

Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa

KUULEMISESTA KUULUMISEEN!



Osallisuudessa on kyse yksilön mahdollisuuksista vaikuttaa itselle tärkeissä asioissa ja toimia omissa arjen ympäristöissä. Lasten osallisuuden vaikuttaa vallalla oleva lapsikäsitys. Lasten aidon osallisuuden ja toimijuuden toteutumiseksi tarvitaan tietoa lasten näkökulmista ja ajatuksista sekä lapselle luontaisista tavoista toimia. Tämä edellyttää lasten parissa toimivilta aikuisilta herkkyyttä kuulla lasta. Myös vammaisella lapsella oikeus olla oman elämänsä päähenkilö eli hänen pitäisi voida vaikuttaa kaikkiin itseään koskeviin päätöksiin. Aikuisilta vaaditaan monenlaisia kommunikaatitaitoja, että vammaisen lapsi voisi tulla kuulluksi.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet kamppailevat palvelujen joustamattomuuden, sirpaleisuuden ja tuen kohtaamattomuuden kanssa. Usein äidit kuormittuvat ja isät kokevat ulkopuolisuutta ja tarpeettomuutta. Monet perheet kertovat sosiaalisten verkostojen hauraudesta. Perheet eivät kaipaa uusia palveluja vaan nykyisten palvelujen ja palvelukulttuurin muokkaamista, perhekulttuurin ymmärtämistä ja perheen näkemistä kokonaisuutena. Tuki pitäisi räätälöidä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti. Myös lapset haluaisivat osallistua tapaamisiin, ja he toivovat, että työntekijöillä olisi käytössään erilaisia puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä. Sekä lapset että vanhemmat korostavat vuoro-vaikutuksellisia asioita. Työntekijöiltä toivotaan ennen kaikkea kykyä kohdata ja antaa tietoa. Tällä hetkellä lasten ja nuorten mielipidettä ei tarpeeksi usein kysytä heitä koskevissa asioissa, joten tässä julkaisussa esittelemme perusteluita ja keinoja lasten ja nuorten näkökulman huomioimiseen palveluissa.



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS

Lapsi- ja
perhepalveluiden
muutosohjelma

HALLITUKSEN
KÄRKIHANKE

Mitä lapsen osallisuudella tarkoitetaan?

Osallisuudessa on kyse lapsen mahdollisuuksista vaikuttaa itselle tärkeissä asioissa ja toimia omissa arjen ympäristöissä. Osallisuus ei siten tarkoita vain osallistumista, vaan myös vaikuttamista siihen toimintaan, johon lapset yleensäkin osallistuvat. Sosiaaliseen osallisuuteen sisältyy tunne kuulumisesta omaan yhteisöön [1] sekä lasten keskinäiset vuorovaikutussuhteet ja toimiminen vertaisryhmissä. Valtaisuus, toimijuus sekä toiminnallinen ja sosiaalinen osallisuus ovat keskeisiä elementtejä lapsen osallisuudessa.

Lasten osallisuuteen vaikuttaa käsityksemme lapsuudesta. Tämä puolestaan perustuu siihen, millaisena näemme lapsen perusolemuksen, lapsuuden merkityksen yhteiskunnallisena ja kulttuurisena ilmiönä sekä miten hahmotamme lapsen kehityksen ja siihen vaikuttavat tekijät. Lasten toiminta ja toimijuus ovat sidoksissa niin toimintaympäristöön, paikkaan, aikaan kuin toisiin toimijoihin. [2] Käsitämmekö lapset aktiivisina toimijoina ja oikeuksien haltijoina? Osaammeko tunnistaa omassa toiminnassamme ja toimintaamme ohjaavissa rakenteissa lasten osallisuuden puutteita ja esteitä? Entä näkevätkö lapset itsensä yhteisöjensä arvokkaina jäseninä, joiden näkökulmilla ja ajatuksilla on yhtäläinen merkitys kuin aikuisten?

”

Haluan olla tekemisessä muiden kanssa. Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne. Haluan soittaa rumpuja, fillaroida, uida ja käydä kahvilassa katsomassa elämää.

