

Vammaisen lapsen osallisuus ei ole mielipidekysymys
Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta

Marjaana Lassila ja Paula Vainikka
Pro gradu -tutkielma
2020
Sosiaalityö
Henna Pirskanen
Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: **Vammaisen lapsen osallisuus ei ole mielipidekysymys -**

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta

Tekijät: Marjaana Lassila ja Paula Vainikka

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityön maisterikoulutus

Työn laji: Pro gradu -työ x Sivulaudaturtyö__ Lisensiaatintyö__

Sivumäärä: 89 sivua + 2 liitettä

Vuosi: 2020

Tiivistelmä:

Suomalaisessa yhteiskunnassa lapsen oikeus osallisuuteen on vahva oikeudellinen periaate. Myös sosiaalihuollossa asiakkaan oikeus osallisuuteen on yleisesti tunnettu arvo, ja lapsen osallisuuden tutkimusta on sosiaalityössä tehty jonkin verran eri näkökulmista. Vammaisen lapsen osallisuutta ei kuitenkaan ole paljoa tutkittu, ja joidenkin tutkimusten mukaan vammaisen lapsen osallisuus uhkaa jäädä toteutumatta lapsen mielipiteen selvittämisen lakisääteisydestä huolimatta. Joskus lapsen sijaan kuullaan hänen perhettään. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta.

Tutkimuksen tieteenfilosofisena lähtökohtana toimii kriittinen realismi. Kriittisen realismin emansipaatiokäsitys pyrkii eriarvoisuuden vähentämiseen, johon myös sosiaalityö ammatillisena toimintana tähtää. Laadullinen aineisto on kerätty Webropol- kyselynä. Tutkimuksen aineisto koostuu 17 sosiaalityöntekijän vastauksista. Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät työskentelevät sosiaalihuoltolain mukaisissa lapsiperhepalveluissa, lastensuojelussa ja vammaispalveluissa. Tutkimuksen aineisto on analysoitu teoriaohjauksen sisällönanalyysin keinoin. Sen tulkinnallista ymmärtämistä ohjaa Nigel Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämalli.

Tutkimuksen tuloksia olemme tulkinneet Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämallia mukailevasti kuuteen pääteemaan. Teemat mukailevat Thomasin osallisuuden osaluokkia, jotka ovat lapsen mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin, mahdollisuus valita, mahdollisuus vaikuttaa prosessiin, mahdollisuus saada tietoa, mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen ja mahdollisuus ilmaista itseään. Tutkimuksessa näitä teemoja tarkastellaan peilaten niitä sosiaalityöntekijöiden näkemyksiin.

Sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan vammaisella lapsella on yhtäläinen oikeus osallisuuteen kuin kenellä tahansa lapsella. Luottamuksellisen suhteen muodostuminen on edellytys osallisuudelle. Vammaisen lapsen osallisuus ei kuitenkaan toteudu niin hyvin, kuin sosiaalityöntekijät toivoisivat sen toteutuvan. Osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä kuvataan erilaisia kommunikaatioon liittyviä haasteita ja sosiaalityöntekijöiden riittämättömää osaamista vammaisen lapsen kuulemiseen. Myös niukat resurssit ja kiire nähtiin esteenä vammaisen lapsen osallisuudelle. Sosiaalityöntekijöillä olisi kuitenkin tahtoa tavata lapsia useammin. Aineiston perusteella vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä osa on samoja, jotka vaikuttavat lapsen osallisuuteen yleisesti.

Avainsanat: kriittinen realismi, lapsuus, lapsuusustutkimus, osallisuus, sosiaalityö, vammaisuus

Suostumme tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi X

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS TUTKIMUSKOHTENA	8
2.1 Lapsen osallisuus käsitteenä ja ilmiönä	8
2.1.1 Malleja osallisuuden kuvaamiseksi	15
2.1.2 Lasten oikeus osallisuuteen	19
2.2 Lapsuudentutkimus lapsen osallisuuden taustavaikuttajana	21
2.3 Suomalainen vammaispolitiikka osallisuutta tukemassa	24
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
3.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä	27
3.2 Tutkimusaineisto ja sen kerääminen	28
3.3 Kriittisen realismin näkökulma sosiaalityön osallisuuden tutkimukseen	30
3.4 Aineiston analyysi	34
3.5 Eettiset kysymykset	38
4 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN KOKEMANA	41
4.1 Sosiaalityön rooli vammaisen lapsen osallisuuden ilmenemisessä	42
4.2 Vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavat tekijät	49
4.3 Sosiaalityöntekijöiden toiveet paremmasta osallisuudesta	55
5 SOSIAALITYÖNTEKIJÄ VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA	61
5.1 Vammaisen lapsen osallisuuden nykytila	61
5.2 Kohti parempaa osallisuuden kokemusta	67
5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	70
5.4 Jatkotutkimusaiheet	72
6 POHDINTA	75
LÄHTEET	80
LIITE 1	
LIITE 2	

1 JOHDANTO

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan eräässä suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymässä työskentelevien sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuudesta sosiaalityössä. Tutkimuskohteena ovat sosiaalityöntekijöiden näkemykset vammaisen lapsen osallisuudesta ja osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä. Tutkimuksen teoreettisena viitekehys on osallisuus. Tavoitteena on selvittää myös, miten sosiaalityöntekijät työssään haluaisivat toimia, jotta vammaisen lapsen osallisuus toteutuisi. Käsitteenä osallisuus on hyvin laaja, ja se voi tarkoittaa monia eri asioita riippuen siitä, missä kontekstissa sitä käytetään. Osallisuus on kuitenkin tärkeää erottaa termistä osallistuminen, sillä käsitteenä osallisuus tulee ymmärtää laajemmin, kuin ainoastaan mahdollisuutena osallistua (Turja 2011a, 26). Vaikka tutkimuksessa keskitymme juuri vammaisen lapsen osallisuuteen, olemme päätyneet kuvaamaan osallisuutta ilmiönä yleisesti, sillä vammaisen lapsen osallisuuden kuvaaminen ei ole mielekäs ilman ymmärrystä siitä, mitä osallisuudella tarkoitetaan.

Tutkimuksen tulkintaa ohjaavana tieteenfilosofisena viitekehys toimii kriittinen realismi. Tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa ja kuvata eri mekanismien ja rakenteiden vaikutusta osallisuuteen liittyvässä sosiaalisessa todellisuudessa. Näin tarkasteltuna tutkimuksessa nousee tarkasteluun näkökulma, jossa pohditaan, miten sosiaalityön rooli määrittyy, kun vammaista lasta ympäröivät rakenteet realisoituvat vammaisen lapsen omassa arjessa ja sosiaalityön rakenteellisessa toimintaympäristössä silloin, kun vammaisen lapsi määrittyy sosiaalityön kohteeksi. Pyrimme kriittisen realismin avulla hahmotamaan vammaisen lapsen ja sosiaalityöntekijän väliseen suhteeseen vaikuttavia rakenteita.

Tutkimus nostaa esiin paitsi vammaisen lapsen, myös kenen tahansa lapsen osallisuuteen liittyviä kysymyksiä. Kiinnostus tutkimuksen aiheelle nousee työmme käytännöstä. Mielestämme vammaisen lapsen osallisuus sosiaalityön asiakasprosessissa on hänen hyvinvointiinsa merkittävällä tavalla vaikuttava tekijä. Tutkimuksen tekeminen aiheesta on varsin tärkeää myös siksi, että aiempaa tutkimusta aiheesta on tehty hyvin vähän. Sosiaalityön tarkoituksena on uuden tiedon tuottaminen, sillä työ muuttuu ajassa ja paikassa, ja työntekijöiden on hyvä uudistaa työtapojansa. Tutkittavat ilmiöt nousevat usein käytän-

nön työstä, ja oman työn reflektoinnin kautta on mahdollista saada lisää tietoa vallitsevista asioista. (Heinonen 2007, 10–11.) Kriittisen realismin lasin läpi tarkastelemalla pystytään lisäämään ilmiöiden syvyyttä pohtimalla niitä laajemmin (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 167).

Tutkimuksessa osallisuutta jäsenetään myös lapsuudentutkimuksen kontekstissa. Määrittelemme tutkimuksessa lapsen ikää lastensuojelulain (13.4.2007/417) sekä YK:n Lasten oikeuksien sopimuksen (21.8.1991/60) mukaisesti. Lapsia ovat näin ollen kaikki alle 18-vuotiaat. Haluamme nostaa esiin lapsuuden tärkeänä osana ihmisen elinkaarta ja samalla lisätä ymmärrystä siitä, että kaikilla lapsilla on oikeus olla tietoisia omaan elämään vaikuttavista asioista, sekä olla osallisena vaikuttamassa omaan elämänsä asioihin (Ks. Pajulammi 2018). Lapsen osallisuus on ollut kiinnostava aihe sosiaalityön kentällä. Jo vuosia sosiaalityössä on käyty keskustelua liittyen lapsen asiakkuuteen ja lapsen huomiointiin asiakastilanteissa (esim. Kiili 2006; Alanen 2009). Tässä tutkimuksessa olemme erityisesti kiinnostuneita siitä, kuinka vammaisen lapsen osallisuus sosiaalityöntekijöiden kokemuksissa ilmenee. Marjukka Rasa (2019) on tutkinut väitöskirjassaan vammaisen henkilön osallisuutta vanhemmuuden kontekstissa. Vaikka tutkimus ei keskitykään vammaisen lapsen osallisuuden tutkimukseen, on tutkimus perusteltua mielestämme nostaa tässä esiin, sillä tutkimuksessa on Rasa (2019) on tehnyt saman havainnon kuin me – vammaisen henkilön osallisuutta on vielä toistaiseksi tutkittu suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa hyvin vähän.

Lapsen osallisuuden tarkastelu osana lapsia ja lapsuutta koskevia käsityksiä on perusteltua, sillä silloin osallisuus liittyy laajasti siihen, miten lapsista ajatellaan yksilöinä, yhteiskunnan jäseninä ja toimijoina (Hotari, Oranen & Pösö 2013, 162). Suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa juuri vammaisen lapsen osallisuustutkimus on ollut marginaalissa. Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2018 julkaisema toimenpideohjelma YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen toimenpiteiden jalkauttamiseksi esittää, että vammaisen lapsi jää hyvin usein kuulematta itseään koskevissa asioissa, ja lapsen sijaan kuullaan hänen perhettään. Heli Ronimuksen (2019, 25) mukaan vammaiset lapset ovat kaksinkertaisessa riskissä jäädä kuulematta siitä huolimatta, että lapsen kuuleminen iän ja kehitystason mukaisesti häntä koskevissa asioissa on lakisääteistä.

Vaikka tutkimuksessa keskitymme vammaisen lapsen osallisuuteen, ajattelemme, että vammaista lasta koskevat kaikki samat oikeudet kuin ketä tahansa lasta. Näin ollen vammaisen lapsen osallisuuteen pätevät samat periaatteet, kuin kenen tahansa lapsen. Euroopan neuvoston lapsia koskeva strategia, Council of Europe Strategy for the Rights of the Children 2016–2021, on nostanut lapsen osallisuuden päätavoitteiksi muun muassa tasa-vertaiset mahdollisuudet kaikille lapsille sekä lasten osallisuuden. Kaikkiaan strategiassa on viisi päätavoitetta. Strategian mukaisesti Euroopan neuvosto lupaa ohjata jäsenmaitaan systemaattisesti toteuttamaan lapsen osallisuuden mahdollisuuksia. (Council of Europe 2016, 10–12.)

Riippumatta siitä, missä vammaisen lapsen asiakkuus on, on hänen kanssaan työskentelevä sosiaalityöntekijä näkemyksemme mukaan oman alansa erityisasiantuntija (vrt. Metteri 2014, 299). Lapsen kanssa työskentelevän sosiaalityöntekijän tärkein tehtävä on lapsen hyvinvoinnin turvaaminen ja lapsen oman äänen esiin nostaminen. Sosiaalityöntekijä on sosiaalisen ammattilainen. Satu Vainisen (2011, 257–258) väitöskirjassa tämä sosiaalisen asiantuntijuus jäsentyy kuuteen eri osa-alueeseen – sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvän tietotaidon laaja-alaiseen osaamiseen; tietoon sosiaalisista teorioista ja selitysmalleista sekä kykyyn tuoda esille sosiaaliseen liittyviä näkökulmia; sosiaalisten ongelmien ja niiden yhteiskunnalliseen tilanteeseen yhdistämisen tunnistamiseen ja arviointiin teoretiedon ja kokemuksen avulla; tietoon yhteiskunnallisesta tilanteesta; sosiaaliseen eetokseen asiakkaan sosiaalisten oikeuksien turvaamisesta sekä kykyyn vaikuttaa asiakkaan hyvinvointia edistävien palvelujen, työkäytäntöjen ja toimintaympäristöjen kehittämiseen. Vainisen (2011) jaotteluun perustuen sosiaalisen asiantuntijuus kytkeytyy näkemyksemme mukaan myös asiakkaan osallisuuden mahdollistumiseen.

Vammaisuutta käsitteenä voidaan määritellä monella eri tavalla. Se voi viitata esimerkiksi yksilön ja yhteiskunnan väliseen ristiriitaan. Sosiaalityön näkökulmasta mielenkiinto kohdistuu palvelujärjestelmän ja -käytänteiden osallisuuden ja poissulkemisen mekanismeihin, joita myös tässä tutkimuksessa tarkastelemme. Modernissa yhteiskunnassa vammaisuutta on perinteisesti määritelty lääketieteen kontekstissa. Haastajaksi tälle kuitenkin kehittyi sosiaalisesti ja yhteiskuntatieteelliseksi nimetty näkökulma, jossa vammaisuus määrittyy yhteiskuntasuhteessa, joka korostaa kansallisvaltioperusteista kansalaisuutta (Tarvainen & Väisänen 2016, 57–59.) Tutkimuksessamme emme erottele erityyppistä vammaisuutta tai vamman vaikeusastetta, vaan keskitymme tarkastelemaan

vammaisia lapsia homogeenisenä ryhmänä, kuitenkin samalla tiedostaen, että eri tavoin vammaisten lasten toimintakyky voi olla merkittävä tekijä vaikuttamisen ja osallisuuden mahdollisuuksissa.

Vammaisuuden määrittely tyhjentävästi ei ole mielekäästä, sillä ilmiönä se on moniulotteinen ja monimutkainen. Vammaisuuden määritelmä myös vaihtelee yhteiskunnissa, ja siihen vaikuttavat niin kulttuuriset, sosiaaliset kuin historiallisetkin sidokset. Vammaisuudelle on siis olemassa monia erilaisia selitysmalleja. (Vehmas 2005, 119.) Siksi emme myöskään määrittele vammaisuutta tämän tarkemmin, vaan keskitymme vammaisen lapsen osallisuuden kuvaamiseen.

Tämän kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto on kerätty Webropol -kyselyllä erään kuntayhtymän lapsiperhepalveluissa, lastensuojelussa ja vammaispalveluissa työskenteleviltä sosiaalityöntekijöiltä. Kyselyn tekemisen aikaan toukokuussa 2020 näillä tulosalueilla työskenteli yhteensä 28 lasten kanssa työskentelevää sosiaalityöntekijää, joista kyselyyn vastasi 17 sosiaalityöntekijää. Kyselyyn vastaaminen mahdollistettiin kaikille. Aloitamme tutkimuksen raportin tarkastelemalla ensin osallisuutta yleisesti, sitten lapsen osallisuutta ja etenemme siitä vammaisen lapsen osallisuuden kuvaamiseen. Vammaisen lapsen osallisuus kulkee punaisena lankana läpi tutkimusraportin. Olemme pyrkineet sitomaan vammaisen lapsen osallisuutta myös kriittisen realismin lähtökohtiin. Aineiston analyysia käsittelevässä luvussa tarkastelemme sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä sosiaalityön roolista, osallisuuden kokemuksista, osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä ja toiveita paremmasta osallisuuden kokemuksesta. Tämän jälkeen käsittelemme analyysin johtopäätöksiä, pohdimme myös tutkimuksen eettisyyttä sekä viemme tutkimuksemme tuloksia laajempaan pohdintaan yhteiskunnalliselle tasolle.

2 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS TUTKIMUSKOHTENA

2.1 Lapsen osallisuus käsitteenä ja ilmiönä

Kun tutkitaan lapsen osallisuutta, on ensin tärkeää määritellä osallisuuden käsite niin, että se ei jäisi kenellekään epäselväksi. Niinpä myös me lähdemme tutkimuksemme taustoituksessa liikkeelle osallisuuden käsitteen määrittelystä, sillä vammaisen lapsen osallisuuden kuvaaminen ilman osallisuuden käsitteen määrittelyä jäisi vajaaksi. Henna Pajulamin (2014, 6) mukaan osallisuus voi käsitteenä olla hankalasti määriteltävissä tiiviiksi ja jokaisen kontekstin kattavaksi kokonaisuudeksi, ja siksi osallisuutta pyritäänkin usein määrittelemään oman tieteenalan näkökulmasta käsin. Tutkimuksemme tässä osiossa pyrimme selittämään, mitä tarkoitamme osallisuudella sosiaalityön ja lapsuudentutkimuksen kontekstissa tarkasteltuna etenemällä osallisuuden kuvaamisesta lapsen osallisuuden kuvaamiseen, ja siitä spesifimmin vammaisen lapsen osallisuuden kuvaukseen.

Osallisuus on kaikkea ihmisenä olemiseen ja toimimiseen liittyvää toimintaa. Roger Hart (1992, 4) toteaa, että osallisuus alkaa siitä hetkestä, kun lapsi syntyy, ja oppii huomaamaan omien eleidensä ja ilmeidensä vaikutuksen ympäristönsä tapahtumiin. Hart (1992) ymmärtää osallisuuden olevan käytännön toiminnan kautta omaksuttava ja todellistuva taito, jota ei voi oppia ilman linkitystä yksilön omaan kokemusmaailmaan. Mari Kivistön (2014, 42) väitöskirjassa on esitelty useita erilaisia näkökulmia osallisuuden käsitteelle. Näitä ovat esimerkiksi asiakaslähtöisyyden, osallistumisen, kansalaisuuden, inklusion eli liittämisen, voimaantumisen, valinnanvapauden, yhteisöllisyyden sekä vaikuttamisen näkökulmat. Kivistö näkee, että nämä käsitteet ovat osin limittäisiä, ja osallisuutta voidaan pitää syrjäytymisen ja osattomuuden vastakohtana (vrt. Raunio 2003, 100; Matthies 2014, 9).

Kaikkiin osallisuuden määritelmiin liittyy oleellisena osana kuulluksi tuleminen. Osallisuus voi toteutua vasta, kun yksilö on tietoinen omasta osallisuudestaan, ja kokee sen toteutuvan. Osallisuuteen voidaan näkemyksemme mukaan liittää myös tasa-arvoisuuden, vastuun ottamisen, suvaitsevaisuuden ja vapaaehtoisuuden käsitteet. Vapaaehtoisuus merkitsee myös vapautta valita osallistumisen taso, ja yksilön aito osallisuuden kokemus

voi syntyä myös silloin, jos hän tarvitsee apua ja tukea osallisuuden toteutumiseksi. Näin on usein aivan pienten tai erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla. (Archard & Skivenes 2009, 397; Pollari 2011, 11–12.) Myös sillä on merkitystä, että lapset nähdään toimijoina ja osallisina omassa elämässään eikä heitä nähdä aikuisten toiminnan kautta, toissijaisina kansalaisina (Qvortrup 1999, 86–101).

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen (2019a) mukaan osallisuus on tunne, joka syntyy ihmisen ollessa osallisena jossakin yhteisössä. Yhteisön sisällä osallisuus ilmenee jäsenen arvostuksena, tasavertaisuutena ja luottamuksena, mutta se on myös mahdollisuutta vaikuttaa. Osallisuuden aste ja yhteiskunnallinen aktiivisuus vaihtelevat elämäntilanteiden mukaisesti. Esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluilla on merkittävä rooli osallisuuden edistämässä. Osallisuuden vastakohtana voisi toimia esimerkiksi termi ”syrjäytyminen”, joka Kyösti Raunion (2003, 100) mukaan voi tarkoittaa osallisuuden areenoiden ulkopuolelle joutumista. Osallisuutta edistämällä voidaan ehkäistä yhteiskunnasta syrjäytymistä ja vähentää eriarvoisuutta (THL 2019a). Maritta Törrösen (2016, 12) mukaan osallisuuden tunnetta voidaan pitää osana ihmisen hyvinvointia. Osallisuuden tunteelle olennaista on, että ihmiset voivat paitsi toimia itse, myös kokea olevansa merkityksellisiä toisille ihmisille. Osallisuuden kokemus kuitenkin syntyy siitä, että ihminen tulee kuulluksi, ja että hänen näkemyksensä otetaan vakavasti (Törrönen & Sharpe 2016, 278).

Osallisuuden käsitteeseen voidaan liittää erilaisia tapoja ja toimenpiteitä, joiden avulla osallisuus yhteisön toimintaan mahdollistuu. YK:n lastenoikeuksien sopimuksen mukaan osallisuuden (participation) ja osallistumisen (provision) käsitteiden välille on syytä tehdä selvä ero. Joskus näitä kahta käytetään toistensa synonyymeina, vaikka ne eivät sitä ole – osallistuessaan ihminen ei vaikuta toiminnan kulkuun tai suunnitteluun kuten osallisuuden toteutuessa. Eron tekeminen on järkevää, sillä osallisuus merkitsee enemmän kuin vain mahdollisuutta osallistua. Osallistuminen on kuitenkin tärkeä askel kohti osallisuutta. (Eskel & Marttila 2013, 78.) Tässä tutkimuksessa tarkastelemme lähemmin juuri osallisuuden käsitettä.

Marjatta Martinin (2016, 82–83) mukaan osallistuminen on osallisuutta eri elämäntilanteissa. Yksilön toiminta suorituksina ja osallistumisena eri elämäntilanteilla jaetaan yhdeksään osa-alueeseen: oppimiseen ja tiedon soveltamiseen, yleisluonteisesti tehtävistä ja

niiden mukaisista vaatimuksista suoriutumiseen, kommunikoimiseen, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, kotielämään liittyviin tehtäviin, vuorovaikutuksiin ja ihmissuhteisiin, keskeisiin elämänalueisiin liittyviin toimintoihin sekä yhteisölliseen, sosiaaliseen ja kansalaiselämään liittyvään toimintaan.

Suomalainen lapsipolitiikka ja sosiaalityön tutkimus ovat olleet kiinnostuneita lasten ja nuorten osallisuudesta jo pitkään, mutta siitä huolimatta lasten osallistumisen huomioiminen on lisääntynyt hitaasti. Tutkimukset lasten ja nuorten osallisuudesta ovat lisääntyneet selkeästi vasta 1990-luvulta alkaen, josta asti lapsen osallisuus on tunnustettu merkittäväksi asiaksi. (Känkänen 2013, 71.) Kansainvälisesti lasten oikeuksiin on kiinnitetty jo pitkään huomiota. Erilaisia sopimuksia on tehty ja useat valtiot ovat niihin sitoutuneet. YK:n Lasten oikeuksien sopimuksessa (21.8.1991/60) on määritetty, että lapsella on oikeus esittää vapaasti näkemyksiään ja saada omille näkemyksilleen painoarvoa tilanteissa, jotka vaikuttavat joko välittömästi tai välillisesti hänen omaan elämäänsä. Näin ollen lapsen oma osallisuus häntä itseään koskevissa asioissa on olennainen osatekijä, kun pohditaan lapsen etua. Osallisuus on pitkään herättänyt keskustelua lapsuutta koskevissa tutkimuksissa, mutta vasta viimeksi kuluneiden vuosikymmenten aikana lapsen omien näkemysten kuuleminen on saanut painoarvoa (Baraldi & Iervse 2012, 1).

Euroopan neuvoston lapsen oikeuksien strategia otettiin käyttöön vuonna 2012, ja siinä yhtenä strategisena tavoitteena neljästä oli taata lapsen oikeuksien toteutuminen kaikkein haavoittuvimmissa tilanteissa, myös osallisuuden edistäminen linjattiin yhdeksi pääkohdaksi (Känkänen 2013, 73). Tarja Pösö (2012, 86) toteaa, että lapselta saatu tieto häntä koskevissa asioissa täydentää tai voi jopa muuttaa muualta saatua tietoa ja vaikuttaa prosessin kulkuun. Lapsen kuuleminen on myös moraalisesti tärkeää ja ilman lapsen kuulemista, erilaisia päätöksiä ja ratkaisuja ei voida pitää laillisena. (Mt. 86.)

Lapsen osallisuutta on tutkittu eri tieteenaloilla. Lapsen kuuleminen ja osallistuminen on herättänyt keskustelua myös sosiaalityön eri alueilla. Suomalaisessa sosiaalityön tutkimuksessa lapsen osallisuus on saanut jalansijaa 1980 - luvulta lähtien, ja erityisesti lastensuojelun ammattikäytäntöjä on vuosien varrella kritisoitu muun muassa siitä, että lastensuojelun asiakkaaksi on mielletty vanhemmat lapsen sijasta. (¹Aronen 1994, 25–26,

¹ Aronen, Marja-Leena 1994: Nuorten kokemuksia lastensuojelusta. Teoksessa Maritta Törrönen (toim.): Lapsen etu ja viidakon laki. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki, 22–39.

Tiilikaisen 2008, 124 mukaan; Kiili 2006, 18.) Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta (22.9.2000/812) kuitenkin säättää, että alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Myös kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon alaikäistä koskettavissa toimissa on huomioitava lapsen edun toteutuminen.

Useissa tutkimuksissa korostuu ymmärrys siitä, että lapset pitävät tärkeänä ylipäättään mahdollisuutta osallistua. Osallisuuden merkitys korostuu, mitä ongelmallisemmassa tilanteessa lapsi on. (Toivonen 2017, 136.) Lasten kanssa tehtävää sosiaalityötä säätelevät lait (sosiaalihuoltolaki 13.12.2014/1301, lastensuojelulaki 13.4.2007/417 ja hallintolaki 6.6.2003/434) säättävät lasten kanssa työskentelyyn veloitteen asiakaslähtöisyyden ja lapsen osallisuuden huomioimisesta. Pirjo Pölkki, Riitta Vornanen, Merja Pursiainen ja Marjo Riikonen (2012, 110) tuovatkin esille, että lapsella on laillinen oikeus kuulluksi tulemiseen, ja että sosiaalityöntekijällä on velvollisuus lapsen näkemyksen selvittämiseen.

Erilaisissa lapsuutta koskevissa tutkimuksissa todetaan, että lapset ovat erittäin kykeneviä ja taitavia kertomaan omasta elämästään, hyvinvoinnistaan ja haasteistaan. Suoraan lapselta saatua kokemustietoa pidetään arvokkaana, mutta se ei kuitenkaan aina tule huomioiduksi sosiaalityössä. (Tulensalo 2016, 216.) Virve-Maria De Godzinskyn (2014) mukaan selvä enemmistö alle kouluikäisistä lapsista jää kuulematta, ja suuri osa lapsista jää ilman informaatiota kuulemismenettelyn aikana. Tiedot on kerätty tutkimuksessa, jossa selvitettiin lasten mielipiteen selvittämistä huostaanottoasioissa.

Nigel Thomasin (2002, 170–172) tutkimuksessa on paikannettu neljä erilaista lähestymistapaa lasten osallisuuteen. Ne ovat kliininen, byrokraattinen, arvosidonnainen ja kyy-ninen. Kliinisessä lähestymistavassa lapsen osallisuuden mahdollisuuksia arvioidaan suhteessa emotionaaliseen kapasiteettiin. Osallisuus muodostuu näin ajateltuna uhaksi, jossa riskinä on lapsen haavoittuminen. Kliininen lähestymistapa sulkee lapsen osallisuuden ulkopuolelle. Byrokraattinen lähestymistapa puolestaan määrittää lapsen osallisuutta muodollisten kriteerien pohjalta, jolloin lapsi on organisatoristen rakenteiden tulos. Arvosidonnainen lähestymistapa nostaa lapsen mukaan työskentelyyn, ja korostaa osallisuuteen panostamista työn tärkeänä lähtökohtana. Kyy-ninen lähestymistapa puolestaan suojelee lapsia, joilla jo valmiiksi on liikaa valtaa. Tutkimuksensa pohjalta Thomas

(2002) kehittäi osallisuuden mallin, jossa on nähtävillä se, että osallisuus vaihtelee eikä ole yksiulotteinen ominaisuus. Osallisuuteen vaikuttaa niin lapsen kuin työntekijän suhtautuminen.

Lastensuojelun sosiaalityöhön kohdistunut kritiikki lapsen osallisuuden vähäisyydestä on synnyttänyt lastensuojeluun erilaisia lapsilähtöisiä työmenetelmiä sekä toiminnallisia keinoja lapsen osallisuuden vahvistamiseksi (Känkänen 2013, 72). Vaikka lapsen osallisuuteen liittyvä tutkimus on lisääntynyt viime vuosikymmenten aikana, niin tarve erityisesti laadullisiin tutkimuksiin, joissa tutkitaan lapsen osallisuuden kokemuksia niin lasten, kuin työntekijöidenkin näkökulmasta, on selkeä (Pölkki ym. 2012, 123). Vaikka Pölkki ym. (2012) ovatkin tuoneet esille erityisesti lastensuojeluun liittyvää lapsen osallisuuden tutkimuksen tarvetta, näemme heidän argumenttinsa tärkeänä esille tuotavana seikkana suhteessa kaikkeen lapsen osallisuutta koskettavaan tutkimukseen.

Maria Erikssonin (2009) tutkimus puolestaan korostaa lapsen asiantuntijuutta. Erityisesti sosiaalityössä keskiöön tulee nostaa lapsen oma kokemus, tiedot ja lapsen ymmärtäminen asiantuntijana. Lapsen osaaminen, kykeneminen, ikä ja kehitystaso vaikuttavat osallisuuden missä tahansa sosiaalityön työskentelyssä. Tästä huolimatta lapsen ei pidä ajatella olevan kykenemätön osallistumaan. Tämänkaltainen näkemys muodostuu pahimmillaan esteeksi lapsen voimaantumisen ja osallisuuden tielle. (Eriksson 2009, 430.) Työntekijän velvollisuus onkin lapsiystävällisen ilmapiirin luominen ja lapsen kuuntelulle herkistyminen, sillä erilaisia tapoja tuottaa tietoa on yhtä paljon, kuin on erilaisia lapsiakin, työntekijä ei voi myöskään sivuuttaa tai aliarvioida pienten lasten kykyä itsensä ilmaisuun. (Muukkonen & Tulensalo 2018, 92.)

Vaikka lapsen osallisuus on ollut sosiaalityössä kiinnostava tutkimuksen kohde, juuri vammaisen lapsen osallisuutta on Suomessa tutkittu melko vähän. Saman havainnon on tehnyt Johanna Olli (2014, 159). Olli (mt., 153) on omassa kirjallisuuskatsauksessaan selvittänyt vammaisen lapsen toimijuutta ja osallisuutta suhteessa ammattihenkilöihin erilaisissa institutionaalisissa konteksteissa. Lapsuus ja vammaisuus yhdessä vähentävät oman toimijuuden mahdollisuuksia, ja lisäävät yhteistyötä ammattihenkilöiden kanssa. Ammattihenkilöiden asenteet, kommunikaatiotaidot sekä organisaatioiden rakenteet vaikuttavat siihen, edistetäänkö vai estetäänkö vammaisen lapsen osallisuutta. Osallisuutta

lisäävä tekijä on ammattihenkilön luopuminen valtasuhteesta ja yläpuolelle asettumisesta, mikä tarkoittaa asioiden tietämistä lapsen puolesta (mt., 158).

