksilöllisempiä ratkaisuja talvetutarpeisiin. Asiakas ja työntekijä voisivat esimerkiksi yhdessä käydä tutustumassa tarjolla oleviin talvetuihin. Asiakas voisi tutustua niihin myös itse, jos hänelle annettaisiin talvetujen yhteystiedot tiedonhankintaa varten.

”Sama työntekijä!! Uusi ihminen aloittaa aina alusta.”

”tietoa ja taitoa neuvontaan ja ohjaukseen jotta itse ei tarvitse lakikirjasta lukea pykälää hakemusten tueksi”

Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat työntekijältä myös tietämystä ja osaamista, edes perusasioista, kuten eräs asiakas on asian ilmaissut. Sosiaalityö vaatiikin vahvaa tietoperustaa. Työn eri vaiheet edellyttävät työntekijältä laaja-alaista tietoa ja hallintaa yhteiskunnallisesti relevantin tiedon tuottamisesta, erilaisten työmenetelmien syvällistä osaamista, ongelmien ratkaisutaitoja sekä ihmissuhdetaitoja. Tiedolla on välinelunne, sillä sosiaalityössä sekä tuotetaan, käytetään, että välitetään tietoa. (Niemelä 2016, 108.) Useampi asiakas nostaa esiin työntekijöiden puutteellisen tietämyksen CRPD:stä, mikä on englanninkielinen lyhenne termistä Convention on the Rights of Person with Disabilities, eli YK:n yleissopimus vammaisten hen-

kilöiden oikeuksista. Työntekijöille ehdotetaan tasokoetta suoritettavaksi kyseisestä sopimuksesta. Tietoa ja taitoa työntekijälle toivotaan myös suhteessa neuvontaan ja ohjaukseen, jottei asiakkaan itse tarvitse lakikirjasta lukea hakemuksen tueksi lakipykälää. Aineistosta käy ilmi myös se, että työntekijän tuttuudella on merkitystä; uudella työntekijällä ei ole samanlaista tietämystä etenkin asiakkaan asioista kuin työntekijällä, jonka kanssa asiakas on tehnyt yhteistyötä pitemmän aikaa.

”Olla mukana oman elämän suunnittelussa”

”yhdessä vaikuttaminen”

Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävä tekijä on lisäksi se, että asiakasprosessissa asiakkaalla on mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa eri asioihin. Vastausten perusteella kyselyyn vastanneet asiakkaat haluavat sekä osallistua oman elämänsä suunnitteluun, että vaikuttaa eri asioihin myös laajemmin, yhteisön ja yhteiskunnan tasoilla. Esimerkiksi oman kuntansa vammaispalvelujen kehittämiseen asiakkaat kertovat mieluiten haluavansa osallistua suullisen ja kirjallisen palautteen muodossa. Nettipalaute on vastausten mukaan lähes yhtä mieluisa osallistumistapa. Kehittäjäasiakkaana tai kokemusasiiantuntijana toimiminen sekä yhdistysten kautta vaikuttaminen ovat seuraavaksi mieluisimmat tavat asiakkaille osallistua. Vammaisneuvosto on osallistumistapana vähiten mieluisa. Muita asiakkaiden mainitsema osallistumistapoja vammaispalvelujen kehittämiseen ovat kyselyt palvelujen käyttäjille, yhdessä vaikuttaminen, yhteyden ottaminen päättäjiin esimerkiksi omaisen kokemusroolissa sekä Me itse -toiminta, jonka myötä asiakkaan on mahdollista vaikuttaa sekä valtakunnallisesti, että oman kaupungin tai kunnan vammaisten ihmisten elämään. Oma tulkintani tässä yhteydessä on se, etteivät asiakkaat puhu pelkästään osallistumisesta, vaan myös sen kehittyneemmästä muodosta, asiakkaan tasaveroisesta osallisuudesta palveluissa, sekä vielä edistyneemmästä muodosta, kumppanuudesta. Tasaveroisessa osallisuudessa asiakas nähdään aktiivisempänä ja vuorovaikutus työntekijän ja asiakkaan välillä rakentumassa yhteistyösuhteeksi, jossa asiakasta aidosti kuunnellaan. Osallinen asiakas on oikeasti mukana ja hänen näkemyksillään on todellista vaikutusta palveluiden toteuttamiseen. Kumppanuudessa asiakas ja työntekijä kulkevat yhteistä matkaansa rinnakkain, ja muodostuneessa yhteistyösuhteessa toiminnan tavoitteet asetetaan sekä niiden saavuttamiseen liittyvä työskentelyprosessi toteutetaan yhdessä. Siihen, että asiakas ymmärretään oman elämänsä asiantuntijana, perustuu hänen todellinen subjektiivensa

ja osallisuutensa; palvelun lähtökohtana on nähtävä asiakkaan omakohtainen kokemus. (Pohjola 2010, 58-59.)

”Sen pitäisi olla selkeämpää ja helpommin tavoitettavaa”

”mielestäni osallisuus tarkoittaa myös esteettömyyttä, sitä, että huolehditaan siitä, että vammaisen henkilö pääsisi fyysisesti paikanpäälle, erilaisiin tapahtumiin, virastoihin, kokouksiin, eihän se riitä, että invataksi kuskaa, täytyyhän paikan päällä olla rampit, luiskat, automaattiset ovet, ja mielellään jos on taka- tai sivuosassa rakennuksia ovia, niin sinnekin automaattiovet ja leveät luiskat. Eli osallisuutta tuetaan ja luodaan hyvin paljon myös yhteiskuntamme esteettömyysratkaisuilla.”

Palvelun tavoitettavuus ja esteettömyys ovat niin ikään edistäviä tekijöitä asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Osallisuutta sekä tuetaan että luodaan yhteiskunnassa esteettömyysratkaisuilla, kuten luiskilla ja automaattiovilla, joilla pääsy esimerkiksi virastoihin helpottuu. Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat palvelujen olevan selkeämmin ja helpommin tavoitettavia. Lisäksi he toivovat enemmän sähköisiä palveluita ja hakemuksia. Sähköisten palvelujen yhteensopivuus esimerkiksi näkövammaisten apuvälineiden kanssa tulisi kuitenkin testata ennen käyttöönottoa. Aineistosta nousee esiin mielipide, jonka mukaan kunnallisia palveluita ei tarvittaisi ensinkään; parempi olisi ottaa käyttöön Kelan malli, jossa asiakkaan asia käsitellään fyysisesti eri paikassa. Asiakkaan asian käsittely olisi tällöin mahdollisimman neutraalia. Lisäksi aineistossa mainitaan, että vammaispalveluissa voitaisiin käyttää myös Omakantaa, jottei asiakkaan täytyisi aina toimittaa vammaispalveluille terveyttään koskevia asiakirjoja. Sosiaalityön kannalta keskitetty tieto asiakkaasta sekä mahdollisuus käyttää sitä asiakaskohtaamisissa ja palvelukokonaisuuksien suunnittelussa sisältääkin useita mahdollisuuksia. Asiakkaan ei esimerkiksi tarvitse kerrata ja muistella asiointejaan eri työntekijöille, ja yhteistyökin eri tahojen välillä muodostuu sujuvammaksi. Huomioitavaa kuitenkin on, että keskitetty tietojärjestelmäkokonaisuus sisältää myös riskejä, jotka liittyvät tietosuojaan. (Juhila 2018, 242.)

6.2 Toimiva vuorovaikutus

Suhde ihmisten välillä kestää niin kauan kuin kaikki suhteen osapuolet pitävät yhteisistä periaatteista kiinni ollessaan keskenään vuorovaikutuksessa; jos yksilöiden väliltä puuttuu yhteisymmärrys vai vuorovaikutus, suhde menettää merkityksensä. Jotta sosiaalinen suhde voisi kes-

tää, sen tulisi sisältää yhteisesti koettavia merkityksiä, esimerkiksi jaettuja odotuksia. (Törrönen 2016, 51.) Kyselyvastausten perusteella asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus onkin asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävä tekijä, kunhan se on luonteeltaan toimivaa. Myös Arja Jokisen (2016, 143) mukaan asiakkaan ja työntekijän välisellä suhteella sekä sen toimivuudella on olennainen merkitys siihen, että sosiaalityössä päästään toivottuihin tuloksiin. Kyselyyn vastanneilla asiakkailla on ollut runsaasti mielipiteitä siitä, miten työntekijän tulisi kohdata asiakas. Löysin kolme eri näkökulmaa aiheeseen; työntekijän käyttäytyminen asiakasta kohtaan, asiakkaan kuunteleminen ja uskominen sekä palvelun yksilöllisyys.

Kumppanuuden toteutuminen on korostuneessa asemassa sosiaalityön asiakkaan ja työntekijän välisessä vuorovaikutussuhteessa. Vuorovaikutus ja kohtaaminen ovat oleellisia erityisesti muutostyössä, jossa tavoitteeksi on asetettu asiakkaan tukeminen muutoksessa sekä hänen valtautumisensa tuottamaan itse muutosta. (Kairala 2018, 221.) Virpi Filpan ja Suvi Hietasen mukaan monet vaikeudet sosiaali- ja terveystyöpalveluissa olisi voitettavissa kohtaamisen tahdolla sekä vuorovaikutustaidoilla, sillä ihminen kokee tyytymättömyyttä, kun häntä kohdellaan arvostavasti. Kohtaaminen on riski, sillä siinä ihminen joutuu kohtaamaan myös itsensä sekä altistamaan itsensä vuorovaikutuksen ennakoimattomuudelle. Kohtaamista voidaan vältellä monin tavoin, esimerkiksi keskittymällä järjestelyihin, osoittamalla kiirettä ja käyttämällä ammattisanoja sekä rajaamalla tehtävää kapea-alaiseksi, puhuttelemalla yhtä henkilöä monikkomuodossa ja kohdistamalla sanat ruumiinosalle. Konemainen toiminta sekä pelkkien rutiinotoimien hoitaminen eivät kuitenkaan riitä. Ystävällinen käytös ja käytöstavat ovat asiakastyön kulmakiviä, joten rauhalliselle, selkokiehiselle ja tarkentavalle vuorovaikutukselle on varattava aikaa sekä huomiota. Ihminen on hyväksyttävä sellaisena kuin hän on ja pysähdyttävä hänen asiansa äärelle. Aito kohtaaminen antaa parhaimmillaan asiakkaalle mahdollisuuden osallisuuteen omassa asiakasprosessissa. (Filppa & Hietanen 2013, 472-473, 477.)