”

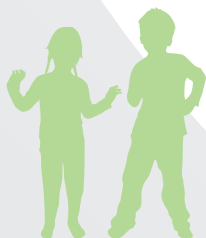
Lapsi aikuisten maailmassa

Yhteiskuntamme on edelleen hyvin aikuislähtöinen. Lasta ja lapsuutta on perinteisesti tarkasteltu aikuisten näkökulmista ja tulkittu aikuisuudesta käsin. Aikuisten ja lasten välillä on aina hierarkkinen suhde, ja lapset ovat usein voimattomia suhteessa aikuisiin. Lapset eivät myöskään usein ole tottuneita siihen, että heitä pidetään tasa-arvoisina aikuisten kanssa, ja että heidän näkökulmansa otetaan vakavasti aikuislähtöisessä yhteiskunnassa. Aikuisille suunnatut toimintamuodot eivät usein sovellu lapselle, sillä lapset toimivat monesti eri tavoin kuin aikuiset. [3] Lasten heikkoja mahdollisuuksia osallistua toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen esimerkiksi varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa on kritisoitu. Oppilaat ovat tuoneet esiin, ettei opettajia kiinnosta lasten asiat ja ettei koulun aikuisilla ole riittävästi aikaa kuunnella oppilaita koulussa.

Miten vahvistaa lasten osallisuutta?

Lasten aidon osallisuuden ja toimijuuden mahdollistamiseksi tarvitaan tietoa lapsilta heidän omista näkökulmistaan ja ajatuksistaan [4]. Tarvitaan useita erilaisia osallisuuden kanavia ja muotoja, jotta kaikkien lasten osallisuus mahdollistuu ja on luotava rakenteita, joiden kautta lasten ääni tulee esille.

Tämä edellyttää lasten parissa toimivilta aikuisilta herkkyyttä kuulla lasta. Lasten kuuleminen ei tarkoita yksittäisten lasten toiveiden täyttämistä vaan kaikkien ryhmään kuuluvien lasten erilaisten näkökulmien yhdessä kuulemista ja huomioon ottamista. Tunne ja tietoisuus omasta osallisuudesta, kuulluksi tuleminen sekä omassa yhteisössään vaikuttaminen ovat keskeisiä asioita lapsen osallisuudessa. Muita osal-



”

Onko sinun mielipidettäsi kysytty?

”Ei, ei ainakaan kukaan kunnan täti. Se vasta olisi kunnan täti, jos kyselisi.”

”

”

Mun mielestä myös lapselta PITÄÄ kysyä vammaispalveluissa mielipidettä. Eri ikäisiltä lapsilta kysymykset pitää muotoilla iälle sopiviksi. Mun mielestä lapsilta pitää muutenkin kysyä paljon mielipiteitä oli vammaa tai ei. Koska mulla on kanssa kokemusta että munkaan mielipidettä ei ole kysytty ja se on musta todella väärin. Oon itse saanut vaikuttaa itseä koskeviin asioihin, mutta tietyissä asioissa mua ei otettu huomioon, mikä on tosi väärin

”

lisuuden näkökulmia ovat vastuun ottaminen, tasa-arvoisuus, demokraattisuus, erilaisuuden hyväksyminen, avun saaminen osallisuuden mahdollistamiseksi ja vapaaehtoisuus. Osallisuus näyttäytyykin pääosin yhteisöllisenä toimintana. [5] **Lapsen tulee voida tuntea olevansa oman yhteisönsä, esimerkiksi päiväkotiryhmänsä tai koululuokkansa, hyväksytty ja tärkeä jäsen.**

Vammaisen lapsi oman elämänsä päähenkilönä

Vammaisten lasten asioita on sekä tutkimuksissa että palveluissa kysytty näihin aikoihin asti useimmiten heidän vanhemmiltaan [6]. Vaikka vammaiselta lapselta ei ole kysytty mitään, saatetaan asiaa käsiteltäessä ilmaista ”perheen” olevan jotain mieltä. Vanhemmatkaan eivät tutkitusti aina joko tiedä tai ymmärrä lastensa näkökulmaa tai eivät ole lapsen näkökulman puolella, eikä lasten kuuntelematta jäämistä ehkä edes huomata, jos vanhempia tarkoitettaessa puhutaan perheestä.