Vammaisen lapsen osallisuuteen kohdistuvissa tutkimuksissa näkökulma on kiinnittynyt eri tavoin fyysisesti vammautuneisiin lapsiin. Joitain vammaisen lapsen osallisuutta koskevia tutkimuksia on tehty esimerkiksi kuulovammaisten, kuurojen, liikuntavammaisten ja pyörätuolia käyttävien lasten näkökulmasta. Lapsen äänen kuuleminen mahdollistuu tutkimusten mukaan usein vanhemman tai muun läheisen henkilön sanoittamana, jota osin voi selittää vammaan liittyvät vaikeudet kommunikaatiossa. Vammaisen lapsen osallisuutta koskevan tutkimuksen niukkuuteen Suomessa voi vaikuttaa myös se, että vammaisten lasten ja nuorten voidaan ajatella olevan erityisen haavoittuvassa asemassa, ja näin tutkimukseen liittyvän runsaasti eettistä pohdintaa. Suomalaisessa yhteiskunnassa puhe itseilmaisun välineenä on korostunut, ja siksi muunlaiset keinot ilmaista itseään, ja sen myötä olla osallisena, jäävät helposti puheen varjoon. (Peltola & Moisio 2017, 43.)

Lapsista juuri vammaiset lapset ovat syrjäytyneimpiä yhteiskunnassamme. Heidän vaikutusmahdollisuutensa omassa palvelujärjestelmässä ovat vähäisiä, vaikka ne vaikuttavat suoraan heidän omaan elämäänsä. (Carpenter & McConkey 2012, 251.) Muun muassa E. Kay M. Tisdall (2012) ja Rosemary Murray (2012) omissa tutkimuksissaan tuovat esiin erilaisia kommunikoinnin menetelmiä, joita pitäisi hyödyntää enemmän kommunikoinnissa vammaisten lasten kanssa. Ilman näitä menetelmiä, pelkän keskustelun avulla, vammaisten lasten ääni ja mielipiteet jäävät huomiotta.

Wendy Mitchellin ja Patricia Sloperin (2011) tutkimus keskittyy huomioimaan, että sellaisellakin lapsella, joka ei puhu, on mahdollisuus mielipiteensä ilmaisuun. Heidän tutkimuksessaan lapsen näkemyksiä on kartoitettu Talking Mats- menetelmää hyödyntäen. Tutkimuksessa nuorille esitettiin 16 kysymystä, joihin he pystyivät vastaamaan asettamalla valitsemansa kuvan keskustelumatonille. Kysymyksen teemaa kuvaileva kuva asetettiin maton yläreunaan. Tutkimuksessa Talking Matsin käyttöön päädyttiin, sillä se on kommunikoinnin keinona joustava. Lisäksi Talking Matsin hyödyntäminen mahdollisti puhumattomille lapsille mahdollisuuden aitoon näkemystensä ilmaisemiseen ja osallistumiseen, joka ilman erityistä menetelmää ei olisi ollut mahdollista. Siitä huolimatta, että erilaisia menetelmiä eri tavoin kommunikoivien lasten osallisuuden mahdollistamiseksi

on kehitetty, on vammaisten lasten mahdollisuus osallisuuteen kuitenkin edelleen lapsen kengissä. (Mitchell & Sloper 2011, 527.)

Siitä huolimatta, että vammaisten lasten mahdollisuus osallisuuteen on vielä vähäistä, tulee vammaisenkin lapsi nähdä ensisijaisesti lapsena, jolla on oikeus omien näkemystensä ilmaisuun. Lisäksi myös vammaisen lapsen näkemykset tulee huomioida häntä koskevassa päätöksenteossa. Vammaiset lapset ja nuoret joutuvat kohtaamaan tavallista enemmän esteitä osallisuuteensa tiellä. Vammaisen lapsen ottaminen mukaan päätöksentekoon olisi tärkeää niin sosiaali- kuin terveydenhuollossakin. Vanhempien ja ammattilaisten rooli on tässä tärkeä – vammaisen lapsen osallisuus mahdollistuu vain, jos vanhemmat ja ammattilaiset hänen ympärillään kannustavat aktiivisesti osallistumaan työskentelyyn, ja jos lapselle tarjotaan riittävästi, hänelle sopivalla tavalla, tietoa ratkaisun tueksi. Myös ammattilaisten menetelmätietouden kehittäminen vastaamaan jokaisen lapsen yksilöllisiä tarpeita on tärkeää. (McNeilly, Macdonald & Kelly 2015, 281.)

Susanna Lähteenmäki (2013, 43) korostaa osallistumisen ja osallisuuden olevan tärkeitä ulottuvuuksia kaikilla elämän osa-alueilla. Tutkimuksessaan Lähteenmäki on tutkinut puhevammaisten CP- nuorten osallisuutta. Koska kaikilla Lähteenmäen tutkimukseen osallistuneilla nuorilla oli myös puhevamma, oli kommunikointi väistämättä merkittävä osa tutkimusta. Kuntoutuksen tavoitteina on häiriöiden lieventäminen ja poistaminen, ja Lähteenmäen tutkimuksessa korostuivatkin puhevammaisten ihmisten ja heidän lähipiirinsä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tarkastelu osallisuuden kontekstissa.

Myös Martin (2016) jäsentää vammaisen osallisuutta kuntoutuksen kontekstissa. Martinin tutkimuksessa ICF- mallin toimintakyvyn eri tasoista tarkastelun painopiste on erityisesti osallistumisen ulottuvuudessa. ICF- viitekehyksessä osallistuminen määrittyy suoriutumiseksi erilaisista sosiaalisista rooleista, ja siihen vaikuttavat paitsi henkilön omat, yksilölliset tekijät, myös ympäristötekijät. Henkilön ikä tai vamman laatu voivat siis olla osallisuuden kannalta merkittäviä tekijöitä. (Mt., 82–83). Tähän havaintoon palaamme myöhemmin aineiston analyysissa.

2.1.1 Malleja osallisuuden kuvaamiseksi

Osallisuuden kuvaamiseen on tavallisimmin käytetty erilaisia tikapuu- ja porrasmalleja, joissa alimmat tasot kuvaavat osallistujan vähäistä osallisuutta, osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien kasvaessa ylöspäin. (Oranen 2008, 9; Hotari ym. 2013, 119.) Esittemme aluksi Sherry R. Arnsteinin (1969) teorian osallisuudesta ja tämän jälkeen avaamme Hartin (1992) tikapuumallin, Harry Shierin (2001) mallin osallisuuden tarkasteluun organisaatiotasolla, suomalaisen Leena Turjan sekä Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen mallit osallisuudesta sekä tätä tutkimusta ohjaavana osallisuuden mallina Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinän.

Arnsteinin (1969) teoria osallisuudesta on ensimmäisiä osallisuutta kuvaavia teorioita. Arnsteinin (1969, 216–217) näkemyksen mukaan osallisuus on kansalaisten voima, jossa valtaa jaetaan myös niille, jotka tulevaisuudessa ovat osallisia päätöksenteossa. Teorian mukaan näennäinen osallisuus halutaan erottaa todellisesta vaikuttamisesta lopputulokseen ja prosessiin. Arnsteinin osallisuuden teoria sisältää kahdeksanosaisen tikapuumallin, jossa osallisuus lisääntyy ylöspäin kiivetessä. Mallin alimmilla tasoilla osallisuus on ensin näennäistä ja sen jälkeen muodollista. Ylimmillä tasoilla osallisuus on suurinta, ja kansalaiset näin toimivaltaisia. Arnsteinin mallia on myöhemmin hyödyntänyt omaa mallia luodessaan esimerkiksi Hart (1992).

Myös Hartin (1992) tikapuumallissa osallisuuden määrä kasvaa, mitä ylemmäs tikapuulle nouseaan. Osallisuus kasvaa jokaisella askeleella, ja tavoitteena on nousu mahdollisimman ylös. Hartin (mt., 8) tikapuumallin kolme alinta askelta eivät ole suoraan osallisuuden liittyviä, sillä ne koskevat lapsen ajattelun manipulointia (manipulation), lasten mukana olemista tunnelman luomisen vuoksi (decoration) ja lasten näennäistä kuulemistä (tokenism). Näillä tasoilla tapahtuva toiminta saattaa joissain tilanteissa kuitenkin vaikuttaa osallisuudelta, mutta lapsella ei kuitenkaan ole tosiasiallista valtaa asioihin vaikuttamiseen. Hartin mallia on pidetty selkeänä ja yksinkertaisena. Malliin kohdistuva kritiikki esittää, että myöskään ylempien portaiden saavuttaminen ei välttämättä mahdollistu pienimpien lasten kohdalla. Esimerkiksi Shier (2001, 109–110) on esittänyt kritiikkinsä Hartin mallia kohtaan todeten, että siinä hyödynnetään eniten kolmea alinta porrasta, jotka eivät vielä juurikaan kuvaa lapsen osallisuutta. Arjen työskentelyssä Hartin mallin ylimmät tasot jäävät saavuttamatta.

Hartin (1992, 5) havaintoihin perustuen suositukset lapsen osallisuuden tasosta ovat vaihdelleet vuosikymmenten aikana. Osa ihmisistä on pitänyt lapsia yhteiskunnan pelastajina, osan mielestä osallisuuskeskustelu näyttäytyy lähinnä naurettavana, sillä lapselle ei pidä antaa aikuisiin rinnastettavaa valtaa asioista päättämiseen, osan mielestä lapsia tulee suojata yhteiskunnan ongelmilta ja antaa heille mahdollisuus huolettomaan lapsuuteen. Aikuisten tavoin lasten mukaan ottaminen on Hartin (mt., 5) mukaan yhtä lailla tärkeää, sillä osallistuminen lapsuudessa kasvattaa lapsista vastuullisia ja osallistuvia aikuisia. Myös lapsen sitoutumisen taso määrittyy sen mukaan, kuinka paljon hänen annetaan osallistua.

Hartin tikapuumallissa lapsen todellinen osallisuus alkaa siis vasta neljänneltä portaalta. Tällä osallisuuden portaalla aikuisella on kuitenkin edelleen määräysvalta suhteessa lapsen osallisuuteen, mutta lapsi saa tietoa toiminnan tavoitteista (assigned but informed). Viides taso mahdollistaa lapsille konsulttina toimimisen aikuisen määrittelemässä projektissa (consulted and informed), ja kuudennella tasolla lapsi tekee päätöksiä yhdessä aikuisen kanssa (adult-initiated, shared decisions with children). Toiseksi ylimmällä tasolla lapsilla on omat projektinsa, joihin he voivat halutessaan pyytää aikuiselta apua (child-initiated and directed), ja korkeimmalla tasolla lapsen ja aikuisen yhteistoiminnallisuus (child-initiated, shared decisions with adults) nähdään toiminnan lähtökohtana. (Hart 1992, 11–14.)

Vaikka Hartin (1992) mallissa onkin kuvattu lapsen osallisuuden toteutumista eri askelmilla, voi osallisuus toteutua vasta, kun neljä osallisuudelle asetettua vaatimusta täyttyvät. Nämä neljä vaatimusta ovat lasten tietoisuus projektin tavoitteista, tietoisuus osallistumisen mahdollistumisen syistä, tieto siitä, kuka päätti lasten osallistumismahdollisuuksista sekä lasten merkittävä rooli projektiin osallistumiseen ja osallistumisen vapaaehtoisuus. (Hart 1992, 11.) Turjan (2011b, 34) mukaan Hartin mallia tarkastellessa on tärkeää muistaa, että lapsen osallisuuden taso on riippuvainen siitä, kuinka paljon lapsi saa tietoa toiminnasta. Turjan mukaan tärkeää on huomioida myös se, että lapsen osallisuuden taso määrittyy paitsi edellä mainittujen seikkojen, myös lapsen yksilöllisen luonteen mukaan. Hart (1992, 11) muistuttaakin, että ainoastaan korkeimman tason osallisuus ei ole suositeltavaa, sillä lapsella tulee olla oikeus valita osallistumisensa taso.

Myös Thomas (2002) kohdistaa Hartin tikapuumalliin kritiikkiä, ja toteaa tikapuumallien olevan liian yksiulotteisia. Hartin tikapuumalli ei kritiikistä huolimatta ole kuitenkaan

täysin hyödytön. Tikapuumallistakin sosiaalityöntekijä voi saada itselleen työvälineen, jolla lisätä lapsen osallisuutta mahdollistavia keinoja työskentelyssään. Porrasmalli sopii myös omien työskentelytapojen reflektointiin. Se mahdollistaa sosiaalityöntekijälle keinoja reflektoida omia valmiuksiaan lapsen osallisuuden vahvistamiseksi, ja haastaa pohtimaan, millaisia välineitä ja menetelmiä tähän olisi käytettävissä. Tikapuumallin avulla voidaan myös kuvata lapsen osallisuuden taso. Osallisuuden tasot voivat vaihdella nopeasti, ja erityisesti eri tilanteissa (Turja 2011b, 27.)

Shierin (2001, 110) luomassa mallissa puolestaan osallisuuden tasojen huomio kiinnittyy organisaatiotasolle yksilötason tarkastelun sijaan antaen näin käyttäjilleen laajemman perspektiivin osallisuuteen. Shierin malli koostuu viidestä tasosta, jotka ovat lapsen kuunteleminen, lapsen tukeminen omien mielipiteiden ilmaisussa, lapsen mielipiteiden huomioiminen, lapsen mukaan ottaminen päätöksentekoprosessiin ja vallan jakaminen lapsen kanssa. Kullakin tasolla on kolme eri astetta; aloitus, mahdollisuus ja velvollisuus.ASTEISTA aloitus kuvaa yksittäisen työntekijän sitoutumista ja työskentelyä tietyllä tasolla. Mahdollisuus -aste tuo riittävät resurssit ja työntekijöiden tasot osallisuuden kasvattamiseen. Velvollisuus -taso puolestaan tarkoittaa organisaation toimintamallia, jota työntekijöiden oletetaan työssään noudattavan.

Suomalaisessa lapsen osallisuuden tutkimuksessa oman mallinsa on luonut Turja (2011a, 46–52), joka on erikoistunut osallisuuden tutkimiseen varhaiskasvatuksessa. Turjan malli pohjautuu siten pienimpien lasten osallisuuteen. Turjan mallissa lapsen osallisuutta kuvataan moniulotteisesti, ja keskiöön nousevat valtaistuminen, vaikutuspiiri ja ajallinen ulottuvuus. Valtaistuminen tarkoittaa lapsen omaa osallisuuden kokemusta. Vaikutuspiiri kuvaa kaikkea sitä, jota toiminta, tilanne tai asia koskettaa. Ajallisen ulottuvuuden Turja (2011) on lisännyt malliinsa myöhemmin. Ajallinen ulottuvuus korostaa sitä, että kokemus osallisuudesta voi olla pitkä- tai lyhytkestoinen, tai vaikuttaa joko kertaluontoisesti tai pidempään.

Erilaisia osallisuuden malleja täydentämään oman kuvionsa osallisuudesta on laatinut Terveystieteiden- ja hyvinvoinnin laitos. THL:n mallissa uskotaan, että muiden mallien tulkinnaassa vaarana on, että osallisuuden korkeimmalle tasolle pyritään keinolla millä hyvänsä, eikä se aina ole tarkoituksenmukaista. Lapsen osallisuuden tason tulee määrittyä myös

toiminnan tavoitteista käsin, eikä mikään osallisuuden tasoista näin ole toista huonompi. Myös THL:n malli korostaa lapsen osallisuuden kokemuksen tunnetta. (THL 2019b.)

Thomas (2002) puolestaan jakaa osallisuuden eri ulottuvuuksiin, joissa ulottuvuuksien keskinäiset suhteet voivat vaihdella, ja lapsen oma osallisuuden kokemus näin muuttua ulottuvuuksien mukaan. Thomas jaottelee osallisuuden kuuteen eri osa-alueeseen. Jaotellun mukaisesti lapsella tulee olla mahdollisuus valita; saada tietoa; vaikuttaa prosessiin; ilmaista itseään; saada apua ja tukea itsensä ilmaisemiseen sekä mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin. Mahdollisuus valita merkitsee Thomasin mukaan myös sitä, kuinka paljon lapsi haluaa osallistua itseään koskeviin prosesseihin ulottuen myös lapsen oikeuteen kieltäytyä yhteistyöstä. (Thomas 2002, 175–176; Hotari ym. 2013, 153.) Työntekijän vastuulla on huolehtia siitä, että lasta ei painosteta tai taivutella osallistumaan, sillä osallistumisen taso on lapsen itsensä päätettävissä. Erityisesti lastensuojelussa, jossa lapsella on usein korostunut avun tarve, jää ammattilaisen rooliksi lapsen tukena oleminen. (Toivonen & Pollari 2018, 186.) Thomas (2002) kritisoi Hartin (1992) tikapuumallia ja Shierin (2001) osallisuuden mallia moittien niitä osallisuuden käsitteen tekemisestä yksilölliseksi (Thomas 2002, 174; Pölkki ym. 2012, 198; Hotari ym. 2013, 153.)

Thomasin osallisuuden kiipeilyseinämallia (kuvio 1) on hyödynnetty tämän tutkimuksen aineiston analyysia ohjaavana teoriana. Avaamme kiipeilyseinämallin osallisuuden osa-alueita tarkemmin tämän tutkimuksen tulosluvussa. Osallisuuden mittari ei ole se, kuinka aktiivinen olet omassa asiassasi, vaan se on monien tekijöiden summa. Tärkeää on myös huomioida, kuinka lapsi ymmärtää käsiteltävää asiaa ja mitä vaihtoehtoja tai mahdollisuuksia valita lapsella on. Juuri tästä näkökulmasta kiipeilyseinämalli soveltuu hyvin tutkimukseemme. Myös se, että jokainen lapsi tulee kohdata yksilöllisesti hänen henkilökohtainen tilanteensa huomioiden, tukee mallin valintaa analyysiin. Thomasin kiipeilyseinämallin keskiössä on sen tarkastelu, mitä lasten osallisuuteen liitetään. Thomasin mallin mukaisesti tärkeää on huomata, että lapsi voi paitsi valita, myös kieltäytyä osallistumasta. Thomas ei näe osallisuutta staattisena tilana, vaan muuttuvana riippuen eri ulottuvuuksien läsnäolosta, jolloin lapsen kokemus osallisuudesta voi vaihdella. Osallisuuden kiipeilyseinä onkin rakennelma, jonka osien kokonaisuudesta jokainen lapsi voi muodostaa omanlaisensa osallisuuden kokonaisuuden. Näin ajattelemalla osallisuuden malli tukee käsitystä lapsista yksilöinä, joiden persoonat, elämäntilanteet ja intressit vaihtelevat. (Thomas 2002, 175–177.)



Kuvio 1. Osallisuuden ulottuvuudet (Thomas 2002, 176.)

2.1.2 Lasten oikeus osallisuuteen

Lapsen asema ja oikeudet ovat yhteiskunnallisesti tärkeitä teemoja. Lapsen on perinteisesti ajateltu olevan aikuisen toiminnan kohde (Bucknall 2012, 3). Lapsen tehtävänä on nähty kasvu, kehitys ja sosiaalistuminen aikuisen valitsemaan tiedon ja taidon maailmaan. Toisaalta asiassa voidaan nähdä myös toinen, yhteiskuntatieteellinen, lapsen toimijuutta korostava näkökulma. Tämä näkökulma tarkastelee lapsen oikeuksia ja asemaa, sekä sosiaalisia, taloudellisia ja kulttuurisia olosuhteita, joissa lapsi lapsuuttaan viettää. (Kiili 2006, 24.) Lapsen näkökulma ja osallisuus ovat yhteiskunnallisesti merkittäviä arvoja, ja tämä näkyy myös erilaisissa sopimuksissa. YK:n lastenoikeuksien julistusta voidaan pitää lähtökohtana lapsen oikeudelle tulla kuulluksi ja osallistua itseään koskevaan päätöksen tekoon ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla. (Turja 2011a, 24.)

Lähtökohtaisesti kellä tahansa lapsella on samat oikeudet kuin aikuisilla. Näiden oikeuksien lisäksi lapsella on erityisesti lapselle kuuluvia oikeuksia, joita ovat muun muassa YK:n lasten oikeuksien sopimus ja erilaiset lapsiin kohdistuvat lainsäädännölliset toimet. Lapsen oikeus osallisuuteen todentuu Pajulammin (2014, 451–452) mukaan vahvan juridisen perustan omaavana oikeusperiaatteena. Lapsen kuuleminen onkin muodostunut eräänlaiseksi lasten oikeuksien perusarvoksi, ja osallisuus oikeus tuleekin tunnustaa lapselle kuuluvaksi oikeudeksi, ei ainoastaan juridisesti velvoittavaksi työn arvokysymykseksi. Pajulammin näkemyksen mukaan lapsen osallisuus oikeuksiin liittyvät pulmat eivät kuitenkaan ole lainsäädännössä, vaan systematisoinnin, implementoinnin ja koulutuksen puutteessa. Pajulammin mukaan ongelma on siinä, että suomalainen yhteiskunta

ei vieläkään ole täysin ymmärtänyt YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen sisältöä ja velvoittavuutta. Virve-Maria Toivosen (2017, 242) mukaan lapsen oikeus osallisuuteen tulisi määritellä täsmällisemmin myös muualla kuin lastensuojeluasioissa, jolloin lasta koskeva päätöksenteko on läpinäkyvämpää.

Lapsen osallisuuden huomioiminen perustuu Suomen perustuslakiin, jonka mukaisesti lapsella on oltava oikeus osallistua hänen elämäänsä koskevien asioiden käsittelyyn. Lisäksi lapsen mielipide on aina kuultava hänen ikätasonsa ja kehityksensä huomioivalla tavalla. Myös lastensuojelulaissa (13.4.2007/417) puhutaan lapsen osallisuudesta. Lain 4. luku, jossa käsitellään lapsen osallisuutta, pohjaa Suomen perustuslakiin (11.6.1999/731). Lotta Hämeen-Anttila (2016, 224) korostaa lapsen osallisuuden kannalta merkittäväksi tekijäksi lastensuojelun työntekijän ja lapsen luottamuksellista suhdetta. Ilman luottamusta lapsi ei puhu hankalista asioista ja suhde jää pinnalliseksi vailla oikeaa vuorovaikutusta. Työntekijän tulee jatkuvasti ylläpitää suhteen luottamuksellisuutta ja tehdä töitä sen eteen, että lapsi uskaltautuu avaamaan omia ajatuksiaan. Myös Toivonen (2018, 136) nostaa osallisuuden esiin väitöskirjassaan ja korostaa lapsen osallisuuden merkitystä. Sosiaalityöntekijän rooli lapsen osallisuuden toteutumisessa on merkittävä.

Myös Unicefin julkaisussa puhutaan lapsen oikeudesta osallisuuteen. Siinä Gerison Lansdown (2001, 6) toteaa, että jo vuosien ajan on ollut yleisesti hyväksyttyä ajatella, että lapsella on periaatteellinen oikeus osallisuuteen kaikilla elämänsä osa-alueilla. Lapsen osallisuuteen voidaan ajatella liittyvän myös haasteita. Lansdown (2001, 14) esittelee näitä haasteita artikkelissaan. Haasteet voivat liittyä muun muassa siihen, että lapsilla ei ole riittävästi pätevyyttä tai kokemusta osallisuuteen, tai että lapselle ei ole vielä muodostunut riittävästi kokemusta ennen vastuunottamista. Toisaalta lasta voidaan suojata liialta vastuunottamiselta ajattelemalla, että vastuun kantaminen vie osan heidän lapsuudestaan. Toisaalta taas lapsen kuuleminen tarkoittaa, että häntä kunnioitetaan, joka taas opettaa lapselle muiden huomioimisen ja kuuntelemisen taitoja. Myös Nick Lee (2001, 1) toteaa, että lasten iän vuoksi heidän huomioimisensa voi jäädä vähäiseksi. Lasten näkemyksiä, mielipiteitä ja toiveita ei oteta huomioon tai heitä ei kuulla.

Lapsen osallisuutta on tutkittu varsin paljon, mutta tutkimusaiheet ovat liittyneet usein joko varhaiskasvatukseen tai koulun toiminta-alueille (esim. Lakkala 2008; Häyrynen

2014.) Sosiaalityössä lapsen osallisuutta lastensuojelussa on tutkittu jonkin verran. Vammaisiin kohdistuneet tutkimukset ovat keskittyneet pääasiassa vammaisuuden tutkimukseen tai vammaisten kuntoutukseen liittyviin tutkimuksiin. (vrt. Romakkaniemi, Martin & Lappalainen 2019, 173.) Niissä tutkimuksissa, joissa vammaisten lasten osallisuutta on tutkittu, on kuitenkin unohdettu kehitysvammaiset. (Peltola & Moisio 2017, 42–43.) Tämä voi johtua osin siitä, että vammaisuus on historiassa nähty pääasiassa lääketieteellisestä näkökulmasta sosiaalisen näkökulman jäädessä taustalle (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 233; Tarvainen & Väisänen 2016, 57).

2.2 Lapsuudentutkimus lapsen osallisuuden taustavaikuttajana

Viime vuosikymmeninä on alettu enenevässä määrin kiinnittää huomiota lapsiin, heihin toimijoina ja osana omaa yhteisöä ja yhteiskuntaa. Uudenlainen lapsuudentutkimus sai alkusysäyksen 1980-luvulla sosiologian piirissä virinneestä kriittisestä keskustelusta, joka kohdistui tieteenalan vakiintuneisiin, kapeiksi ja riittämättömiksi arvioituihin tapoihin ymmärtää ja analysoida lapsuutta yhteiskunnallisena ilmiönä (Alanen 2009, 10). Lapsuudentutkimuksen voimistumiseen onkin vaikuttanut erityisesti lapsia koskevan systemaattisen tutkimustiedon tarve. Lapsuudentutkimuksen keskeisiä lähtökohtia on ollut pyrkimys uudenlaiseen, psykologisista lähestymistavoista eroavaan tieteelliseen keskusteluun lapsuudesta. Tarkastelu on kiinnittynyt erityisesti lapsiin sosiaalisena ryhmänä. Tavoitteena on ollut lapsena olemisen ja lapsuuden esiin tuominen lapsen näkökulmasta. (Maarit Alasuutari 2009, 54.) Lapsuudentutkimuksessa ollaankin pääasiallisesti kiinnostuneita lasten toiminnasta ja kokemuksista (James 2007, 262; Alasuutari 2009, 58). Kehityspsykologiassa on totuttu rajamaan lapsuutta aikuiseksi kasvamisena (human becoming) sen sijaan, että lapsuus olisi olemassa oleva sosiaalinen ilmiö tässä ja nyt (human being) (Lee 2001, 5; Qvortrup 2004, 169). Lapsuudentutkimuksesta käytetään myös nimitystä lapsuustutkimus, mutta kotimaisessa keskustelussa vakiintunut käsite on ollut jo pidempään lapsuudentutkimus, jota tässäkin tutkimuksessa käytetään (Viljamaa 2012, 41).

Lapsuudentutkimus on monitieteinen ja melko nuori tutkimusala, jossa lapset nähdään toimijoina ja osallisina yhteiskunnassa ja omissa yhteisöissään. Lapsuudentutkimus on kasvanut viime vuosikymmeninä nopeasti ja on laajentunut sosiologian ja antropologian

tieteenoiloilta moniin muihin tieteenaloihin. Lapsuus on kompleksinen ilmiö ja sen ymmärtäminen vaatii tieteidenvälistä ja monitieteistä lapsuudentutkimusta. (Esim. James & James 2008, 26; Alanen 2009, 9.) Paradigma sisältää useita erilaisia elementtejä, joista keskeisimmäksi tähän tutkimukseen kohdentuvat lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä ja sen muuttuminen ajassa ja paikassa, sekä lasten näkeminen sosiaalisina toimijoina eikä ainoastaan vastaanottavina osapuolina. Lapsuuden eri instituutiot ja niiden väliset suhteet luovat lapsuudesta niin sanotun normaalilapsuuden käsitteen ja sen joko sulkee pois tai mahdollistaa lasten osallisuutta. Lapset kuitenkin määrittävät ja luovat lapsuutta itse omalla toiminnallaan ja tästä syystä lapsuudentutkimuksen lähtökohtana tulee olla lapsilähtöisyys. (Esim. James & Prout 1999, 8; Alanen 2009, 22–23.) Tutkimuksessamme lapsuudentutkimus luo laajemman tutkimuksellisen näkökulman lasten osallisuuteen. Sen avulla lapset nähdään osana yhteiskuntaa sekä yhteiskunnallisina toimijoina.

Lapsuudentutkimuksen syntyyn on vaikuttanut lasten heikko ja huomaamaton asema yhteiskunnassa ja esimerkiksi tieteessä lapset ovat olleet näkymättömiä. Lapsia koskeva tieto on aiemmin saatu aikuisilta eikä lasten omia näkökulmia edes kaivattu. Lapsilta saatua tietoa myös kyseenalaistettiin, mikäli se oli ristiriidassa aikuisilta saadun tiedon kanssa. (Eskonen 2005, 35.) Maarit Alasuutari (2009, 54) tarkentaa lapsuudentutkimuksen lähtökohtia pyrkimyksenä tuottaa uudenlaista tieteellistä keskustelua lapsuudesta. Lapsia tarkastellaan omana sosiaalisena ryhmänä ja lapsuudentutkimuksen kautta lapsuutta ja lapsena olemista halutaan tuoda esiin lapsen omasta näkökulmasta.

Lapsilähtöisyys on ollut viimeksi kuluneiden kahden vuosikymmenen aikana yksi kiihkeimmistä kiinnostuksen kohteista sosiaalityön kentällä. Sosiaalityön tutkimuksessa on haluttu keskittyä erityisesti lapsen yksilöllisyyden huomioimiseen ja kohtaamiseen. Myös 1990 -luvun laman jälkeinen yhteiskunnallinen huoli lapsen asemasta ja sen seurauksena ilmenneestä pahoinvoinnista ovat saaneet sijansa tutkimuksessa. (Forsberg & Ritala-Koskinen & Törrönen 2006, 5.) Monitieteinen lapsuudentutkimus tunnistaa lapsen aktiiviseksi toimijaksi ja lapsuudessa eikä vasta aikuisena. Näin ollen lapsen tulee voida vaikuttaa asioihinsa ja edellytyksenä tälle on lasten kanssa työskentelevien osallistava työote. Merkitykselliseksi muodostuu lapsen osallisuus. (Hotari ym. 2013, 56.)

Karen Winter (2011, 56, 68) painottaa sosiaalityöntekijöiden ja lapsen välisen suhteen nivomista YK:n lasten oikeuksien sopimukseen, joka johtaa lapsen näkemiseen arvokkaana ja kunnioitettavana yksilönä. Kaikkien lasten kanssa työskentelevien tulisi olla tietoisia sopimuksen sisällöstä ja erityisesti sosiaalityöntekijöiden tulisi sisäistää se, että pienikin lapsi tulee kuulla heidän omassa asiassaan sekä ottaa heidät mukaan vuorovaikutukselliseen suhteeseen. Lapsuudentutkimuksen linkittyessä lapsen oikeuksien sopimukseen, on nähtävissä, että lapsiin kohdistuvaa tutkimustietoa on tarve saada lisää. Myös erilaiset poliittiset linjaukset ovat lisänneet lasten merkitystä yhteiskunnan jäsenenä eikä heitä voida jättää tutkimuksellisen tarkastelun ulkopuolelle. Lapsuudentutkimus on moniulotteista ja sitä voidaan toteuttaa moni eri tavoin. (Alanen 2009, 26–27.)