”...oikea asenne sossuun”

”kunniotusta”

”Ottaisi edes katsekontaktin.”

”Puhua minulle”

”Voimia ja hyviä asioita puheessa.”

Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat, että heitä kunnioitettaisiin vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kunnioittaminen tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tunnustetaan asiakkaan arvokkuus ja ihmisarvo, mikä puolestaan tukee asiakkaan itsekunnioituksen vahvistumista. Epäkunnioittavana asenteena voidaan siten pitää esimerkiksi sitä, että asiakasta ei kohdata omana itsenään kaikkine erityisyyksineen ja elämäntarinoineen, vaan keskitytään näkemään hänet jonkin ennalta määrätyn kategorian ja siihen liitettyjen stereotypisoivien piirteiden kautta. Asiakas voidaan nähdä esimerkiksi kehitysvammaisena, eikä asiakkaana, jolla sattuu olemaan kehitysvamma. (Juhila 2018, 258.) Työntekijältä odotetaan oikeanlaista asennetta työhön, sekä taitoa ja empatiaa kohdata asiakas. Työntekijän toivotaan käyttäytyvän ihmismäisesti sekä olevan kohtelias ja ystävällinen asiakkaalleen; katsekontaktin ottaminenkin on tärkeää. Asiakkaan ja työntekijän väliseltä kohtaamiselta asiakkaat toivovat mukavaa ja rentoa ilmapiiriä, sekä normaalia, joustavaa keskustelua. Työntekijän odotetaan puhuvan kannustavasti ja sisällyttävän puheeseensa hyviä sekä voimaa tuovia asioita. Puheen tulisi kohdistua asiakkaalleen itselleen, eikä esimerkiksi häntä avustavalle henkilölle; lisäksi keskustelun tulisi olla vastavuoroista, ei päällekkäistä. Työntekijä ei saa mitätöidä asiakkaan sanomisia, eikä ”lynkata” hänen toiveitaan ja näkemyksiään. Toisaalta työntekijän ei tarvitsisi kertoa asiakkaalle omista kiireistään ja määrärahojen vähyydestä. Käsiteltävien asioiden suhteen kommunikoinnilta ja viestinnältä toivotaan avoimuutta. Työntekijän toivotaan antavan asiakkaalle mahdollisuuksia, esimerkiksi keilla eri asioita.

”...uskottava mitä sanon, ettei tarvii pyytää äitiä todistelemaan”

”Kysyä asiakkaan mielipidettä asioihin.”

”...suhtautua avoimesti erilaisiin ajatuksiin.”

Hyvin moni kyselyyn vastannut asiakas on tuonut esiin asiakkaan kuuntelemisen tärkeyden. Kuulluksi tuleminen ei tarkoita pelkästään tunnetta siitä, että joku kuuntelee; se tarkoittaa myös tunnetta siitä, että kuuntelija ymmärtää ja todella haluaa ymmärtää, mitä kertoja haluaa sanoa. Lisäksi kuulluksi tuleminen tarkoittaa sitä, että henkilön itsemääräämisoikeus huomioidaan ja hänen toiveensa kuunnellaan kaikkien mahdollisuuksien rajoissa. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 46.) Asiakkaat toivovat, että heidät huomioitaisiin, ja heitä todella kuunneltaisiin ja kuultaisiin; tulkinnalle ei ole sijaa. Myös se, että työntekijä uskoo, mitä asiakas sanoo, on tärkeää; asiakkaan ei tarvitsisi joutua pyytämään esimerkiksi vanhempiaan todistajikseen. Toisaalta asiakkaan asioissa tulisi kuitenkin uskoa myös hänen vanhempiaan, mikäli tilanne niin

vaatii. Työntekijän olisi kysyttävä ja kuunneltava asiakkaan mielipidettä, ja keskusteltava siitä. Asiakkaan asiaan tulisi myös paneutua, ja hänen esittämiinsä ajatuksiin suhtautua avoimesti. Työntekijää pyydetään lisäksi muistamaan asiakkaan itsemääräämisoikeus.

”Palvelun pitäisi olla henkilökohtaisempaa, että ei tulisi kokemus siitä, että ”etäällä oleva henkilö päättää asioistani, ehkä selkäni takana”.”

”Vammaisetkin ovat yksilöitä ja erilaisia persoonia, meitä ei saa käsitellä massana.”

Toiminnan yksilöllisyys tarkoittaa sosiaalityössä sitä, että työskentelytapa räätälöidään asiakkaan elämäntilanteen, tarpeiden ja voimavarojen, sekä niiden pohjalta asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Toisaalta yksilöllisyys tarkoittaa myös kaavamaisen kohtelun vastakohtaa; työntekijä toisin sanoen haluaa ymmärtää asiakastaan mahdollisimman monipuolisesti. Yksilöllinen työskentelytapa on asiakkaan ainutlaatuisuuden kunnioittamista. (Kananoja 2017, 189.) Kyseeseen vastanneet asiakkaat toivovat vammaissosiaalityön asiakasprosessiin yksilöllisempää otetta; vammaiset ihmiset ovat yksilöitä ja persoonina erilaisia, joten heitä ei saa kohdella massana. Palvelulta toivotaan henkilökohtaisuutta myös siinä mielessä, ettei asiakkaalle tulisi kokemusta etäisestä työntekijästä tekemässä päätöksiä asiakkaan asioista hänen selkänsä takana. Useampi asiakas myös toivoo, että työntekijä huomioisi asiakkaan henkilökohtaiset asiat tarkemmin; esimerkkeinä asiakkaat mainitsevat kehitysvamman, lapsettomuuden sekä harrastukset. Työntekijät tekevät joskus huomaamattaankin yleistyksiä tai yksinkertaistuksia, jonka myötä asiakkaan ääni peittyi tai jää ohueksi. Sosiaalityön asiakas voidaan äärimmillään nähdä pelkkänä ongelmana; tällöin hänen yksilöllinen elämäntilanteensa jää yksinkertaistettujen yleistysten ja luokittelujen varjoon. Asiakkaiden luokittelulla kategorioihin, kuten kehitysvammaisiin, on siten vaaransa; se johtaa oletuksiin, joiden mukaan kaikilla samaan ryhmään kuuluvilla on samanlaiset ongelmat, selviytymismahdollisuudet ja avuntarpeet. (Laitinen & Kempainen 2010, 154-155.

”materiaali, jolla voi valmistautua etukäteen”

”Palvelujen vaihtoehtoista tulisi antaa tietoa etukäteen, että voisi edes vähän ymmärtää mistä puhutaan.”

Aika näyttäytyy yhtenä tämänhetkisen palvelutuotannon rakennetekijöistä sosiaalityön asiakastyön organisatorisessa ympäristössä, sillä ajalla ohjataan palveluiden tarjoamista. Palveluprosesseja määritellään siten, että tiettyjä toimenpiteitä on tehtävä tiettyinä aikoina sekä tietyn

ajan verran. Esimerkiksi tukitoimenpiteitä voidaan tarjota kolmeksi kuukaudeksi, jonka aikana niiden vaikutusten on tultava näkyviin, jotta tukea voidaan jatkaa. Aika on problematisoitunut useissa ilmiöissä ja ihmisryhmissä, jotka ovat sidoksissa sosiaalityöhön. (Mäntysaari & Pösö, 2013, 24-25.) Kuten aiemmin on kerrottu, ajan problematisoituminen on noussut myös tässä tutkimuksessa esiin monella tavalla. Sen seurauksena kyselyyn vastanneet asiakkaat pitävät ajan antamista asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävänä tekijänä. Löysin kolme eri näkökulmaa siihen, minkälaisiin asioihin asiakkaat toivovat työntekijän antavan heille aikaa asiakasprosessissa. Asiakasprosessissa tulisi olla mahdollisuus etukäteisvalmisteluihin, ja asiakkaalle tulisi antaa aikaa sekä kommunikointia varten, että yleisesti kohtaamiseen.

Sillä, miten työntekijä ymmärtää asiakkaan ajan, on vaikutusta asiakaskohtaamiseen (Mönkönen 2018, 189). Useat kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat, että asiakasprosessissa olisi mahdollisuus erilaisiin etukäteisvalmisteluihin. He haluaisivat tietää etukäteen, mitä asioita tulevassa tapaamisessa tullaan käsittelemään. Asiakkaat ehdottavat, että käytössä olisi materiaalia, jolla asiakas voisi valmistautua tulevaan tapaamiseen. Työntekijä voisi esimerkiksi laatia listan tapaamisessa käsiteltävistä asioista, kysyttävistä kysymyksistä sekä tarjolla olevista palveluvaihtoehtoista, ja lähettää ne ennalta asiakkaalle. Näin asiakkaan olisi mahdollista perehtyä käsiteltäviin asioihin ja kysymyksiin omassa rauhassaan, ja miettiä niihin vastauksia.

”Antaa aikaa vastauksen antamiseen.”

”Täytyy olla aikaa selittää selkokielellisesti asiat.”

”Mahdollisuus ja aikaa keskustella.”

”Palaverit ovat aina liian kiireisiä. Asioita ei aina oikein ehditä kunnolla käsitellä.”

”Malttia ja rauhallisuutta että pystyy keskittymään.”

Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat työntekijän antavan heille aikaa myös kommunikointiin. Avusteisesti viestivien henkilöiden ilmaisu on usein hyvin hidasta (Launonen 2010, 339). Erityisesti työntekijän toivotaan antavan asiakkaalle aikaa vastata kysymyksiin. Työntekijällä tulisi myös olla aikaa selittää asiakkaalle tapaamisissa käsiteltävät asiat selkokielellä. Lisäksi työntekijän toivotaan järjestävän aikaa ja mahdollisuuden keskusteluun. Asiakkaat ovat nostaneet esiin ajan antamisen merkityksen myös suhteessa asiakkaan ja työntekijän väliseen koh-

taamiseen. He tarvitsevat aikaa. Malti ja rauhallisuus auttavat asiakasta esimerkiksi keskittymään käsillä olevaan asiaan. Toisaalta palaverien mainitaan olevan niin kiireisiä, ettei niiden aikana ehditä käsittelemään asioita riittävässä määrin. Asiakastyötä leimaa usein kiire, ja työntekijät myös vetoavat siihen tilanteissa, joissa asiakkaat antavat heille kritiikkiä saamastaan palvelusta. Kiire on osittain todellista, mutta toisaalta myös opittu asenne; se kuvaa sitä, miten suhtaudumme aikaan ja vuorovaikutukseen. Ajan ja kiireen hallinta näyttäytyy hyvin vuorovaikutuksen, mutta myös työn tehokkuuden ja tuloksellisuuden edellytyksenä. (Mönkkönen 2018, 185.)