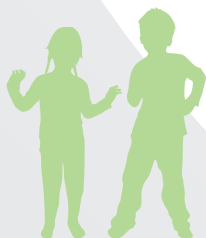
Lapsella on kuitenkin oikeus olla oman elämänsä päähenkilö, eli hänen näkökulmansa pitäisi vaikuttaa kaikkiin häntä koskeviin päätöksiin [7]. Lapsella on oikeus tulla kuulluksi riippumatta kognitiivisen kehityksensä tai kommunikaatiotaitojensa tasosta. Siksi **aikuisten on tunnustettava ja kunnioitettava muitakin kuin kielellisiä viestintätapoja**, kuten Lapsen oikeuksien komitea on todennut [8]. Aikuinen oppii ymmärtämään vastasyntyneen viestejä esimerkiksi siitä, milloin hän tarvitsee ruokaa. Vauvojen kanssa aikuiset myös osaavat kommunikoida toiminnan kautta niin, että vauva sen ymmärtää. Kuunteleminen ei siis tarkoita vain sanojen kuuntelua, vaan kaikkien aistien käyttämistä ja sellaista toiminnallista vuorovaikutusta, jossa vammaisen lapsi voi tulla kuulluksi.

Kommunikaatiotaitojen lisäksi myös **aikuisten asenteet vaikuttavat** vammaisen lapsen kuulluksi tulemiseen [9]. Lapsi olisi tärkeä nähdä yksilönä, jolla on monia muitakin ominaisuuksia kuin vamma. Lapsen tarkastelu vain ammatillisen tiedon (esimerkiksi ikätasoarvioiden) kautta saattaa estää lapsen henkilökohtaisen ajattelutavan ymmärtämisen ja johtaa lapsen omien tulkintojen ohittamiseen.

Vammaisia lapsia työssään kohtaavilla ammattilaisilla on erityinen vastuu lapsen osallisuuden edistämiseksi, sillä vammaiset lapset viettävät muita lapsia enemmän aikaa ”erityisinstituutioissa” kuten sosiaali- ja terveydenhuollossa. Myös päiväkodissa ja koulussa he viettävät enemmän aikaa aikuisten kanssa kuin muut lapset.

Osallisuuden toteutumisella on vammaisen lapsen elämään monia hyviä seurauksia sekä tässä hetkessä että aikuisuuteen asti.

- Lapset saavat kokemuksia arvostetuksi tulemisesta, heidän itsetuottamuksensa lisääntyy ja elämäntilintansa paranee.
- Osallisuus monipuolistaa lapsen sosiaalisia suhteita ja vahvistaa tunnetta yhteisöön kuulumisesta ja lisää kokonaisvaltaista integraatiota yhteiskuntaan.



Vammaisten ja pitkäaikais-sairaiden lasten vanhempien ja yhdistysten yhteistyöverkosto Mukana (ent.YTRY) kartoitti järjestöjen kehittämiä menetelmiä, joilla edistetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kuulemistä, osallisuutta ja kokemus-asiatuntijuutta. Aihetta syvennettiin työpajassa.

- Osallisuuden kokemukset ehkäisevät syrjäytymistä, jonka keskeinen riskitekijä on juuri vaikutusmahdollisuuksien puute. Aikuiset tekevät parempia päätöksiä, jos he kuuntelevat lapsia. Tätä mieltä ovat tutkitusti sekä lapset että aikuiset. Lisäksi lasten kuuntelemisella on useita hyviä vaikutuksia myös aikuisiin.

Lapsilla on oikeus tulla kuulluksi ja oikeus osallistua, arvelivatpa aikuiset sen seurauksista mitä hyvänsä. Lapsella on myös oikeus tulla suojelluksi, mutta parhaiten sekin toteutuu silloin, kun aikuiset kuuntelevat lasta voidakseen oikeasti tietää, mikä on kyseisen lapsen etu.

Järjestöt osallisuuden vahvistajina

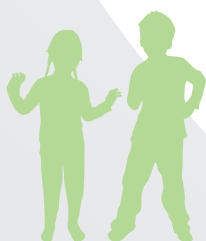
Järjestöissä huomioidaan monin eri tavoin lapsen ja nuoren kommunikointiin ja ikään liittyvät tarpeet toteutettaessa erilaisia kyselyjä tai kerätessä palautetta.