Elina Pekkarinen (2015) on väitöskirjassaan *Stadilaispojat, rikokset ja lastensuojelu* tarkastellut tapaustutkimuksena viiden helsinkiläisen lapsen lastensuojeluprosessia. Pekkarinen (2015, 17) pohjaa tutkimuksensa lapsuuskäsitystä sosiologiseen näkemykseen lapsesta ja lapsuudesta, jossa lapsuutta tarkastellaan kunkin sosiaalisen todellisuuden itsellisenä ja siksi arvokkaana olemisen muotona sekä lisäksi lapsia aktiivisina toimijoina, jotka osallistuvat ympäröivän todellisuuden muokkaamiseen. Kun lapsuutta lähestytään sen sosiologisesta näkökulmasta käsin, linkittyy lapsi aktiivisena toimijana oleellisesti sosiaalisen todellisuuden kerrostuneisuuteen. Tutkimuksessa merkitykselliseksi nousee myös Roy Bhaskarin kriittisen realismin tieteenfilosofia, joka on ohjannut tutkimuksen todellisuus- ja ihmiskäsitystä luoden tavan tarkastella toimijan ja rakenteen suhdetta sekä toimijoiden position syntyä näissä suhteissa (Mt., 173).

Myös Kaisa-Elina Hotari, Mikko Oranen ja Tarja Pösö (2013, 156) nostavat esille lapsen osallisuuden tärkeyden. Heillä pitää olla mahdollisuus vaikuttaa asioihinsa ja edellytyksenä tälle on lasten kanssa työskentelevien työntekijöiden osallistava työote. Lasten kanssa tulee tehdä yhteistyötä, kuunnella heitä ja ottaa mielipiteet huomioon. Jokainen lapsi tulee nähdä yksilönä, lasta tulee kuulla ja huomioida hänen asiansa, vaikka tieto ei aikuisen mielestä olisikaan tärkeää tai merkittävää. Myös silloin lapsen asia pitää tulla aidosti kuulluksi, kun tieto on ristiriidassa aikuisen tiedon kanssa. Aiemmin esittelemämme osallisuuden malleista Thomasin (2002) kipeilyseinämalli huomioi jokaisen lapsen osallisuuden olevan yksilöllistä ja osallisuuden osa-alueiden painottuvan eri tavoin.

Lapsen osallisuus ei Thomasin (2002) näkemysten mukaan ole mahdollista ilman kokemusta kuulluksi tulemisesta, ja tämä on tärkeää muistaa myös vammaisen lapsen kanssa työskennellessä.

2.3 Suomalainen vammaispolitiikka osallisuutta tukemassa

Vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on pidetty myönteistä suhtautumista, vammaisten henkilöiden tarpeiden huomioon ottamista, rajoittavien esteiden tunnistamista, esteiden poistamista sekä niiden ennakoinnista. Suomalainen vammaispolitiikka on perustunut kolmeen keskeiseen periaatteeseen. Ne ovat olleet vammaisten henkilöiden oikeus

1. Yhdenvertaisuuteen
2. Osallisuuteen
3. Tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 3.)

Vammaispolitiikan keskeisiä teemoja niin Suomessa kuin kansainvälisestikin on ollut vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet. Suomalaisen vammaispolitiikan peruslähtökohta on, että vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja syrjimättömyyden tulee toteutua. Vuonna 2006 julkaistun vammaispoliittisen selonteon mukaisesti hallituksen vammaispolitiikalla on tähdätty yhteiskuntaan, jossa tunnustetaan paitsi vammaisen henkilön yhtäläiset oikeudet, myös yhtäläinen osallisuus yhteiskunnan toimintaan. Osallisuus toteutuu osallistumisen kautta. Jotta osallisuus voisi toteutua, tulee vammaisilla henkilöillä olla yhtäläinen oikeus osallisuuteen omien voimavarojensa mukaisesti. Tämä edellyttää, että vammaiset henkilöt osallistuvat kaikkeen heitä koskevaan päätöksentekoon, suunnitteluun ja toimenpiteisiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 27–28.)

Suomi ratifioi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen ja siihen liittyvän valinnaisen pöytäkirjan vuonna 2016. Yleissopimuksen tarkoituksena on vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja perusvapauksien turvaaminen täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti, näiden oikeuksien edistäminen ja suojeleminen sekä vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamisen edistäminen. Suomessa perus- ja ihmisoikeuksien toteutu-

mista turvaa julkinen valta, ja ratifioinnin myötä Suomi on sitoutunut noudattamaan yleissopimuksessa määriteltyjä oikeuksia. Julkista valtaa käyttävän viranomaisen on kaikissa toimissaan huomioitava vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja edistäminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, 13.)

Myös Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosina 2010–2015 nosti vammaisen henkilön osallisuuden ja osallistumisen yhdeksi sisältöalueistaan. Vammaispoliittisen ohjelman, VAMPO:n, tarkoituksena oli ensisijaisesti muuttaa ne säädökset, jotka estivät Suomea ratifioimasta YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimusta. (Sjöblom 2016, 7.) Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2018 julkaisemassa toimenpideohjelmassa todetaan, että vammaisten lasten kuuleminen on edelleen melko harvinaista, vaikka perheet ovatkin osallisina monissa eri asioissa. Myös vammaisten lasten vanhempien järjestöt ovat aktiivisia. Toimenpideohjelmassa säädetään toimenpiteistä vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, 26–27.) Ikänsä ja toimintakykynsä vuoksi vammaiset lapset ovat kaksinkertaisessa vaarassa jäädä kuulematta, mutta lapsiin keskittymällä voidaan kuitenkin todennäköisesti ehkäistä syrjäytymistä aikuisena. Lapsen mielipiteen selvittäminen on lakisääteistä riippumatta siitä, onko lapsi vammaisen vai ei. Vammaiset lapset voivat kuitenkin olla ryhmä, joka tarvitsee erityistä tukea näkemyksensä ilmaisuun. (Ronimus 2019, 25.)

Vammaisella lapsella saattaa olla useita asiakkuuksia sosiaalityön palvelujärjestelmässä. Tästäkin syystä sosiaalityöntekijällä on merkittävä rooli asiakkaan elämäntilanteen kokonaisuuden hallinnasta sekä palveluiden koordinoinnista (Juhila 2018, 124). Sosiaalihuoltolain (SHL 30.12.2014/1301) 15 § määritetään, että sosiaalityö on asiakas- ja asiantuntijatyötä, jossa sovitetaan jokaiselle perheelle ja asiakkaalle palvelujen ja sosiaalisen tuen kokonaisuus ja seurataan sen toteutumista ja vaikuttavuutta. Sosiaalityön tavoitteena on vähentää yksilöiden ja perheiden vaikeuksia ja lisätä osallisuutta. Parhaimmillaan sosiaalityö toimii siten, että asiakas saa palvelut eri tahoilta tarpeidensa mukaan ja vastuut jakautuvat ongelmitta. Toisinaan käy kuitenkin niin, että rajapintatyöskentelyssä kukaan ei ota asiakkaan elämäntilanteesta sosiaalityöhön kuuluvaa vastuuta, ja asiakas jää ilman tarvitsemiaan palveluita. (Juhila 2018, 113.)

Sosiaalityöllä on ollut merkittävä rooli suomalaisen vammaispolitiikan toteuttajana. Vammaispolitiikan kehittymisellä 2000-luvulla on ollut myös kansainvälinen kytkös ihmisoikeuksien käytäntöön viemisen myötä. Suomalaisen vammaispolitiikan ydin määrittyy kolmen keskeisen, jo aiemmin tässä alaluvussa esitellyn ulottuvuuden kautta, ja näitä kaikkia yhdistää oikeusperustaisuus. Sosiaalityön rooli on keskeinen näitä ulottuvuuksia toteutettaessa, ja erityisesti sosiaalisen vahvistaminen kuuluu sosiaalityölle. Vammaisuuden sosiaalisen tulkintatavan argumentointi tulee nostaa keskiöön dominanttien lääketiede- tai erityispedagogiikka tulkintalinjojen ohella, sillä tämän tutkimuksen näkökulmasta sosiaalityöhön kytkeytyy vammaispolitiikka periaatteineen oleellisesti. (vrt. Tarvainen & Väisänen 2016, 62–63.)

Lait ohjaavat kuntia perustamaan monialaisia ja moniammatillisia työryhmiä, verkostoja ja toimielimiä, joiden tehtävänä on lisätä vertikaalista yhteistyötä eli integraatiota yli palvelurajojen. Palvelukokonaisuuksien suunnittelu ja mukauttaminen koskee kaikkia hallinnonaloja ja pyrkimyksenä on lisätä perheiden osallisuutta. Vertikaalinen integraatio tarkoittaa organisaatioiden rajojen yli toteutuvaa yhteistyötä ja työtapojen yhdistämistä. (Perälä, Halme & Nykänen 2012, 21–22, 37.) Vammaisella lapsella voi olla asiakkuuksia eri palveluissa ja mitä paremmin eri palvelut ja niissä toimivat sosiaalityöntekijät ja muut vammaisen lapsen asioissa toimivat työntekijät tekevät yhteistyötä, sitä paremmin vammaisen lapsen palvelut voivat toteutua ja osallisuus lisääntyä.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tärkeää tietoa vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta erään suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän sosiaalityön eri toiminta-alueilta. Erityiseksi tarkastelun kohteeksi otamme organisaation lapsiperhepalvelujen, lastensuojelun ja vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiden näkemykset vammaisen lapsen osallisuudesta. Näissä yksiköissä työskentelee niitä sosiaalityöntekijöitä, jotka kohtaavat työssään vammaisia lapsia. Erityinen huomio kiinnittyy lapsen osallisuutta mahdollistaviin ja estäviin tekijöihin. Tutkimuskysymyksiä pro gradussa on kaksi:

1. Miten vammaisen lapsen osallisuus toteutuu sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä?
2. Millaisia keinoja sosiaalityöntekijöillä on vammaisen lapsen osallisuuden tukemiseen?

Tutkimuksessa keskitytään sosiaalityöntekijöiltä saatavaan tietoon. Sosiaalityöntekijöiltä saadun aineiston perusteella tarkastellaan sosiaalityöntekijöiden tietoa ja ymmärrystä vammaisen lapsen osallisuudesta. Vaikka tutkimuksen näkökulma keskittyy sosiaalityöntekijöiltä kerättyyn tietoon, on se myös näkemyksemme mukaan merkittävä keino tuoda esille lapsen omaa ääntä, sillä sosiaalityön tärkeä rooli on asiakkaan oman äänen esille tuomisessa. Lapsen tapa tuottaa tietoa omista asioistaan eroaa aikuisen tavasta tuottaa tietoa, ja se haastaakin aikuista löytämään erilaisia keinoja sosiaalityön asiakkuudessa olevan lapsen osallisuuden mahdollistamiseen. Lapsinäkökulman tuominen keskusteluun on mielestämme tärkeää, sillä lapsiin kohdistuva työ on vaikuttavampaa silloin, kun lapsen omat toiveet ja tarpeet tulevat kuulluksi työtä suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Lapsiin kohdistuvassa sosiaalityössä lapsen osallisuutta korostetaan sosiaalihuoltolaissa (13.12.2014/1301) ja lastensuojelulaissa (13.4.2007/417). Näkemyksemme mukaan organisaatiossa, jossa tutkimus on toteutettu, on viime vuosina pidetty tärkeänä nostaa esille lapsen osallisuuden merkitystä ja osallisuuden kehittämistä. Yhtenä tutkimuksemme ta-

voitteista onkin nostaa esille myös sosiaalityöntekijöiden tietoa erilaisista vammaisen lapsen osallisuuden mahdollistavista työtavoista. Näemme tutkimuksen myös lisäävän ymmärrystä lapsen asiantuntijuudesta sosiaalityössä niin ammattilaisille, kuin myös muille asiasta kiinnostuneille tahoille siitä, miksi lapsen asiantuntijuus tulisi nähdä horisontaalisena asiantuntijuutena ammattilaisen asiantuntijuuden rinnalla (vrt. Juhila 2006, 137).

3.2 Tutkimusaineisto ja sen kerääminen

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ilmiön kuvaaminen, ymmärtäminen ja tulkinnan antaminen ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen pyrkien. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään siis ilmiön rikkaaseen kuvaamiseen ja syvälliseen selittämiseen. Parhaimmillaan laadullinen tutkimus antaa mahdollisuuden ilmiön uudenlaiseen ymmärtämiseen. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2013, 161; Kananen 2014, 18–19.) Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2009, 18) mukaan kvalitatiivinen tutkimus tunnustaa teoreettisen viitekehyksen merkityksen tutkimukselle ja näin ollen kuvaamme myös tutkimuksemme keskeisimpiä käsitteitä tutkimuksen alussa. Koska tarkoituksenamme oli tutkia nimenomaan sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuudesta, oli kvalitatiivisen tutkimuksen valinta alusta asti selvä. Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri jonkin ilmiön yleistettyyn, vaan siinä on oleellista tutkittavan asian syvempi ymmärrys. Aineiston suuri määrä ei ole myöskään ratkaiseva tekijä tutkimuksen kannalta. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kokonaisvaltaiseen tiedon hankintaan, johon valitaan tietty tutkimuskohde. Aineisto kerätään todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa ja tietoa kerätään pääsääntöisesti ihmisiltä. (Hirsjärvi ym. 2013, 161; Tuomi & Sajavaara 2018, 73.)

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty Webropol- kyselynä (liite 1) organisaation lapsiperhepalveluissa, lastensuojelussa ja vammaispalveluissa työskenteleviltä sosiaalityöntekijöiltä. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruussa yleisimmin käytetty menetelmä on haastattelu, sillä nähdään, että haastattelun avulla saadaan tutkittavasta ilmiöstä syvällisempää tietoa. Toisaalta tutkijan on kuitenkin aina pohdittava eri aineistonkeruumenetelmien hyviä ja huonoja puolia valitessaan itselleen sopivaa tapaa. Kaikissa aineistonkeruumenetelmissä on myös heikkouksia ja haastattelussa sellaisena voidaan nähdä esimerkiksi haastateltavien taipumus vastata sosiaalisesti suotuisia vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2013, 205–206.) Pohdittuamme eri vaihtoehtojen hyviä

ja huonoja puolia, päädyimme toteuttamaan aineistonkeruun kyselyn avulla. Kysely toteutettiin keväällä 2020, jolloin koronaviruksen takia esimerkiksi haastattelujen toteuttaminen olisi ollut mahdotonta.

Aineisto on analysoitu teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Tutkimuksen tieteenfilosofinen viitekehys pohjaa kriittisen realismin lähtökohtiin. Kyselyyn vastasi yhteensä 17 sosiaalityöntekijää, joista kaksi työskenteli sosiaalihuoltolain mukaisissa lapsiperhepalveluissa, 12 lastensuojelussa ja kolme vammaispalveluissa. Kaikkiaan työntekijöitä näillä tulosalueilla työskenteli kyselyn aikaan 28 sosiaalityöntekijää. Vastausprosentiksi tuli 61 %. Lastensuojelun sosiaalityöntekijöissä vastaajia oli eniten, sillä kyselyn kohteena olleista sosiaalityöntekijöistä suurin osa työskentelee lastensuojelussa. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöistä suurin mahdollinen vastaajien määrä olisi ollut neljä, lapsiperhepalveluissa kolme ja lastensuojelussa 21 vastaajaa. Lastensuojelu käsittää tässä tutkimuksessa niin palvelutarpeen arvioinnin, avohuollon kuin sijaishuollon prosessit.

Vastaajista 13:lla oli sosiaalityöntekijän pätevyys, neljä heistä oli sijaispäteviä. Työhistoriaa sosiaalityöntekijöille oli kertynyt siten, että alle viisi vuotta sosiaalityöntekijöinä työskennelleitä oli kuusi vastaajaa, 5–10 vuotta työskennelleitä oli kolme vastaajaa, samoin kuin 10–14 vuotta. Yli 15 vuotta sosiaalityössä työskennelleitä oli viisi vastaajaa. Kyselyä testattiin ennen varsinaista aineistonkeruuta kahdella sosiaalityöntekijällä, jotka eivät olleet tutkimuksen kohdejoukkoa, eikä heidän vastauksiaan näin lasketa osaksi tutkimuksen aineistoa. Varmistaaksemme sosiaalityöntekijöiden anonymiteetin emme tässä tutkimuksessa mainitse paikkakuntaa emmekä organisaatiota, josta aineisto on kerätty. Käyttämämme aineistoesimerkit ovat myös anonymisoitu.

Kysymyksiä kyselyssä oli kaikkiaan 13. Niistä kolme ensimmäistä olivat taustatietojen kartoitusta, ja liittyivät vastaajan työkokemukseen, ammattipätevyyteen ja työskentelyalueeseen. Loput kysymykset oli jaettu kolmeen teemaan. Ensimmäisessä alakategoriassa kartoitettiin sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä osallisuudesta. Toinen alakategoria keskittyi kartoittamaan sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä spesifisti vammaisen lapsen osallisuudesta, ja kolmannessa kysyttiin sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä sellaisista keinoista, jotka tulevaisuudessa voisivat vammaisen lapsen osallisuutta edistää. Yksi kysymys esiintyi kyselyssä teknisen virheen vuoksi kaksi kertaa, ja kahteen eri kohtaan annetut vastaukset on käsitelty aineistoa analysoidessa yhtenä kokonaisuutena. Kyselyn etuna

on se, että koko tutkimuksen kohderyhmälle esitetään samat kysymykset, samassa järjestyksessä. Tutkija ei voi omalla toiminnallaan vaikuttaa vastauksiin vaan jokainen vastaaja voi vastata kyselyyn itse valitsemanaan aikana. (Valli 2018, 100–102.) Webropol-kysely oli myös tehty niin, että vastaaja pystyi välillä lopettamaan kyselyn vastaamisen ja palata toisena ajankohtana jatkamaan kyselyn täyttämistä.

Huolellisuus lomakkeen laadinnassa on tärkeää, kysymykset tulee olla tehty niin, että väärinymmärryksen mahdollisuus on mahdollisimman pieni ja kysymyksillä saadaan vastauksia haluttuihin asioihin. Kysymysten lukumäärä ja kyselyn pituus pitää myös huomioida, liian pitkä kysely ei houkuttele vastaamaan ja vastaajat saattavat myös vastata suppeasti avoimiin kysymyksiin. (Valli 2018, 100.) Käytimme kyselyn laadinnassa paljon harkintaa siitä, miten kysely pidetään tarpeeksi lyhyenä, jotta sosiaalityöntekijöiden mielenkiinto vastata säilyisi, mutta olisi kuitenkin tarpeeksi laaja, jotta saisimme kysymyksiimme pohdittuja vastauksia. Sosiaalityöntekijöiden tavat vastata kyselyyn vaihtelivat – osa vastasi oleellisen tiivistäen, osa puolestaan runsaasti kuvaillen ja pohtien.

3.3 Kriittisen realismin näkökulma sosiaalityön osallisuuden tutkimukseen

Tätä tutkimusta taustoittavana ja analyysin tulkintaa ohjaavana tieteenfilosofisena lähtökohtana toimii kriittinen realismi. Kriittisen realismin oppi-isänä pidetään Roy Bhaskaria, jonka mukaan todellisuus muodostuu kolmesta osasta: reaalisesta (real), aktuaalisesta (actual) ja empiirisestä (empirical). Näistä reaalin merkitsee kaikkea sitä, mikä on olemassa, havaitsemme sitä tai emme. Aktuaalinen osa koostuu kaikista tapahtumista riippumatta siitä, olemmeko niissä osallisina vai emme. Empiirinen osa puolestaan kytkeytyy yksilön omiin havaintoihin ja kokemuksiin. Empiirinen osa on se, jolla koemme erilaisia asioita, keräämme tutkimusaineistoa ja testaamme teorioita käytäntöön. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 187.) Näkemyksemme mukaan vammaisen lapsen osallisuutta sosiaalityössä tutkittaessa reaalin muodostuu sosiaalityötä ympäröivistä rakenteista, käytännöistä ja toimintaympäristöistä. Aktuaalinen osa merkitsee vammaisen lapsen asiakkuudessa ilmeneviä sosiaalityön prosesseja ja tapahtumia. Empiirinen osa muodostuu puolestaan vammaisen lapsen itsensä kokemuksista, ja siitä, miten sosiaalityöntekijät vammaisen lapsen osallisuuskokemuksen näkevät.

Tieteenfilosofisena lähtökohtana kriittinen realismi tunnustaa sen, että fyysinen ja sosiaalinen todellisuus eroavat toisistaan. Lähtökohdiltaan se erottuu täysin empirismistä, jota on pidetty perinteisesti tiedeyhteiskunnan perustana. Sosiaalinen realismi keskittyy tarkastelemaan yhteiskuntaa avoimena systeeminä. (Archer 1998, 189; Kuusela 2006, 10–11; Mäntysaari 2005, 137–142, 160.) Yleisesti kriittisen realismin on paremmin ajateltu sopivan luonnontieteelliseen tutkimukseen ja yhteiskuntatieteissä sen käyttöä on kritisoitu. Yhteiskuntatieteellisestä tutkimuksesta kriittisen realismin voidaan ajatella sopivan kuitenkin juuri sosiaalitieteiden tutkimukseen. (Töttö 2006, 47–48.) Mikko Mäntysaaren (2005, 93, 95) mukaan sosiaalityön tutkimuksessa tulisi pyrkiä siihen, että sosiaalityön kohdeilmiöitä tarkasteltaisiin syvällisemmin niiden sosiaalisista rakenteista käsin. Mäntysaari (2005) näkeekin teorial kriittiselle realismille tärkeiksi, sillä ne auttavat tutkimaan sitä, mikä ei ole suoraan havaittavissa. Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa tulisi pystyä paremmin huomioimaan mikro- ja makrotason maailmojen jatkuva keskinäinen vuorovaikutus, joka realismin kontekstissa tarkasteltuna tarkoittaa yhteiskunnallisen todellisuuden kerrostuneisuutta (Mäntysaari 2006, 152, 160). Tässä tutkimuksessa mikrotason yksilönä näyttäytyy vammaisen lapsi, jota ympäröivät makrotason rakenteet, kuten sosiaalityötä määrittävät organisaatiot ja rakenteet. Nämä puolestaan aikaansaavat työkäytäntöjä, jotka lisäävät tai estävät osallisuutta.

Tieteenfilosofisena suuntauksena kriittinen realismi käsittää kaiken teoreettisen tarkastelun siitä, miten sosiaalinen todellisuus on rakentunut ja miten voimme saada siitä tietoa (Danermark, Ekström, Jakobsen & Karlsson 2003, 8). Kriittinen realismi näkee todellisuuden olevan kerrostunutta, ja siinä tapahtuvien prosessien juontuvan generatiivisista mekanismeista. Todellisuuden luonne näyttäytyy kaksinaisena ja kerrostuneena, jonka vuoksi rakenteet, historiallinen kehitys, toimintamekanismit ja kontekstuaalisuus korostuvat. (Kuusela 2006, 10–11; Mäntysaari 2006, 137–142; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 188). Stefan Morén ja Björn Blom (2003) kuitenkin muistuttavat, että todellisuuden dynamiikkaa voi ymmärtää ainoastaan omaksumalla kriittisen realismin mekanismeihin liittyvä lähestymistapa, jonka mukaan generatiivinen mekanismi on kontekstuaalisesti riippuvainen. Vammaisen lapsen elämisaailma ja sosiaalinen todellisuus näyttäytyy näin kerrostuneisuutena, jossa lapsen osallisuus rakentuu eri osien vuorovaikutuksessa saaden vaikutteita esimerkiksi lapsen omista persoonallisista tekijöistä ja elämänhistoriasta. Osallisuuden kerrostuneisuuteen vaikuttavat myös lapsen lähipiiriin liittyvät seikat, kuten kulttuuri, asuinympäristö ja vanhempien toimintatavat.

Kriittisessä realismissa ajatellaan, että tieteen tutkima todellisuus on todellista ja siten osin ihmismielestä riippumatonta (Kuusela 2006, 13). Todellisuus ulottuu siten myös havaittavan asian ulkopuolelle (Töttö 2006, 46). Maailman tutkiminen ja näkyväksi tekeminen mahdollistuu laajemmin kuin ainoastaan empiiristen havaintojen perusteella, ja paradigman mukaan teorioilla onkin suuri merkitys ilmiöiden näkyväksi tekemisessä (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 160). Rakenteet ovat reaalisen, aktuaalisen ja empiirisen tason välisiä suhteita, jotka siis ovat olemassa tietoisuudestamme riippumatta. Mekanismit puolestaan pyrkivät saamaan objektin rakenteissa aikaan havaittavissa olevia tapahtumia. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen keinoin pyritään empiirisen ja aktuaalisen tason taakse, reaalille alueelle. Näin ollen yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tavoitteena on sellaisten rakenteiden ja mekanismien paljastaminen, jotka määrittävät aktuaalisen tason ilmiöitä. Kuvatun kaltainen määrittäminen tapahtuu käsitteellistämisen ja teorian muodostuksen kautta. (Smith 1998, 200.)

Kriittisen realismin ajattelun mukaisesti ei- havaittavissa olevat rakenteet, eli mekanismit, kuuluvat todellisuuden reaalille tasolle (Kuusela 2006, 10–11; Pekkarinen 2015, 29). Nämä mekanismit laukaisevat aktuaalisen tason tapahtumia, jolloin mekanismin aikaansaama muutos on aina riippuvainen ja kontekstuaalinen (Morén & Blom 2003, 49). Pertti Korteniemi (2005) selittää näitä generatiivisia mekanismeja sosiaalityön näkökulmasta käsin. Sosiaalityön kontekstissa mekanismeilla tarkoitetaan ihmisen elämän muutoksia, vaikutuksia ja tapahtumaprosesseja aikaansaavia tapahtumia. Mekanismeja tarkastellessa ne löytyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen ja psykologisesta kerroksesta. Näin vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia mekanismeja voivat olla esimerkiksi kunnan organisaatiotason toimintaohjeet tai laajemmin vielä sen yläpuolelle sijoittuvat yhteiskunnan rakenteet ja toiminta. (Korteniemi 2005, 19–20.)

Myös kriittiseen realismiin liittyvä emansipaatiokäsitys nousee sosiaalityön näkökulmasta erityiseksi mielenkiinnon kohteeksi. Roy Bhaskarin mukaan emansipaatiokäsitys haastaa tarkastelemaan sosiaalityötä yhteiskunnallisia eriarvoisuuksia vastaan taistelevana toimintana, johon kytkeytyy aina arvo- ja moraalikysymyksiä. Emansipaatiokäsitys korostaa sosiaalisten rakenteiden vaikutusta ihmisten elämään tarjoten samalla vastaparin yksilöä yksipuolisesti vastuuttavalle näkökulmalle. Yksilön mahdollisuuksia sosiaalisten rakenteiden murtamiseen, rakentamiseen ja uudistamiseen – siis emansipaatioon – halutaan korostaa, eli rakenteiden ei nähdä olevan ainoastaan yksilöä rajoittavia tekijöitä.

Emansipaatio pyrkii eriarvoisuuden vähentämiseen. Sosiaalityössä eriarvoisuutta pyritään erilaisin keinoin vähentämään ja kriittinen realismi tarjoaa tälle tavoitteelle hyvän perustan. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 160.)

Kriittinen realismi sopii hyvin vammaisen lapsen osallisuutta tarkastelemaan tutkimukseen sosiaalityön asiakkaiden yhdenvertaisuuteen liittyen (vrt. Craig & Bigby 2015). Tämä tutkimus pohjaa kriittisen realismin ajatukseen yksilön ja yhteiskunnan välisestä suhteesta. Pekkarisen ja Tapola-Haapalan (2017, 202) mukaan kriittinen realismi tarjoaa sosiaalityöhön sellaisen näkökulman, jossa huomio kohdistetaan ympäristöstään irrallisen yksilön sijasta juuri tähän suhteeseen. Berth Danermarkin, Mats Ekströmin, Liselotte Jakobsenin & Jan Karssonin (2003, 87) mukaan kriittisessä realismissa yhteiskunnan toimijoiden (kansalaisten) ja sosiaalisten rakenteiden nähdään vaikuttavan toisiinsa. Yhteiskunnan rakenteet vaativat toimijoita voidakseen olla olemassa ja toimijat puolestaan ylläpitävät ja muuttavat yhteiskunnallisia rakenteita. Siksi näitä kahta ei voida tutkia toisistaan irrallisina. Keskeistä onkin sen huomioiminen, miten rakenteet ja sosiaaliset rakenteet yksilöön vaikuttavat (Lunabba 2013, 14). Koska tutkimuksessa osallisuutta tutkitaan sosiaalityön viitekehyksessä, soveltuu kriittinen realismi tieteenfilosofiseksi lähtökohdaksi hyvin.

Reaalinen todellisuus muodostuu sellaisista intrasiivisistä rakenteista, joita ei voi suoraan empiirisesti havaita. Tieto näistä mekanismeista mahdollistuu kuitenkin abstraktion prosessin avulla. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 187.) Malcolm Paynen (2014, 60–61) mukaan esimerkki empiirisesti havaitsemattomissa olevasta sosiaalisesta todellisuudesta rakenteineen on sosiaalitoimiston mandaatti, jolla sille kuuluvia tehtäviä hoidetaan. Tehtäviä tekemään on palkattu sosiaalityöntekijöitä, jotka lopettavat työpäivänsä työtuntien tullessa täyteen, mutta itse sosiaalitoimisto ei kuitenkaan lakkaa missään vaiheessa olemasta. Myöskään sosiaalityöntekijöiden potentiaalinen toiminnan mahdollisuus ei lakkaa olemasta työpäivän päättyessä. Sosiaalitoimisto sisältää toiminnan sosiaalisen rakenteen, jossa työntekijöiden suhteet ja laajempi suhde ympäröivään yhteiskuntaan on koko ajan olemassa.

Kriittisen realismin näkökulmasta tämän tutkimuksen empiirisesti havaitsemattomissa oleva taso on sosiaalityöntekijöiden toimintaympäristö rakenteineen ja suhteineen, jossa aktuaalinen ja reaalinen taso todellistuvat, kun toiminta arkaamuna alkaa. Sosiaalisen

toiminnan, kuten tässä tutkimuksessa osallisuuden, todellisuuden analyysillä tavoitellaan kriittisen realismin näkökulmasta jotain ei-näkyvää, joka vaikuttaa oleellisesti toiminnan prosessissa, jossa tuotetaan ja rakennetaan erilaisia teorioita. Teoriat ovatkin merkityksellisiä kriittiselle realismille juuri siksi, että niiden avulla on mahdollista tutkia ei-havaittavaa, mutta kuitenkin olemassa olevaa maailmaa. (Mäntysaari 2006, 151.)

Suhteessa sosiaaliseen kriittinen realismi tarjoilee keinon lisätä sosiaalisen todellisuuden teorioihin ja sosiaalityön kohteena olevien ilmiöiden parissa työskentelyyn liittyvää ymmärrystä (Lopez 2003, 75). Kriittinen realismi voi merkitä kokonaan uudenlaista tapaa tulkita ja ymmärtää sosiaalityössä kohdattavia ilmiöitä, jolloin sosiaalityölle tarjoutuu mahdollisuus saada kokonaisvaltainen filosofia todellisuudesta, tiedosta ja tietämisestä. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 184–185.) Kriittisen realismin hyödyntäminen sosiaalialan tutkimuksissa hyödyttää sosiaalialan koulutusta, tutkimusta ja käytänteitä vahvistaen samalla sosiaalityön tietoperustaa (Mäntysaari 2005, 88).