6.3 Vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät

Vammaisen asiakkaan itsearvostusta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää se, että ympäristö suhtautuu myönteisesti hänen kommunikointitapaansa. (Saarinen & Rautiainen 2005, 81.) Asiakkaan tyytyväisyys lisääntyy ja tunne oman elämän hallinnasta vahvistuu, kun itsensä ilmaiseminen sekä kommunikointi muiden ihmisten kanssa onnistuu (Saarinen & Tantu 2005, 15). Vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien osuus asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävästä tekijöistä onkin noussut aineistosta esiin kenties merkittävimpänä. Asiakkailla on ollut kyseisestä aiheesta mielipiteitä hyvin laajasti. Löysin kahdeksan eri näkökulmaa aiheeseen; selkokielen, kuvakommunikaation ja viittomien käytön, tulkin ja sähköisen viestinnän käytön, äidinkielen ja apuvälineiden huomioimisen sekä työntekijän halun ja taidon käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä.

”Vaikka ymmärrän puhetta, ja puhun itsekin selkeästi, minun kanssani kommunikoidessa tulisi varmistaa, että ymmärrän, mistä on kyse ja puhua mielellään selkokiellellä, jos esim puhuessa tipautellaan ammattislangia tai muuten hankalia sanoja, pu-toan kärryiltä.”

”selkokieltä käyttää ja selkeästi perustella asiat”

Hyvin moni kyselyyn vastannut asiakas toivoo käytettävän asiakasprosessissaan selkokieltä, jotta käsiteltävien asioiden ymmärtäminen olisi heille helpompaa. Selkokieltä käytettäessä kieltä muokataan helpommaksi kolmella eri tasolla, joita ovat sanaston valinta, kielellisten rakenteiden ja lauserakenteiden valinta sekä tekstin kokonaisrakenteen suunnittelu (Leskelä 2006, 75). Työntekijän tulisi selittää ja perustella asiakkaalle käsiteltävät asiat selkeästi sekä

tarpeeksi usein, ja esittää ne pienemmissä osissa. Lisäksi työntekijän tulisi välttää ammattisanaston käyttöä ja viedä keskustelutilanteet loppuun asti. Myös erilaisten lomakkeiden toivotaan olevan selkokielisiä. Keskeiset asiat tulisi tapaamisen yhteydessä kirjata muistiin, jotta niiden muistaminen ja ymmärtäminen olisi asiakkaalle helpompaa. Työntekijä useimmiten vahvempana kommunikoijana toimii ikään kuin sillanrakentajana selkokielisessä vuorovaikutuksessa; toiminnallaan hän pyrkii auttamaan keskustelussa heikommin kommunikoivaa asiakasta ymmärtämään sekä osallistumaan. Huomionarvoinen asia kuitenkin on, että selkokieli ei sellaiseenaan riitä ratkomaan kommunikoinnin haasteita; sen piiriin on otettava myös vuorovaikutukseen liittyvät tekijät. Lisäksi on ymmärrettävä, että selkokielen sisältämien periaatteiden on koskettava kaikkia osanottajia. Keskustelussa ymmärtämistä rakentaa vähintään kaksi henkilöä, joiden yhteistyön tuloksena keskusteluun liittyvän epäsymmetrian aikaansaamat vaikeudet ylitetään tai niihin juututaan. (Leskelä 2006, 77, 82.)

”konkretisointi kuvilla.”

”viittomat käyttöön”

Kommunikoinnin tueksi useat kyselyyn vastanneet asiakkaat ehdottavat käytettävän kuvakommunikaatiota. Kuvakommunikaation tarve ei liity ainoastaan vammaissosiaalityön asiakasprosessiin, vaan myös asumispalveluihin. Asiakkaat toivovat käytettävän kuvakommunikaatiota esimerkiksi kuvakorttien ja pienien kaavioiden muodossa; ne konkretisoivat käsiteltävät asiat asiakkaalle. Asiakkaat nostavat esiin myös viittomien käytön tarpeen. Viittomien lisäksi toivotaan eleitä ja näyttämistä konkretisoimaan käsiteltäviä asioita. Viittomilla asiakkaat tarkoittanevat tukiviittomia, sillä aineistossa ei ole mainintaa varsinaisesta viittomakielestä. Tukiviittomat ovat viittomakielen viittomia, joita käytetään tukemaan samanaikaista puhetta ja puheen tapailua. Viittomakielen sääntöjä ja rakenteita ei käytetä, vaan lauseen avainasemassa olevat sanat viitotaan lausejärjestyksessä puhekielen mukaisesti. (Huuhtanen 2001, 26-27.)

”Mielestäni vaikeavammaisten osallisuutta tulisi myös parantaa huomattavasti paremmilla tulkkipalveluilla.”

”...äidinkieleni myös”

”...mieluiten sähköisen Hakemuslomakkeen kun sitten keskustellaan joko puhelimitse, tai kasvokkain, mutta mieluiten sähköpostitse, tai muita, digitaalisia vaihtoehtoja käyttäen.”

Useat kyselyyn vastanneet asiakkaat haluaisivat vammaissosiaalityössä asioidessaan tuekseen myös tulkin tai henkilön, joka osaa tulkata. Lain mukaan henkilöllä, jolla on kuulonäkövamma, kuulovamma tai puhevamma, tai joka vammansa takia tarvitsee tulkkausta esimerkiksi asiointiin, on oikeus tulkkauspalveluun. Edellytyksenä tulkkauspalvelun saamiseen on se, että henkilö kykenee tulkkauksen avulla ilmaisemaan omaa tahtoaan ja että hänellä on käytössään toimiva kommunikointikeino. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 19.2.2010/133.) Vaativammissa tilanteissa erilaiset kommunikoinnin haasteet voivat estää asiakkaan itsenäisen toimimisen sekä hänen osallistumismahdollisuutensa, vaikka hän pystyisikin omassa kotiympäristössään viestittämään asiansa suhteellisen hyvin (Rautakoski 2001, 111). Aineistosta nousee esiin myös ehdotus, jonka mukaan vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta tulisi parantaa aiempaa paremmilla tulkkipalveluilla. Kyselyyn vastanneet asiakkaat toivovat työntekijöiden huomioivan myös heidän oikeutensa käyttää äidinkieltään asioidessaan vammaissosiaalityössä. Lisäksi työntekijöiden tulisi huomioida asiakkaalla mahdollisesti käytössä olevat apuvälineet, kuten kommunikaattorit. Osa asiakkaista toivoo työntekijän olevan häneen yhteydessä ensisijaisesti sähköisesti. Näin asiakkaan ei tarvitse ”kytätä” puhelinta odottaessaan työntekijän puhelinsoittoa. Myös hakemuslomakkeiden toivotaan olevan sähköisiä, jolloin niiden täyttäminen saattaa olla asiakkaalle helpompaa.

”Että olisi se yhteinen ja mieluinen kommunikointikieli ja välineet. Henkilökunnalla erilaiset kommunikointi välineet ja taidot yleensä vähissä...!”

”toive että myös heillä on aikaa paneutua ja perehtyä asiakkaan käyttämiin apuvälineisiin ennen kuin tekevät summan mutikassa ennakoivasti jo päätöksiä”

Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan asiakasosallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistää myös se, että työntekijät osaavat ja toisaalta haluavat käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä työssään. Asiakkaat toivovat työntekijän perehtyvän erilaisiin asiakkaiden käyttämiin kommunikointimenetelmiin ja opettelevan käyttämään niitä. Merkityksellistä on, että asiakasprosessissa käytössä ovat vähintään samanlaiset, mutta mieluiten asiakkaan omat kommunikointivälineet. Kommunikointitapojen on oltava sellaisia, joilla asiakkaat pystyvät saamaan tekemänsä valinnat kuuluville (Beadle-Brown & Mansell 2012, 14). Vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käyttäminen esimerkiksi sosiaalityössä on itse asiassa velvoite. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista velvoittaa sopimuspuolet, myös Suomen valtion, varmistamaan, että vammaiset henkilöt voivat käyttää sanan- ja mielipiteenvapauttaan muun muassa hyväksymällä, että vammaiset henkilöt voivat käyttää virallisessa vuo-

rovaikutuksessaan valitsemiaan saavutettavia viestintäkeinoja, -tapoja ja -muotoja, kuten viittomakieliä, pistekirjoitusta ja puhetta tukevaa ja korvaavaa viestintää, sekä helpottamalla näiden käyttöä. (Kuosma 2018, 65; Suomen YK-Liitto 2015, 44-45.)

6.4 Avustava henkilö

Aineistosta on käynyt monin tavoin ilmi, että avustavalla henkilöllä on merkittävä rooli kehitysvammaisen asiakkaan asiakasprosessissa. Löysin aineistosta kolme eri näkökulmaa siihen, miten avustava henkilö edistää kehitysvammaisen asiakkaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Asiakkaan asioiminen vammaissosiaalityössä helpottuu ja mahdollistuu, samoin kommunikoida työntekijän kanssa. Avustavan henkilön huomioiminen ja kuuleminen puolestaan lisää työntekijöiden tietoa asiakkaasta sekä hänen asioistaan.

”Kehitysvammaisena tarvitsen aina avustajan auttamaan minua koskevia asioita käsiteltäessä.”

*”Kaikissa tapaamisissa on vanhempien aivan pakko olla paikalla!”
”minun valitsemani tukihenkilö”*

Kyselyyn vastanneiden asiakkaiden mukaan avustava henkilö edistää asiakkaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista muun muassa tilanteissa, joissa käsitellään asiakasta itseään koskevia asioita. Avustava henkilö auttaa asiakasta esimerkiksi edunvalvojan ja palvelujen jatkuvuuden turvaajan roolissa. Avustajan tarkoitus ei ole päättää asiakkaan puolesta hänen elämäänsä liittyvistä asioista, vaan auttaa asiakasta tuomaan esiin oma mielipiteensä sekä tekemään valintoja ja päätöksiä. Avustajan rooliin voi kuulua toimiminen tasavertaisena dialogikumppanina, jos asiakas tarvitsee harjoitusta mielipiteensä ilmaisemisessa, tai jos hänen on vaikea hahmottaa valintojensa seurauksia. Lisäksi avustaja saattaa joutua toimimaan asiakkaan tukena erilaisissa mielipideristiriidoissa, joita joskus ilmenee esimerkiksi vanhempien tai viranomaisten kanssa. (Rajalahti 2012, 81.) Myös sillä, kenen valitsema avustava henkilö on, on merkitystä; avustavan henkilön tulee olla asiakkaan itsensä valitsema. Vaikeasti vammaisenkin asiakas kykenee avustajan avulla paitsi asumaan itsenäisesti ja työskentelemään, myös osallistumaan yhteiskunnallisiin asioihin sekä toimimaan aktiivisena kansalaisena. Näin myös hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuu. (Saarinen & Rautiainen 2005, 82.) Itsemääräämisoikeus on vahvin henkilökohtaiseen apuun liittyvä arvo. Vammaisella henkilöllä on

avainasema määritellesään, minkälaisissa asioissa, millä tavoin ja milloin häntä tulee avustaa, ja millaisen avustajan hän haluaa. (Rajalahti 2012, 79.)