- Palautteen keräämiseen on käytetty esimerkiksi hymynaamoja ja kuvia.
- Lasten kanssa toimittaessa on käytetty mm. myönteisen tunnistamisen viitekehystä (http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/myonteinen_tunnistaminen.pdf). Lasten osallisuudesta on kerätty toimintatutkimusmateriaalia ja kokeiltu sitä tukevia käytäntöjä.
- Lapsille on järjestetty myös vertaistapaamisia.
- Lapsia on kuvattu toiminnassa ja mm. elämäntilannekuvauksia on käytetty, jotta saadaan sekin tieto esiin, mitä ei sanallisesti voida tuottaa. Kuvastusta materiaalista on keskusteltu yhdessä ja kuvauksia on hyödynnetty, esimerkiksi ennen omaan kotiin muuttamista.

Erytisen tärkeänä on nähty koko perheen kokonaisvaltainen osallisuus, kuuleminen ja huomioiminen – erilaisten narratiivien huomioiminen ja sen varmistaminen, että kaikesta pitää voida puhua ja kaikkien muotojen on päästävä esiin. **Perheen tilanne on diagnoosia tärkeämpi asia.**

Järjestöissä on oltu huolissaan siitä, että vanhempia ei välttämättä kuulla ja toisaalta on koettu haasteita tasapainoilussa sen välillä, että mikä on lasten ääni ja mikä vanhemman kokemus. Lasten on saatava valmistautua kohtaamisiin ammattilaisten kanssa ja pitää selvittää tarvitsevatko vanhemmat valmennusta lapsen tukemiseen. Lapsella tarve olla kuten muutkin – ei erityinen, mutta samalla ammattilaisilta toivotaan erilaisuuden hyväksymistä. Järjestöissä ollaan huolissaan siitä, että lapset tottuvat jäämään vaille apua ja pärjäämään yksin. Lasten osattomuus johtaa myös vanhempiensa osattomuuteen: omaishoito niukentaa perheiden toimeentuloa ja heikentää vanhempien osallisuutta työelämässä. Lasten osallisuuden puute vaikuttaa siis koko perheen elämään, myös sisaruksiin.

Vanhempien jaksaminen on avainasemassa lapsen osallisuuden toteutumisessa.



”

On tärkeää myös, että vammaiset saa osallistua vapaa-ajan viettoon ja sosiaaliin tapahtumiin. Että jos joku puhuu niin saa puhua, tai jo viittoon niin saa viittoa tai käyttää AAC-kuvia. On tärkeää, että kommunikoi ihminen miten vaan, niin hän saa kommunikoida.

”

Työvälineitä osallisuuden lisäämiseen

Vammaisten lasten kanssa työskennellessä tulee ottaa erityisesti huomioon monia sellaisia tekijöitä, jotka ovat ylipäänsä tärkeitä lasten kanssa työskennellessä. Monia ”tavallisia” työkaluja voi soveltaa myös vammaisille lapsille sopiviksi pienellä muuntelulla.

- Pesäpuun lastensuojelua varten kehittämä Minun päiväni -lomakkeeseen (nelikenttä, jossa on ruudut aamu, päivä, ilta ja yö) lapsi voi yhdessä työntekijän kanssa sijoitella kuvia.
- Myös terapiasta tutut käytännöt sopivat lasten tapaamisiin: sektorilla varustetut ajastimet, kuvalliset struktuurit tapaamisen kulusta sekä jokin mukava palkkio lapselle.
- Lapset itse toivovat jotakin palkintoa tapaamisesta. Esimerkiksi pillimehu toimistotapaamisella tai tarran saaminen työntekijältä voi helpottaa lapsen jännitystä.

Lisäksi erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja nuorten kanssa työskentelyyn ja vuorovaikutukseen on kehitetty erinomaisia välineitä.