Tässä tutkimuksessa haluamme ymmärtää vammaisen lapsen osallisuutta jatkuvasti läsnä olevana tekijänä, joka rakentuu elämisaailman eri tasoilla ja rakenteissa. Näemme, että sosiaalityöntekijöiden näkemykset voivat avata mahdollisuuden tarkastella toimijoiden kokemuksia ja kokemuksiin liittyvää tietoa, vaikka tämän tutkimuksen aineisto ei suoraan koostukaan vammaisten lasten omista näkemyksistä. Kriittinen realismi valikoitui tutkimuksen tieteenfilosofiseksi lähtökohdaksi siksi, että halusimme pyrkiä sen avulla hahmottamaan vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia mekanismeja. Jotta voisimme muodostaa ymmärryksen vammaisen lapsen osallisuuden kerrostuneisuudesta, olemme päätyneet hyödyntämään Nigel Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämallia kuvataksemme sitä, että itse osallisuuskin näyttäytyy kerrostuneena, ei ainoastaan osallisuuden vaikuttavat mekanismit.

3.4 Aineiston analyysi

Aiemmin tässä tutkimuksessa olemme esitelleet viisi osallisuuden rakentumisen mallia (Hart 1992; Shier 2001; Thomas 2002; Turja 2011a; THL 2019b). Tutkimuksemme aineiston analyysia ohjaa Thomasin (2002) teoreettinen malli lasten osallisuudesta. Tho-

masin (2002) mallia on hyödynnetty aineistoa analysoitaessa. Malli toimii apuna aineiston analysoinnissa ja ohjaa analysointia, mutta analyysi ei kuitenkaan täysin pohjautu Thomasin (2002) malliin. Kyseisen mallin valintaa aineiston analyysia ohjaavaksi teoriaksi voidaan pitää perusteltuna, sillä kansainvälisessä osallisuuden tutkimuksessa sitä pidetään esittelemistämme osallisuuden malleista kehittyneimpänä. Myös kriittisen realismin perusajatuksena on teorioiden merkitys ilmiöiden paljastamisessa ja selittämisessä (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 160).

Tutkimuksemme aineisto on analysoitu teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Teoriaohjaava aineistonanalyysi etenee hyvin samankaltaisesti kuin aineistolähtöinen analyysi, aluksi analysoidaan aineistoa ja myöhemmin otetaan mukaan teoreettinen viitekehys, jonka avulla aineistoa vielä tulkitaan. Erona aineistolähtöisessä analyysissä ja teoriaohjaavassa analyysissä on abstrahointivaiheen empiirisen aineiston liittäminen teoreettisiin käsitteisiin. Teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset käsitteet ovat jo olemassa, kun taas aineistolähtöisessä analyysissä käsitteet luodaan aineistosta. Verrattuna taas teorialähtöiseen analyysiin, siinä tutkija kerää aineistosta asioita tietyn teorian mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–98.)

Tuomen ja Sarajärven (2009, 103–104) mukaan aineistolähtöinen sisällönanalyysi pyrkii muodostamaan tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kuvauksen tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Pyrkimyksenä on inhimilliseen ajatteluun perustuvan kokonaiskuvan luominen yksin totuuden sijaan. Tutkimuksessa pyrimme selvittämään selkeästi rajatun kohdejoukon, vammaisten lasten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden, näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta, eli emme pyri tutkimustulosten yleistettävyyteen. Tutkimustulosten raportti on näin ollen selvitys rajatun kohdejoukon näkemyksistä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi. Sen vaiheet ovat aineiston redusointi, eli pelkistäminen, aineiston klusterointi, eli ryhmittely ja abstrahointi, eli teoreettisten käsitteiden luominen. Redusointivaiheessa aineistosta karsitaan pois kaikki tutkimukselle epäoleellinen. Redusointia ohjaava tekijä on tutkimustehtävä, joka määrittää aineiston pelkistämistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.) Aineiston analyysivaiheessa on tärkeää pyrkiä unohtamaan kaikki asiasta ennalta tiedetty, joka voi vaikuttaa analyysiin. Tutkijan tulee keskittyä tarkastelemaan pelkästään omaa aineistoaan, näin tutkija voi

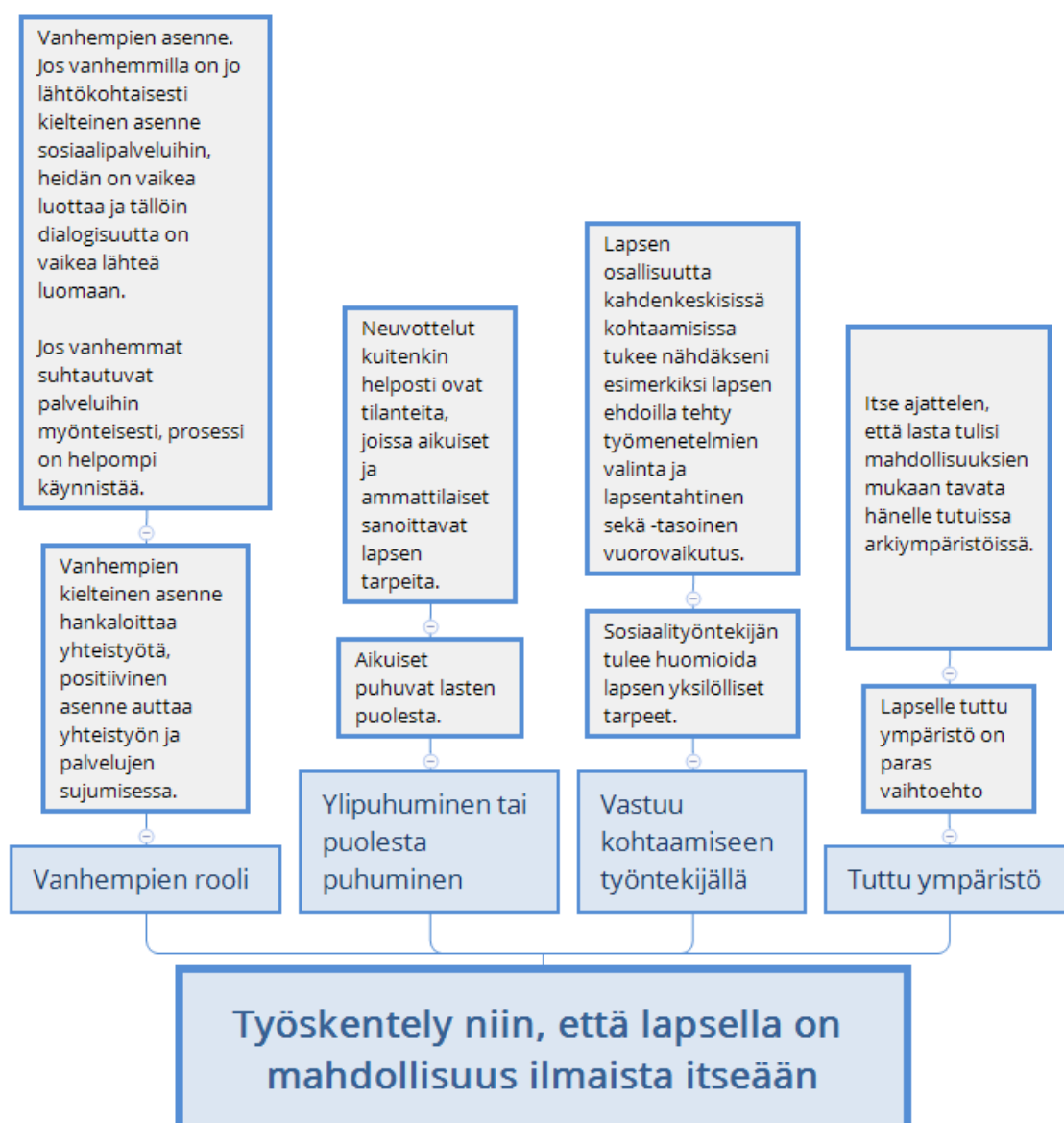
löytää aineistosta yllättäviäkin asioita tai huomata asioita, jotka puuttuvat aineistosta täysin. (Shaw & Holland 2014, 223.) Tutkimuksessa käytetty teoriaohjaava aineistonanalyysi on abduktiivista päättelyä aineiston ja teorian vuoropuheluna (Puusa 2020, 146).

Sisällönanalyysin tarkoituksena on dokumentoidun aineiston lukeminen ja analysointi systemaattisesti. Oivaltavan luokittelun, järjestämisen ja käsitteellistämisen myötä aineiston informaatioarvo lisääntyy, ja analyysin lopputuloksena on tutkittavaa ilmiötä kuvaavan käsitteistön muodostuminen. Pyrkimyksenä on myös ymmärryksen lisääntyminen ilmiötä kuvaavien käsitteiden suhteista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Suurin osa sosiaaliteknologiatekijöille toteuttamamme kyselyn kysymyksistä oli avoimia kysymyksiä, ja Raine Valli (2018, 96–98) nostaa esille niiden hyviä ja huonoja puolia. Aineisto on työläämpi analysoida, kuin valmiiden vaihtoehtojen tulkinta, mutta avointen kysymysten avulla vastaajat saavat asiansa oikealla tavalla kerrotuksi ja vastauksista voi löytyä uusia ideoita ja tärkeitä kannanottoja. Vaikka analyysimme on laadullinen, olemme myös tietoisesti kvantifioineet osan vastauksista, sillä se havainnollistaa tiettyjä vastauksia paremmin ja antaa tietoa yleisyydestä. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2018, 100) toteavat kvantifioinnin tuovan tietyissä tilanteissa merkittävää lisätietoa.

Tutkimuksen aineiston analyysi on kriittinen vaihe ja tutkijan on vältettävä liiallista tulkintaa. Ennen analyysiä on ensimmäiseksi päätettävä, mitä kerätystä aineistosta etsitään ja tutkimuskysymykset ohjaavat tämän kysymyksen kohdalla. (Eskola & Suoranta 1998, 109; Tuomi & Sarajärvi 2018, 78.) Pertti Alasuutari (2011, 31–34) jakaa aineiston analyysin kahteen vaiheeseen, havaintojen pelkistämiseen sekä arvoituksen ratkaisemiseen. Havaintojen pelkistämällä etsitään aineistosta olennaisia havaintoja ja näitä havaintoja karsitaan lopullisesta materiaalista etsimällä havainnoista yhteisiä tekijöitä. Arvoituksen ratkaisemisella Alasuutari tarkoittaa tulkintaa, joka tehdään havaintojen mukaan. Tutkimus ei siis pääty analyysiin, vaan analysoinnin jälkeen tehdään tulkintaa, jonka osuus laadukkaan tutkimuksen tekemiseksi on merkittävä. Tulosten tulkinta ja selittäminen erottaa tutkimuksen arkijärjestä. (Puusa 2020, 146.)

Aloitimme aineiston analyysin teemoittelemalla samankaltaisia vastauksia. Tämän jälkeen pelkistimme aineistoa poistamalla siitä analyysin kannalta merkityksettömiä täytesanoja. Aineiston pelkistämisen jälkeen muodostimme aineistosta alaluokat. Alaluokkien

muodostamiseen asti aineistoa analysoitiin aineistolähtöisesti. Koska aineistomme analyysitapa on kuitenkin teoriaohjaava, muodostimme alaluokista yläluokat Thomasin (2002) kiipeilyseinämallia hyödyntäen. Kuviossa 2 on nähtävillä esimerkki aineiston analyysistä. Ylimpänä on nähtävillä sosiaalityöntekijän alkuperäinen vastaus, joka on alemmassa laatikossa pelkistetty. Näistä pelkistetyistä ilmauksista on luotu alaluokat ja lopulta Thomasin (2002) osallisuuden ulottuvuuksista on muodostettu yläluokkia.



Kuvio 2. Esimerkki aineiston analyysistä.

3.5 Eettiset kysymykset

Tutkimuksen ja etiikan yhteys näyttäytyy usein kaksijakoisena. Toisaalta tehdyn tutkimuksen tulokset vaikuttavat jatkossa etiikan käsityksiin, mutta toisin päin tarkasteltuna etiikka vaikuttaa tutkijan tutkimusvaiheessa tekemiin valintoihin. Jälkimmäistä yhteyttä kutsutaan tieteen etiikaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.) Kriittisen realismin lähtökohtiin liittyy kiinnostus tutkia ihmisten yksilöllisiä kokemuksia ja tapoja tulkita todellisuutta (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 165). Tutkijoina olemme kiinnostuneita sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä vammaisen lapsen osallisuudesta ja erilaisista tavoista huomioida vammaista lasta työskentelyssä.

Eettisille kysymyksille tyypillistä on, että ne niihin ei ole selkeitä ja yksiselitteisiä vastauksia. Joskus myös itse kysymystä on vaikea havaita ja se voi myös muuttua pohdinnan aikana. Eettisten kysymysten perimmäinen luonne ei siis välttämättä avaudu tutkijalle eikä niihin aina ole olemassa selkeää vastausta. Eettiset ratkaisut kertovatkin enemmän siitä, mitä päätöksentekijä arvostaa ja miten hän asioita priorisoi. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 22–23.) Viime vuosien tutkimusetiikkaan liittyvät kysymykset ovat pääosin liittyneet tutkimuksen tekemiseen liittyviin kysymyksiin. Eettiset kysymykset ovat merkittävä osa kaikkea tutkimuksen tekoa, silloinkin kun niitä ei edes mielletä eettisiksi kysymyksiksi. (mt., 51–52.)

Tutkimusaiheen valinta itsessään on eettinen kysymys. Sosiaalityön tutkimuksesta ei koskaan voi erottaa eettistä pohdintaa, ja sosiaalityön tutkimuksessa eettisyys näyttäytyykin osana tutkijan ammattitaitoa. Kysymystä tutkimuksen eettisyydestä tulee kuljettaa mukana koko tutkimusprosessin ajan. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 53–54). Samoin kysymys siitä, millaista hyvä tutkimus on, kuuluu osaksi kaikkea tiedettä. Tutkijat ovat velvoitettuja käyttämään tieteellisiä menetelmiä ja argumentoimaan tutkimustuloksia tieteellisen päättelyn sääntöjen mukaan. (Haaparanta & Niiniluoto 2016, 99.) Myös Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes ja Paula Sajavaara (2013, 23–27) korostavat tietoisten ja eettisten ratkaisujen teon merkityksellisyyttä läpi tutkimusprosessin.

Ihmisarvon kunnioittaminen, rehellinen raportointi ja aiempaa tutkimusta tehneiden henkilöiden tiedon ja tulosten tunnistaminen ovat hyvän tutkimuksen perusarvoja (Hirsjärvi

ym. 2013, 23–27.) Silloin, kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, tulee tutkimuseettisiä kysymyksiä tarkastella vieläkin tarkemmin. Tämän tutkimuksen aineisto koostuu sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä, joten sen voidaan katsoa koskevan ihmistä. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen tärkein eettinen vaade on, että se ei saa tuottaa vaaraa tai vahinkoa vastaajalle. Tutkimustuloksia ei siis saa esittää sellaisessa muodossa, että vastaajia kohdellaan kunnioittavasti vaarantamatta tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan kunnioittavan suhtautumisen tutkittavien joukkoon tulee näkyä läpi koko tutkimusprosessin. (Alasuutari 2005, 18–19.)

Tutkittaessa sosiaalityöntekijöiden kokemuksia asetuu tutkimuksen kohteeksi ihminen kokemusmaailmoineen. Silloin, kun tutkimus kohdistetaan ihmisiin, edellyttää tutkimuksen tekeminen tutkijalta hyvän tieteellisen käytännön noudattamista (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tiedon tuottaminen ihmisen kokemusmaailmasta on eettisesti oikein, mutta tiedon tuottamisessa ja tulkitsemisessä tulee pyrkiä huolellisuuteen. Tutkittavan etu ja hyvinvointi asettuvat etusijalle, ja hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti tutkimukseen osallistujalta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta, ja esitetään hänelle riittävät tiedot suostumuksen antamiseksi. (Hirsjärvi ym. 2013, 25.) Tässä tutkimuksessa valikoitua kohdejoukkoa on ensin informoitu tutkimuksen tekemisestä sähköpostilla, ja samalla toimitettu heille infokirje (liite 2), jossa on avattu aineiston keräämiseen, käsittelyyn ja hävittämiseen liittyvistä asioista. Noin viikkoa myöhemmin jokaiselle tutkimuksen kohdejoukkoa edustavalle sosiaalityöntekijälle on toimitettu henkilökohtainen linkki tutkimukseen osallistumiseksi, jossa on pyydetty suostumusta osallistua tutkimukseen.

Tutkimusaineistoa käsiteltäessä aineisto on säilytettävä ulkopuolisilta suojattuna. Tämän tutkimuksen aineisto tallennettiin salasanan taakse yliopiston pilvipalveluun, jonne pääsy oli ainoastaan meillä tutkijoilla. Kyselyvastauksia kerätessä huomioimme vastaajan anonymiteetin luomalla Webropoliin anonyymien linkin jokaiselle vastaajalle. Näin edes me tutkijoina emme tieneet, mikä vastaus kuului kellekin vastaajalle. Pystyimme tällä tavoin paremmin huomioimaan eettiset kysymykset siitä, että tutkimuksen kohdejoukko koostui osin sosiaalityöntekijöistä, jotka tunsimme etukäteen. Ihmisten kokemuksista koostuva aineisto sisältää arkaluonteista tietoa, jota tulee käsitellä kunnioittavasti ja huolella. Myös johtopäätöksiä tulee tehdä varoen. Eettisesti kestävien tulkintojen tekeminen on mahdollista ainoastaan, jos tutkija on riittävän perehtynyt aineistoon.

Jari Eskola ja Juha Suoranta (1998, 40) ovat tehneet listaa eettisistä solmukohdista tutkimusprosessissa.² Suojasen (1982) luettelon mukaan. Etiikka liittyy oleellisesti tutkimuslupaprosessiin, aineistonkeruuseen, tutkimuskohteen hyväksikäyttöön, osallistumiseen liittyviin ongelmiin sekä tutkimustuloksista tiedottamiseen. Tutkimuslupaprosessissa olemme noudattaneet yliopiston sekä tutkimukseen valitun kuntayhtymän tutkimuslupaprosessia kaavakkeineen ja tarvittavine tutkimussuunnitelmineen. Aineiston keruu tehtiin Webropol -kyselyn avulla, jolloin jokainen tutkimukseen osallistuva voi itse valita, osallistuuko hän tutkimukseen vai ei. Tutkimuksen ulkopuolelle jäämistä ei tarvinnut perustella mitenkään. Osallistumiseen liittyviin ongelmiin eli siihen, miten tutkijat vaikuttavat tutkimusyhteisöön pohdimme paljonkin ja sitä keskustelua kävimme useasti. Pyrimme tekemään tutkimuksen mahdollisimman sensitiivisesti ja siten, että kenelläkään tutkimukseen osallistuvalla ei ole mahdotonta vastata kyselyyn. Myös luottamus nähdään tutkimuksen tekemisessä yhtenä tärkeimmistä seikoista. Tutkijoiden pitää huomioida tutkimusta tehdessään, että vastaajien anonymiteetti säilyy läpi tutkimuksen eikä tutkimustuloksista koidu haittaa yksittäiselle vastaajalle.

² Suojanen, Päivikki 1982: Kulttuurin tutkimuksen empiiriset menetelmät. Tampereen yliopiston kansanperinteen laitos, moniste 4. Tampere.

4 VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUS SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN KOKEMANA

Tässä luvussa esittelemme tutkimuksemme tuloksia. Tutkimustulosten rakentumista ohjaa Thomasin (2002) osallisuuden teoreettinen malli, jossa on kuusi eri ulottuvuutta. Thomasin teorian keskeisimmät näkökulmat ovat mahdollisuus ilmaista (voice) itseään keskusteluissa, mahdollisuus saada tukea (support) itsensä ilmaisuun, mahdollisuus itsenäisiin päätöksiin (autonomy), lapsen mahdollisuus valita (choice) osallistumisensa, lapsella oleva tieto (information) tilanteesta ja oikeuksistaan sekä mahdollisuus vaikuttaa (control) päätöksentekoprosessiin. Thomasin mallin mukaan osallisuuden kuvaaminen käyttämällä vertauskuvana kiipeilyseinää mahdollistaa lapsen yksilöllisen osallisuuden kuvaamisen. (Thomas 2002, 175–176.) Tutkimustuloksia lukiessa on tärkeää tiedostaa, että Thomasin kiipeilyseinä on ollut aineiston analyysia ohjaava malli, eikä sitä näin ollen ole noudatettu tarkasti. Aineistoa analyysin pohjalta olemme päätyneet esimerkiksi yhdistämään mahdollisuuden ilmaista itseään ja mahdollisuuden saada tukea itsensä ilmaisuun, sillä aineistossa sosiaalityöntekijät puhuivat näistä rinnakkain.

Kriittiseen realismiin mukaiseen ajatteluun kuuluu oleellisesti kyky hahmottaa toimintaan vaikuttavia mekanismeja (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 184). Tässä tutkimuksessa olemme olleet kiinnostuneita vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavista mekanismeista, ja erityisesti siitä miten vammaisen lapsen osallisuuden kerrostuneisuus sosiaalityöntekijöiden kokemuksissa näyttäytyy. Tulosluvussa kuvaamme sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuudesta. Paneudumme ensin sosiaalityöntekijän roolia vammaisen lapsen osallisuuden ilmenemisessä. Tämän jälkeen tarkastelemme niitä seikkoja, jotka vaikuttavat vammaisen lapsen osallisuuteen. Kolmantena kohtana tuomme esille sosiaalityöntekijöiden toiveita vammaisen lapsen paremmasta osallisuudesta.

Sosiaalityöntekijöiden näkemykset vammaisen lapsen osallisuudesta vaihtelivat jonkin verran sen mukaan, kuinka paljon työntekijät olivat vammaisten lasten kanssa työskennelleet. Osa vastaajista kertoi työskennelleensä vammaisten lasten kanssa vain hyvin vähän, kun taas vammaissosiaalityössä työskentelevät sosiaalityöntekijät työskentelevät ainoastaan vammaisten lasten parissa. Nostamme seuraavassa esille analyysissä erittele-

miämme esille nousseita keskeisiä teemoja. Aineiston perusteella vammaisen lapsen osallisuus pitää sisällään samoja asioita, kuin kenen tahansa lapsen, mutta saa erityisiä merkityksiä esimerkiksi kommunikointiin liittyvien erityispiirteiden myötä. Kuten mainittu, mukailee aineiston analyysi Thomasin (2002) osallisuuden mallia. Analyysin perusteella yläluokiksi muodostuivat Thomasin mallia mukailleen mahdollisuus valita osallisuutensa, mahdollisuus saada tietoa, mahdollisuus tehdä itsenäisiä päätöksiä, mahdollisuus itsensä ilmaisuun sekä mahdollisuus saada tukea itsensä ilmaisemiseen. Analyysiluvussa tarkas-
telemme, kuinka nämä näyttäytyivät aineistossamme.

4.1 Sosiaalityön rooli vammaisen lapsen osallisuuden ilmenemisessä

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä korostuivat vammaisen lapsen **mahdollisuus itsensä ilmaisuun**, sekä **mahdollisuus saada tukea itsensä ilmaisemiseen**. Näistä erityisesti jälkimmäisen osalta sosiaalityön rooli nähtiin merkityksellisenä. Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät pitivät lähtökohtaisesti tärkeänä sitä, että vammaista lasta kuullaan häntä koskevissa asioissa iän ja kehitystason mukaisesti. Osa sosiaalityöntekijöistä koki, että vammaisen lapsen mielipiteen selvittäminen on hankalaa, jos lapsella on erityisiä vaikeuksia kommunikoinnissa. Tästä huolimatta lapsen mielipiteen selvittämistä pidettiin tärkeänä, ja kyselyyn vastanneet pohtivatkin aktiivisesti, millaisin keinoin vammaisen lapsen kuuleminen mahdollistuisi.

Vastaajat kertoivat tapaavansa vammaista lasta palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä, asiakassuunnitelmaa laadittaessa, kahdenkeskeisillä tapaamisilla, erilaisissa neuvotteluissa, kotona, koulussa, päiväkodissa tai muussa tarkoituksenmukaisessa ympäristössä. Sosiaalityöntekijöiden mainitsemat tapaamiset nähtiin tärkeinä foorumeina, joissa lapsi voisi kertoa oman näkemyksensä. Asettumista lapsen tasolle, aidosti häntä kuuntelemaan, korosti sosiaalityöntekijöistä muutama. Erityisen tärkeänä lapsen mielipiteen selvittämiseksi sosiaalityöntekijät kokivat kahdenkeskisen tapaamisen lapsen kanssa. Ennen kahdenkeskistä tapaamista tulee kyselyyn vastanneiden sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan selvittää esimerkiksi lapsen kommunikointiin ja vammaisuuteen liittyvät seikat siinä määrin, kuin se on mahdollista.

Sosiaalityöntekijä tapaa lasta asiakassuunnitelmien päivityksen yhteydessä sekä erilaisissa neuvotteluissa. Olennaista on kuitenkin tavata lasta myös kahden kesken, mikäli lapsen psyykinen ja fyysinen tila sen mahdollistavat, eikä esimerkiksi tarvita tukea vuorovaikutukseen. - Sosiaalityöntekijä 1

Vammaista lasta tulee tavata samalla tavalla kuin muitakin, hänen mielipiteensä ja näkökulmansa tulee tulla kuulluksi. -Sosiaalityöntekijä 10

Osa sosiaalityöntekijöistä sanoitti vastauksissaan sitä, että liian usein vammaista lasta ei tavata lainkaan prosessin aikana tai tapaaminen jää näennäiseksi.

Siten, että lapsi tulee oikeasti kuulluksi (aito läsnäolo, vastavuoroisuus ja kiinnostus). Useasti vanhemmat toimivat lapsen puolestapuhujana, on kuitenkin tärkeää, että lapsi saa jollakin tavalla tuoda esille omaa näkemystään ja mielipiteitä. -Sosiaalityöntekijä 16

Vastaajista 12, eli suurin osa vastaajista koki, että vammaisen lapsen mielipiteen selvittäminen on helpompaa, jos tapaamisessa lapsen mukana on tukihenkilö. Tukihenkilön nähtiin voivan olla vanhempi, läheinen, tulkki tai henkilökohtainen avustaja. Ronimuksen (2019, 25) mukaan vammaisen lapsi voikin usein tarvita erityistä tukea mielipiteensä ilmaisemiseen. Lapsen hyvin tuntevan henkilön läsnäolon koettiin vaikuttavan positiivisesti erityisesti silloin, kun henkilö ei puhunut lapsen puolesta tai yli. Erityisesti pientä vammaista lasta tavattaessa vanhempien rooli lapsen itseilmaisun tukena näytti korostuvan.

Lapsen vammasta riippuen on tärkeää pyrkiä varmistumaan siitä, että lapsella on tapaamisessa aidosti mahdollisuus ilmaista itseään eli tulkkauksen tarpeen selvittäminen = tulkki, lisäksi henkilö, jonka läsnäolo tukee lapsen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Se ei aina välttämättä ole pelkästään huoltaja/ vanhempi. -Sosiaalityöntekijä 11

Sosiaalityöntekijöistä suurin osa koki yhteisen kielen puuttumisen suurimpana vammaisen lapsen osallisuuden esteenä. He olivat kuitenkin valmiita oppimaan lisää puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käytöstä vammaisen lapsen osallisuuden lisäämiseksi. Vammaisen henkilön kanssa työskentelevältä sosiaalityöntekijältä vaaditaan vahvaa me-

netelmäosaamista asiakkaan kommunikoinnin tukemiseen. Erilaisia menetelmiä tai välineitä voivat olla esimerkiksi selkokieliisyys, teknologian hyödyntäminen tai AAC- menetelmät (puhetta korvaava kommunikointi). Yhteinen ymmärrys asiakkaan kanssa mahdollistuu vuorovaikutukseen panostamalla. (Krokkfors, Kontu, Kunttu & Kivistö 2019. 2019, 40–41.)

Sosiaalityöntekijät korostivat kahdenkeskisen tapaamisen merkitystä, vaikka pohtivatkin vammaisen lapsen kommunikointiin liittyviä haasteita kahdenkeskisen tapaamisen aikana. Suurin osa kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä koki, että heillä ei ole riittävää menetelmäosaamista kahdenkeskisiin tapaamisiin sellaisten vammaisten lasten kanssa, joilla on kommunikointiin liittyviä haasteita tai tuen tarpeita. Lapsen tuen saamisen mahdollisuudet kytkeytyivät vuorovaikutusta edistäviin seikkoihin, luottamukseen ja luottamuksellisuuteen.

Yhteisen elämämaailman löytyminen auttaa vuorovaikutuksessa. Aikuisen tulee opetella olemaan luonteva lattiatasolla, ihan konkreettisesti lapsen silmien tasolla. -Sosiaalityöntekijä 6

Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät kokivat, että lapsen ikä- ja kehitystaso ovat merkittäviä, lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Sosiaalityöntekijät kuvasivat vammaisen lapsen olevan mukana tapaamisissa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisella tavalla. Tapaamisilla sosiaalityöntekijät kertoivat keskustelevansa vammaisen lapsen kanssa hänelle tärkeistä asioista. Työntekijän vastuulle jääkin velvollisuus lapsiystävällisen ilmapiirin luomiselle, sillä lapsen kykyä osallistumiseen ei tule aliarvioida, vaan mahdollistaa se ikä ja kehitystaso yksilöllisesti huomioiden (Muukkonen & Tulensalo 2018, 92).

Suurin osa kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä koki, että vammaisen lapsen kommunikoinnissa ilmenevät haasteet tai kokonaan yhteisen kielen puute olivat suurin este lapsen osallisuuden toteutumiseksi, ja näin vaikuttamisen mahdollisuudelle. Ihanteena vammaista lasta tavatessa pidetään sitä, että sosiaalityöntekijällä olisi jo ennen lapsen tapaamista vähintään melko hyvä käsitys lapsen kommunikointiin liittyvistä tuen tarpeista. Näin sosiaalityöntekijä voisi pyytää lasta tavatessaan mukaan myös henkilön, joka tukee lasta hänen luontaisessa tavassaan kommunikoida.

Silloin kun lapsen kommunikoinnissa on haasteita, jää lapsen osallisuus näissä kohtaamistilanteissa varmasti melko vähäiseksi. Jos lapsella on esimerkiksi kuvia kommunikoinnin tukena käytössä omasta takaa, hyödynnetään niitä. -Sosiaalityöntekijä 17

Thomasin (2002, 174–177) mukaan lapsi, joka pyrkii aktiivisesti osallistumaan keskusteluun, saavuttaa todennäköisemmin enemmän osallisuuden ulottuvuuksia, kuin lapsi, joka ei osallistu itseään koskevaan keskusteluun. Vaikka lapsen oma aktiivisuus onkin osallisuuden toteutumisessa tärkeä taustavaikuttaja, tulee jokaiselle lapselle tarjota mahdollisuus keskusteluun osallistumiseen eikä vain kysyä lapsen mielipidettä päätöksenteon yhteydessä. Lasta kuullessa on huomioitava hänen etunsa, sekä kuunneltava hänen toiveitaan ja otettava ne huomioon. Lapsen oma kokemus osallisuudesta on tärkeä, sillä ilman sitä todellinen osallisuus jää toteutumatta. Lapsen tulee myös saada kokea, että hän on saanut kertoa asioistaan, ja että hänen kertomansa on huomioitu. Kyselyyn vastanneiden sosiaalityöntekijöiden näkemykset vammaisen lapsen osallisuudesta olivat tältä osin yhteneviä Thomasin (2002) osallisuuden mallin kanssa.