”Puhua asioista vanhempieni kanssa, en ymmärrä kuin tuttujen ihmisten kanssa puhetta arkipäiväisistä asioista.”

”Kysyä asioita myös lähihenkilöiltä jos epäselvää minun ilmaisuni suhteen.”

Avustava henkilö on asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävä tekijä myös kommunikointiin liittyvissä asioissa. Asiakas saattaa tarvita tapaamisissa avustavaa henkilö esimerkiksi tulkiksi. Tulkista on apua muun muassa silloin, kun asiakkaan oma ilmaisu on epäselvää, jos asiakkaalla on vaikeuksia ymmärtää hänelle vieraampien ihmisten puhetta tai jos asiakas ymmärtää vain puhetta arkipäiväisistä asioista. Asiakas saattaa tarvita avustavaa henkilöä myös hakemusten täyttämässä. Vanhemmat ovat toimineet usean asiakkaan avustavana henkilönä myös kommunikointiin liittyvissä asioissa; lisäksi aineistossa on ollut maininta lähihenkilöstä ja ulkopuolisesta henkilöstä. Keskustelijalle, jolla on kehitysvamma, merkityksellinen tekijä keskustelun sujumisen kannalta onkin tilanteen ja toisaalta keskustelukumppanin tutuus. Tämä johtuu siitä, että heidän vuorovaikutuskontaktinsa oman lähipiirin ulkopuolelle ovat usein vähäiset, minkä takia he voivat olla tottumattomia toimimaan erilaisissa keskustelutilanteissa. (Leskelä 2006, 81.) Huomioitavaa kuitenkin on, että itsemääräämiseen kuuluu se, että asiakkaan viestit tulevat välitetyksi puolueettomasti ja eettisten periaatteiden mukaisesti. Viestit, joita asiakkaan perheenjäsenet tulkitsevat, selventävät ja tulkkavat, voivat olla avustajan omilla tulkinnoilla värittyneitä. (Saarinen & Rautiainen 2005, 80-81.)

”Kuunnella vanhempiani, jotka tuntevat tilanteeni parhaiten.”

”lähi ihmisten kuulemisen päätettävissä asioissa”

Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat nostaneet esiin myös avustavan henkilön huomioimisen ja kuulemisen tärkeyden asiakasosallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistävänä tekijänä. Avustavat henkilöt tuntevat asiakkaan sekä hänen tilanteensa ja asiansa usein parhaiten, koska avustavina henkilöinä toimivat useimmiten asiakkaan vanhemmat tai muut lähihenkilöt. Heillä on siten tietämystä, josta on hyötyä käsiteltäessä asiakkaan asioita vammaissosiaalityössä. He voivat tietämyksensä ansiosta esimerkiksi tukea asiakasta tekemään valintoja hänen tarpeitaan vastaavista palveluista ja palveluntuottajista (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 78).

7 Pohdinta

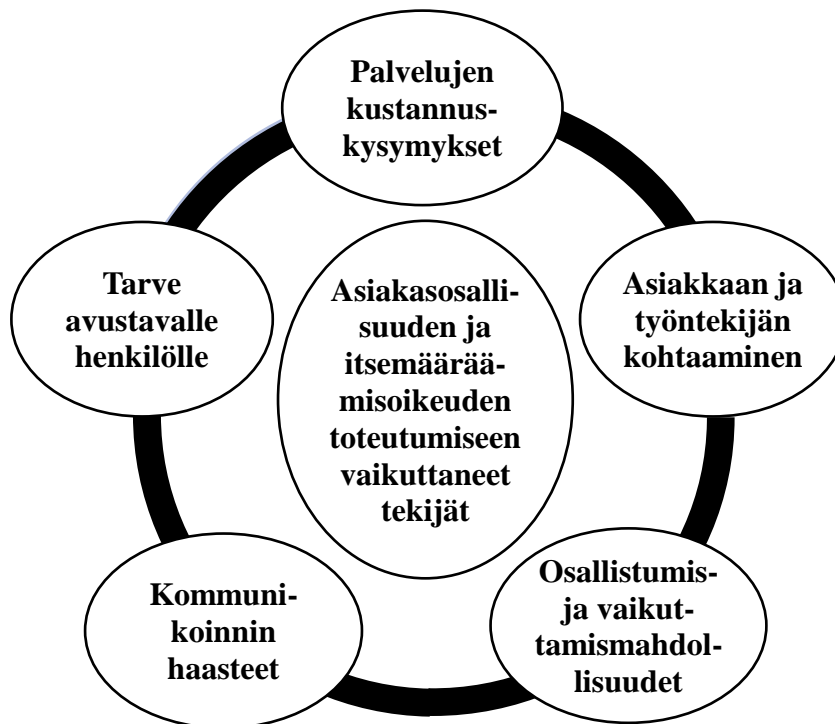
Tutkimusprosessi käynnistyi tammikuussa 2018 ja tuli päätökseensä vuotta myöhemmin. Loppuraportti näyttää hyvin erilaiselta verrattuna siihen ideapaperiin, johon kokosin ensimmäiset ajatukseni ja suunnitelmani tulevasta pro gradu -tutkielmasta. Tutkimuksen aihepiiri pysyi alusta loppuun kutakuinkin samana, mutta muuten lähes kaikki tutkimukseen liittyvät elementit muuttuivat prosessin edetessä, paikkaansa ja merkitystään hakien. Tietyllä tavalla palapelin palaset löysivät paikkansa, kun keväällä, tutkimussuunnitelmaa laatiessani, tutustuin VamO -hankkeeseen, ja kuulin mahdollisuudesta saada heiltä käyttöni aineiston tutkimusta varten. Yhteistyön myötä tutkimukselle löytyi aihe, joka tuntui merkitykselliseltä, ajankohtaiselta ja tärkeältä, ja jota tutkiessani saatoin paitsi oppia ja tuottaa uutta tietoa, myös hyödyntää aiempaa osaamistani ja työkokemustani. Näin tutkimusprosessin viimehetkillä voin todeta, että tutkimusaiheen mielenkiintoisuus on pitänyt pintansa loppuun saakka, mikä tekee tutkimusaiheen valinnasta henkilökohtaisesti ajatellen onnistuneen; motivaatio tutkimusentekoon ja aiheen parissa työskentelyyn on vain kasvanut prosessin edetessä.

Uusia asioita, joita tutkimusprosessi minulle henkilökohtaisella tasolla opetti, on monia. Esimerkiksi tietoni asiakasosallisuudesta ja (vammais)sosiaalityön asiakasprosessista lisääntyi ja syventyi merkittävästi, mistä uskon olevan suuresti hyötyä työelämässä. Huomaan jo nyt peilaavani tutkimuksesta saamaani tietoa toisaalta aiemmin kertyneeseen tietoon ja työkokemukseen, mutta myös nykyisissä sosiaalityön työtehtävissäni eteen tuleviin tilanteisiin ja asiakas kohtaamisiin. Itsemääräämisoikeuteen liittyvät seikat puolestaan nostivat esiin ajatuksia ja pohdintoja siitä, minkälaisia vaikutuksia sen toteutumisella ja toisaalta rajoittamisella voi olla esimerkiksi siihen, minkälaiseksi kehitysvammaisen asiakkaan elämä muotoutuu itsenäistymisen myötä. Uusi kokemus oli lisäksi tutkimuksen laatiminen valmiista aineistosta. Tämäkin taito tulenee käyttöön eri muodoissa tulevissa työtehtävissä, onhan tiedon tuottaminen yksi sosiaalityön tehtävistä. Aiempaa tietoa ja työkokemusta minulla oli erityisesti kehitysvammaisuudesta sekä kommunikoinnin haasteista ja vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä. Kesän ja syksyn aikana, aineistoa analysoidessani, oli mielenkiintoista, mutta toisaalta myös surullista huomata, kuinka aiemmat huomioni ja kokemukseni kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta tulivat esiin myös aineistossa, kyselyyn vastanneiden asiakkaiden kertomina. Huomio osoittaa, että epäkohta todella on olemassa; yhä

edelleen, huolimatta lainsäädännöstä ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia käsittelevästä yleissopimuksesta. Tätä pohdintaa kirjoittaessani ja tutkielmaa viimeistellessäni syksy on kääntynyt talveksi ja vuosikin ehtinyt vaihtua. Kuluneeseen vuoteen ja tutkielmaprosessiin on mahtunut monenlaisia vaiheita. Kaikkia niistä en jää kaipaamaan tai hyvällä muistelemaan, mutta kokonaisuutena arvioituna tutkimusprosessi jää mieleeni positiivisena kokemuksena.

Tutkimustehtävänäni tässä tutkimuksessa oli selvittää, miten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus ovat toteutuneet vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tutkimukseni vastasi kahteen tutkimuskysymykseen, joissa kysyin, minkälaisia kokemuksia kehitysvammaisilla asiakkailla on asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessissa, ja minkälaiset tekijät toisaalta edistävät kehitysvammaisen asiakkaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Olettamukseni tutkimusprosessin alussa oli, että kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuus ja itsemääräämisoikeus eivät aina toteudu siten kuin niiden täytyisi toteutua. Olettamukseni perustui sekä aiemman työkokemukseni myötä syntyneeseen käsitykseen, että Kehitysvammaliiton ja Sosiaali- ja terveysministeriön tuottamaan tietoon kyseisestä ilmiöstä (Kehitysvammaliitto 25.4.2018 ja 26.4.2018; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21). Toinen olettamukseni oli, että asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus toteutuvat todennäköisemmin sellaisessa asiakasprosessissa, jossa asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus toimii, ja jossa asiakkaan, jolla on kommunikoinnin haasteita, on mahdollista asioida hänelle itselleen soveltuvimmalla kommunikointitavalla. Myös tämä olettamukseni perustui työelämässä tehtyihin havaintoihin. Tutkimustulosten perusteella koen olettamusteni pitäneen paikkansa.