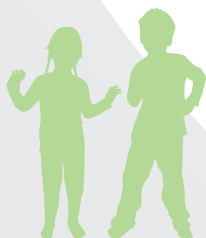
- Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille suunnattu opas ”Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen” tukee lapsen ja nuoren toimijuutta ja yhdenvertaista oikeutta kommunikaatioon. (Lastensuojelun Keskusliitto)
- Metkut, 3 konstia kuntoutumisprosessiin: Sähköinen *Metku-kirja* antaa välineitä lapselle hänelle merkityksellisen toiminnan kuvaamiseen, *Metku-neuvottelun* ohjeistus tarjoaa välineen vastavuoroiseen neuvotteluun lapsen ja perheen kanssa ammattilaisille ja *Metku-muistio* tukee kuntoutuksen ammattilaisia mahdollistamaan lapselle merkityksellisen toiminnan jatkuvassa vuorovaikutuksessa lapsen ja perheen kanssa. (LOOK-hanke)
- Kaikenikäisten kanssa käytettävät ja moniin tilanteisiin sopivat, Tukiliiton tuottamat MAHTI-tunnekortit ovat tarkoitettu tunteiden ilmaisun, nimeämisen ja sanoittamisen tueksi.
- Pesäpuun tuottamien lapsen vahvuuskorttien avulla voidaan tukea lapsen yksilöllistä kasvua keskittymällä hänen vahvuuksiinsa.

Vanhempien kokemuksia osallisuudesta palveluissa

Lapset ja vammaiset henkilöt ohitetaan helposti sosiaalipalveluissa. Vammaisten lasten kohdalla tämä riski on erityisen suuri. Lapset eivät tällä hetkellä tule kuulluksi vammaissosiaalityössä, vaikka heillä on suuri tarve osallistua heitä itseään koskevien asioiden käsittelyyn ja he haluavat ilmaista mielipiteensä.

Vanhempien kokemuksia palveluista

- Vanhemmat kokevat, että palveluja on saatavilla, mutta niitä tarjoavien henkilöiden suuri määrä ja vaihtuvuus aiheuttavat päällekkäistä työtä ja vastuiden hämärtymistä. Vanhemmille tämä näyttäytyy palvelupäätösten pompotteluna kustannuspaikalta toiselle ja viranhaltijoiden välisenä kädenvääntönä, johon perheet eivät halua osallistua.





Kiusaaminen pitäisi saada kokonaan loppumaan. Kenenkään ei pitäisi joutua sellaista kokemaan, oli sitten vammainen tai ei. Ihmiset on yksilöitä ja tärkeintä ei ole ulkonäkö, diagnoosi tai vamma, vaan se persoona. Vamma on vain yksi osa ihmistä. ... En halua, että mun vammaa pelätään.



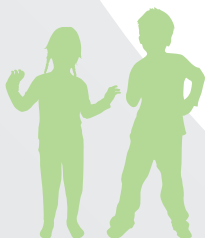
- Vaikka palveluja on saatavilla, ne koetaan joustamattomiksi. Jos palvelu ei vastaa perheen todelliseen tarpeeseen, palvelu joko turhauttaa tai se jää käyttämättä. Erityisesti erotilanteessa palvelujen joustamattomuus koettelee perheitä.
- Perheet asioivat lukuisten ammatti-ihmisten kanssa: yksittäisen asiakkaan tai perheen asioita hoidetaan usein samaan aikaan monessa organisaatiossa. Perheet joutuvatkin koordinoimaan palvelujaan sekä kuljettamaan tietoa organisaatiosta toiseen. Vaikka tieto ei kulje organisaatioiden välillä, vanhemmat kokevat, että heidän antamansa tieto on toisarvoista suhteessa viranhaltijoilta tulevaan tietoon – vanhempien kokemus siitä, että heidän asiantuntemustaan ei oteta aina huomioon, syö luottamusta ja osallisuuden kokemusta. Se myös vääjäämättä heijastuu lapsen mahdollisuuksien päästä vaikuttamaan omaan asiaansa.
- Perheet joutuvat taistelemaan oikeuksiensa ja palvelujensa puolesta – mitä enemmän jaksaa vaatia, sitä enemmän saa palveluja ja tukea. Vaikka desibelidemokratia usein tehoaa, se ei kuitenkaan lisää tasa-arvoa ja luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Tilanne kasvattaa katkeruutta niissä perheissä, jotka eivät ole tulleet riittävästi kuulluiksi tai eivät onnistuneet osoittamaan palvelutarvettaan.
- Vanhempien kyky etsiä palveluja ja toimiminen lapsensa puolesta-puhujana sekä osallistuminen palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen edellyttävät riittävää tietoa sekä vammasta että palveluista. Tietoa yleensä saadaan joko sirpaleina tai yliannoksia. Väärä annoskoko johtaa siihen, että olennaista tietoa jää saamatta tai sitä ei tiedontulvassa pysty omaksumaan. Tieto on kuitenkin keino lisätä vanhempien päätäntävaltaa lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa – kun tietää riittävästi, pystyy myös keskustelemaan asioista ja esittämään kysymyksiä sekä tekemään valintoja.