Persoonaltaan aktiivinen lapsi pitää myös itse huolen osallisuudestaan. - Sosiaalityöntekijä 15

On tärkeää, että lasta tavataan riittävästi ja kuunnellaan häntä ja hänen ajatuksiaan. Ne tukevat hänen osallisuuttaan. -Sosiaalityöntekijä 11

Silloin, kun lapsen palvelutarvetta arvioidaan, tai kun toimitaan verkostoissa, korostuu sosiaalityössä paitsi lapsen oman äänen esille tuominen, myös sosiaalityöntekijän neutraalina asiantuntijana toimimisen taito. Sosiaalityöntekijät kertoivat kokemuksistaan koota yhteen kaikki tarpeellinen tieto vammaisen lapsen asioihin liittyen. Jonkin verran aineiston perusteella pohdittiin myös sitä, että vammaisella lapsella voi olla prosesseja moneen eri sosiaalityön alueeseen, jolloin jokaisen oleellisen toimijan ymmärrys lapsen tilanteesta ja toiveista, sekä niiden yhteensovittaminen lapsen edun mukaisesti on korostunutta. Anita Sipilä (2011, 144) näkee hyvän sosiaalityön tekemisen olevan sosiaalityön asiantuntijuuden tärkein tavoite. Neutraalina asiantuntijana toimimisen taito korostuu, sillä sosiaalityön asiakkaina on usein ihmisiä, joita on kohdannut jonkinlainen kriisitilanne.

lanne. Neutraali asiantuntijuus merkitsee myös rinnalla kulkemisen ja kumppanina toimimisen taitoa. Asiakasprosessissa sosiaalityöntekijä pyrkii tulkitsemaan ja jäsentämään omaa tietämystään siten, että ei kuitenkaan toimi asiakkaan puolesta.

Sosiaalityöntekijän roolin nähtiin korostuvan myös erityisesti erilaisissa verkostoneuvotteluissa. Neuvottelut nähtiin tilanteina, joissa vanhemmat tai muut läsnä olevat aikuiset pyrkivät joko sanoittamaan lapsen tunteita, tai puhumaan lapsen yli. Sosiaalityöntekijän ja lapsen kahdenkeskiset tapaamiset näyttäytyivät vastausten mukaan merkityksellisinä kohtaamisina, jolloin sosiaalityöntekijä pyrkii muodostamaan lapsen kanssa luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen. Sosiaalityö tulee nähdä vastavuoroisena, jolloin sekä asiakkaalla että sosiaalityöntekijällä on oma rooli kohtaamisessa. Luottamuksellisen suhteen syntymiseen sosiaalityöntekijän tulee olla aidosti läsnä, keskittyä kuuntelemaan asiakasta ja luoda asiakkaalle tunne, että hänen asiansa on merkityksellinen. (Hänninen & Poikela 2016, 149.)

Myös kuuntelemisen taito näyttäytyi sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta tärkeänä osallisuutta edistävänä tekijänä. Kuuntelemisen taito merkitsee tuen antamista lapselle omien asioidensa sanoittamisessa. Sosiaalityöntekijän rooli nähdään lapsen aktiivisena osallistajana. Kahdenkeskisessä tapaamisessa korostuu lapsen ymmärtämisen tavoite. Lasta tavatessa sosiaalityöntekijältä vaaditaan herkkyyttä ja kuulolla oloa. Kuulluksi tulemisen kokemukseen vaikuttavat lapsen yksilölliset tarpeet ja aiemmat kokemukset. (Oranen 2008.) Vammaisen lapsen kanssa työskennellessä kuulolla olo ja herkkyys korostuvat. Sosiaalityöntekijät sanoittivat vastauksissaan jonkin verran myös lapsen vanhempien aiempien kokemusten merkitystä lapsen osallisuuden kokemuksessa.

*Lapsi tulee kuuluksi ja lapselle on riittävästi aikaa. Lapsi saa sanoa omat ajatukset ja mielipiteet omalla tavalla ja että lapsi tulee ymmärretyksi. -
Sosiaalityöntekijä 16*

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä lapsi voi kokea saavansa tukea itsensä ilmaisuun silloin, kun sosiaalityöntekijä kyselee asioita häneltä suoraan, ja keskittyy kuuntelemaan, mitä lapsella on sanottavana. Vammaisen lapsen kohdalla tämä vaatii sosiaalityöntekijältä erityistä aktiivisuutta ennen tapaamista, ja tapaamisen aikana. Ennen tapaamista sosiaali-

työntekijän tulee heidän mukaansa perehtyä lapsen asioihin riittäväällä tavalla, ja tapaamisessa varata mahdollisesti tavanomaista enemmän aikaa lapsen mielipiteen kuulemiselle. Sosiaalityöntekijän taito erilaisten kysymysten esittämiseen korostuu Winterin (2011, 84) mukaan silloin, kun pyritään saamaan tietoa tunteista, erilaisten tilanteiden syistä ja yksityiskohdista.

Vammaan kiinni jääminen tai lapsen näkeminen sen läpi on tehokas lapsen osallisuuden estäjä. -Sosiaalityöntekijä 8

Merkitykselliseksi sosiaalityöntekijän rooli koetaan aineiston perusteella erityisesti silloin, kun lapselle halutaan **mahdollistaa itsenäinen päätöksenteko** sekä **mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoprosessiin**. Sosiaalityöntekijöiden on mahdollistettava myös vammaiselle lapselle tilaisuus sanoa omat mielipiteensä ja päättää omista asioistaan ja palveluistaan sekä mahdollisuuksien mukaan antaa lapsen päätökselle tilaa toteutua, ikä ja kehitystaso huomioiden. Thomasin (2002, 151–152) mukaan lapsen oman äänen kuuleminen päätöksenteon yhteydessä on monella tapaa merkityksellistä. Lapsen äänen kuuleminen on reilua, sillä kyse on ensisijaisesti hänen elämästään. Se myös auttaa lapsen ympärillä olevia aikuisia tekemään parempia, lapsen elämään vaikuttavia päätöksiä. Thomasin (2002, 176) mukaan lapsen mahdollisuus itsenäisten päätösten tekoon on hänen osallisuuden mallinsa osiosta kaikkein merkittävin.

..., oman asiansa ajaja, ... -Sosiaalityöntekijä 9

Lasta kuullaan häntä koskevissa asioissa, ikä huomioiden. Lapsen mielipiteellä ja näkökulmalla on keskeinen merkitys. -Sosiaalityöntekijä 3

Thomasin (2002) osallisuuden mallissa kiinnostavaa on, että lapsen osallisuus rakentuu aina yksilön omista lähtökohdista käsin (Hotari ym. 2013, 150). Se merkitsee pysähtymistä yksilöllisesti lapsen asioiden äärelle. Thomasin (2002) mukaan aikuisen asennoituminen suhteessa lapsen kertomaan ja hänen äänensä esille tuomiseen on tärkeää. Aikuisen asennoitumista voidaan kuvata neljässä eri tavassa kohdata lapsi. Kliininen asennoituminen merkitsee lapsen kohtaamista hoitoa tai kuntoutusta tarvitsevana, jolloin lapsi ei ole kykenevä osallistumaan. Byrokraattisessa lähestymistavassa ammattilainen täyttää työkuvaansa kuuluvan velvoitteen kuulla ja osallistuttaa lasta, eikä lapsi näin saa tilaa hänen

kannaltaan toimivalle osallisuudelle. Kyyninen lähestymistapa tarkoittaa lapsen näkemistä liikaa valtaa omaavana, jossa lapsen vastuunkanto ei korreloi vallan kanssa, eikä lapsi näin voi ottaa kantaa siihen, mikä on hänen etunsa mukaista. Arvosidonnaisessa lähestymistavassa lapsen osallisuus nähdään hyveenä ja oikeutena, joka johtaa parempaan päätöksentekoon, parempiin toimintatapoihin ja parempiin tuloksiin. (Thomas 2002, 170–171.)

Vammaisen lapsen oikeus osallisuuteen on myös lasta voimaannuttava tekijä. Liisa Hokkanen (2017, 286–287) nivoo yhteen artikkelissaan yhteen empowermentin ja vallan käsitteitä. Hän jäsentää voimaantumisen yhteydessä ilmenevää valtaa ylivaltana (power over), toimintavaltana (power to) ja jaettuna valtana (power with, power of tai power within). Ylivalta tarkoittaa hierarkista valtaa, jossa vallassa olevalla on mahdollisuus kävellä valtansa alaisena olevan tahdon yli. Ylivallassa jollakulla oleva valta on toisen valtaasta pois. Toimintavalta puolestaan merkitsee mahdollisuutta saada aikaan haluamansa tapahtuma tai lopputulos, joko suoraan tai välillisesti. Jaetussa vallassa vallan käsite näytetään kasvavana suurena, jossa valta kasvaa ja lisääntyy silloin, kun toimitaan yhdessä. Sosiaalityöntekijät kuvasivat aineistossa, että vammaista lasta tavatessa läsnä tulisi olla sellaisen henkilön, jonka läsnäolo tukee hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista.

Silloin kun asiakas – avun tarvitsija – tarvitsee ulkopuolista tukea asioidensa hoitamiseen, voi valta jakautua epätasaisesti avun tarvitsijan ja auttajan välillä (Nussbaum 2011, 20). Hokkasen (2017, 287) määrittelemistä vallan käytön muodoista power over kuvaa sosiaalityötä pakkokeinoihin ryhtymisen kohdissa, power to suostutteluvaltaa ja power with sosiaalityöntekijän ja asiakkaan yhteistä, muutokseen pyrkivää työtä. Kun valtaa pyritään ymmärtämään hallinnollisin ja juridisin keinoin, on asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä vallassa selkeä epätasapaino. Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät kuvasivat epätasaisen vallan jakautumista vammaisen lapsen ja hänen vanhempiansa tai läheistensä välillä. Kolmantena osapuolena sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä suhteessa näytetään julkinen valta, joka laajemmin tarkasteltuna tarkoittaa, että sosiaalityön asiakkuudessa on kyse yksittäisen kansalaisen ja hyvinvointiyhteiskunnan vastavuoroisuudesta (Mäntysaari 2016, 76–77).

Se, kuinka suoraan lasta itseään ja keiden vaikutuspiirissä lasta kuullaan. Estäviä tekijöitä ovat puolesta puhuminen ilman, että lapsen oma näkemys

on aidosti pyritty selvittämään ja lapsen mielipiteen ohittaminen tai siihen vaikuttamaan pyrkiminen esim. passiivisen vallankäytön kautta. -Sosiaalityöntekijä 11

Tärkeäksi koettiin myös se, että silloin kun vammaisella lapsella tai hänen perheessään on erityisen tuen tarve, tai kun vammaisella lapsella on asiakkuus useampaan eri sosiaalityön työskentelyyn, voi lasta olla tarkoituksenmukaista tavata myös yli sektorirajojen tehtävässä yhteistyössä kahden sosiaalityöntekijän kokoonpanolla. Erityisen tarkastelun kohteeksi aineiston perusteella nousi myös vammaisen lapsen itsemääräämisoikeus, jonka toteutumisessa sosiaalityöntekijällä on merkittävä rooli. Lasten oikeuksien sopimuksessa (21.8.1991/60) korostetaan lapsen oman mielipiteen merkitystä ikä ja kehitystaso huomioiden ja kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät olivat hyvin sisäistäneet tämän sopimuksen sisällön osallisuuden näkökulmasta.

Tällä hetkellä yhteistyötä on vähän omista asiakkuuksistani johtuen, mutta tarpeen mukaan teen yhteistyötä ja koen sen erittäin tärkeäksi. -Sosiaalityöntekijä 12

4.2 Vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavat tekijät

Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät pohtivat jonkin verran sitä, että vammaisen lapsen osallisuuden tukena tai esteenä voi olla hyvin pitkälti samoja tekijöitä, kuin kenen tahansa lapsen kohdalla. Sosiaalityöntekijät kokivat olevansa tärkeässä asemassa lapsen osallisuuden mahdollistajina, erityisesti silloin, kun lapsen muussa verkostossa on sellaisia henkilöitä, jotka pyrkivät puhumaan lapsen puolesta. Aineiston perusteella sosiaalityöntekijän rooli korostui silloin, kun lapselle annetaan mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin.

Kyselyn vastauksissa sosiaalityöntekijät kertoivat pitävänsä asiakassuhteen luottamuksellisuutta vammaisen lapsen osallisuuden edellytyksenä. Luottamus rakentuu yhteisen elämämaailman ja vuorovaikutuksen myötä. Usein onkin niin, että aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutuksen vahvistuminen mahdollistaa luottamuksen lisääntymisen (vrt. Känkänen 2013, 67–68). Aikuiselta saamansa luottamuksen turvin lapsi tai nuori voi mennä kohti uusia asioita ja kokemuksia. (mt. 2013, 83).

Osallisuuteen vaikuttavat lapsen kokema turvallisuus, luottamus ja mahdollisuus ilmaista itseään, tulkkauks tms. ilmaisun tuki. -Sosiaalityöntekijä 11

Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät korostivat sitä, että luottamuksellisen suhteen näkökulmasta on tärkeää kyetä asettumaan lapsen tasolle. Erityisesti vammaista lasta tavatessa tämä on tärkeää. Sosiaalityöntekijät käyttivät esimerkkeinä lapsen silmien tasolle menemistä, ja esimerkiksi yhteistä leikkiä lapsen omassa huoneessa. Lapsen asian äärelle asettumista pidettiin tärkeänä. Vammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä painotettiin vuorovaikutusosaaminen. Sosiaalityön keskiössä ovat asiakkaan ja ammattilaisen välinen suhde, arvostava kohtaaminen ja eettisyys. Sosiaalityöntekijän vuorovaikutusosaamisen myötä asiakas voi kokea voimaantumista ja valtaistumista. (Krokkfors ym. 2019, 40–41.) Luottamuksellinen suhde turvaa asiakkaan osallisuutta, ja osallisuuden kokemus on suoraan yhteydessä kokemukseen siitä, saako asiakas sosiaalityöntekijältä apua (Trevithick 2001, 225–227). Aineiston perusteella luottamuksellisen suhteen muodostuminen synnyttää osallisuutta, jolloin luottamukselliseen suhteen tähtäävä työskentely voidaan nähdä osallisuutta kasvattavana mekanismina.

Myös lapsen näkökulmasta luottamuksellinen suhde on kuulluksi tulemisen edellytys (vrt. Hotari ym. 2013, 159). Kuulluksi tulemisen ja itsensä ilmaisemisen kokemus voi jäädä heikoksi, jos luottamuksellista suhdetta ei muodostu. Joskus lapselle voi myös muodostua käsitys, että hänen näkemyksensä on kuultu, mutta sitä ei ole otettu huomioon. Suuri osa kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä koki, että niukat resurssit ja rajallinen aika ovat esteenä vammaisen lapsen mielipiteen selvittämiseksi, sillä vammaisen lapsen kuulemiseen voi kulua tavanomaisesta enemmän aikaa. Ajankäytön rajallisuus koettiin haasteena myös asiaan perehtymisen näkökulmasta.

Lapsen osallisuutta estää työntekijän kiire, jolloin ei ole välttämättä aikaa pysähtyä lapsen kuulemisen äärelle tai käsitellä asiaa lapsen ikätason mukaisesti. -Sosiaalityöntekijä 15

Thomasin (2002) osallisuuden mallin mukaan yksi lapsen osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä on **mahdollisuus valita osallistumisensa**. Tämä korostui myös tämän tutkimuk-

sen aineiston perusteella. Vastauksissaan sosiaalityöntekijät sanoittivat tapoja, joilla vammaisen lapsi voi olla osallinen. Tärkeän havainnon vastaajat olivat tehneet myös siinä, että oikeus valita osallisuutensa voi merkitä myös osallistumatta jättämistä, joka mukailee Thomasin (2002, 175) näkemystä.

Vammaisen lapsen kohdalla olennaista on pitää mielessä hänen itsemääräämisoikeutensa ja osallistumisen oikeutensa. -Sosiaalityöntekijä 8

Lapsella on oikeus myös kieltäytyä tapaamisesta. -Sosiaalityöntekijä 2

Thomas (2002, 170) itse kuvaa lapsen osallistumista päätöksentekoon seuraavilla termeillä: itsevarma (assertive), tyytymätön (dissatisfied), alistuva (submissive), sopiva (reasonable) ja välttelevä (avoidant). Itsevarmuus näkyy erityisesti silloin, kun lapsella on mahdollisuus sanoa, mitä haluaa ja lapsen näkemys huomioidaan päätöksenteossa. Tilanteessa, jossa lapsen ei anneta puhua niin paljon kuin hän haluaisi, koetaan lapsen päätöksentekoon osallistuminen tyytymättömänä. Alisteisessa asemassa oleva lapsi puolestaan ajattelee aikuisen tietävän paremmin, eivätkä välttämättä esitä siksi omaa näkemystään. Välttelevä lapsi kokee päätöksentekoon osallistumisen vaikeana, eikä osallistuminen näyttäydy hänelle siksi tärkeänä.

Osallistuminen toimintaan ja oikeus valita osallisuutensa on yksi osallisuuden peruserkityksistä (Toivonen & Pollari 2018, 178). Kyselyyn vastanneiden sosiaalityöntekijöiden mukaan vammaisen lapsen oikeus valita osallistumisensa merkitsee myös oikeutta valita osallistumisen muoto. Yksi kyselyyn vastanneista toi ilmi, että lapsi voi olla osallinen myös passiivisena kuuntelijana aktiivisen osallistumisen sijaan. Pyrkiminen siihen, että lasta tavattaisiin hänen luonnollisessa ympäristössään, jossa osallisuus mahdollistuu lapsen omilla keinoilla, vaikuttaa lapsen osallisuuden kokemukseen positiivisesti.

Vammaisen lapsen osallisuus ja oikeus vaikuttaa osallistumisensa tasoon vaikuttivat aineiston perusteella toteutuvan huonosti. Osa vastaajista koki jäykän, byrokraattisen toimintamallin olevan tälle esteenä. Vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttikin aineiston perusteella kohdistuvan sellaisia mekanismeja, joiden myötä sosiaalityöntekijöiden toi-

minta on ainakin osin tahattomasti ohjautunut suuntaan, jossa työskentely ei tue vammaisen lapsen osallisuutta niin hyvin kuin sen haluttaisiin toteutuvan. Byrokraattinen järjestelmä toimintamalleineen toimii esimerkkinä kuvatusta mekanismista.

Ylipäätään lapsen osallisuus toteutuu jäykässä byrokraattisessa järjestelmässä huonosti. Jos tämän järjestelmän rajoja pystyy rikkomaan edes vähän, lapsen osallisuus toteutuu paremmin. Mitä paremmin järjestelmän rajat pystyy rikkomaan, sitä paremmin myös lapsen osallisuus toteutuu. - Sosiaalityöntekijä 6

Sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan vammaisen lapsen mielipiteellä on aina merkitystä iästä ja kehitystasosta riippumatta. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsi tulee ottaa mukaan päätöksentekoon lähtökohtaisesti aina. Sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä lapsen ottaminen mukaan päätöksentekoon kytkeytyy oleellisesti oikeuteen valita osallistumisansa taso.

Omiin asioihin vaikuttaminen liittyy tiiviisti yhteen osallistumisen, kuulluksi tulemisen ja omiin asioihin vaikuttamisen kanssa. Lapsi ei voi vaikuttaa omiin asioihinsa, ellei hän saa riittävästi tietoa omiin asioihinsa liittyen. (Oranen 2008, 9.) Sosiaalityöntekijät kokivat, että vammaisen lapsen vanhemmalla on merkityksellinen tehtävä siinä, kuinka vanhempi tukee lasta osallistumaan. Vanhempien palvelujärjestelmään liittyvien kokemukset nähtiin vaikuttavina tekijöinä arvioidessa lapsen vaikuttamisen mahdollisuuksia.

Yksi Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämallin osa-alueista on **lapsella oleva tieto hänen tilanteestaan ja oikeuksistaan**. Tiina Muukkosen (2013, 167; 172) mukaan lapsen osallisuus tietoon on yksi osallisuuden peruselementeistä. Silloin, kun lapsi osallistuu oman asiansa käsittelyyn, hänellä on parempi mahdollisuus saada tietoa itseään koskevasta asiasta. Osallistumisen kautta lapsen tieto omasta tilanteesta lisääntyy, ja hän ymmärtää paremmin prosessin kulkua ja tehtyjä päätöksiä. Tästä käytetään termiä osallisuuden tuottama tietohyöty. Lapsen itsensä kertoma tuottaa tietoa myös viranomaisille, jolloin he voivat ymmärtää lapsen tilannetta entistä paremmin. Lähtökohtaisesti kaikki kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät kokivat, että vammaisella lapsella tulee olla oikeus osallistua ja saada tietoa.

Ajattelen, että sosiaalityöntekijän tehtävänä on ennen näitä neuvotteluita selvittää lapsen kokemusta saamistaan palveluista, toiveita niistä ja tilanetta, jotta voi olla tukemassa lasta osallistumisessa tai tuoda esille yhdessä sovittuja seikkoja lapsen rinnalla. -Sosiaalityöntekijä 8

Tiedonsaanti mahdollistaa lapselle osallisuuden kokemuksen, ja lapsen jäädessä vaille tietoa, on hänen mahdotonta ymmärtää millä ehdoilla hänen asioissaan toimitaan. Tieto vaikuttaa oleellisesti myös lapsen mahdollisuuksiin kertoa omista toiveistaan.

Lapsi on mukana ikätasoisesti, ainakin osan aikaa, yleensä niin että tutustumisen jälkeen lasta tavataan ja jutellaan hänelle tärkeistä asioista tai pelataan jotain esim. hänen omassa huoneessaan. Jos mahdollista, pyrin myös selvittämään lapselle hänelle sopivalla tavalla mitä on suunniteltu. - Sosiaalityöntekijä 2

Pidetään lasta hänen asioissa ajantasalla ja tavataan lasta riittävän usein. -Sosiaalityöntekijä 7

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä vammaisen lapsen kuuleminen ja tiedon antaminen on ehto osallisuudelle. Ollin (2014, 158) mukaan useisiin institutionaalisiin rakenteisiin kuitenkin kuuluu, että lasta lähestytään vanhempien tai lapsesta vastaavan ammattihenkilön kautta. Olli (2014) käyttää näistä henkilöistä termiä "portinvartija", ja näkee tässä mahdollisuuden lapsen toimijuuden edistämiseen, mutta samalla myös esteen osallisuudelle. Tärkeänä Olli (mt., 155) pitää myös sitä, että ammattihenkilö suhtautuu lapseen ensisijaisesti yksilönä, tuijottamatta hänen vammaansa, keskittyen jokaisen lapsen yksilöllisiin vahvuuksiin. Tämän tutkimuksen aineistossa näyttäytyy toive sosiaalityön vastavasta ammatillisesta roolista vammaisen lapsen oikeuksien puolesta puhujana niin, että sosiaalityöntekijä kykenee paitsi ymmärtämään vamman vaikutuksen lapsen elämään, myös näkemään, että vamma yksin ei määritä lasta.

Vammaisen lapsen vanhemman rooli tapaamisissa näyttäytyi vastauksissa ristiriitaisena. Osa sosiaalityöntekijöistä koki, että vanhemman läsnäolo tapaamisessa tukee lapsen osallisuutta, ja kannustaa häntä ilmaisemaan mielipiteensä. Osan näkemyksistä mukaan vanhemmat taas saattavat pyrkiä sanoittamaan lapsen mielipidettä, jolloin epävarmaksi jää, onko mielipide oikeasti lapsen, vai hänen vanhempiansa. Merkitystä lapsen mielipiteen

ilmaisulle nähtiin olevan myös sillä, millä tavoin lapsen vanhemmat suhtautuvat palvelujärjestelmään ja sosiaalipalveluihin. Sosiaalityöntekijän rooli lapsen itseilmaisun mahdollistajana koettiin erittäin merkitykselliseksi.

Sosiaalityöntekijänä vammaisen lapsen tai nuoren puolesta asioimista ja puhumista joutuu torppaamaan. Lapsi itse voi myös ajatella olevansa kyvytön osallistumaan, joten olennaista on, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät aikuiset vahvistavat lapsen itsenäisyyttä ja osaavat ottaa etäisyyttä sekä antaa lapselle tilaa hänen ikänsä ja vammaisuutensa sallimissa rajoissa. -Sosiaalityöntekijä 1

Osa sosiaalityöntekijöistä kuvasi vammaisen lapsen vanhempien pyrkimyksiä vaikuttaa lapsen mielipiteeseen. Näissä tilanteissa sosiaalityöntekijöillä vaikutti olevan huoli siitä, kenen mielipiteen vammaisen lapsi oikeastaan kertoo, ja mihin tietoon hän mielipiteensä nojaa. Lapsen kokemuksellinen tieto näyttäytyy kuitenkin sosiaalityön professionaalisuuden näkökulmasta merkityksellisenä. Lapsen rajatut toimimisen mahdollisuudet nostavatkin esille kysymyksen siitä, kuka tiedon omistaa? Kenellä on oikeus tietää ja kenen tieto on totta? Viranomaiskäytännöissä lapsen tieto saatetaan usein sivuuttaa, kun lapsen sijaan kuullaan hänen vanhempiaan. (Hurtig, Nikupeteri & Laitinen 2014, 251.)

Tämän tutkimuksen aineistossa esitetty huoli vanhemman vallan käytöstä voi saada niin positiivisen kuin negatiivisenkin sävyn, sillä kaikki ihmissuhteet sisältävät väistämättä valtaa ja kontrollia. Olemme käsitelleet valtateemaa aikaisemmin alaluvussa 4.1, mutta haluamme tuoda sen vielä tässä esille uudelleen osallisuuteen vaikuttavana tekijänä. Vaikka valta saa helposti negatiivisen kaiun, voi tosiasiallinen valta kuitenkin olla positiivis- tai negatiivissävytteistä. Hyväntahtoisen vallan käyttö on olennaista mahdollisuudelle rakastaa. Ihmissuhteissa esiintyy väistämättä emootioita, jolloin valta näyttäytyy myös ihmissuhteen laatua määrittävänä tekijänä. Vallan monitahoinen olemus on nähtävä yksilöllisenä, vuorovaikutuksellisenä, tilannekohtaisena, diskursiivisena, rakenteellisena ja symbolisena. (Layder 2004, 1–5.) Vaikka osa kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä sanoitti vanhemman roolia negatiivissävytteisenä, ilmenee aineistossa myös vanhemman tärkeä rooli vammaisen lapsen tukijana, jolloin vanhemman valta voi näyttäytyä myös positiivisena vallan käyttönä. Kriittisen realismin näkökulmasta valta voidaan nähdä osallisuutta lisäävänä tai estävänä mekanismina sen luonteen mukaan.

Vanhemman kyky tukea lasta ilmaisemaan itseään ja osallistumaan arkeen ja asioihin tukevat osallisuutta. -Sosiaalityöntekijä 3

4.3 Sosiaalityöntekijöiden toiveet paremmasta osallisuudesta

Kyselyn lopuksi kysyimme sosiaalityöntekijöiltä heidän toiveitaan siihen, miten vammaisen lapsen osallisuus sosiaalityössä voisi paremmin toteutua. Sosiaalityöntekijät halusivat lisätä erityisesti lapsen **mahdollisuuksia itsensä ilmaisuun**, sekä **mahdollisuuksia saada tukea itsensä ilmaisemiseen**. Thomasin (2002) osallisuuden mallin osa-alueista nämä kaksi korostuivat sosiaalityöntekijöiden tulevaisuuden toiveissa sellaisesta työtoteesta, joka tukisi paremmin vammaisen lapsen osallisuutta. Thomas (2002, 174–177) painottaa, että lasten kohtaamisessa pitäisi olla käytössä lapsiystävälliset menetelmät, joiden avulla vuorovaikutus mahdollistuu paremmin. Erityisesti vammaisten lasten kanssa keskustelun tueksi on hyvä hyödyntää toiminnallisia menetelmiä, joiden avulla lapsi saa ilmaistua mielipiteensä. Työntekijällä tulee olla aikaa pysähtyä kuuntelemaan asiakastaan sekä olemaan läsnä. Näin asiakas saa kokemuksen siitä, että hän on merkityksellinen ja osallinen omassa asiassaan. (Niiranen 2002, 72.)

Lapsen tunteminen ja luottamuksellisen suhteen luominen niin lapsen kuin lapsen läheisiinkin on mielestäni tärkeää. Lapsen elämäntilanteen ymmärtäminen ja vammaisuuden vaikutusten hahmottaminen on olennaista, joten haluaisin kyetä paneutumaan kunkin lapsen tilanteeseen huolellisesti ja kuullen useita näkemyksiä. -Sosiaalityöntekijä 8

Tutkimukseen vastanneista sosiaalityöntekijöistä moni koki, että työn suunnitteluun tulisi varata enemmän aikaa. Sosiaalityöntekijöiden kiire ja resurssipula, joista olemme jo maininneet aiemmin alaluvussa 4.2, heijastelee siihen, ettei yksittäisen lapsen asioihin pystytä paneutumaan tarpeeksi. Varsinkin sellaisen vammaisen lapsen kohdalla, jolla on puheen tuottamisen haasteita, koettiin huolellisen valmistautumisen olevan avainasemassa. Sosiaalityöntekijät toivat esille jo aiemmin asioita, jotka ovat esteenä vammaisen lapsen osallisuudelle ja heidän toiveenaan on juuri näiden esteiden vähentäminen. Tähän tutkimukseen osallistuvat sosiaalityöntekijät kokivat resurssien niukkuuden olevan osallisuutta estävä tekijä, mutta pohtivat kuitenkin melko paljon sitä, miten vammaisen lapsen osallisuus kuitenkin mahdollistuisi olemassa olevilla resursseilla. Aineiston perusteella

vaikuttaa siltä, että jos vammaisen lapsen osallisuus jää toteutumatta, ei kyseessä ole sosiaalityöntekijän tahto, vaan nimenomaan ajanpuute.

Varmaankin työparityöskentely tämän mahdollistaisi, toinen voisi keskustella vanhempien kanssa ja toinen lapsen kanssa samankin tapaamisen aikana. Joskus työparina voisi olla kaksi sosiaalityöntekijää (useamman erityispalvelun tarve esimerkiksi) ja joskus sosiaalityöntekijä ja sosiaaliohjaaja. -Sosiaalityöntekijä 17

Kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät pohtivat, millainen työskentelyn malli mahdollistaisi parhaiten vammaisen lapsen kuulemisen ja hänen tukemisensa. Erityisesti lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden vastauksissa korostui, että usein tapaamisissa käsitellään vaikeita asioita, joista puhuminen voi tuntua lapsesta ikävältä. Vaikka kyselyyn vastaaminen oli anonymisoitu, sanoitti useampi vastaajista itse vastauksessaan työskentelevänsä lastensuojelussa.

Useampi vastaajista ehdotti lapsen kuulemisen mahdollistavaksi työskentelymalliksi työparityöskentelyä. Työparityöskentelyn nähdään paitsi mahdollistavan lapsen osallisuus, myös antavan lapselle aidon mahdollisuuden vaikuttaa prosessiin. Työparityöskentelyssä toinen työntekijöistä voisi keskittyä kuulemaan lasta, toinen hänen vanhempiaan. Kyseeseen vastaajat pohtivat myös sitä, että aina ole ei tarkoituksenmukaista tavata vammaista lasta kahden sosiaalityöntekijän kokoonpanolla, vaan työparin toinen osapuoli voi olla esimerkiksi sosiaaliohjaaja tai joku sellainen työntekijä, jonka osaamista olisi mahdollista hyödyntää esimerkiksi vammaisen lapsen kommunikointiin liittyen.