Löysin tutkimuksessa viisi tekijää, joilla oli vaikutusta aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Vaikutus oli pääosin heikentävä, joskin asiakkailla oli kerrottavanaan myös hyviä kokemuksia. Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttivat asiakkaan ja työntekijän väliseen kohtaamiseen liittyvät elementit, kommunikoinnin haasteet, asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet, palvelujen kustannuskysymykset sekä asiakkaan tarve avustavalle henkilölle. Tekijät on koottu kuvioon 1.

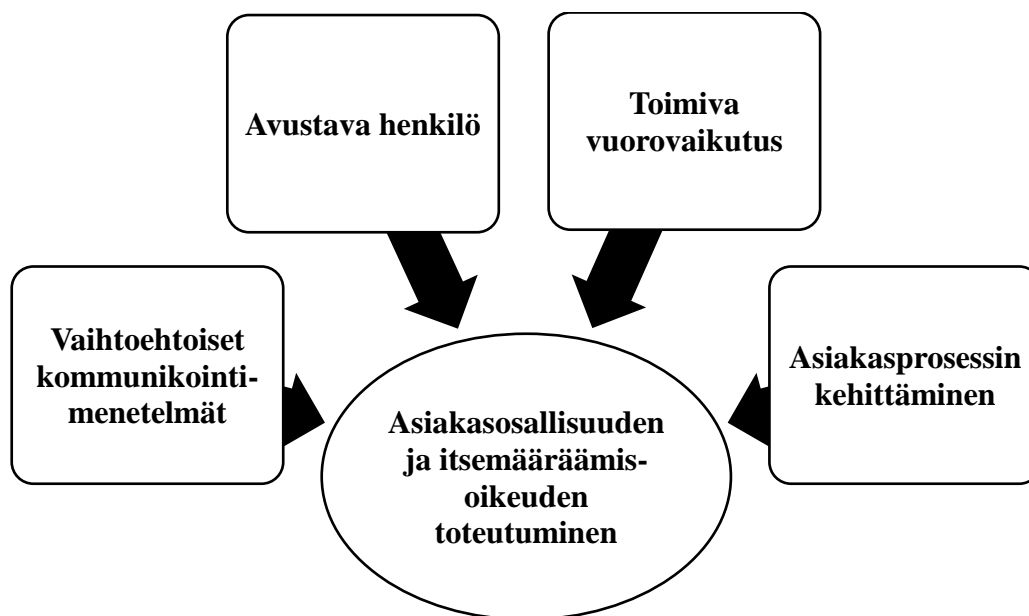


Kuvio 1. Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaneet tekijät.

Asiakkaan ja työntekijän välisessä kohtaamisessa korostuivat tapaamisten ilmapiirin, tapaamiin varatun ajan sekä työntekijöiden vaihtuvuuden vaikutus asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Myönteisesti asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttivat erityisesti asiakkaan ja työntekijän käymät keskustelut. Asiakasprosesseissa esiintyi runsaasti kommunikoinnin haasteita, joissa korostuivat työntekijöiden puutteelliset taidot käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä kohdatessaan asiakkaita. Kommunikoinnin haasteilla oli vaikutusta sekä asiakkaan ja työntekijän väliseen kohtaamiseen, että asiakkaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Asiakkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet olivat vammaissosiaalityön asiakasprosesseissa heikentyneet. Asiakkaiden osallisuus ei tämän myötä päässyt aina toteutumaan. Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksissa korostuivat asiakkaan kuuntelemisen vaihtelevuus sekä ajoittainen päätösten teko asiakkaan puolesta. Myös palvelujen kustannuskysymyksillä oli vaikutusta asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Ne määrittivät palveluja, joita asiakkailla oli mahdollista saada, sillä asiakkaille tarjottiin vain ”pakollisia” palveluja. Lisäksi palvelujen kustannuskysymykset ohittivat asiakkaan palvelutarpeen tärkeysjärjestyksessä. Asiakasprosesseissa avustavalla henkilöllä sekä hänen asiakkaalle antamallaan tuella oli merkittävä

vaikutus asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Avustavan henkilön apu korostui erityisesti asioimiseen ja kommunikointiin liittyvissä tilanteissa. Avustavan henkilön huomioiminen asiakasprosessissa osoittautui merkittävän vaikutuksensa myötä tärkeäksi.

Löysin tutkimuksessa lisäksi neljä tekijää, jotka puolestaan edistävät aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosi-aaliryöön asiakasprosessissa. Edistäviä tekijöitä ovat asiakasprosessin kokonaisvaltainen kehittäminen, toimiva vuorovaikutus asiakkaan ja työntekijän välillä, vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien monipuolinen käyttö sekä avustavan henkilön asiakkaalle antama tuki eri muodoissa. Tekijät on koottu kuvioon 2.



Kuvio 2. Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät tekijät.

Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää asiakasprosessin kokonaisvaltainen kehittäminen. Asiakasprosessin kehittämistarpeissa tuli esiin sen eri elementtien lisäämisen tarve. Työntekijöiden tietotaitoa tulisi lisätä, samoin asiakkaiden ja työntekijöiden välisiä tapaamisia ja palvelun tavoitettavuutta. Asiakkaalla tulisi olla myös enemmän osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia sekä valinnanvaraa eri palvelujen suhteen. Huomioita tulisi kiinnittää lisäksi siihen, että asiakkaan tilanteeseen perehdytään kokonaisuutena, sekä siihen, mikä tapaamispaikka soveltuu kullekin asiakkaalle parhaiten. Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää myös toimiva vuorovaikutus asiakkaan ja työntekijän välillä.

kijän välillä. Merkitystä on erityisesti sillä, miten työntekijä käyttäytyy asiakastaan kohtaan, ja kuinka hän kuuntelee sekä uskoo asiakastaan. Myös palvelun yksilöllisyys näyttäytyy edistävänä tekijänä. Vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käyttö asiakasprosessissa edistää erityisen selvästi asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Merkityksellisenä näyttäytyy työntekijän halu ja taito käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, kuten selkokieltä, kuvakommunikaatiota tai tukiviittomia, kohdatessaan asiakkaansa. Merkitystä on myös tulkin, apuvälineiden ja sähköisen viestinnän käytöllä sekä asiakkaan äidinkielen huomioimisella. Asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää vielä eräs tekijä; avustavan henkilön asiakkaalle antama apu ja tuki. Avustavan henkilön avulla asiakkaan asioiminen ja kommunikointi helpottuvat sekä mahdollistuvat. Avustavan henkilön huomioiminen ja kuuleminen puolestaan lisäävät esimerkiksi työntekijöiden tietoa asiakkaasta sekä hänen asioistaan.

Tutkimustulosten perusteella tutkimukseni osoittaa, että vammaissosiaalityön asiakasprosesseissa oli kyselyyn vastanneiden kehitysvammaisten asiakkaiden kokemusten mukaan tekijöitä, joilla oli pääosin heikentävä vaikutus heidän asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Toisaalta tutkimukseni osoittaa, että kyselyyn vastanneiden asiakkaiden kokemusten mukaan on olemassa myös tekijöitä, jotka edistävät kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Tutkimustulokset vahvistavat paitsi omia työkokemukseen perustuvia havaintojani ja käsityksiäni kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumattomuudesta, myös Kehitysvammaliiton laatimasta kannanotosta ja Sosiaali- ja terveysministeriön laatimasta Suomen vammaispoliittisesta ohjelmasta ilmi käyviä tietoja vammaisten ihmisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Kuten Kehitysvammaliittokin kannanotossaan esittää, myös tutkimukseni antaa viitteitä siitä, että vuorovaikutukseen ja kommunikointiin liittyvät näkökulmat nousevat esiin korostuneesti osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavina tekijöinä. Näin otaksuin tutkimusprosessin alussa itsekin, ja siksi tutkimukseni erityisenä tavoitteena olikin nostaa esiin juuri niiden yhteys asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vammaissosiaalityön asiakasprosessin kontekstissa. (Kehitysvammaliitto 25.4.2018 ja 26.4.2018; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21.)

Kummankin tutkimuskysymyksen tuloksissa esiintyvät lähes samat tekijät. Vuorovaikutukseen, kommunikointiin ja avustavaan henkilöön liittyvät elementit ovat ensimmäisen tutkimuskysymyksen tuloksissa pääosin heikentäviä ja toisen tutkimuskysymyksen tuloksissa edistäviä tekijöitä. Asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet esiintyvät niin ikään molempien tutkimuskysymysten tuloksissa, joskin edistävänä tekijänä osana asiakasprosessin kehittämistä. Tulkitsen tämän tuloksen siten, että asiakasprosesseissa on ollut puutteita juuri niissä asioissa, jotka olisivat mahdollistaneet kyselyyn vastanneiden kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Toisin sanoen puuttuessaan tai toimiessaan huonosti nämä tekijät heikentävät, mutta toisaalta toimiessaan hyvin ja ollessaan olemassa sekä käytettävissä edistävät asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ei siis ihme, etteivät asiakkaat ole kokeneet asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuneen kovin hyvin vammaissosiaalityön asiakasprosesseissaan. Toisaalta tutkimustuloksista on kuitenkin helposti pääteltävissä myös se, miten vammaissosiaalityön asiakasprosessia on mahdollista kehittää siten, että asiakasosallisuus ja itsemääräämisoikeus pääsisivät toteutumaan jatkossa paremmin; kiinnittämällä huomioita erityisesti vuorovaikutuksen toimivuuteen ja avustavan henkilön tarpeeseen sekä merkitykseen, käyttämällä asiakkaalle soveltuvaa kommunikointikeinoa monipuolisesti sekä kehittämällä asiakasprosessia kokonaisvaltaisesti, muun muassa lisäämällä asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tuloksissa korostuvat selvästi kielteiset asiat. Kyselyyn vastanneet asiakkaat ovat kokeneet esiin tulleiden tekijöiden pääosin vaikuttaneen heikentävästi heidän asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen. Tulos on tosin yhteneväinen verrattuna aiemmin esitettyyn tietoon, joka käsittelee kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyviä puutteita, mutta mahdollista on myös se, että kyselyyn ovat vastanneet erityisesti sellaiset asiakkaat ja heidän lähi-ihmisensä, jotka ovat kokeneet tutkittavaan ilmiöön liittyviä kielteisiä kokemuksia. Lisäksi on mahdollista, että kyselyyn ovat vastanneet erityisesti sellaiset asiakkaat ja heidän lähi-ihmisensä, joilla ei ole ollut muuta kanavaa kuin mainittu kysely kielteisen palautteen antamiseen koskien vammaissosiaalityön asiakasprosessiaan. Näin ollen on mahdollista, että ne asiakkaat ja heidän lähi-ihmisensä, jotka ovat kokeneet asiakasprosessinsa sujuneen pääosin hyvin ja asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuneen, eivät ole vastanneet kyselyyn samassa määrin kuin kielteisiä kokemuksia omanneet. Useinhan ihmiset antavat herkemmin palautetta sellaisista asioista, jotka ovat sujuneet heikosti kuin niistä, jotka ovat sujuneet hyvin. Tämä näkyi

myös kyselyvastauksien rakenteesta; kielteisistä kokemuksista kertovat kuvaukset oli kerrottu laveammin kuin myönteisistä kokemuksista kertovat kuvaukset.