Kun arki kohtaa palvelujärjestelmän

Vanhemmuutta ja arjessa jaksamista tukevat mielekäs työ ja harrastukset sekä vahva ja toimiva parisuhde. Suurimmassa osassa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tutkimukseen osallistuneista perheissä voimavarojen rakennuspalikat tiedostettiin, mutta niihin ei ollut aikaa eikä mahdollisuutta. Vanhemmat toivoivat myös apua kodinhoitoon, jolloin keskittyminen lapseen ja lapsen tarpeisiin olisi mahdollista.

- **Äidit** kokivat, että heidän oletetaan olevan koko ajan tavoitettavissa. Heidän on vastattava puhelimeen tai riennettävä paikalle, mikäli lapsi tai tilanne niin vaati. Äitien on oltava valmiudessa ja varuillaan, vaikka lapsi olisi toisen aikuisen seurassa. Edes kouluun lähtö ei vapauta äitejä. Koulu olettaa, että lapsen voi lähettää kotiin koska tahansa. Koulun epäonnistuminen pakottaa vanhemmat vaikeisiin valintoihin – pitääkö toisen vanhemman luopua urastaan ja onko lapsen parempi olla lähikoulussa vai kaukana erityispalvelujen piirissä?
- **Isät** kokevat itsensä perheissä ulkopuolisiksi ja tarpeettomiksi vastuun kasautuessa äideille. Myös toimintakulttuuri vaikuttaa, sillä viranomaisten yhteydenotot tulevat pääsääntöisesti äideille. Lisäksi lapsen asioita koskevat lukuisat palaverit kasaantuvat äideille, sillä harvan isän työ joustaa lukuisiin poissaoloihin.

Älä missaa lapsuutta – vaihtoehtoja lasten laitosasumiselle (STEA 2016–2018) on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön hanke, jossa kehitetään palveluja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Kehittämistyötä ennen selvitettiin perheiden ajatuksia arjesta, tuesta ja palveluista sekä siitä, miten palvelut vastasivat arjen tarpeisiin.



Kouluterveyskyselyn 2017 mukaan syrjivän kiusaamisen, fyysisen uhan ja seksuaalisen väkivallan kokemukset olivat yleisempiä niillä nuorilla, joilla oli vakava toimintarajoite. 8.–9.-luokkalaisista yli 40 prosenttia oli kokenut syrjivää kiusaamista. Toimintarajoitteilla lapsilla ja nuorilla on kaksinkertainen todennäköisyys kokea fyysisistä uhkaa ja kolminkertainen todennäköisyys kokea seksuaalista väkivaltaa.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>

Vammaispalveluiden asiakkaina olevien lasten ja heidän perheidensä näkemyksiä asiakasosallisuudesta selvitettiin VamO-hankeessa. Menetelminä olivat valtakunnallinen kysely sekä aikuisille että lapsille, työntekijöiden ja asiakkaiden väliset keskustelut, tieteellinen tutkimus sekä asiakkaiden osallisuusryhmät.

Monet pettymykset nakertavat luottamusta. Kielteiset kokemukset ja tarvittavan tuen puute kaventavat mahdollisuuksia unelmoida ja suunnitella elämää eteenpäin – perheet elävät hetkessä, päivän kerrallaan. Lapsen hoidon sitovuus ja hetkessä eläminen kaventavat suhteita ulkomaailmaan. Moni perhe kertoi sosiaalisten verkostojensa hauraudesta ja siitä, kuinka lapsen ja arjen haasteiden kasvaessa lähipiiri ottaa etäisyyttä – perheet eristäytyvät ja perheiden sisältä löytyy myös yksinäisyyttä.