Menetelmätietous tai menetelmäosaaminen koetaan aineiston perusteella tärkeäksi. Menetelmät tulee valita lapsen edun mukaisesti, ja hyödyntää sellaisia, jotka sopivat yksilöllisesti lapsen kanssa käytettäväksi. Erilaisten menetelmien käyttö korostuu silloin, kun vammaisen lapsen kommunikointiin liittyy haasteita. Sosiaalityöntekijöiltä vaaditaan paljon menetelmänosaamista, mutta myös taitoa arvioida, miten yksilöllisesti ja lapsilähtöisesti lapsi kohdataan. Lasten parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden pitää osata kohdata lapsi uteliaasti sekä samalla kiinnostuneena kuulla lapsen tarinaa hänen omilla ehdoillaan. (esim. Winter 2011.) Vammaisen lapsen ja sosiaalityöntekijän välinen luotta-

mussuhde näyttäytyi vastauksissa merkityksellisenä myös menetelmäosaamisen näkökulmasta, sillä moni sosiaalityöntekijöistä sanoitti haluavansa valita lapselle yksilöllisesti sopivat menetelmät.

Tämä edellyttää luonnollisesti sitä, että lapsen ja työntekijän välille on syntynyt luottamussuhde, jossa lapsi kokee voivansa kertoa omista ajatuksistaan. Lapsen osallisuutta kahdenkeskisissä kohtaamisissa tukee nähdäkseni esimerkiksi lapsen ehdoilla tehty työmenetelmien valinta ja lapsentahtinen sekä -tasoinen vuorovaikutus. -Sosiaalityöntekijä 8

Toiveissa vammaisen lapsen osallisuuden paremmasta toteutumisesta ilmeni samoja asioita kuin aiemmissa alaluvuissa. Sosiaalityöntekijät pohtivat rehellisesti omia taitojaan kohdata vammaisen lapsi ja toivat esille, miten tilannetta pitäisi saada muutetuksi. Vammaisten lasten osallisuus saattaa jäädä toteutumatta työntekijän puutteellisista taidoista hyödyntää työssään erilaisia jo valmiiksi kehitettyjä toiminnallisia menetelmiä tai vaihtoehtoisia tapoja mielipiteen selvittämiseksi.

Osallisuutta käsittelevissä tutkimuksissa on havaittu, että käytännön sosiaalityössä erilaisia vuorovaikutusmenetelmiä tunnetaan ja käytetään hyvin vähän (vrt. Thomas 2002, 188). Perinteisesti käytetyt vuorovaikutusmenetelmät perustuvat pitkälti sanalliseen vuorovaikutukseen, ja esimerkiksi rakenteet, osaaminen, arvot ja sitoutuminen asettuvat esteeksi vuorovaikutusmenetelmien paremmalle hallinnalle. Lapsikeskeisen periaatteen myötä sosiaalityössä on kuitenkin alettu korostaa lapsen asemaa, ja asiakassuhteen luomista lapseen pitää tärkeänä. (Winter 2011, 27.)

Haluaisin kehittää työkäytäntöjä, jotka varmistaisivat, että prosessiin kuuluu lapsen tapaaminen osallisuutta tukevalla tavalla, kommunikointia tukevien menetelmien käyttöä haluaisin lisätä ja siihen tarvitaan materiaaleja ja opettelua. -Sosiaalityöntekijä 17

Johanna Hurtig (2006, 174) on artikkelissaan pohtinut sitä, tarjoaako sosiaalityön koulutus riittäviä valmiuksia lapsen tiedontuotannon mahdollistamiseen, vastaanottamiseen ja ymmärtämiseen. Vaikka lasten kanssa työskentely ja lapsen luonteva kohtaaminen onkin sosiaalityöntekijöiden ominaista tapaa toimia, ovat tapaamiset myös lapselle mieluisia ja

tärkeitä (mt., 172). Aineiston perusteella lapsen mielipide ja näkökulma olivat sosiaalityöntekijöiden mielestä tärkeitä. Mielipide ja näkökulma liittyvät oleellisesti lapsella olevaan tietoon. Yksi vastaajista kiteytti lapsen mielipiteen selvittämisen siten, että pyrkii selvittämään vammaiselle lapselle juuri hänelle sopivalla tavalla, mitä on suunniteltu.

Erityisesti ajattelen, että elämän muutokohdissa ja siirtymävaiheissa on tärkeää kuulla lapsen omia ajatuksia ja kokemuksia tilanteestaan sekä tulevaisuudesta. -Sosiaalityöntekijä 8

Sosiaalityöntekijät kokivat, että myös paikka, jossa vammaista lasta tavataan, ja aika, joka tapaamiseen käytetään, on tärkeää osallisuuden kokemuksen kannalta. Sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan vammaista lasta olisi tärkeää kuulla myös tapaamispaikan osalta. Tärkeänä pidettiin sitä, että lapselta itseltään voisi kysyä, miten tapaamiset toteutetaan, sen sijaan että kuultaisiin lapsen lähipiiriä. Usein asiakkuudessa on mukana koko perhe ja tiedostamattakin työskentely voi ohjautua aikuispainotteiseksi (Hurtig 2006, 170). Suurin osa vastanneista koki, että tutussa ympäristössä lapsen osallisuus mahdollistuisi parhaiten. Muutama vastaaja puolestaan ei pitänyt tapaamispaikkaa merkityksellisenä, vaan korosti niin valmistautumiseen kuin itse tapaamiseen käytetyn ajan merkitystä. Osallisuutta lisäävänä mekanismina sellaisen osallisuusympäristön rakentuminen, jossa osallisuus toteutuu, on kriittisen realismin näkökulmasta oleellinen tuoda tässä esiin.

Itse ajattelen, että lasta tulisi mahdollisuuksien mukaan tavata hänelle tutuissa arkiympäristöissä. Esimerkiksi toimisto tai muu lapselle vieras tapaamispaikka ja -tilanne kaventavat helposti vammattomankin lapsen kykyä osallistua ja tuoda esille itselleen tärkeitä asioita. -Sosiaalityöntekijä 8

Sosiaalityöntekijöiden vastauksissa näyttäytyi tarve saada koulutusta. Sosiaalityöntekijöiden vastauksissa ilmeni, että yhteisen kielen puute heikentää lapsen osallisuutta. Työntekijöiden olisi tärkeää saada koulutusta erilaisiin toiminnallisiin menetelmiin, joiden avulla vammaisen lapsen mielipiteet ja toiveet saataisiin paremmin esille. Myös Ronimus (2019, 25) peräänkuuluttaa työntekijöiden koulutautumista vaihtoehtoisiin kommunikointimenetelmiin lasten kanssa. Hyvä tapa päästä lasten kanssa vuorovaikutukseen on leikki, jonka avulla vammaisten lasten kanssa voi kommunikoida. Leikki haastaa työntekijöitä poistumaan työntekijän roolista.

Sosiaalityöntekijöiden vastauksissa kuului toive kehittää asiakkuuden prosesseja sellaiseen suuntaan, että vammaisenkin lapsen tapaamisesta ja hänen mielipiteensä selvittämisestä tulee itsestään selvä osa prosessin kulkua.

Voisi kysyä lapsilta, miten he haluaisivat kohtaamiset toteuttaa. Varmasti esim. kouluissa on hyvin tuntemusta ja tietämystä siitä, miten kunkin lapsen kanssa on parasta toimia ja päästä vuorovaikutukseen. -Sosiaalityöntekijä 5

Lähtökohtaisesti kaikki kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät kertoivat haluavansa kehittää työskentelytapojaan sellaisiksi, että vammaisen lapsen osallisuus mahdollistuisi riippumatta siitä, missä sosiaalityön alueella vammaisen lapsen asiakkuus on. Yhteistyö yli sektorirajojen nähtiin merkityksellisenä.

Palveluita suunniteltaessa verkostoissa on hyvä olla läsnä lapsen kanssa työskentelevät tahot, lapselle tärkeät aikuiset sekä lapsi itse. Tätä edeltää toki kunkin tahon oma kohtaaminen lapsen kanssa, jotta käsitys lapsen tilanteesta ja kokemuksesta on tiedossa. -Sosiaalityöntekijä 8

Sosiaalityöntekijät puhuivat myös yhteistyön merkityksestä. Monella vammaisella lapsella voi olla asiakkuuksia eri palveluihin ja hänen asioitaan voi hoitaa useampi työntekijä. Tällöin voi helposti käydä niin, kaikki hoitavat omaan yksikköönsä liittyvät asiat, mutta kenelläkään ei ole hallussa asiakkaan kokonaistilanne. Vammaisen lapsi on nostettava keskiöön ja parhaimmillaan moniasiakkuuden avulla asiakas saa koko verkoston tuen hyödykseen. Vaikka tämä seikka ilmeni jo aiemmin alaluvussa 4.1, jossa sosiaalityöntekijät toivat esille moniammatillisen yhteistyön merkitystä, niin tarve yhteistyön kehittämiseksi on selkeästi olemassa. Tällainen inkluusiivinen, vastuuta ottava sosiaalityö lisää vammaisen lapsen osallisuutta. (Juhila 2018, 113.) Kyselyn mukaan yhteistyö eri tahojen kanssa on tiivistä ja tarpeellista.

Tiivis yhteistyö vammaispalvelujen kanssa on tarpeen. -Sosiaalityöntekijä 15

Vaikka kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät kertoivatkin, että usein verkostoneuvotte- luissa vammaisen lapsen ääni jää kuulumatta, koettiin ne kuitenkin tärkeinä yhteistyön foorumeina. Toiveissa olisikin työskentelymalli, jossa ennen verkostoneuvottelua kukin vammaisen lapsen asioiden kannalta tarpeellinen toimijataho olisi joko tavannut lasta, tai muilla keinoin selvittänyt lapsen tilanteeseen oleellisesti liittyvät seikat.

Luotan yhteistyöhön ja yhteiseen suunnitteluun. -Sosiaalityöntekijä 2

Sosiaalityöntekijöiden toiveissa näyttäytyi mahdollisimman pienen kokoonpanon tarkoi- tuksenmukaisuus vammaista lasta tavatessa. Heidän kokemuksissaan vammaisen lapsen tapaamisissa korostui lapsen hukkuminen isojen verkostojen alle niin, että lapsen oma ääni ei tullut kuuluvaksi. Tiina Muukkonen (2016, 256–257) on artikkelissaan peilannut lastensuojelun asiakkaana olevien lasten asiakkuuden olevan usein monissa erilaisissa verkostoissa, jotka ovat lapsen näkökulmasta epäselviä, ja luovat esteen osallisuuden ko- kemukselle. Parhaimmillaan monitoimijainen yhteistyö mahdollistaa lapsikeskeisempien menetelmien käytön, sillä mitä enemmän työntekijät yhdessä pohtivat lapsen asemaa ja osallisuutta, sen vahvempaa osallisuus oikeasti on. Eri tahojen välillä tehtävä, tarkoituk- senmukainen yhteistyö haluttiin tämän tutkimuksen aineistossa tuoda keskeiseksi vam- maisen lapsen osallisuutta korostavan toiminnan tavoitteeksi. Monitoimijainen yhteistyö ei kuitenkaan sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan saa olla itsestänselvyys, vaan vammaista lasta tulisi aina tavata kokoonpanolla, joka parhaiten hänen osallisuuttaan tu- kee.

Työntekijöiden kokoonpanoa mietittäessä tulee aina, ei pelkästään vam- maisen lapsen kohdalla, arvioida läsnä olevien henkilöiden määrää suh- teessa lapsen kokemaan turvallisuuteen luottamukseen tilanteessa. -Sosi- aalityöntekijä 11

5 SOSIAALITYÖNTEKIJÄ VAMMAISEN LAPSEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA

5.1 Vammaisen lapsen osallisuuden nykytila

Tämän pro gradu- tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää, miten vammaisen lapsen osallisuus ilmenee sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä ja kokemuksissa. Tutkimuksen aineiston analyysia on ohjannut Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämalli. Lopputuloksena on kuvaus vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisesta eräässä suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiossa, eivätkä tulokset siten ole sellaisenaan yleistettävissä koskemaan kaikkea vammaisen lapsen osallisuutta koskevaa tutkimusta. Lisäksi tarkoituksenamme on ollut tuottaa myös kuvaus siitä, miten vammaisen lapsen osallisuus toteutuisi sosiaalityöntekijöiden mielestä paremmin. Analyysin perusteella näyttää siltä, että vammaisen lapsi tarvitsee tavanomaista enemmän tukea oman näkemyksensä ilmaisemiseen ja ylipäättään osallistumiseen. Pohdimme tässä luvussa aineistossa ilmenneitä, vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tuomme ensiin, miten vammaisen lapsen osallisuus tällä hetkellä toteutuu sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan, ja tämän jälkeen suuntaamme katseen tulevaisuuteen ja siihen, miten osallisuuden kokemus voisi olla parempi.

Luvussa 4.1 olemme aineiston perusteella käsitelleet sosiaalityöntekijän roolia vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisessa. Sosiaalityön roolia pohditaan asiakasprosessin vaiheissa ja lapsen itseilmaisun tukemisessa. Keskeisinä asioina esittelemme lapsen mielipiteen selvittämisen, kommunikoinnin sekä kuuntelemisen taidon. Luku 4.2 käsittelee vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Keskeiseksi osallisuuteen vaikuttavaksi tekijäksi muodostui luottamukselliseen suhteeseen pyrkiminen. Luottamuksellinen suhde näyttäytyy perustana vammaisen lapsen kanssa työskentelylle. Oleellista luottamuksellisen suhteen muodostumiselle on mahdollisuus yhteiseen kieleen ja kommunikaatioon. Yhteisen kielen ja kommunikaation puute voi olla este vammaisen lapsen osallisuudelle. Keskeisiä tuloksia ovat myös osallistumisen valitseminen, tiedon antaminen sekä vanhemman roolin pohtiminen. Luku 4.3 keskittyy tarkastelemaan sosiaalityöntekijöiden toiveita paremmasta osallisuuden kokemuksesta. Sosiaalityöntekijät toivoivat saa-

vansa lisää koulutusta erilaisten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttöön. Myös yhteistyö sekä työskentelymallien kehittäminen osallisuutta paremmin tukeviksi näyttäytyivät keskeisenä.

Thomasin (2002, 176) mukaan lapsen osallisuus rakentuu eri ulottuvuuksien kautta. Näiden ulottuvuuksien avulla Thomas on muodostanut oman, lapsen osallisuutta kuvaavan kiipeilyseinäteoriasensa. Orasen (2008, 11) mukaan Thomasin (2002) malli soveltuu hyvin lapsen osallisuutta kuvaavaan tutkimukseen, sillä se tekee näkyväksi sen, että lapset ja heidän tilanteensa ovat yksilöllisiä, ja jokaisen lapsen osallisuudessa korostuvat eri osallisuuden osa-alueet. Vaikka sosiaalityöntekijöiden vastauksista oli löydettävissä kaikkia Thomasin (2002) kiipeilyseinämallin mukaisia osallisuuden osa-alueita, korostuivat niissä kuitenkin mahdollisuus itsensä ilmaisuun ja mahdollisuus saada tukea itsensä ilmaisemisessa.

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että byrokraattisessa palvelujärjestelmässä kenen tahansa lapsen osallisuus ei toteudu niin hyvin, kuin sen toivotaan toteutuvan. Tämä havainto mukailee Thomasin (2002, 171) tutkimustulosta siitä, että byrokraattisesti suhtautuvat sosiaalityöntekijät tähtäävät lapsen muodolliseen osallisuuden toteutumiseen. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsella on mahdollisuus olla paikalla ja käyttää omaa osallisuuttaan. Käytännössä lapsen osallisuus on kuitenkin tällöin kiinni hänen omasta aktiivisuudestaan. Silloin, kun lapsen osallisuutta pidetään tärkeänä ja sosiaalityöntekijän lähestymistapa on arvosidonnainen, tulee lapsen osallisuus paremmin näkyviin. Sosiaalityöntekijöiden toiveena onkin pyrkimys arvostavaan, osallisuuden huomioivaan kohtaamiseen vammaisen lapsen kanssa.

Sosiaalityön rooli vammaisen lapsen äänen esille tuojana näyttäytyy tämän tutkimuksen aineistossa hyvin merkityksellisenä. Sosiaalityöntekijät kuitenkin kokivat, että heillä ei aina ole riittävästi menetelmäosaamista vammaisen lapsen kuulemiseen, joka estää vammaisen lapsen oman äänen esille tuomista. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että sosiaalityöntekijöillä on tiedossaan paljon sellaisia menetelmiä, joilla he vammaisen lapsen osallisuutta voisivat tukea. Se, että menetelmätietoisuutta on olemassa, ei kuitenkaan ole riittävästi menetelmien konkreettiseen käyttöön, vaan voidakseen tukea vammaisen lapsen osallisuutta sosiaalityöntekijät toivoivat aiempaa enemmän koulutusta erilaisten

menetelmien hallintaan. Tärkeä havainto oli myös se, että vammaisen lapsen kanssa työskennellessä voi käyttää monia samoja menetelmiä, kuin käyttäisi kenen tahansa lapsen kanssa työskentelyyn. Vastauksissaan sosiaalityöntekijät kuvasivat esimerkiksi leikkiä, pelaamista ja piirtämistä vammaisen lapsen osallisuutta tukevin keinoina. Tiina Tiilikainen (2008, 177) kuvaileekin artikkelissaan lapsen tulevan eri tavalla osaksi työskentelyä, kun löydetään sellainen toiminnallinen tapa osallistua, jonka lapsi kokee luontevaksi.

Kirsi Juhila (2006, 103) näkee sosiaalityön ja asiakkaan välisen suhteen vastavuoroisena, jolloin puhutaan horisontaalisesta asiantuntijuudesta. Tällaiseen vastavuoroiseen vuorovaikutussuhteeseen pääseminen on haasteellista, sillä lähtökohtaisesti sosiaalityöntekijä nähdään hierarkiassa asiakasta korkeammalla. Vastavuoroiseen vuorovaikutussuhteeseen kuuluu ymmärrys siitä, että sosiaalityön asiakas tuo suhteeseen oman tarinansa kerrottavaksi. Vammaisen lapsen kanssa työskennellessä on tärkeää huomioida lapsen omaa toimijuutta tukeva kommunikointitapa. Ollin (2014, 156) mukaan lapsen toimijuuden edistäminen edellyttää dialogisuutta perinteisten valtasuhteiden muutoksen ja neuvottelun sijaan.

Vammaisella lapsella voi olla asiakkuus useissa eri sosiaalityön sekä terveydenhuollon palveluissa. Tässä tutkimuksessa tuli selkeästi ilmi, että työntekijöiden tulisi tarkasti pohdita sitä, millaisella kokoonpanolla lasta tulisi tavata. Lapsella pitää olla turvallinen olla eli liian suuri joukko ihmisiä voi tuntua lapsesta pelottavalta. Kuitenkin kaikkien niiden työntekijöiden olisi hyvä olla lapsen tapaamisissa mukana, että se hyödyttää lapsen palveluita ja palvelusuunnittelua parhaiten. Myös moniammatillisen yhteistyön merkitys korostui. (vrt. Juhila 2018, 113.)

Kun tarkastellaan sosiaalityön asiakkuutta, näyttäytyy näkemyksemme mukaan osallisuuden ydinkysymys siinä, onko asiakas toiminnan objekti vai subjekti, eli toiminnan passiivinen kohde vai aktiivinen osallistuja. Kriittisen realismin näkökulmasta tämä merkitsee asiakkaan ja viranomaisen eli sosiaalityöntekijän näkemistä tietyissä, ennalta määrättyissä asemissa. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän roolia etukäteen määrättyissä asemissa määrittävät sosiaalityön tehtäviä ja sosiaalihuollon asiakkaan asemaa säätelevät rakenteet, normit ja lait. Tässä tutkimuksessa keskeisiksi toimintaa sääteleviksi mekanismeiksi muodostuivat asiakaslähtöisyys ja sosiaalityön rooli vammaisen lapsen äänen esille tuojana.

Tieteenfilosofisena lähtökohtana kriittinen realismi on tässä tutkimuksessa merkinnyt ennen kaikkea sitä, että vammaisen lapsen osallisuuden toteutumiseen liittyvät haasteet ovat syntyneet osin erilaisten mekanismien tahattomana lopputuloksena. Sosiaalityön käytännöissä on syystä tai toisesta ajauduttu esimerkiksi kuulemaan vammaisen lapsen vanhempaa lapsen ohi. Sosiaalityöntekijöillä on näin toimiessaan ollut pyrkimys hyvään, mutta se on tuottanut osin jopa sosiaalityön etiikan vastaisen toimintamallin, jota sosiaalityötä ympäröivänä rakenteena resurssien niukkuus on tukenut. Kriittinen realismi on merkinnyt tässä tutkimuksessa myös sitä, miten sosiaalityö todellisuudessa näyttäytyy, ja millaiset organisaatiotason hallinnan keinot siihen vaikuttavat.

Lapsen osallisuus tietoon ja mahdollisuus saada tietoa ovat oleellisia lapsen oman osallisuuden kokemuksen näkökulmasta. Sosiaalityöntekijällä on keskeinen rooli lapsen osallisuuden mahdollistajana. Siinä, millä tavoin lapselle tietoa annetaan, tulee huomioida hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Nämä tekijät korostuvat, kun asiakkaana on vammaisen lapsi. Joskus voi olla hankalaa arvioida sopivaa tapaa kertoa vammaiselle lapselle asioita hänelle sopivalla tavalla, sillä aina lapsen fyysinen ikä ja tosiasiallinen kehitystaso eivät suoraan korreloi. Toisaalta on myös niin, että mitä pienemmästä lapsesta on kyse, tulee sosiaalityöntekijän pyrkiä sanoittamaan lapselle asioita ikään sopivalla tavalla. Aineistossa näyttäytyi, että vammaisen lapsen mielipide jää kuitenkin usein kuulematta, tai se kuullaan välillisesti esimerkiksi vanhempien kertomana, jolloin jää epäselväksi se, kenen tarinaa oikeastaan kerrotaankaan. Myös Jens Qvortrup (1999, 102) toteaa, että lasten osallisuus voi jäädä näennäiseksi, sillä usein keskusteluja käydään perheen vanhempien kanssa. Usein koetaan, että osallisuus toteutuu hyvin, kun kohdataan perhe yhdessä eikä tällöin huomioida lasta ja hänen mielipiteitään tarpeeksi (Ks. myös Hurtig 2006).

Tässä tutkimuksessa korostuu vammaisen lapsen ja hänen kanssaan työskentelevän sosiaalityöntekijän väliseen suhteeseen muodostuva luottamuksellisuus. Samalla luottamus nähdään tärkeänä elementtinä kaikessa sosiaalityön ja asiakkaan välisessä kanssakäymisessä. Ilman luottamuksen tunnetta osallisuus ei mahdollistu, sillä kuulluksi tuleminen edellyttää sitä, että lapsi voi luottaa hänen kanssaan työskentelevään työntekijään. Kriittisen realismin näkökulmasta työntekijän ja asiakkaan välisen suhteen tapahtumat todentuvat yhdessä kerrostuneen osallisuuden kerroksessa, jota ei voi palauttaa ylempiin kerroksiin. Kerros, jossa tämä suhde todentuu, saa kuitenkin vaikutteita ylemmiltä kerrok-

silta niin, että tapahtumien ketju on osa ylempiä kerroksia, kuten sosiaalityön organisatiota. (Morén & Blom 2003, 46.) Orasen (2008, 16) mukaan kuulluksi tulemisen kokemus auttaa lasta voimaantumaan ja saamaan kokemuksen siitä, että hän on arvokas ja tärkeä. Kun lapsi saa mahdollisuuden osallistua, hänelle myös syntyy vaikutelma siitä, että hänen ajatuksensa ja mielipiteensä ovat tärkeitä. Aineistossa korostuu myös sosiaalityöntekijän rooli vammaisen lapsen oman äänen esille tuojana.

Luottamuksellisen suhteen muodostuminen on haluttu tuoda keskiöön myös Tiina Muukkosen ja Hanna Tulensalon (2018) artikkelissa. He ovat jäsentäneet vuorovaikutuksen merkitystä lastensuojelun asiakkuudessa, mutta myös tämän tutkimuksen aineiston perusteella voidaan todeta luottamuksellisen suhteen olevan kaiken sosiaalityön perusta. Muukkonen ja Tulensalo (2018, 92) näkevät, että lapselle ja sosiaalityöntekijälle on annettava aikaa tutustumiseen, sillä suhde ei voi alkaa syventyä ilman riittävää tutustumisvaihetta. Tutustumisvaiheessa sosiaalityöntekijän roolina on osoittaa avointa kiinnostusta lasta kohtaan ja pyrkiä pysähtymään lapselle tärkeiden asioiden äärelle. Sosiaalityöntekijän kyvyttömyys kohdata lapsi omana itsenään näyttäytyi aineistossa osallisuutta estävänä tekijänä.

Myös David Archardin ja Marit Skivenesin (2009, 397) mukaan luottamuksen rakentuminen sosiaalityöntekijän ja lapsen välillä on tärkeää. Heidän tutkimuksessaan sosiaalityöntekijät pohtivat luottamuksen vaikuttavan myös siihen, että heidän oli helpompi tietää, milloin lapsen kertoma on totta ja milloin ei. Tutkimuksessamme sosiaalityöntekijät pohtivat vammaisen lapsen vanhemman roolia lapsen puolesta puhujana, ja sitä, kuinka aina ei voi tietää, kenen totuutta lapsi kertoo. Siksi luottamuksellisen suhteen syntymistä pidettiin tärkeänä myös lapsen oman äänen kuuluvaksi tulemisessa. Winterin (2011, 140–145) mukaan edelleen on olemassa uskomuksia siitä, että lapsen kohtaaminen tai kuuleminen haittaa asioiden kulkua. Lapsella ei uskota olevan riittävää ymmärrystä osallistumiseen, joten hänen sanomisilleen tai ajatuksilleen ei myöskään ole tarpeen antaa paljoa painoarvoa (vrt. myös Thomas 2002, 88). Tämän tyyppiset kokemukset lisäävät lapsen ulkopuolelle jäämisen tunnetta. Tutkimuksemme aineistossa korostui se, että kaikessa työskentelyssä tulee aina tavoitella vammaisen lapsen omaa osallisuuden kokemusta.

Tutkimuksessa on kuvattu vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Yksi merkittävimmistä vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä on mahdollisuus yhteiseen kieleen ja kommunikaatioon. Jos yhteistä kieltä ei ole, uhkaa vammaisen lapsen osallisuus jäädä toteutumatta. Ronimus (2019, 25) näkeekin, että ilman ymmärrystä lapsen toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä vammaisen lapsi voi jäädä kokonaan kuulematta häntä itseään koskevissa asioissa. Winterin (2011, 8, 74) mukaan lapsen persoonallisen kommunikointitavan kunnioittaminen myös lisää kuulluksi tulemisen tunnetta. Ollin (2014, 156) mukaan ammattilaisen puutteellinen tietoisuus erilaisista kommunikointitavoista ja puutteelliset taidot niiden käytössä ovat este lapsen osallisuudelle.

Tässä tutkimuksessa lapsen vammaisuudella ei ole sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä merkitystä siihen, millainen osallisuuden kokemus lapsella tosiasiasa on. Vammaisella lapsella koettiin siis olevan yhtäläinen oikeus osallisuuteen kuin kenellä tahansa lapsella on. Vammaisen lapsen osallisuus on kuitenkin sosiaalityöntekijöiden kokemusten mukaan erilaista, sillä siihen liittyy esimerkiksi erilaisia kommunikaatioon liittyviä haasteita, jotka sosiaalityöntekijät haluaisivat työssään paremmin huomioida. Eettistä pohdintaa sosiaalityöntekijöille aiheuttaa tasapainoilu sen kanssa, milloin tapaamisessa läsnä oleva vanhempi tai tukihenkilö edistää ja milloin estää vammaisen lapsen tosiasiallista osallisuutta. Tämän tutkimuksen johtopäätöksenä on, että vammaisen lapsen osallisuus ei toteudu niin hyvin, kuin sen toivotaan toteutuvan. Osallisuuden esteenä nähtiin erityisesti niukat resurssit ja riittämätön osaaminen vammaisen lapsen kuulemiseen. (Ks. esim. James & Prout 1999; Thomas 2002.)

Sosiaalityöhön kriittinen realismi tuo oleelliseen pohdintaan sen, miten yksilön elämään vaikuttaa kaikki ympärillä oleva (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 175). Tämän tutkimuksen aineistossa sosiaalityöntekijät kuvasivat jonkin verran resurssien ja rakenteiden vaikutusta omaan toimintaansa. Sosiaalityölle avautuu emansipoivia käytäntöjä silloin, kun sosiaalityöntekijä tiedostaa niin sosiaalisen, taloudellisen, poliittisen kuin ympäröivien rakenteidenkin vaikutuksen omaan työhönsä. Sosiaalinen todellisuus, jossa vammaisen lapsen osallisuus todentuu, saa vaikutteita ympäröivistä rakenteista ja ilmiöistä, ja kriittisen realismin mukainen ajattelu onkin tarkoitettu tunnistamaan näitä sosiaaliseen todellisuuteen vaikuttavia mekanismeja.

Vammaisen lapsen osallisuuden tarkastelu kriittisen realismin lasin läpi auttaa tunnistamaan sosiaaliseen todellisuuteen vaikuttavia mekanismeja. Nämä tuottavat sosiaalityöhön ulkopuolisen hallinnan välineitä, jotka tuovat sosiaalityöhön käytäntöjä sen ulkopuolelta. Vammaisen lapsen kanssa työskentelyssä se tekee näkyväksi lapsen osallisuuteen liittyviä työkäytäntöjä samalla haastaen arvioimaan niitä kriittisesti.

Kriittinen realismi on tarkoitettu korostamaan sosiaalityön kykyä tarkastella omia käytäntöjään kriittisesti ja osata kyseenalaistaa omia toimintatapojaan. Myös yhteiskunnallisen kerrostuneisuuden luonne on tärkeää avata, ja samalla tehdä näkyväksi yhteiskuntarakenteiden vaikutus sosiaalityön käytäntöihin sekä kannustaa sosiaalityötä emansipaatioon. (Mäntysaari 2006, 160.) Tämän tutkimuksen aineistossa näyttäytyy sosiaalityöntekijöiden kyky tarkastella omaa toimintaansa suhteessa vammaisen lapsen osallisuuteen kriittisesti. Toiveena oli myös asettaa omat työskentelytavat alttiiksi kyseenalaistamiselle, jos se voisi johtaa vammaisen lapsen parempaan osallisuuden toteutumiseen. Vammaisen lapsen osallisuus näyttäytyy aineistossa sosiaalityön arvona, ja vammaisen lapsen voimaantumista omien asioidensa asiantuntijana pidetäänkin työn ihanteena. Sosiaalityöntekijöiden toiveissa näyttäytyi toive palvelujärjestelmän avoimuudesta ja muutoskyvystä. Kriittinen realismi tarjoaakin tavan hahmottaa todellisuus avoimena järjestelmänä, jolloin siihen liittyy ennakoimattomuutta ja muutoksia (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 174.)