Kolmas olettamukseni tutkimusprosessin alussa oli, että asiakkaat kykenevät aiempien kokemustensa valossa kertomaan, mitkä tekijät edistäisivät heidän asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumista vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Koen myös tämän olettamuksen pitäneen paikkansa, sillä kyselyyn vastanneilla asiakkailla oli erittäin selkeä mielipide siitä, mitkä tekijät todella edistävät heidän asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutumista. Kuten aiemmin teoreettisessa osiossa mainitsin, asiakkuudet vammais- ja kehitysvamma palveluissa tapaavat olla pitkiä. Uskon siten myös kyselyyn vastanneiden asiakkaiden omaavan pitkän asiakkuuskokemuksen erilaisissa vammais palveluissa; heille on sen myötä varmasti muodostunut selkeä kuva siitä, miten he haluaisivat tulla kohdatuksi vammaissosiaalityön asiakasprosessissa paitsi asiakkaana, myös ihmisenä. Olenkin erittäin tyytyväinen päätöksestäni tutkia nimenomaan asiakkaiden kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Koen ne erittäin arvokkaiksi erityisesti siitä syystä, että työelämässä tarkastelen itse tutkittavaa ilmiötä sosiaalityöntekijän näkökulmasta; haluan ymmärtää ja huomioida asiakkaan aseman asiakasprosessissa siten, että hän todella kokee olevansa osallinen omaan elämäänsä.

Tutkimus tuotti tietoa aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Asiakkaiden kehitysvamman tasosta minulla ei ole varsinaista tietoa, mutta olettamukseni on, että kyselyyn vastanneilla asiakkailla on enemmän lievempi kuin vaikeampi kehitysvamma. Siten tuotettu tietokin käsittelee lähinnä lievemmin kehitysvammaisten asiakkaiden asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Jatkossa olisikin tarpeellista tutkia myös vaikeammin kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia, sillä olettamukseni mukaan heillä voi olla vielä vähemmän mahdollisuuksia osallisuuteen ja itsemääräämiseen edes itseään koskevassa valintojen ja päätösten teossa, saati vaikuttamismahdollisuuksia yhteisöllisellä tai yhteiskunnallisella tasolla. Toisaalta tutkimus tuotti tietoa kohtalaisen nuorten aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksista. Jatkossa näen tarpeelliseksi tutkia siten myös ikääntyvien kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Ikääntyvillä asiakkailla asiakasprosessia saattavat värittää esimerkiksi muistiin liittyvät ongelmat, jotka voivat vaikuttaa osaltaan asiakasosallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Lisäksi näen jatkossa tarpeelliseksi tutkia vammaissosiaalityön käytännöissä ilmene-

viin kommunikoinnin haasteisiin liittyviä seikkoja; näkökulmana voisi olla esimerkiksi työntekijöiden valmius vaihtoehtoisin kommunikointimenetelmiin. Apuna tutkimuksessa voisi käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä, niin osana aineistonkeruuta kuin raportointiakin. Näin laajemmalla osalla kansalaisia olisi halutessaan mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa itselleen merkittävien asioiden tutkimus- ja kehittämistyöhön, tai seurata tutkimus- ja kehittämistyötä esimerkiksi selkokielellä kirjoitettuna.

Tätä tutkimusta tehdessäni olen pitänyt eräänlaisena ohjenuorana ja tavoitteena käytännönhyötyä. Olen halunnut tutkimuksellani tuottaa tietoa mahdollisimman selkeässä muodossa nimemenomaan käytännötyötä ja sen kehittämistä varten. Asiakasprosessi on merkittävä kokonaisuus niin vammaissosiaalityön asiakkaalle kuin työntekijällekin; onnistuneen asiakasprosessin ja toimivan yhteistyön myötä asiakkaalla on suurempi mahdollisuus saavuttaa toivottu muutos elämäntilanteeseensa. Koska tutkimukseni kohderyhmä on melko pieni, tutkimustulokset eivät välttämättä ole kovin hyvin yleistettävissä ainakaan tilastollisessa merkityksessä. Toisaalta kyseessä on laadullinen tutkimus, jolloin tulosten ei tarvitse olla niinkään yleistettävissä, vaan tarkoituksena on enemmänkin saada osviittaa tutkittavasta ilmiöstä muita vastaavanlaisia tapauksia varten. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Uskon, että tutkimukseni tuottamasta tiedosta on hyötyä siten hieman yleisemmälläkin tasolla kuin vammaissosiaalityön asiakasprosessin kontekstissa tai kehitysvammaisten asiakkaiden kohderyhmässä. Jokainen sosiaalityön asiakas hyötyy siitä, että hänen asiakasprosessissaan huomioidaan vuorovaikutukseen, kommunikointiin ja osallistumis- sekä vaikuttamismahdollisuuksiin liittyvät tekijät. Lisäksi useat eri tavoin erityistä tukea tarvitsevat asiakkaat, kuten esimerkiksi ikääntyneet asiakkaat ja maahanmuuttaja-asiakkaat, hyötyvät siitä, että heidän asiakasprosessissaan huomioidaan edellä mainittujen tekijöiden lisäksi eri tavoin avustavan henkilön, kuten tulkin, tarve ja merkitys. Jokainen sosiaalityön asiakas hyötyy siitä, että hänen asiakasosallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa toteutuu parhaimmalla mahdollisella tavalla, ja että hän saa valtautua ja voimaantua olemaan oman elämänsä sankari.

Lähteet

- Adams, Robert 2008: Empowerment, participation and social work. Palgrave MacMillan. 4. painos. 1. painos 1990. New York.
- Ahlstén, Marika & Rajalahti, Aarne 2012: Oman elämän ohjaimissa – henkilökohtainen budjetointi lisää valinnanmahdollisuuksia ja määrittelyvaltaa. Teoksessa Konola, Kirsi; Kukkaniemi, Petteri & Tiihonen, Petra (toim.) 2012: Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 92-102.
- Ahola, Sanna 2017: Vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön muutokset ja niiden vaikutuksen tiedontarpeisiin. Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi; Ahola, Sanna; Gissler, Mika; Halme, Nina; Koskinen, Seppo; Luoma, Minna-Liisa; Malmivaara, Antti; Muuri, Anu; Sainio, Päivi; Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka 2017: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpaperi 38/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino oy. Helsinki. 15.
- Alapuranen, Liisa 2009: Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus: Työntekijöiden suhtautumistapojen ja työkäytäntöjen muuttuminen OIVA -hankkeen aikana. Logopedian pro gradu -tutkielma. Puhetieteiden laitos. Helsingin yliopisto.
- Autio, Anu & Niemelä, Markku 2017: Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananaja, Aulikki; Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) 2017: Sosiaalityön käsikirja. 4., uudistettu laitos. 1. painos 2007. Tietosanoma Oy. Helsinki. 273-289.
- Beadle-Brown, Julie & Mansell, Jim (Suom. Lehtinen, Emilia; Kekki, Sanna & Rautjärvi, Leena) 2012: Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa Konola, Kirsi; Kukkaniemi, Petteri & Tiihonen, Petra (toim.) 2012: Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 8-29.
- Beresford, Peter & Croft, Suzy 2001: Service Users' Knowledges and the Social Construction of Social Work. *Journal of Social Work* 1 (3), 295-316.
- Bradshaw, J. 2001: Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45. 233–243.
- Dickens, Charles 2000: David Copperfield. Wordsworth Editions Limited. 1. painos 1992. Alun perin tarina kirjoitettu 1850. Hertfordshire.
- Eskola, Jari 2018: Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, Raine (toim.) 2018: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-Kustannus. Jyväskylä. 5., uudistettu ja täydennetty painos. 1. painos 2001. 209-231.
- Filppa, Virpi & Hietanen, Suvi (toim.), Hedemäki, Tuija; Kokkonen, Tuula; Malinen, Jaana; Niskala, Asta; Näkkäläjärvi, Anne & Ruotsala, Pauli 2013: Sosiaali- ja terveyspalveluiden viidakossa – yhdessä oppien, yhteisesti kehittäen. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 459-478.
- Hakala, Juha T. 2018: Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu:

- virikkeitä aloittelevalla tutkijalla. 5., uudistettu painos. 1. painos 2001. PS-Kustannus. Jyväskylä. 14-26.
- Hakala, Katariina 2014: ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. 2. painos. 1. painos ei tiedossa. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Heino, Tarja 2009: Lastensuojelu – kehityskulkuja ja paikannuksia. Teoksessa Lammi-Taskula, Johanna; Karvonen, Sakari & Ahlström, Salme (toim.): Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 198-214.
- Heinonen, Marjo 2006: Sata tarinaa pulasta ja avusta. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki. 54-79.
- Heinonen, Marjo 2006: Vammainen esimiehenä. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki. 90-115.
- Hintsala, Susanna & Rajaniemi, Mari 2011: Yksilökeskeinen suunnittelu syntyi puolustamaan tavallista elämää – katsaus historiaan. Teoksessa Konola, Kirsti; Kukkanen, Petteri & Tiihonen, Petra (toim.): Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 30-44.
- Hirsjärvi, Sirkka 2007: Tieteelliselle tutkimustyölle asetetut vaatimukset. Teoksessa Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007: Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. 13. osin uudistettu painos. 1. painos 1997. 18-27.
- Hokkanen, Liisa 2009: Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Hokkanen, Liisa 2014: Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Rovaniemi. 105-127.
- Hokkanen, Liisa 2013: Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 55-86.
- Hokkanen, Liisa 2014: Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Huuhtanen, Kristiina 2001 1: Lukijalle. Teoksessa Huuhtanen, Kristiina 2001 (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. Kehitysvammaliitto Ry. 7-9.
- Huuhtanen, Kristiina 2001 2: Mitä kommunikointi on? Teoksessa Huuhtanen, Kristiina 2001 (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. Kehitysvammaliitto Ry. 12-24.
- Huuhtanen, Kristiina 2001 3: Esineillä ja kuvilla kommunikointi. Teoksessa Huuhtanen, Kristiina 2001 (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. Kehitysvammaliitto Ry. 48-55.
- Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leeman, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017: Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäpaperi 33/2017. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Helsinki.
- Jokinen, Arja 2016: Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Törrönen, Maritta; Hänninen, Kaija; Jouttimäki, Päivi; Lehto-Lundén, Tiina; Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Gaudeamus Oy. Helsinki. 138-147.
- Juhila, Kirsi 2012: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. 4. painos. 1. painos 2006. Vastapaino. Helsinki.