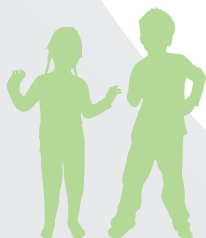
Kohtaamiset perheiden kanssa osoittivat nopeasti, että uusien palvelujen sijaan tarvitaan nykyisten palvelujen ja palvelukulttuurin uudelleen muokkaamista sekä perhekulttuurin ymmärtämistä ja perheiden näkemistä kokonaisuutena. Ei ole yhtä ainoa ja oikea tukemisen tapaa, vaan tuki pitäisi räätälöidä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti.

Miten osallisuutta voidaan lisätä palveluissa?

Sekä lasten että vanhempien kertomuksissa suurimmaksi yksittäiseksi tekijäksi nousee vuorovaikutus – työntekijöiden ystävällinen ja asiallinen asenne. Tämä viestii siitä, kuinka tärkeää on työntekijöiden kohtaamisosaaminen. Vanhempien mielestä on äärimmäisen tärkeää, että kysymykset esitetään lapselle suoraan eikä hänen ohitseen aikuiselle, vaikka lapsi ei osaisikaan itse vastata niihin. Tämä vaikuttaa lapsen käyttäytymiseen tapaamisissa muun muassa levottomuutta vähentäen.

Miten vuorovaikutusta ja asiakastapaamisia voisi kehittää?

- Vanhemmat toivovat enemmän kasvokkain tapahtuvia tapaamisia ja keskusteluja työntekijöiden kanssa. He toivovat myös säännöllisiä tapaamisia, jolloin ne eivät olisi jo lähtökohtaisesti ongelma- ja kriisikeskeisiä.
- Vanhempien toiveissa on vuorovaikutuksen lisäksi kyse tiedon saamisesta. Vanhemmat näkevät tiedon lisäävän heidän osallisuuttaan. Tietoa tarvitaan, jotta vammaispalveluihin osataan ottaa yhteyttä oikeista asioista ja oikeaan aikaan.
- Lähes kaikki lapset haluavat osallistua asiakaspalaveriin kertomalla itse omista asioistaan.
- Vanhemmat esittävät, että lapsi olisi paikalla osan aikaa, sillä esimerkiksi vanhempien jaksamisen kysymykset eivät kuulu hänelle. Tämä palaverikäytäntö edellyttää, että käynnillä on mukana kaksi työntekijää.
- Lapset toivovat, että tapaamiset tapahtuisivat kotona, tai jossakin muussa heidän arkeensa kuuluvassa paikassa. Kukaan ei toivonut kyselyssä tapaamista toimistolle. Hyvä tapa olisikin tiedustella lapselta etukäteen, minkä ympäristön hän kokee parhaaksi tapaamisen paikaksi.
- Resursointia suunniteltaessa on tärkeää huomioida, että tapaamiset vievät huomattavasti enemmän aikaa, kun työntekijä matkustaa asiakkaan luokse.



HANKKEET, OHJEET JA AINEISTOT

Metkut Lapselle merkityksellisen toiminta kuntoutumisessa
<http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/>

Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Toim. Kirsi Pollari ja Virve Toivonen © Lastensuojelun Keskusliitto ja kirjoittajat, Helsinki 2016.
<http://lskle-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

YTRY:n toteuttama katsaus lasten henkilökohtaisesta avusta vuodelta 2016.
<https://www.vamlas.fi/wp-content/uploads/2017/09/katsaus-lasten-ja-nuorten-henkilokohtaiseen-apuun.pdf>

**Kirjoittajat:**

Karoliina Ahonen, kehittämisspäällikkö, VAMLAS

Kati Honkanen, projektipäällikkö, THL

Johanna Olli, väitöskirjatutkija, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos

Heli Ronimus, projektisuunnittelija, VamO-hanke, Espoo

Merja Seppänen, suunnittelija, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Toimittajat:

Minna Sinkkonen, kehittämisspäällikkö, THL
Maria Kuronen, julkaisupäällikkö, THL

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
PL 30 (Mannerheimintie 166)
00271 Helsinki
Puhelin: 029 524 6000