5.2 Kohti parempaa osallisuuden kokemusta

Vammaisen lapsen oikeus osallisuuteen näyttäytyy lasta voimaannuttavana tekijänä. Omassa tutkimuksessaan Johanna Kiili (2006) on pohtinut lapsen mahdollisuuksia saada voimavaroja rakenteellisesta näkökulmasta. Tähän kyselyyn vastanneet sosiaalityöntekijät olivat havainneet, että työtä raamittavat rakenteet toimivat osin vammaisen lapsen osallisuutta estävänä tekijänä. Työn rakenteisiin kuuluu oleellisesti myös vammaisen lapsen vanhemman kuuleminen, joka voi joko edistää tai estää lapsen osallisuuden kokemusta. Kiili (mt., 199) huomioi myös lasten ja aikuisten väliset identiteettisuhteet merkittävänä rakenteellisesta näkökulmasta, sillä sukupolvien välinen yhteistyö edistää lapsen osallisuutta.

Viime vuosina esimerkiksi lastensuojelun sosiaalityötä on kehitetty lapsilähtöiseen ja lapsikeskeiseen suuntaan. Samalla enemmän painoarvoa on annettu lapsen omille intresseille ja toimijuudelle. Länsimaiseen lapsuuskäsitykseen kuuluukin ymmärrys siitä, että jokaisella perheenjäsenellä on oma ääni sen sijaan, että perhe nähtäisiin yksinäisenä. Ymmärrys lapsen omasta äänestä lisää lapsen osallisuutta. (Hyvärinen & Pösö 2018, 7–8.) Tutkimuksemme aineistossa sosiaalityöntekijän toiveet vammaisen lapsen osallisuuden paremmin huomioivasta työskentelytavasta liittyivät pohdintaan siitä, millaisella työskentelyn mallilla vammaisen lapsen oma ääni tulisi kuulluksi.

Sosiaalityöntekijät kokivat tarvitsevansa lisää koulutusta erilaisten, vammaisen lapsen osallisuutta mahdollistavien menetelmien käyttöön. Osa vastaajista kertoi jo hyödyntävänsä erilaisia menetelmiä kommunikoidessaan vammaisen lapsen kanssa. Suurin osa sosiaalityöntekijöistä haluaisi kuitenkin oppia lisää erilaisista puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomuodoista. Muukkosen ja Tulensalon (2018, 99) mukaan lapsen on usein helpompaa ja luonnollisempaa toimia kuin puhua. Työskentelyssä tulee huomioida kullekin lapselle mieluinen ja ominainen tapa toimia, ja erilaiset leikit, mielikuvat ja luovat menetelmät auttavatkin lasta sanoittamaan tunteitaan ja ajatuksiaan. Mielestämme onkin tärkeää huomioida, että vammaisen lapsen näkemyksen selvittämiseen voi hyödyntää aivan samoja menetelmiä, kuin kenen tahansa lapsen näkemyksen selvittämiseen. On kuitenkin lähes mahdotonta yksilöidä keskeisimmät sosiaalityöntekijän tarvitsemat taidot. Esimerkiksi Pamela Trevithick (2011, 46) nimeää erilaisia sosiaalityöntekijän tarvitsemia taitoja yli 80 kappaletta.

Vaikka tähän tutkimukseen vastanneet sosiaalityöntekijät toivoivatkin lisää menetelmiin liittyvää koulutusta, liittyy sosiaalityöntekijänä toimimiseen myös taito käyttää olemassa olevaa tietotaitoa mahdollisimman tehokkaasti hyödyksi. Uusien taitojen havaitseminen, ymmärtäminen ja kehittäminen ovat yhtä tärkeitä taitoja, kuin kokemuksen mukanaan tuoma tietotaito erilaisista menetelmistä. (Trevithick 2011, 151–184.) Siksi näkemyksemme mukaan koulutukseen panostamisen rinnalla sosiaalityön organisaatioiden tulisi mahdollistaa jokaisen työntekijän yksilöllisten vahvuuksien hyötykäyttö, sillä sosiaalityöntekijöillä oleva ymmärrys lapsen kanssa työskentelyyn sopivista menetelmistä on sovellettavissa myös työskentelyyn vammaisen lapsen kanssa.

Thomasin (2002) näkemyksiin kuuluu se, että lapsen oman äänen kuulemiselle on monia tärkeitä syitä. Thomasin (2002) omassa tutkimuksessa lapset toivat esille, että kun kyse on nimenomaisesti heidän elämästään, on vain reilua, että lapsia myös kuullaan. Lapsen kuuleminen myös auttaa aikuisia tekemään parempia, lapsen elämää koskettavia päätöksiä. (mt., 151–152.) Se, että tieto tulee suoraan lapselta itseltään, on merkityksellistä myös voimaantumisen näkökulmasta. Lapsi itse tietää parhaiten oman tilanteensa, ja sosiaalityöntekijän tehtäväksi jääkin lapsen tukeminen työskentelyprosessissa niin, että lapsi kykenee tiedostamaan oman toimijuutensa mahdollisuudet. (vrt. Payne 2014, 59.) Lapsen osallisuutta tukeva aikuinen on merkittävä sosiaalinen voimavara (Kiili 2006, 88). Siksi myös sosiaalityöntekijän roolin tulee olla merkittävä vammaisen lapsen kanssa työskennellessä, kuten tämän tutkimuksen aineistokin osoittaa.

Tämän tutkimuksen aineiston analyysia ohjanneen Thomasin (2002) osallisuuden mallin käyttö osallisuutta kuvaavassa tutkimuksessa on perusteltua, sillä se auttaa jäsentämään osallisuuden käsitettä käytännössä samalla huomioiden myös useat prosessin ulottuvuudet, sekä rakenteiden vaikutuksen osallisuuteen. Malli auttaa myös ymmärtämään jokaisen lapsen yksilöllistä osallisuuden kokemusta. Siinä, missä osa lapsista on sanavalmiita tarvitte vain hyvin vähän tukea osallisuuteen, tarvitsee arempi lapsi paljon tukea paitsi osallisuuteen, myös luottaakseen itseensä ja muihin ihmisiin. (Thomas 2002, 176–177.) Tutkimuksen aineistossa sosiaalityöntekijät kertoivat pyrkivänsä näkemään jokaisen lapsen osallisuuden yksilöllisenä. Sosiaalityöntekijöiden asennoitumisella lasta kohtaan onkin merkitystä myös siihen, miten tärkeänä kunkin lapsen osallisuus halutaan nähdä.

Tutkimuksessaan Thomas (2002) on pohtinut lapsen osallisuutta myös itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Vammaisen lapsen itsemääräämisoikeus on myös suomalaisessa yhteiskunnassa ajankohtainen teema, sekä nousee esille tämän tutkimuksen aineistossa seikkana, jota vammaisen lapsen kanssa työskennellessä tulee kunnioittaa. Thomasin (2002, 36–39) mukaan lapsen osallisuutta voi pohtia siitä näkökulmasta, tulisiko lapsen itsemääräämisoikeutta tukea antamalla valtaa tehdä ratkaisuja, vai suojellako lasta sulkeamalla heidät päätöksenteon ulkopuolelle. Nämä kaksi eivät kuitenkaan oikeastaan ole toisensa poissulkevia asioita, vaan osallisuuden ja suojelun suhde voi näyttäytyä myös toisiaan vahvistavana. Näin ajateltuna ne eivät sulkisikaan toisiaan pois, vaan esimerkiksi tutkimuksen avulla voidaan saada selville vammaisen lapsen tuottamaa tietoa.

YK:n lapsen oikeuksien komitea edellyttää Suomelta parempaa tiedonkeruuta ja tietojen julkaisuja vammaisten lasten oikeuksista ja oikeuksien toteutumisesta. Vammaiset lapset ovat pieni vähemmistöryhmä, joka ei tule riittävällä tavalla huomioiduksi esimerkiksi erilaisissa väestötasoisissa kyselyissä. Vammaisia lapsia koskevaa tutkimusta on tehty varsin vähän siitä huolimatta, että vammaispoliittinen uudistustyö on Suomessa ollut merkittävää. (Pollari 2011, 38.) Tämä tutkimus tuottaa tärkeää tietoa siitä, että sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä vammaisen lapsen osallisuuden tulee toteutua paremmin, ja on rinnastettavissa kenen tahansa lapsen osallisuuteen.

5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuseettisten periaatteiden kunnioittaminen kuuluu hyvään tutkimuskäytäntöön. Eettisten kysymysten varaan rakentuvat paitsi kaiken tutkimustoiminnan lähtökohdat, myös tutkimuksen reliabiliteetti ja validiteetti. Tutkijan position tiedostamisen tulee nousta kaiken tutkimustoiminnan keskiöön yhdessä tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnin kanssa. Laadullisen tutkimuksen haasteena on, että validiteetin ja reliabiliteetin käsitteitä on haastavaa määritellä, sillä laadullisessa tutkimuksessa pääasiallinen tutkimusväline on tutkija itse. Tutkija itse myös arvioi tutkimuksensa reliabiliteettia ja validiteettia. Itse tutkijan lisäksi tutkimuksen laatuun ja eettisyyteen vaikuttavat tutkijan positio, tutkijan ymmärrys positioistaan, tutkijan rehellisyys sekä tutkijan tekemät valinnat ja ratkaisut. (Eskola & Suoranta 1998, 152–153; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136–141; Juuti & Puusa 2020, 167.)

Tämän tutkimuksen toteutuksessa on noudatettu tutkimuseettisiä periaatteita. Eettisyyttä on pohdittu jo aiemmin, kappaleessa 3.5. Luotettavuutta ja eettisiä kysymyksiä on arvioitu koko ajan tutkimusprosessin edetessä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole yhtä yksiselitteistä kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa, mutta perusteluilla siitä, miksi mihinkin ratkaisuihin on päädytty, lisätään luotettavuutta. (Kananen 2014, 145; Juuti & Puusa 2020, 171.) Ennen aineiston keräämistä tutkimussuunnitelman on hyväksynyt yliopiston lehtori, ja tutkimukselle on haettu asianmukainen tutkimuslupa organisaatiolta, josta aineisto kerättiin. Tutkimuksen kohdejoukkona olleita sosiaalityöntekijöitä informoitiin sähköpostitse ennen kyselyn lähettämistä, mistä tutkimuksessa on kyse,

mihin he ovat osallistumassa, ja millaisin keinoin aineisto tullaan keräämään. Sosiaalityöntekijöille annettiin mahdollisuus kysyä lisää tutkimukseen liittyvistä asioista ennen suostumuksen antamista. Tutkimuksen aineisto kerättiin Webropol- kyselyn avulla, ja ennen vastaamisen alkua kyselyyn vastaajaa muistutettiin siitä, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, ja että vastaajalla olisi milloin tahansa oikeus lopettaa kyselyyn vastaaminen. Suostumus on kerätty jokaiselta vastaajalta Webropol- kyselyn yhteydessä.

Koska tutkijoina tunsimme osan kyselyn kohdejoukkona olleista sosiaalityöntekijöistä, on erityisen tarkastelumme kohteena ollut tutkijan refleksiivisyys, jolla tarkoitamme tässä tutkijan tietoisuutta positiostaan. Pohdimme ennen aineiston keräämistä paljon sitä, että tämän kaltaisen asetelman kyseessä ollessa se saattaisi vaikuttaa tutkimukseen osallistujien vastauksiin. Siksi päädyimme valitsemaan aineiston keruutavaksi kyselyn haastattelujen sijaan, sillä pystyimme näin paremmin säilyttämään vastaajan anonymiteetin myös suhteessa meihin tutkijoihin. Emme myöskään halunneet omien näkemystemme vaikuttavan vastauksiin, sillä se rikkoisi hyvän tutkimuskäytännön periaatteita. On mahdollista, että esimerkiksi teemahaastattelun avulla olisimme voineet päästä syvällisempään keskusteluun haastateltavien kanssa, sillä haastattelutilanteessa on aina mahdollista tehdä tarkentavia kysymyksiä ja keskustella laajemmin teeman ympärillä. Haastattelussa on myös se etu, että jälkikäteen voi palata tarkentamaan epäselväksi jääneitä seikkoja (Hirsjärvi ym. 2013, 206).

Webropol- kyselyn avulla muodostunut tutkimuksen aineisto on säilytetty henkilökoh- taisten salasanojen takana Webropol -alustalla ja yliopiston Onedrive -palvelussa. Pääsy tutkimuksen aineistoon on ollut ainoastaan tutkijoilla. Tutkimuksessa käytetyt aineistosi- taatit ovat anonymisoitu. Koska tutkimuksen kohdejoukkona oli sosiaalityöntekijöitä, jotka tutkijoina tunsimme henkilökohtaisesti, päädyimme myös keräämään aineiston ano- nyymina. Emme siis pysty tunnistamaan kerätyistä vastauksista, kuka vastauksen on kir- joittanut. Aineiston analysoinnin ja tutkimuksen hyväksymisen jälkeen kerätty aineisto on hävitetty asianmukaisesti, kuten hyvä tutkimuseettinen käytäntö edellyttää. Toimin- nallamme olemme osoittaneet noudattavamme hyviä eettisiä periaatteita itsemääräämis- oikeuteen, vahingoittumattomuuteen sekä yksityisyyden kunnioittamiseen tutkimuspro- sessin kaikissa vaiheissa. Tutkijan tulee tiedostaa oma subjektiivisuus tutkimuksen teon eri vaiheissa eikä erottaa itseään tutkimuksesta täysin. Tutkijan oletukset ja toimenpiteet

ovat osa tutkimusta, ja ne ovat tärkeää tiedostaa ja nostaa esiin. (Aaltio & Puusa 2020, 169.)

Kuten jo aiemmin olemme todenneet, laadullisessa tutkimuksessa tutkijan rooli näyttäytyy erityisen merkityksellisenä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan vastuulle jää se, että tutkimuksen aihe on merkityksellinen, ja että tutkimus toteutetaan hyviä käytäntöjä noudattaen. Tutkijalla on myös vastuu toimintansa objektiivisuudesta. Tutkimukseen liittyvistä valinnoista ja niihin liittyvistä perusteista olemme kertoneet tutkimusraportissamme. (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 210.) Olemme tehneet tutkimusta tiedostaen, että tutkimuksen kohteena oleva ymmärrys vammaisen lapsen osallisuuden sosiaalisesta todellisuudesta on kontekstisidonnaista, ja että jos aineistoa olisi kerätty toisesta organisaatiosta, olisivat tutkimuksen tulokset voineet olla erilaisia. Siksi tämän tutkimuksen tulokset edustavat tarkoin valikoidun kohdejoukon näkemyksiä tutkimuksen kohteena olleesta ilmiöstä, eikä niitä voi sellaisenaan yleistää koskemaan kaikkien sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuudesta.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tutkimuksen teoreettista viitekehystä kirjoittaessa tulee viitata muiden tutkijoiden aiempiin julkaisuihin ja tutkimustuloksiin tutkimusaiheesta. Näin olemme toimineet viittaamalla sekä kansainväliseen, että suomalaiseen tutkimukseen lapsen, ja erityisesti vammaisen lapsen osallisuudesta. Haasteena tutkimuksen tekemiselle oli, että vammaisen lapsen osallisuutta koskevaa tutkimusta on tehty varsin vähän (ks. Olli 2014). Tästä huolimatta tutkimuksemme tulokset eivät ole ristiriidassa aiemmin tutkittuun, joten tuloksissa voitaneen nähdä myös yleistettäviä piirteitä.

5.4 Jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimusprosessin aikana pohdimme useamman kerran, miten eri tavoin vammaisen lapsen osallisuutta voitaisiin tutkia. Erityisesti meitä jäi kiinnostamaan vammaisten lasten omat kokemukset osallisuudesta, sen nykytilasta ja mitä toiveita lapsilla itsellään on osallisuuteen liittyen. Lapsudentutkimuksen kontekstissa erilaisia toiminnallisia menetelmiä hyödyntäen voitaisiin selvittää lasten mielipiteitä ja toiveita. (Ks. Winter 2011.) Jäimme myös miettimään, miten lapset kokevat oman asemansa, kun sosiaalityöntekijä

tapaa lasta ja perhettä, kun tämän tutkimuksen mukaan usein vanhemmat toimivat lapsen puolestapuhujana (Ks. Qvortrup 1999; Hurtig 2006).

Vammaisen lapsen oman näkemyksen tutkiminen olisi mielenkiintoista myös tieto-osallisuuden näkökulmasta. Tieto-osallisuus on perustavanlaatuinen edellytys muiden osallisuuden muotojen toteutumiseksi. Osallisuuden malleista Hartin (1992) malli huomioi sen, että lapset eivät voi olla aidosti osallisia ilman tietoa ympäröivästä maailmasta, yhteisön toiminnasta ja toiminnan ehdoista. Ilman tietoa lapsi ei siis voi ymmärtää, mistä toiminnassa on kysymys ja mihin toiminnalla pyritään. Lapsen vammaisuuden luonne vaikuttaa myös siihen, millä tavoin hän tietoa omaksuu. Osallisuuden kokemukset ovat varmasti erilaisia myös eri-ikäisten lasten osallisuutta vertailtaessa.

Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämallissa pyritään ymmärtämään jokaisen lapsen yksilöllistä osallisuuden kokemusta. Myös Allison James (2007, 262) toteaa, että kaikki lapset eivät mahdu samaan pakettiin. Tehtäessä tutkimusta lapsen omista osallisuuden kokemuksista onkin tärkeää huomioida, että lapsen kokemusten ottaminen tutkimuksen keskiöön ei välttämättä takaa tutkimuksen laatua. Sosiaalityöntekijöiden näkemysten tutkiminen tuottaa yhtä lailla arvokasta tietoa. Tutkittaessa lapsen näkemyksiä on perusteltua myös pohtia, miten lapsi ylipäättään tutkimuksen teon ymmärtää (vrt. Kiili 2006, 53).

Sosiaalityöntekijät toivat myös esille sen, että heillä ei ole tarvittavaa osaamista vammaisen lapsen kohtaamiseen, varsinkin, mikäli lapsella on puheen tuottamisen haasteita tai yhteistä kieltä ei ole ollenkaan. Aiheesta voisi tehdä vertailututkimusta eri yliopistojen välille, millä tavoin vammaisuutta ylipäättään käsitellään opetussuunnitelmissa. Tutkimuksen avulla voitaisiin myös tarkastella, miten erilaisten työmenetelmien opetuksen avulla sosiaalityöntekijöille saataisiin paremmat valmiudet kohdata lapsi, joka kommunikoi eri tavoin kuin puheella.

Tutkimuksen aineistossa sosiaalityöntekijät toivoivat sen selkeyttämistä, millaisella kokoonpanolla vammaista lasta tulisi tavata. Vammaisen lapsen koetaan lokeroituvan eri palveluihin niin, että kukin taho tapaa lasta tietämättä, millaista työskentelyä toinen taho on tehnyt. Moniammatillisen, sektorirajat ylittävän yhteistyön tavoite näkyi sosiaalityöntekijöiden toiveissa vahvana. Yksi jatkotutkimusaihe olisikin tutkia vammaisen lapsen

asiakkuuden prosessia moniammatillisen työskentelyn kehittämisen näkökulmasta. Anna Metteri (2014, 299) näkeekin, että sosiaalityöntekijä on oman alansa asiantuntija, jonka tehtävänä on tarpeen mukaan konsultoida muita ammattilaisia sekä osallistua yhteistyöhön tarpeen mukaisesti. Yksi sosiaalityön tehtävistä on verkostoyhteistyön tekeminen, ja siihen voi sisältyä myös laajemmin yhteistyötä muiden viranomaisten ja ulkopuolisten tahojen kanssa. Verkostossa toimiessaan sosiaalityön rooli on julkisen ja yksityisen, psyykkisen ja somaattisen terveydenhuollon, oman ja muiden työorganisaatioiden, ammatillisten asiantuntijoiden ja asiakkaiden sekä lääketieteellisen ja sosiaalisen raja-aitojen ylittämisessä. Näkemyksemme mukaan toimiva moniammatillinen yhteistyö edellyttää tietoa toisen tahon työstä sekä sujuvaa kommunikaatiota asiantuntijoiden välillä.

6 POHDINTA

Vaikka lapsen osallisuus on ollut viime vuosien aikana paljon kiinnostusta herättänyt aihe sosiaalityössä, ja sosiaalityön työmenetelmiä on kehitetty lapsen osallisuutta paremmin tukevaan suuntaan, on juuri vammaisen lapsen osallisuutta Suomessa tutkittu hyvin vähän (esim. Olli 2014). Myös Hurtig (2006, 191) on nostanut sosiaalityön kehittämisteemoista lapsen osallisuuden ja lapsen kohtaamisen vuosituhannen alun tärkeimmiksi kohteiksi, mutta olemme edelleen siinä tilanteessa, että osallisuus ei toteudu kaikkien lasten kohdalla tarpeeksi. Olemme tutkimuksessa esitelleet oleelliset, vammaisen lapsen osallisuuteen liittyvät suomalaiset ja kansainväliset tutkimukset. Näkemyksemme mukaan tutkimuksemme on ajankohtainen ja tärkeä lisä vammaisen lapsen osallisuutta koskettavaan tutkimuskokonaisuuteen. Tulosten tulkintaa on ohjannut Thomasin (2002) osallisuuden kiipeilyseinämalli, mutta sen lisäksi olemme käyttäneet apuna myös muuta lapsen ja vammaisen lapsen osallisuuteen liittyvää tutkimuskirjallisuutta ja tutkimustuloksia pystyäksemme muodostamaan käsityksen vammaisen lapsen osallisuuden ilmenemisestä sosiaalityössä.

Työskentelimme tutkimuksen tekemisen aikaan molemmat sosiaalityöntekijän sijaisudessa organisaatiossa, josta tutkimuksen aineisto kerättiin. Kiinnostus tutkimuksen aiheelle nousikin työmme käytännöistä, ja huomasimme, että työkokemuksemme kautta pystyimme tarkastelemaan vammaisen lapsen osallisuutta ilmiönä tarkemmin ja syvällisemmin. Ilman työkokemusta esimerkiksi erilaiset tutkimukset lapsen osallisuutta tukevista työmenetelmistä tai vammaispolitiikan suuntauksista olisivat saattaneet jäädä irralliseksi kokonaisuudeksi ilman mahdollisuutta kytkeä niitä tutkimuksen tuloksiin.

Mäntysaaren (2005, 93, 95) näkemysten mukaan sosiaalityön tutkimuksessa tulisi entistä enemmän keskittyäkin tarkastelemaan juuri sosiaalityön kohdeilmiöitä niiden rakenteista käsin. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella näyttää siltä, että hyvätkään rakenteet eivät yksistään takaa sitä, että vammaisen lapsi tosiasiallisesti kokee osallisuuden toteutumista. Näkemyksemme mukaan vammaisen lapsen osallisuuden kuvaaminen kriittisen realismin linssin läpi mahdollistaa myös lapsen osallisuutta tukevien rakenteiden kehittämisen.

Osallisuuden tutkimus on aina sosiaalityön näkökulmasta tärkeää. Lapsen etu, sen toteutuminen ja lapsikeskeisyyteen pyrkiminen tulee nostaa lasten kanssa tehtävän sosiaalityön keskiöön aiempaa paremmin. Lapsuudentutkimuksen näkökulmasta lapsen edun toteutuminen on oltava työn punaisena lankana, ja siksi myös vammaisen lapsen näkemyksen kuuleminen on tärkeää. Vammaisellakin lapsella on arvokasta kokemustietoa omasta elämästään, ja sen tulisikin näkemyksemme mukaan olla kaikkien vammaisten lasten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden mielenkiinnon kohde siitä huolimatta, että vammaisen lapsi ei aina pysty sanallisesti ilmaisemaan omaa tahtoaan tai mielipidettään.

Tutkimusta taustoittavana tieteenfilosofisena lähtökohtana olemme hyödyntäneet kriittistä realismia. Mielestämme kriittinen realismi osallisuuden tutkimuksessa on ollut onnistunut valinta, sillä tavoitteenamme on ollut sellaisten ilmiöiden esille tuominen, joita edelleen on olemassa, vaikka niitä onkin yritetty purkaa. Kriittinen realismi on pyrkinyt eriarvoisuuden vähenemiseen, jonka olemme halunneet myös omassa työssämme tuoda ilmi. Vammaisen lapsi on tämän tutkimuksen tulosten perusteella eriarvoisessa asemassa osallisuuden kokemuksessaan muihin lapsiin verrattuna. Myös sosiaalityön keinoin tuoda eriarvoisuutta tulisi pyrkiä ehkäisemään.

Vammaisuutta koskevaan tutkimukseen kriittisen realismin näkökulma sopii mielestämme hyvin. Esimerkiksi Diane Craig ja Christine Bigby (2015) ovat tutkimuksessaan kuvanneet vammaisten olevan monissa yhteisöissä syrjäytyneitä, ja kriittisen realismin tarjoavan mahdolliseen tunnistaa sosiaalisten prosessien osa-alueita työssä, jonka tarkoituksena on syrjäytymisen ehkäisy. (Craig & Bigby 2015, 322.) Tähän tutkimukseen osallistuneiden sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä vammaisen lapsen osallisuuden toteutumisessa on epäkohtia. Voidaan siis ajatella, että vammaiset lapset ovat osallisuudessaan eriarvoisessa asemassa muihin lapsiin verrattuna, ja sosiaalityön ammatillisena toimintana tulee pyrkiä ratkaisemaan tämä epäkohta. Kriittisen realismin keinoin vammaisen lapsen osallisuuden kerrostunutta rakennetta on mahdollisuus avata tarkemmin, ja näin paljastaa osallisuuden kerroksista osallisuuteen vaikuttavia seikkoja.

Jo pitkään yhteiskunnallisena tavoitetilana on ollut turvata lasten hyvinvointi. Turvaamistehtävään tarvitaan joskus sosiaalityöntekijöitä. Sosiaalityöntekijöiden toiminta voidaan siis nähdä osana yhteiskunnallista intressiä. Sosiaalityötä raamittavat myös sellaiset rakenteelliset edellytykset, joita ei voi tehdä näkyväksi ainoastaan empiirisen tarkastelun

keinoin. Sosiaalityön toimintaan kohdistuu aina odotuksia esimerkiksi esimiesten ja valtiollisen hallinnon taholta, ja siksi sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä suhteessa on aina kolmantena osapuolena julkinen valta. (Mäntysaari 2016, 75–76.) Siinä, missä kriittinen realismi pyrkii huomioimaan suurempien rakenteiden ja yksilöä ympäröivän maailman vaikutukset yksilön tilanteeseen, on nykyajan uusliberalistisen ajattelun fokuksena vastustaa julkisen vallan puuttumista yksityisen ihmisen ratkaisuihin. Mäntysaaren (mt., 77; 79) mukaan uusliberalistinen valtio saa puuttua mahdollisimman vähän kansalaisten elämään, mutta sosiaalityöllä instituutiona on kuitenkin oikeutus puuttua yksityisten ihmisten elämäntapavalintoihin. Perustelemme kriittisen realismin hyödyntämistä sosiaalityön tutkimuksessa myös tämän näkökulman avulla.

Sosiaalityön yleistä keskustelua on jo pitkään leimannut kiire, resurssi- ja aikapula. Myös työntekijöiden suuri vaihtuvuus on koettu ongelmana. Aineistossa vammaisen lapsen osallisuutta ja työn suunnitelmallisuutta jäsenettiin juuri aika -kontekstissa. Sosiaalityöntekijöiden näkemysten mukaan suunnitelmallinen työ mahdollistuu osallisuuden avulla, ja vammaisen lapsen osallisuus edellyttää työn suunnittelua, jolle ei tällä hetkellä tunnu olevan riittävästi aikaa. Silloin, kun vammaisen lapsi voi päättää, millä tasolla hänen osallisuutensa toteutuu, hänelle muodostuu kokemus vaikutuskyvystä omiin asioihinsa. Kyse on myös osallisuuden ja suunnitelmallisuuden vastavuoroisuudesta – vammaisen lapsen osallistuminen edesauttaa suunnitelmallisen työskentelyn etenemistä. Toive siitä, että sosiaalityöntekijöillä olisi riittävästi aikaa perehtyä vammaisen lapsen asioihin, korostui aineistossa vahvana. Lapsen oikeus osallisuuteen, kuten tässä työssäkin aiemmin toteamme, on vahvan perustuslaillisen ja juridisen perustan omaava periaate, jonka mukaisesti sosiaalityötä tulisi kyetä tekemään.

Aineiston analyysi ja tulkinta on vahvistanut käsitystämme siitä, että vammaisen lapsen osallisuus ei aina toteudu tasa-arvoisesti, vaikka sosiaalityöntekijät ovatkin tietoisia lapsen oikeuksista. Työskentelyssään heillä on pyrkimys noudattaa lapsen oikeuksien toteutumista. Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen on yksi osallisuuden perusulottuvuuksista, ja tasa-arvoisen osallisuuden kokemuksen näkökulmasta erittäin merkityksellistä. Pekkarisen (2006, 126) mukaan kokemus osallisuudesta liittyy vahvasti vuorovaikutuksellisiin kohtaamiskokemuksiin, sillä onnistunut kohtaaminen tuottaa osallisuuden kokemuksia. Päivi Känkänen (2013, 216) puolestaan näkee asiakkaan ja työntekijän vuorovaikutussuhteen muistuttavan käsityöläisyyttä, jossa vallitsevia periaatteita ovat yksilöllisyys ja

hienovaraisuus. Jokaisen yksilön ja vallitsevien olosuhteiden ainutlaatuisuutta tulee näin korostaa. Tämä edellyttää työntekijältä kykyä irtautua rutiininomaisista toimintamalleista, muuntautumiskykyä ja joustavuutta asiakkaan tilanteen edessä. Työntekijän tulee kyetä reflektoimaan omaa ammattitaitoaan sen sijaan, että hän vain pyrkisi muuttamaan omia työskentelytapojaan. Osallisuuteen vaikuttavat myös sosiaalityöntekijän toiminta ja sosiaalityötä ympäröivä organisaatio ja toiminnan reunaehdot. Tärkeää on myös havaita, että hyvätkään rakenteet eivät yksinään tarkoita, että vammaisen lapsi tosiasiallisesti kokee osallisuutta.

Vammaissosiaalityön asiakasprosessia kehittäneen VamO- hankkeen aikana ilmeni, että vammaisten lasten kanssa työskentelevät työntekijät halusivat keskustella vammaisten lasten kanssa, mutta kokivat ajan rajoittavaksi ja jopa estäväksi tekijäksi. Aika ei kuitenkaan saa muodostua esteeksi lapsen kuulemiselle, eikä aika voi olla ainoa tekijä lapsen osalliseksi tulemiselle omassa asiakasprosessissaan. Työntekijöiden asenteet ovat merkittävä vaikuttaja vammaisen lapsen kokemaan osallisuuteen. Työntekijöiden asenteiden taustalla vaikuttavista tekijöistä keskiöön nousee sosiaalityöntekijän aito halu kuulla lasta ja oppia lapselta. Tämä merkitsee myös vallan luovuttamista lapselle itselleen. (Ronimus 2019, 25.)

Näkemyksemme mukaan on tärkeää huomioida, että myös vammaisen lapsi tuo sosiaalityöntekijän ja lapsen väliseen suhteeseen oman, uniikin elämäntilanteensa kokemusmaailmoineen. Sosiaalityöntekijöiden rooli lapsen tiedon mahdollistajana korostui myös tämän tutkimuksen aineistossa. Oleellista on, että lapsi saa ympärillään olevilta aikuisilta riittävästi tietoa ympäröivästä todellisuudesta, erityisesti silloin, kun ympäröivä todellisuus koskettaa lapsen omaa tilannetta läheisesti. Vaikka vammaisella lapsella voi olla esimerkiksi kommunikaatioon liittyviä haasteita, tulisi hänen äänensä saada kuuluviin jollain keinolla. Tämän mahdollistamiseksi sosiaalityöntekijä tarvitsee paljon erilaista menetelmätietoutta.