- Juhila, Kirsi 2018: Aika, paikka & sosiaalityö. Vastapaino. Tampere.
- Julkunen, Ilse & Heikkilä, Matti 2007: User involvement in personal social services. Teoksessa van Berkel, Rik & Valkenburg, Ben (toim.) 2007: Making it personal: individualizing activation services in the EU. Bristol University Press.
- Kairala, Maarit 2018: Sosiaalityön teknologiaosaaminen. Teoksessa Juvonen, Tarja; Lindh, Jari; Pohjola, Anneli & Romakkaniemi, Marjo (toim.): Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2018. UNIpress. 211-227.
- Kananoja, Aulikki 2017: Asiakastyön yleiset lähtökohdat sosiaalialalla. Teoksessa Kananoja, Aulikki; Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) 2017: Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma. 4., uudistettu laitos. 173-192.
- Kari, Outi; Niskanen, Tuula; Lehtonen, Heidi & Arslanoski, Virpi 2017: Kuntoutumisen tukeminen. 1.-6. painos. Sanoma Pro Oy.
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012: Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 5. uudistettu painos. 1. painos 2001.
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry & Me itse ry 2006: Ymmärtämisen avustajaa tarvitaan. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki. 202-207.
- Kemppainen, Erkki 2010: Kuntoutus, osallisuus ja esteettömyys. Kuntoutus 3/2010. 24-27.
- Kemppainen, Tarja; Kostamo-Pääkkö, Kaisa; Niskala, Asta; Ojaniemi, Pekka & Vesterinen, Kerttu 2010: Sosiaalityön vaikuttavuuden arvioinnin ensiaskeleen Lapista. Tutkimus sosiaalitoimistojen työn vaikuttavuudesta. Lapin sosiaalityön kehittämissyksikkö. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Rovaniemi.
- Kilpeläinen, Arja & Salo-Laaka, Marja 2012: Asiakasosallisuus teknologisoituvassa palvelujärjestelmässä. Teoksessa Pohjola, Anneli; Kemppainen, Tarja & Väyrynen, Sanna (toim.) 2012: Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. 303-322.
- Kiviniemi, Kari 2018: Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine (toim.) 2018: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. 1. painos 2001. PS-Kustannus. Jyväskylä. 73-87.
- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Kivistö, Mari 2018: Sähköpostiviesti 8.11.2018.
- Kuosma, Timo 2018: Kansainväliset vammaisoikeudet. Atrain & Nord kustannusliike. Kemi.
- Kuusinen-James, Kirsi & Seppänen, Marjaana 2018: Sosiaalityö valinnanvapauden edessä. Teoksessa Juvonen, Tarja; Lindh, Jari; Pohjola, Anneli & Romakkaniemi, Marjo (toim.): Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2018. UNIpress. 66-86.
- Laine, Timo 2018: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, Raine (toim.) 2018: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-Kustannus. Jyväskylä. 5., uudistettu ja täydennetty painos. 1. painos 2001. 29-50.
- Laitinen, Merja & Kemppainen, Tarja: Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki. 138-177.

- Laitinen, Merja & Niskala, Asta 2013: Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 9-16.
- Latomaa, Timo 2005: Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktiivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) 2005: Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy. Helsinki. 17-88.
- Launonen, Kaisa 2000: Kehitysvammaisuuteen liittyviä kielen ja kommunikoinnin piirteitä. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.) 2000: Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Palmenia-kustannus. Tampere. 3. painos. 1. painos 1996. 143-166.
- Launonen, Kaisa 2010: Puhetta tukeva ja korvaavakommunikointi kuntoutuksen tavoitteena ja keinona. Teoksessa Korpilahti, Pirjo; Aaltonen, Olli & Laine, Matti (toim.) 2010: Kieli ja aivot. Kommunikaation perusteet, häiriöt ja kuntoutus. Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus. Turun yliopisto. 337-344.
- Leeman, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija 2016: Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Yhteiskuntapolitiikka 81:5. 586-594.
- Lehtiö, Ritva 2006: Itsenäistä elämää kellon ympäri. Lihassairaalle avustaja on usein elämän ja kuoleman kysymys. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki. 181-186.
- Leskelä, Leela 2006: Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustudkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2006: Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 46-85.
- Matero, Marja 2012: Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2012: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 1.-3. painos. 1.-2. painos 2006. 165-203.
- McConkey, R.; Morris, I. & Purcell, M. 1999: Communication between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research* 43. 194–205.
- Mäntysaari, Mikko & Pösö, Tarja 2013: Sosiaalityön aika ja asiakastutkimus. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 19-30.
- Mönkkönen, Kaarina 2018: Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveystieteillä. Gaudeamus Oy. Tallinna.
- Niemelä, Pauli 2016: Hyvinvoinnin edistäminen sosiaalityön eetoksena. Teoksessa Törrönen, Maritta; Hänninen, Kaija; Joutimäki, Päivi; Lehto-Lundén, Tiina; Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Gaudeamus Oy. Helsinki. 97-108.
- Niemi, Petteri 2013: Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. 31-54.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2006: Vammaisuus ja toisen henkilön avuntarve. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki. 31- 39.
- Palomäki, Karita 2018: Kokemuksellisuuden ja kohtaamisen merkitys auttamistyössä. Teoksessa Aarva, Pauliina & Kortejärvi, Hanna & Sarvela, Kati (toim.): Inhimillisyyden vallankumous. Iloa ja toivoa terveydenhoitoon. Basam Books Oy. Helsinki.
- Perttula, Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteen teoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) 2005: Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy. Helsinki. 115-162.

- Perttula, Juha & Latomaa, Timo 2005: Saatteeksi. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) 2005: Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy. Helsinki. 9-16.
- Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. 19-74.
- Purcell, M.; McConkey, R. & Morris, I. 2000: Notes and discussion. Staff communication with people with intellectual disabilities: the impact of work-based training programme. *International Journal of Language and Communication Disorders* 35. 147-158.
- Pursiainen, Terho 2005: Itsemäärääminen perusoikeutena. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.): Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski. 61-71.
- Raitakari, Suvi & Juhlia, Kirsi 2013: Kuluttajadiskurssi ja palveluvalinnat mielenterveyskuntoutuksen asiakaspalaverissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. 167-195.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno 2013: Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Era, Taina (toim.): Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. 12-34.
- Rajalahti, Aarne 2012: Henkilökohtainen apu omannäköisen elämän mahdollistajana. Teoksessa Konola, Kirsi; Kukkanieniemi, Petteri & Tiihonen, Petra (toim.) 2012: Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 76-82.
- Rautakoski, Pirkko 2001: Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointimenetelmien käyttö henkilöiden kanssa, joilla on vaikea afasia. Teoksessa Huhntanen, Kristina (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Kehitysvammaliitto ry. 118-126.
- Rautakoski, Pirkko 2001: Puhevammaisten tulkkipalvelu. Teoksessa Huhntanen, Kristina (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Kehitysvammaliitto ry. 110-116.
- Repo, Marjo 2012: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2012: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 1.-3. painos. 1.-2. painos 2006. 9-12.
- Romakkaniemi, Marjo & Kilpeläinen, Arja 2013: Asiakkuus terveydenhuollon sosiaalityössä – Terveydenhuollon sosiaalityöntekijät asiakkaiden toimijuuden tilojen rakentajina. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 244-271.
- Rostila, Ilmari 2001: Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. SoPhi 61. Jyväskylän Yliopisto.
- Saarinen, Anja 2005: Yhteisöllisyyttä sosiaalisen kuntoutuksen keinoin. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.) 2005: Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski. 85-92.
- Saarinen, Anja & Rautiainen, Satu 2005: Itsemääräämisoikeus puhevammaisten henkilöiden kokemana. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.) 2005: Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski. 76-92.

- Saarinen, Anja & Tantt, Satu 2005: Tukea ilmaisuun tulkkipalvelulla – esimerkkinä Itä-Suomen läänin alueen puhevammaisten tulkkipalvelu. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.) 2005: Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski. 13-30.
- Sarvimäki, Pirjo & Siltaniemi, Aki (toim.): Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävä-rakennesuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14. Yliopistopaino. Helsinki.
- Sitoumus aineiston käsittelystä 15.6.2018.
- Suomen YK-Liitto 2015: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Sälekarin Kirjapaino Oy. Somero.
- Talvio, Markus & Klemola, Ulla 2017: Toimiva vuorovaikutus. PS-Kustannus. Juva.
- Teittinen, Antti 2006: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 15-45.
- Tikkala, Leena 2017: Sosiaalityön asiantuntijuus digitalisaatiossa. Teoksessa Kivistö, Mari & Päykkönen, Kirsi (toim.) 2017: Sosiaalityö digitalisaatiossa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 58. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Tokola, Eeva 2016: Apua ja huolenpitoa. Opas avustajille. BoD – Books on Demand. Nordstedt. Saksa.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2012: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9., uudistettu laitos. 1. laitos 2009. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Törrönen, Maritta 2016: Vastavuoroisuuden yhteisöllinen luonne. Teoksessa Törrönen, Maritta; Hänninen, Kaija; Jouttimäki, Päivi; Lehto-Lundén, Tiina; Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Gaudeamus Oy. Helsinki. 39-56.
- Valkama, Katja & Raisio, Harri 2013: Kansalaisraati – deliberatiivinen demokratia rakenteellisen sosiaalityön työmuotona? Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa. 87-112.
- Valli, Raine & Perkkilä, Päivi 2018: Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5., uudistettu painos. 1. painos 2001. PS-Kustannus. Jyväskylä. 117-128.
- Vilén, Marika; Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2002: Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. WSOY. Juva.
- Vilka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Väisänen, Leena, Niemelä, Mika & Suua, Pirkko 2009: Sanat työssä. Vuorovaikutus ammattitaitona. Kirjapaja. Helsinki.
- Väyrynen, Riikka; Kärki, Jarmo; Heinonen, Helena; Kaisla, Susanna & Metsävainio, Mari (toim.) 2010: Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 8/2010. Yliopistopaino. Helsinki.
- Väyrynen, Riikka 2017: Palvelujen rekisteröinti ja tilastointi. Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi; Ahola, Sanna; Gissler, Mika; Halme, Nina; Koskinen, Seppo; Luoma, Minna-Liisa; Malmivaara, Antti; Muuri, Anu; Sainio, Päivi; Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka 2017: Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpaperi 38/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino oy. Helsinki. 22.