ISSN 1799-3946 (verkkojulkaisu)
ISBN 978-952-302-039-6 (verkko)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-039-6>

- Lapset toivovat myös, että työntekijät käyttäisivät erilaisia puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä, kuten kuvia, tukiviittomia ja tabletteja. Myös vanhemmat pitävät tärkeänä, että työntekijöillä olisi taitoa käyttää näitä menetelmiä.
- Asiakastapaamisiin tulee aina tarvittaessa tilata tulkki, mutta vuorovaikutuksessa lapsen kanssa on tärkeää, että työntekijä pystyisi edes vähäisessä määrin kommunikoimaan suoraan lapsen kanssa niillä keinoilla, jotka lapsella on käytössään.

Onnistuneilla asiakastapaamisilla voidaan myös parantaa toiminnan laatua. Etuisuuksia koskevat hakemukset ovat tarkoituksenmukaisempia, kun asiakkaat tietävät, mikä palvelu heille olisi sopivin. Kun asiakkaiden kanssa päästään yhteisymmärrykseen niin myönteisistä kuin kielteisistäkin päätöksistä, myös oikaisuvaatimusten määrän voidaan olettaa laskevan.

VamO-hankkeessa esille nousseet teemat asiakkaan osallisuuden vahvistamiseksi eivät vaadi ihmeitä. Hyvällä kohtaamisella päästään jo pitkälle. On myös varmistettava, että kohtaaminen ei jää pelkäksi kuulemiseksi vaan että käydyillä keskusteluilla on aito vaikutus palveluiden järjestämiseen. Jos työntekijöillä ei ole aikaa käydä vuoropuhelua asiakkaiden kanssa, syntyy epäluottamussuhde.

Vammaispalveluissa luottamussuhde on erityisen tärkeä, koska asiakkuudet voivat olla jopa elinikäisiä.

VIITTEET

- [1] Puroila, A.-M., Estola, E. & Syrjälä, L. (2012). Having, loving and being: children's narrated well-being in Finnish day care centres. *Early Child Development and Care* 182 (3–4), 345–362.
- [2] Karlsson, L. (2011). Lapsinäkökulmainen tutkimus ja aineiston tuottaminen. S. 73–106. Teoksessa Rähä, Pekka & Steiner, Tanja (toim.) Samalta viivalta 5. Valtakunnallisen kasvatustalalan valintayhteistyöverkoston (VAKAVA) kirjallisen kokeen aineisto 2011. Juva: PS-kustannus.
- [3] Helavirta, S. (2011). Lapset hyvinvointitiedon tuottajina. *Acta Universitatis Tampereensis* 1669. Tampere: Tampere University Press; Karlsson, L. (2008). Lasten osallisuus – lapsinäkökulmainen toiminta, päätöksenteko ja tutkimus. S. 70–76. Teoksessa Lapsella on oikeus osallistua. Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:20. Helsinki: Yliopistopaino.
- [4] Karlsson, L. (2008). Lasten osallisuus – lapsinäkökulmainen toiminta, päätöksenteko ja tutkimus. S. 70–76. Teoksessa Lapsella on oikeus osallistua. Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:20. Helsinki: Yliopistopaino.
- [5] Turja, L. (2011). Lapset osallisina – Kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. <http://ecef.org/wp-content/uploads/2014/03/2011-3-Turja.pdf>.
- [6] Peltola, M. & Moisio, J. (2017). Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Verkkojulkaisu 112. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aaania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf
- [7] Ahola, S. & Pollari, K. (2018). Lapsella on oikeus osallisuuteen - vammaisuudesta riippumatta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päätösten tueksi 1/2018.
- [8] YK (2009). Lapsen oikeuksien komitean Yleinen huomautus nro 12 (2009) Lapsen oikeus tulla kuulluksi. CRC/C/GC/12. Geneve. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/03/CRS_12.pdf
- [9] Olli, J. (2014). Tulla kuulluksi omana itsenään - Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Gissler Mika, Kekkonen Marjatta, Känkänen Päivi, Muranen Päivi & Wrede-Jääntti Matilda (toim.): Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolo -vuosikirja 2014, 152–160. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.