Tutkimuksen alussa esitetyt osallisuuden mallit (Hart 1992; Shier 2001; Thomas 2002; Turja 2011b) tuovat esiin erilaisia tapoja jäsentää lapsen osallisuutta. Haluamme nostaa vielä tähän pohdintaan sen, miten työyhteisöissä ja organisaatioissa voitaisiin lisätä ymmärrystä vammaisen lapsen osallisuuden tärkeydestä, aivan kuten kenen tahansa lapsen. Vammaisen lapsen osallisuus ei lisäännä sosiaalityössä, mikäli sosiaalityöntekijät eivät

omalla toiminnallaan siihen anna mahdollisuutta. Erityisesti Shierin (2001) mallin avulla työyhteisöissä voidaan pohtia, millä tavoin osallisuus toteutuu ja miten sitä voitaisiin lisätä. Shier (2001) on jakanut osallisuuden viidelle eri tasolle ja jokaisella tasolla työntekijä voi pohtia, miten hän omalla toiminnallaan on onnistunut osallisuuden toteutumisessa. Ydinajatuksena on saada lasten osallisuutta lisätyksi ja malli tuo työkalun osallisuuden toteutumisen tarkasteluun.

Thomas (2002, 177) tuo esiin merkittävän seikan omien tutkimustensa pohjalta ja toteaa, että lapset kommunikoivat avoimemmin luottamuksellisessa suhteessa. Lapset myös tarvitsevat enemmän aikaa ja kärsivällisyyttä työntekijöiltä, jotta selviää, mitä lapset ajattelevat ja haluavat. Aikuiset myös olettavat heidän olevan valmiita keskustelemaan asioistaan paljon aiemmin, kun lapset ovat oikeastaan valmiita. Myös tässä tutkimuksessa nousi vahvasti esiin luottamuksellisen suhteen merkitys sosiaalityöntekijän ja lapsen välille. Sosiaalityöntekijällä on vastuu siitä, että luottamuksellinen suhde voi syntyä ja siihen tarvitaan aikaa ja sosiaalityöntekijältä kykyä kohdata vammaisen lapsi yksilöllisesti juuri hänen tilanteensa huomioiden. Sosiaalityöntekijän tulee itse olla aktiivinen toimija voidakseen luoda vammaiselle lapselle mahdollisuuden olla aktiivinen osallistuja ja osallinen omassa asiassaan. Toisaalta sosiaalityöntekijältä vaaditaan herkkyyttä huomata se, että lapsella on myös oikeus kieltäytyä ja näin vaikuttaa omaan osallisuuteen.

LÄHTEET

- Aaltio, Iris & Puusa, Anu 2020: Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789523456167>. Viitattu 12.6.2020.
- Alanen, Leena 2009: Johdatus lapsuudentutkimukseen. Teoksessa Alanen, Leena & Karila, Kirsti (toim.): Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta. Vastapaino. Tampere, 9–30. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-281-7>. Viitattu 30.3.2020.
- Alasuutari, Maarit 2009: Kasvatusinstituutiot lapsuuden rakentajina. Teoksessa Alanen, Leena & Karila, Kirsti (toim.): Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta. Vastapaino. Tampere, 54–69. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-281-7>. Viitattu 30.3.2020.
- Alasuutari, Pertti 2005: Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Räsänen, Pekka & Anttila, Anu-Hanna & Melin, Harri (toim.): Tutkimusmenetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. PS-kustannus. Jyväskylä, 15–28.
- Alasuutari, Pertti 2011: Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-385-2>. Viitattu 25.5.2020.
- Archard, David & Skivenes, Marit 2009: Hearing the child. *Child and Family Social Work* 14, 391–399. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1111/j.1365-2206.2008.00606.x>. Viitattu 22.6.2020.
- Archer, Margaret 1998: Introduction: Realism in the social sciences. Teoksessa Archer, Margaret & Bhaskar, Roy & Collier, Andrew & Lawson, Tony & Norrie Alan (toim.): *Critical realism. Essential readings*. Routledge. London and New York, 189–205. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=1222857>. Viitattu 21.5.2020.
- Arnstein, Sherry R. 2007: A ladder of citizen participation (1969). *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), 216–224. <https://www.tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1080/01944366908977225?needAccess=true>. Viitattu 4.4.2020.
- Autio, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2015: Vammaispalvelun asiakassuunnitelmat asiakasosallisuuden rakentajina. *Janus* 25 (2), 232–238.
- Baraldi, Claudio & Ierverse, Vittorio 2012: Introduction. Teoksessa Baraldi, Claudio & Ierverse, Vittorio (toim.): *Participation, Facilitation and Mediation. Children and Young People in Their Social Contexts*. Routledge. London and New York. 1-11, <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=957514>. Viitattu 6.8.2020.
- Bucknall, Sue 2012: *Children as Researchers in Primary Schools: Choice, Voice and Participation*. Routledge. London and New York. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=981979>. Viitattu 6.8.2020.
- Carpenter, John & McConkey Roy 2012: Disabled children's voices: The nature and role of future empirical enquiry. *Children & society* 26, 251–261. <http://web.b.ebschost.com.ezproxy.ulapland.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=f839bd18-332d-49de-bf95-0d830e7e9252%40pdc-v-sessmgr04>. Viitattu 25.5.2020.
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto 2007: Tutkijan arkipäivän etiikka. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-284-8>. Viitattu 22.5.2020.

- Council of Europe 2016: Council of Europe Strategy for the Rights of the Children 2016-2021. Children's human rights. <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/7207-council-of-europe-strategy-for-the-rights-of-the-child-2016-2021.html>. Viitattu 21.5.2020.
- Craig, Diane & Bigby, Christine 2015: Critical Realism in Social Work Research: Examining Participation of People with Intellectual Disability. *Critical Realism in Social Work Research: Examining Participation of People with Intellectual Disability*, Australian Social Work, 68, 309-323. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.ulapland.fi/doi/pdf/10.1080/0312407X.2015.1024268?needAccess=true>. Viitattu 6.8.2020.
- Danermark, Berth & Ekström, Mats & Jakobsen, Liselotte & Karlsson, Jan Ch. 2003: Explaining society. An introduction to critical realism in the social sciences. Routledge. London and New York.
- de Godzinsky Virve-Maria 2014: Lapsen etu ja osallisuus hallinto-oikeuksien päätöksissä. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 267. Helsinki. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152419/267_de_Godzinsky.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 9.8.2020.
- Eriksson, Maria 2009: Girls and boys as victims. Social worker's approaches to children exposed to violence. *Child Abuse Review*, 18, 428–225. <http://web.a.ebschost.com.ezproxy.ulapland.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=e3ff3f14-a727-4225-ac34-6de4b32faafa%40sessionmgr4007>. Viitattu 23.3.2020.
- Eskel, Pauliina & Marttila, Marjaana 2013: Osallisuuden kokemus osana yhteisöllisyyttä. Teoksessa Marjanen, Päivi & Marttila, Marjaana & Varsa, Marjo (toim): Pienten piirissä. Yhteisöllisyyden vaikutus lasten kasvuun. PS-Kustannus Oy. Jyväskylä, 75–96.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-035-6>. Viitattu 25.5.2020.
- Eskonen, Inkeri 2005: Perheväkivalta lasten kertomana. Miten ja mitä lapset kertovat terapeutisissa ryhmissä perheväkivalta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1107. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere.
- Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta 2006: Lapset ja sosiaalityö. Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleen arviointia. PS-kustannus. Juva.
- Haaparanta, Leila & Niiniluoto, Ilkka 2016: Johdatus tieteelliseen ajatteluun. Gaudeamus. Helsinki. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789524959223>. Viitattu 22.5.2020.
- Hart, Roger 1992: Children's participation: from tokenism to citizenship. *Innocent essays* No. 4. Florence: Unicef. https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf. Viitattu 15.3.2020.
- Heinonen, Hanna 2007: Kohti syvempää ymmärrystä sosiaalityössä – sosiaalityöntekijät tutkivaa ja arvioivaa työtettä paikantamassa. Soccan ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja nro 16. Yliopistopaino. Helsinki. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=ca0840f2-fdf4-4bd2-910e-2298a3af21c4>. Viitattu 5.5.2020.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2013: Tutki ja kirjoita. 18. uudistettu painos. 1. painos 1997. Tammi. Helsinki.
- Hokkanen, Liisa 2017: Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim): Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 277–296.

- Hotari, Kaisa-Elina & Oranen, Mikko & Pösö, Tarja 2013: Lapset lastensuojelun osallisina. Teoksessa Bardy, Marjatta (toim.): Lastensuojelun ytimissä. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino. Tampere, 149–164. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=240636>. https://www.fskompetenscenret.fi/Site/Data/2067/Files/PUBL_FORSK_01_2013_Avhandling%20Lunabba4497.pdf. Viitattu 3.3.2020.
- Hurtig, Johanna & Nikupeteri, Anna & Laitinen, Merja 2014: Väkivallan kohtaaminen rakenteellisen oikeudenmukaisuustyön kysymyksenä. Teoksessa Pohjola, Anneli & Laitinen, Merja & Seppänen, Marjaana (toim.): Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2014. Unipress. Kuopio, 238–268. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789949726417>. Viitattu 5.6.2020.
- Hurtig, Johanna 2006: Lasten tieto sosiaalityön haasteena. Teoksessa Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta: Lapset ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 167–194.
- Hyvärinen, Sauli & Pösö, Tarja 2018: Johdanto. Teoksessa Hyvärinen, Sauli & Pösö, Tarja (toim.): Lasten haastattelu lastensuojelussa. Ps-kustannus. Jyväskylä, 7–69.
- Hämeen-Anttila, Lotta 2017: Lasten ja perheiden sosiaalipalvelut. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. 4. uudistettu laitos. 1. painos 2007. Tietosanoma Oy. Helsinki, 214–240.
- Hänninen, Kaija & Poikela, Ritva 2016: Toimintalähtöinen, dialoginen ja kohtaava vuorovaikutus. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna & Anttonen, Anneli (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna Raamatutrukikoja OÜ. Tallinna, 148–164.
- Häyrynen, Eija 2014: Kun oppilaan liikuntavamma haastaa. Monitoimijaisen verkoston käsityksiä oppimisympäristöön liittyvistä vaatimuksista ja hyvistä käytännöistä. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61689/H%c3%a4yrynen_Eija_ActaE_149pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 13.6.2020.
- James, Allison & James, Adrian 2008: Key concepts in childhood studies. Sage Publications. Los Angeles.
- James, Allison & Prout, Alan 1999: Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood. 2. painos. 1. painos 1997. Falmer press. London.
- James, Allison 2007: Giving voices to children's voices: Practices and problems, pitfalls and potentials. *American Anthropologist* 109 (2), 261–272. <https://search-proquest-com.ezproxy.jyu.fi/docview/198178593/fulltextPDF/ED88F4879D8A4F0CPQ/1?accountid=11774>. Viitattu 22.7.2020.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2018: Aika, paikka ja sosiaalityö. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789517686709>. Viitattu 25.5.2020.
- Juuti, Pauli & Puusa, Anu 2020: Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789523456167>. Viitattu 7.6.2020.
- Kananen, Jorma 2014: Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Suomen yliopistopaino Oy. Jyväskylä.

- Kiili, Johanna 2006: Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus ipanoiden osallistumisesta. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 283. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13311/9513924009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 2.5.2020.
- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 150. Lapin yliopisto. Rovaniemi. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 5.3.2020.
- Korteniemi, Pertti 2005: Realismi ja realismin sovellus. Teoksessa Julkunen, Ilse & Lindqvist, Tuija & Kainulainen, Sakari (toim.): *Realistisen arvioinnin ensimmäiset askeleet*. Stakes Oy. Helsinki, 17–33. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76036/ty%c3%b6papereita3_05.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 7.8.2020.
- Krokkfors, Ylva & Kontu, Katariina & Kunttu, Katariina & Kivistö, Mari 2019: Sosiaalityön osaaminen ja asiantuntijuus. Teoksessa Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.): *Yhdessä eteenpäin - asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä*. Työpaperi 42/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN_ISBN_978-952-343-293-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 7.6.2020.
- Kuusela, Pekka 2006: Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): *Realismin haaste sosiaalitieteissä*. Unipress. Kuopio, 9–22.
- Känkänen, Päivi 2013: Taidelähtöiset menetelmät lastensuojelussa – kohti tilaa ja kokemuksia. *Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy*. Tampere. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39276/kankanen_vaitoskirja.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 24.5.2020.
- Lakkala, Suvi 2008: Inklusiivinen opettajuus. Toimintatutkimus opettajankoulutuksessa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61665/Lakkala_Suvi.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 13.6.2020.
- Lansdown, Gerison 2001: *Promoting children's participation in democratic decision-making*. Innocenti Insight, UNICEF Publications. Siena. Arti Grafiche Tecci.
- Layder, Derek 2004: *Emotion in social life. The lost heart of society*. SAGE Publications. London. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=254600>. Viitattu 16.6.2020.
- Lee, Nick 2001: *Childhood and society. Growing up in an age of uncertainty*. Open university press. Buckingham.
- Lopez, José 2003: *Critical realism. The difference that it makes, in theory*. Teoksessa Cruickshank, Justin. (toim.): *Critical realism. The difference that it makes*. Routledge studies in critical realism. London and New York. <https://ebookcentral-proquest-com/lib/jyvaskyla-ebooks/reader.action?docID=180923>. Viitattu 16.4.2020.
- Lunabba, Harry 2013: *När vuxna möter pojkar i skolan – insyn, inflytande och sociala relationer*. Helsingin yliopisto. Helsinki.

- Lähteenmäki, Susanna 2013: Miten elämä kantaa? Narratiivinen tutkimus puhevammaisten CP- nuorten elämäntarinoita. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61690/L%3%a4hteenm%3%a4ki_Susanna_ActaE_132pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 30.3.2020.
- Martin, Marjatta 2016: Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Hansaprint Oy. Turenki. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62438/Martin_Marjatta_ActaE_196_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 30.3.2020.
- Matthies, Aila-Leena 2014: How participation, marginalization and welfare services are connected. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Uggerhøj, Lars (toim.): Participation, marginalization and welfare services: concepts, politics and practices across Europe. Ashgate. Surrey. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=1570491>. Viitattu 13.6.2020.
- McNeilly, Patricia & Macdonald, Geraldine & Kelly, Berni 2015: The Participation of Disabled Children and Young People: A Social Justice Perspective. *Child Care in Practise* 21 (3), 266–286. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.ulapland.fi/doi/pdf/10.1080/13575279.2015.1014468?needAccess=true>. Viitattu 4.6.2020.
- Metteri, Anna 2014: Terveyssoseaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja soseaalityö. Bookwell Oy. Juva, 296–328.
- Mitchell, Wendy & Sloper, Patricia 2011: Making choices in my life: Listening to the ideas and experiences of young people in the UK who communicate non-verbally. *Child and Youth Services Review* 33, 521–527. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.ulapland.fi/science/article/pii/S019074091000160X?via%3Dihub>. Viitattu 4.6.2020.
- Morén, Stefan & Blom, Björn 2003: Explaining Human Change. On Generative Mechanisms in Social Work Practice. *Journal of Critical Realism* 2, 37–60. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.ulapland.fi/doi/abs/10.1558/jocr.v2i1.37>. Viitattu 6.8.2020.
- Murray, Rosemary 2012: Sixth sense: The disabled children and young people’s participation project. *Children & Society* 26, 262–272. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.ulapland.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=8fbe748aed21-4065-9ec8-a74293afd27d%40sessionmgr4008>. Viitattu 25.5.2020.
- Muukkonen, Tiina & Tulensalo, Hanna 2018: Tutustumalla lapsi tulee näkyväksi – pienen lapsen kokemusten kuuleminen lastensuojelussa. Teoksessa Hyvärinen, Sauli & Pösö, Tarja (toim.): Lasten haastattelu lastensuojelussa. Ps-kustannus. Jyväskylä, 329–365.
- Muukkonen, Tiina 2013: Lapsen kohtaamis- ja prosessiosallisuus. Teoksessa Bardy, Marjatta (toim.): Lastensuojelun ytimissä. 1. painos 2009. 4. uudistettu painos. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino. Tampere, 165–175. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104421/URN_ISBN_978-952-245-853-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 14.6.2020.
- Muukkonen, Tiina 2016: Luottamus lastensuojelussa – monitoimijaisen yhteistyön rakentuminen. Teoksessa Satka, Mirja & Julkunen, Ilse & Kääriäinen, Aino & Poikela, Ritva & Yliruka, Laura & Muurinen, Heidi (toim.): Käytäntötutkimuksen taito. Heikki Waris -instituutti ja Mathilda Wrede -institutet. Helsinki, 227–261.
- Mäntysaari, Mikko 2005: Realism as a foundation for social work knowledge. *Qualitative Social Work* 4 (1), 87–89.

- Mäntysaari, Mikko 2006: Tarkentuva tieto sosiaalityössä. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): Realismin haaste sosiaalitieteissä. Unipress. Kuopio, 137–162.
- Mäntysaari, Mikko 2016: Hyvinvointiliberalismi ja uusliberalismi sosiaalityön toimintaympäristönä. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna & Anttonen, Anneli (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna Raamatutrukikoja OÜ. Tallinna, 75–86.
- Niiranen, Vuokko 2002: Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.): Marginaalit ja sosiaalityö. Kopijyvä Oy. Jyväskylä.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/44433/SoPhi65.pdf?sequence=3&isAllowed=y>. Viitattu 13.6.2020.
- Nussbaum, Martha C. 2011: Creating capabilities. The Human development approach. Harvard University Press. Cambridge. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=3300953>. Viitattu 14.6.2020.
- Olli, Johanna 2014: Tulla kuulluksi omana itsenään - Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi & Muranen, Päivi & Wrede-Jäntti, Matilda (toim.): Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot-vuosikirja 2014. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki, 152–164. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120384/THL_2014_TEE019_09062015.pdf?sequence=5&isAllowed=y. Viitattu 25.5.2020.
- Oranen, Mikko 2008: Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Lastensuojelun kehittämisohjelman osahankkeen raportti. <https://docplayer.fi/383636-Mita-mielta-mita-mielta-lasten-osallisuus-lastensuojelun-kehittamisessa-mikko-oranen.html>. Viitattu 10.5.2020.
- Pajulammi, Henna 2014: Lapsi, oikeus ja osallisuus. Talentum. Helsinki.
- Payne, Malcolm 2014: Modern Social Work Theory. Palgrave MacMillan. London.
[https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland-ebooks/reader.action?docID=4764057](https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=4764057). Viitattu 17.6.2020.
- Pekkarinen, Elina & Tapola-Haapala, Maria 2017: Kriittinen realismi sosiaalityössä - tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.): Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 160–181.
- Pekkarinen, Elina 2006: Murrosikäisten tyttöjen kokemukset ryhmätoiminnasta. Teoksessa Forsberg, Hannele & Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta: Lapset ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 99–128.
- Pekkarinen, Elina 2015: Stadilaispojat, rikokset ja lastensuojelu: viisi tapaustutkimusta uudelta vuosikymmeneltä. Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 86. Helsinki.
http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/stadilaispojat_rikokset_ja_lastensuojelu.pdf. Viitattu 4.3.2020.
- Peltola, Marja & Moisio, Jenni 2017: Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusseura Verkkojulkaisuja 112. http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aaania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf. Viitattu 25.5.2020.
- Perälä, Marja-Leena & Halme, Nina & Nykänen, Sirpa 2012: Lasten, nuorten ja perheiden palveluja yhteensovittava johtaminen. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino

- Oy. Tampere. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90893/THL_OPA019_2012web.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 29.5.2020.
- Pollari, Kirsi 2011: Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Teoksessa Hujala, Anne (toim.): Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf. Viitattu 13.6.2020.
- Puusa, Anu 2020: Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789523456167>. Viitattu 4.6.2020.
- Pölkki, Pirjo & Vornanen, Riitta & Pursiainen, Merja & Riikonen, Marjo 2012: Children's participation in childprotection processes as experienced by foster children and social workers. *Child Care in Practice* 18 (2), 107–125. <https://www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1080/13575279.2011.646954>. Viitattu 10.3.2020.
- Pösö, Tarja 2012: Lapsen etu, oikeudet ja näkökulma moraalisisina kannanottoina. Teoksessa Forsberg, Hannele & Autonen-Vaaraniemi, Leena (toim.): Kiistanalainen perhe, moraalinen järkeily ja sosiaalityö. Vastapaino. Tampere, 75–100.
- Qvortrup, Jens 1999: A voice for children in statistical and social accounting: A Plea for children's right to be heard. Teoksessa James, Allison & Prout, Alan: Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood. 2. painos. 1. painos 1997. Falmer press. London.
- Qvortrup, Jens 2004: The waiting child. *Childhood* 11 (3). SAGE Publications. London, 267–273. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1177/0907568204044884>. Viitattu 12.6.2020.
- Rasa, Marjukka 2019: Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista. *Acta electronica universitatis Lapponiensis* 264. Lapin yliopisto. Rovaniemi. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63921/Rasa.Marjukka.%20Acta%20electronica%20Universitatis%20Lapponiensis%20264.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.3.2020.
- Raunio, Kyösti 2003: Sosiaalipolitiikan lähtökohdat. Tammer-Paino Oy. Tampere.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen, Tiina 2019: Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta (toim.): Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Vastapaino. Tampere, 171–198.
- Ronimus, Heli 2019: Vammaisen lapsen osallisuus ja näkemyksen selvittäminen. Teoksessa Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.): Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen työpaperi 42/2019. PunaMusta Oy. Helsinki, 25–26. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN_ISBN_978-952-343-293-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 21.5.2020.
- Shaw, Ian & Holland, Sally 2014: Doing qualitative research in social work. Sage Publications. London.
- Shier, Harry 2001: Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. *Children & Society* 15, 107–117. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/epdf/10.1002/chi.617>. Viitattu 3.4.2020.

- Sipilä, Anita 2011: Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet. Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 28. Kopijyvä Oy. Joensuu.
- Sjöblom, Stina 2016: Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 14/2016. <https://valtioneuvosto.fi/documents/2308875/2395511/VAMPOloppuraportti>. Viitattu 22.5.2020.
- Smith, Mark J. 1998: Social science in question. Sage Publications. London.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72194/URN%3aNBN%3afi-fe201504227254.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.6.2020.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018: Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 21.5.2020.
- Tarvainen, Merja & Väisänen, Raija 2016: Kansainvälinen vammaispolitiikka suomalaisen vammaissosiaalityön kehiksenä. Teoksessa Jäppinen, Maija & Metteri, Anna & Ranta-Tyrkkö, Satu & Rauhala, Pirkko-Liisa (toim.): Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2016. United Press Global. Tallinna, 57–75.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019a: Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Osallisuuden edistäminen. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>. Viitattu 19.5.2020.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019b: Lastensuojelun käsikirja. Lapsen osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lapsen-osallisuus>. Viitattu 5.6.2020.
- Thomas, Nigel 2002: Children, family and the state. Decision-making and child participation. Policy Press. Bristol.
- Tiilikainen, Tiina 2008: Lapset työskentelyn osallistujina. Teoksessa Muukkonen, Tiina (toim.): Suunnitelmallinen sosiaalityö lapsen kanssa. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCAn ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja nro 17, 123–144. http://www.socca.fi/files/102/Suunnitelmallinen_sosiaalityo_lapsen_kanssa.pdf. Viitattu 5.3.2020.
- Tisdall, E. Kay M. 2012: The challenge and challenging of childhood studies? Learning from disability studies and research with disabled children. *Children & Society* 26, 181–191. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.ulapland.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=01dcef20-fb8f-473d-87be-83bc074fee02%40sdc-v-sessmgr01>. Viitattu 25.5.2020.
- Toivonen, Virve-Maria & Pollari, Kirsi 2018: Lapsen haastattelu - osa lapsen oikeutta osallistua. Teoksessa Hyvärinen, Sauli & Pösö, Tarja (toim.): Lasten haastattelu lastensuojelussa. Ps-kustannus. Jyväskylä, 178–233.
- Toivonen, Virve-Maria 2017: Lapsen oikeudet ja oikeusturva. Lastensuojeluasiat hallintotuomioistuimissa. Alma Talent. Helsinki.
- Trevithick Pamela 2011: Social Work Skills and Knowledge: A Practice Handbook. 3. Painos. 1. painos 2000. Open university press. Berkshire. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.jyu.fi/ehost/ebookviewer/ebook/bmx-1YmtfXzQ1NDE5M19fQU41?sid=9bcefd3d-432f-4d54-b504-11d873c77cd4@pdc-v-sessmgr03&vid=0&format=EB&rid=1>. Viitattu 26.6.2020.

- Tulensalo, Hanna 2016: Lapsi tiedollisena toimijana lastensuojelun sosiaalityössä. Teoksessa Satka, Mirja & Julkunen, Ilse & Kääriäinen, Aino & Poikela, Ritva & Yliruka, Laura & Muurinen, Heidi (toim.): Käytäntötutkimuksen taito. Heikki Waris -instituutti ja Mathilda Wrede -institutet. Helsinki, 262–288.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. <https://www.ellibslibrary.com/book/9789520400118>. Viitattu 25.5.2020.
- Turja, Leena 2011a: Lapset osallisina – kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Varhaiskasvatus tänään. Suomen Varhaiskasvatus ry:n verkkolehti, 24–35. <https://ecef.org/wp-content/uploads/2014/03/2011-3-Turja.pdf>. Viitattu 4.4.2020.
- Turja, Leena 2011b: Lasten osallisuus varhaiskasvatuksessa. Teoksessa Hujala, Eeva & Turja, Leena & Alijoki, Aliisa (toim.): Varhaiskasvatuksen käsikirja. PS Kustannus Oy. Jyväskylä, 41–53. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-451-763-8>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 5.4.2020.
- Törrönen, Maritta & Sharpe, Darren 2016: Nuorten osallistuminen sosiaalityön tutkimukseen. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna & Anttonen, Anneli (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna Raamatutrukikoja OÜ. Tallinna, 278–290.
- Törrönen, Maritta 2016: Johdatus vastavuoroiseen sosiaalityöhön. Teoksessa Törrönen, Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lundén, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna & Anttonen, Anneli (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna Raamatutrukikoja OÜ. Tallinna, 11–21.
- Töttö, Pertti 2006: Kriittinen realismi ja sosiaalityömenetelmät. Teoksessa Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.): Realismin haaste sosiaalityöissä. Unipress. Kuopio, 45–75.
- Vaininen, Satu 2011: Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Sosiaalityöntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden käsitykset sosiaalitoimiston sosiaalityöntekijöiden ammatillisesta toiminnasta 2000- luvun alussa. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66803/978-951-44-8591-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 22.5.2020.
- Valli, Raine 2018: Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 5. uudistettu painos. PS- kustannus. Jyväskylä. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-451-516-0>. Viitattu 25.5.2020.
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.
- Viljamaa, Elina 2012: Lasten tiedon äärellä. Äidin ja lasten kerronnallisia kohtaamisia kotona. Universitatis Ouluensis E 129. Oulun yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514299940.pdf>. Viitattu 27.6.2020.
- Winter, Karen 2011: Building relationships and communicating with young children. A practical guide for social workers. Routledge. London and New York. <https://www.dawsonera.com/abstract/9780203836729>. Viitattu 5.6.2020.

AsiakasL	Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812)
CRPD	Vammaisyleissopimus YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista
LOS	YK:n yleissopimus lasten oikeuksista (21.8.1991/60)
LSL	Lastensuojelulaki (13.4.2007/417)
PL	Suomen perustuslaki (11.6.1999/731)
SHL	Sosiaalihuoltolaki (13.12.2014/1301)
HL	Hallintolaki (6.6.2003/434)



LIITE 1

Kysely lasten kanssa työskenteleville sosiaalityöntekijöille

Taustatietoja:

1. Miten pitkään olet toiminut sosiaalityöntekijänä?
2. Onko sinulla sosiaalityöntekijän pätevyys (Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 817/2015, § 7 ja § 32)?
3. Työskenteletkö
 - a) lapsiperhepalveluissa
 - b) lastensuojelussa
 - c) vammaispalveluissa?

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä osallisuudesta?

4. Mitä ovat ne kohtaamistilanteet, joissa sosiaalityöntekijä tapaa lasta kasvokkain?
5. Miten lapsi on osallinen näissä kohtaamistilanteissa?

Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaisen lapsen osallisuudesta?

6. Millaisella työntekijöiden kokoonpanolla vammaista lasta tulisi tavata, jotta hänen osallisuutensa mahdollistuisi palveluja suunniteltaessa?
7. Onko sinulla käytössä joitakin työmenetelmiä, joita voit hyödyntää vammaista lasta kohdatessasi? Millaiset työmenetelmät ovat mielestäsi toimivia?
8. Miten kommunikoit lapsen kanssa, jolla on puheen tuottamisen/ymmärtämisen haasteita?
9. Miten usein tapaat vammaista lasta? Ja kuinka usein vammaista lasta tulisi mielestäsi työskentelyn aikana tavata, jotta osallisuus mielestäsi toteutuisi?
10. Vaikuttavatko tapaamispaikka (esim. koti, toimisto, koulu, päiväkotitms.) ja tapaamistiheys osallisuuden toteutumiseen?
11. Mitkä asiat vaikuttavat vammaisen lapsen osallisuuteen? Mitkä tukevat sitä? Mitkä estävät sitä?

Sosiaalityöntekijöiden kehittämisehdotukset vammaisen lapsen osallisuuden toteutumiseksi?

12. Miten haluaisit toimia omassa työssäsi, jotta vammaisen lapsen osallisuus parhaiten mahdollistuisi palveluja suunniteltaessa?
13. Millainen voisi olla sellainen uusi työskentelytapa, jolla vammaisen lapsen osallisuus tulisi huomioiduksi?



LIITE 2

INFOKIRJE

Teemme Lapin yliopistossa sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on vammaisen lapsen osallisuus sosiaalityön rajapinnoilla. Tutkimuksessa kerätään tietoa lasten kanssa työskenteleviltä sosiaalityöntekijöiltä, jotka työskentelevät lapsiperhepalveluissa, lastensuojelussa ja vammaispalveluissa. Lapsen osallisuus on yhteiskunnallisesti merkittävä aihe. YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen 7. artikla säätelee vammaisten lasten osallisuudesta. Artiklan mukaisesti kaikissa vammaista lasta koskevista toiminnoista on huomioitava hänen etunsa ja että vammaisella lapsella on oikeus oman näkemyksensä ilmaisuun.

Tutkimusaineisto kerätään kyselyn avulla. Kyselytutkimus toteutetaan Webropol- kyselynä, jonka linkki lähetetään kaikille XXX sosiaali- ja terveystieteissä lasten kanssa työskenteleville sosiaalityöntekijöille, jotka työskentelevät vammaispalveluissa, lastensuojelussa tai lapsiperhepalveluissa. Tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä kunnioitetaan, eikä valmiista tutkimuksesta voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Noudatamme aineiston käsittelyssä, säilyttämisessä ja tallentamisessa henkilötietolain määräyksiä ja hävitämme kerätyn aineiston asianmukaisella tavalla. Kyselyssä on kaksi teemaa: sosiaalityöntekijöiden kokemukset kohtaamisosallisuudesta ja sosiaalityöntekijöiden toiveet osallisuuden toteutumisesta. Suostumusta tutkimukseen osallistumisesta kysytään Webropol- kyselyn alussa, ja antamalla suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen, tutkimukseen osallistuja pääsee vastaamaan kysymyksiin.

Kiittäen

Marjaana Lassila salassil@ulapland.fi
Paula Vainikka pvainikk@ulapland.fi