Virallislähteet:

Henkilötietolaki 22.4.1999/523.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta. (19.2.2010/133).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).

Rikoslaki (19.12.1889/39).

Suomen perustuslaki (731/1999).

Elektroniset lähteet:

Ammattinetti 2017: www.ammattinetti.fi/ammattit/detail/291_ammatti Viitattu 3.11.2018.

Kehitysvammaliitto ry 2018: Lausunto 25.4.2018. www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-lausunto-crpd-taytantonpanosta-25-04-2018.pdf. Viitattu 2.7.2018.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006: KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampere. www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_2.html Viitattu 25.6.2018.

Topo, Päivi 2012: Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti. 49 (4). 287-289. journal.fi/sla/article/view/7690. Viitattu 28.11.2018.

Tutkimuseettinen tiedekunta TENK 2009: Ethical principles of research in the humanities and social and behavioural sciences and proposals for ethical review. National Advisory Board on Research Ethics. Helsinki. www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ethicalprinciples.pdf Viitattu 12.11.2018.

VamO -hanke 1: <https://www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke> Viitattu 6.4.2018 ja 23.4.2018 ja 31.7.2018.

VamO -hanke 2: www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke/Tavoitteet Viitattu 9.4.2018 ja 16.4.2018.

VamO -hanke 3: www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke/Kehittamis--ja-tutkimustointa. Viitattu 31.7.2018.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje kyselyyn.

Hyvä vammaispalveluiden asiakas,

Ohessa on linkki kyselyyn, jossa kartoitetaan vammaispalvelujen asiakkaiden ideoita osallisuuden toteuttamiseksi vammaissosiaalityön asiakasprosessissa. Kysely liittyy VamO -hankkeeseen. Tarkoituksena on, että tämän kyselyn kautta mahdollisimman moni voisi osallistua asiakkaiden osallisuutta kartoittavaan tutkimukseen.

Vastaamalla kyselyyn voit vaikuttaa vammaissosiaalityön kehittämiseen. Vastausaikaa on 30.9.2017 asti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia.

Kyselyitä on kaksi. Ensimmäinen on tarkoitettu täysi-ikäisille vammaispalveluiden asiakkaille. Toinen on tarkoitettu alle 18-vuotiaille vammaispalveluiden asiakkaille ja heidän perheilleen.

18 vuotta täyttäneiden kysely:

<https://www.webropolsurveys.com/S/EB1461D8E11DE317.par>

alle 18-vuotiaiden ja heidän perheidensä kysely:

<https://www.webropolsurveys.com/S/C209CB169898860C.par>

Lisätietoja hanketyöntekijöiltä:

Heli Ronimus,
Projektisuunnittelija,
Espoo
p. 043 8270726
heli.ronimus@espoo.fi

Nelli Lindroos
kehittäjä-sosiaalityöntekijä, Rovaniemi
p. 016 3226312
nelli.lindroos@rovaniemi.fi

Annina Heini
suunnittelija Kynnys ry
p. 040 9401399
annina.heini@kynnys.fi

Hankkeen kotisivut: <https://www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke>



Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020



VamO-hanke on valtakunnallinen ESR-rahoitteinen kehittämis- ja tutkimushanke, joka noudattaa sosiaalisen osallisuuden ja köyhyyden torjunnan toimintalinjaa (TL5). Hankkeen toiminta-aika on 1.9.2016-31.8.2019.

Hankkeessa tutkitaan ja kehitetään yhdessä tutkijoiden, kehittäjätyöntekijöiden, sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden kanssa vammaissosiaalityön erityisasiantuntijuutta, asiakasprosesseja ja asiakasosallisuutta. Hankkeen tavoitteena on mallintaa asiakasosallisuutta varmistava vammaissosiaalityön asiakasprosessin kuvaa kokoamalla, luomalla, testaamalla ja juurruttamalla toimivia sekä asiakasosallisuutta tukevia menetelmiä ja toimintakäytäntöjä vammaissosiaalityöhön.

Hankkeen osatoteuttajia ovat Lapin yliopisto, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Invalidiliitto ry, Kynnys ry, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus (Eksote), Eteva kuntayhtymä, Espoon kaupunki ja Rovaniemen kaupunki.

Hanke toimii Innokylässä: <https://www.innokyla.fi/web/tyotila3989514>

Liite 2. Kyselylomake



Kysely osallisuudesta vammaispalvelujen asiakasprosessissa

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

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

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

Asiakasosallisuus liittyy asiakkaan ja palvelujärjestelmän suhteeseen. Asiakasosallisuus on mm. asiakkaan mahdollisuutta osallistua, vaikuttaa ja kehittää asiakasprosessin eri vaiheissa, esimerkiksi palvelutarpeen arvioinnissa, palvelusuunnittelussa ja päätöksenteossa.

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

Huom! Mikäli kyselyn täyttämässä avustaa joku, niin vastausten tulee perustua mahdollisimman pitkälle vammaispalvelujen asiakkaan omiin näkemyksiin ja kokemuksiin. Myös taustatiedot täytetään asiakkaan itsensä osalta.

1. Ikä

- 18–29-vuotias
- 30–39-vuotias
- 40–49-vuotias
- 50–59-vuotias
- 60–69 -vuotias
- 70–79-vuotias
- 80 vuotta tai yli

2. Sukupuoli

- nainen
- mies
- muu

3. Maakunta

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

4. Työmarkkinatilanne

- palkkatyö

- yrittäjä
- kokoaikainen eläke
- eläke ja palkkatyö tai opiskelu
- opiskelu
- perhevapaa
- työtön
- kuntoutusraha tai osakuntoutusraha
- sairausloma
- kuntoutustuki
- muu

5. Ylin koulutuksesi

- ei koulutusta
- kansakoulu, kansalaiskoulu tai osa peruskoulua
- peruskoulu tai keskikoulu
- lukio
- ammattikoulututkinto
- opistoasteen tutkinto
- ammattikorkeakoulututkinto
- yliopistollinen tutkinto
- keskeytynyt ammatillinen koulutus
- muu

6. Kenen kanssa asut?

- Yksin
- Perheen kanssa (esim. puoliso, lapset jne.)
- Lapsuuden perheen kanssa (esim. vanhemmat jne.)
- Muun kanssa, kenen?

- Asun ryhmämuotoisesti

7. Mikä vamma/toimintarajoite/sairaus sinulla on? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Liikuntavamma
- Näkövamma
- Huonokuuloisuus (ei kuurous)

- Kuurous (viittomakielisyys)
 - Kehitysvamma
 - Hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeudet
 - Neuropsykiatrinen erityisvaikeus (mm. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä)
 - Kielelliset erityisvaikeudet
 - Puhevamma
 - Psyykinen vamma
 - Muu, mikä?
-

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

- Kuljetuspalvelu
- Henkilökohtainen apu
- Asunnonmuutostyöt tai asuntoon kuuluvat koneet, välineet ja laitteet
- Sosiaaliohjaajan antama arjen tuki itsenäiseen asumiseen
- Tuettu asuminen
- Palveluasuminen
- Ympäri vuorokautinen palveluasuminen
- Pitkäaikainen laitoshoido
- Tilapäinen laitoshoido
- Tilapäinen asuminen/asumisharjoittelu asumisyksikössä
- Taloudellinen tuki (esim. kustannusavustus välineisiin/koneisiin/laitteisiin, ylimääräisiin vaatteisiin tai erityisravintoon)
- Kuntoutusohjaus tai sopeutumisvalmennus
- Sosiaaliohjaajan palvelut
- Tukihenkilö
- Omaishoidontuki ja siihen liittyvät omaishoitajan vapaapäivät
- Kuntoutusneuvolakäynti tai -jakso
- Päivä- tai työtoiminta
- Opiskelijoiden aamu-, iltapäivä- tai loma-ajanhoito

Muu, mikä?

9. Koetko jääneesi ilman jotain tarvitsemaasi vammaispalvelua?

En

Kyllä. Mitä olisit tarvinnut?

10. Miten arvioisit osallisuutesi toteutumista seuraavissa asioissa?

	huo- nosti	melko huonosti	kohta- laisesti	melko hyvin	hy- vin
Kuinka hyvin olet saanut tietoa palveluista ja vaihtoehdoista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua sinulle tarjottavien palveluiden kokonaisuuden ja sisällön suunnitteluun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miten koet tulleeesi kuulluksi itseäsi koskevassa päätöksenteossa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miten koet voineesi vaikuttaa itseäsi koskevaan päätöksentekoon?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua saamasi palvelun käytännön toteutukseen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet voinut osallistua saamasi palvelun arviointiin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin olet saanut mahdollisuuksia antaa palautetta palveluista ja niiden toteutuksesta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin antamasi palaute on vaikuttanut palveluiden toteutukseen jatkossa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuinka hyvin koet osallisuutesi toteutuneen kokonaisuudessaan vammaissosiaalityössä?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Millainen palvelukokemuksesi on ollut seuraavien väittämien osalta?

	Ei kos- kaan	Har- voin	Jos- kus	Melko usein	Usein
Tilanteeseeni on paneuduttu perusteellisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palvelu on ollut ystävällistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minulta kysytään mielipidettäni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Miten olet kokenut keskustelun työntekijän kanssa?

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

14. Mitkä asiat työntekijän tulisi erityisesti huomioida, jotta sinä pystyisit kertomaan mielipiteistäsi ja toiveistasi mahdollisimman hyvin?

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

16. Miten haluaisit osallistua kuntasi vammaispalveluiden kehittämiseen? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

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

17. Mitä muuta haluaisit kertoa meille vammaisten ihmisten osallisuuden toteutumisesta?

18. Kuka täytti kyselyn?

- itse vammaispalvelujen asiakas
- asiakas yhdessä jonkun tuella
- joku muu kuka?
-
