

**TULEVAISUUDEN NEUVONTA- JA OHJAUSTYÖTÄ
AUTISMILIITON NEUVONTAPALVELUSSA**
– Autismiliiton neuvontapalvelun kehittäminen

Marjo Häyry

Opinnäytetyö
Sosiaalialan osaamisen johtaminen
Sosionomi YAMK

2021

Sosiaalialan osaamisen johtaminen
Sosionomi YAMK

Tekijä	Marjo Häyry	Vuosi	2021
Ohjaaja(t)	Leena Viinamäki ja Timo Marttala		
Toimeksiantaja	Autismiliitto ry		
Työn nimi	Tulevaisuuden neuvonta- ja ohjaustyötä Autismiliiton neuvontapalvelussa – Autismiliiton neuvontapalvelun kehittäminen		
Sivu- ja liitesivumäärä	135+9		

Järjestötoiminta on muuttumassa. COVID-19 ajoi osaltaan myös järjestöt muokkaamaan toimintaansa suhteessa haasteelliseen tilanteeseen. Järjestöjen motiivit olivat hyvin pitkälle heidän oma jäsenkuntansa eli saada turvattua kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien tilanne yhteiskunnallisesti vaikeana aikana. Järjestöihin kohdistuvia muutoksia tuovat osaltaan myös järjestöjen rahoituspohjan epävarmuudet sekä tulossa oleva sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistus. Nämä kaikki muutokset ajavat järjestöjä tarkastelemaan toimintaansa uudenlaisessa valossa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvonta- ja ohjaustyöhön liittyvää neuvontapalvelua. Kehittämistyön taustalla on ollut tarve kehittää neuvontapalvelua vastaamaan paremmin tulevaisuuden tarpeisiin sekä neuvontapalveluun yhteyttä ottavien että neuvontaa antavien työntekijöiden näkökulmasta. Työn taustalla on käytetty laadullista tapaustutkimusta.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty kahden kohdejoukolta: neuvontapalveluun yhteyttä ottavilta ja neuvontapalvelua antavilta Autismiliiton työntekijöiltä. Ensimmäiseltä kohderyhmältä kysyttiin kokemuksia ja jälkimmäiseltä arvioita ensimmäisen kohdejoukon kokemuksista. Näiden kahden kohderyhmien kokemusten ja arvioiden väliin jäävistä samankaltaisuuksista ja eroavaisuuksista on saatu opinnäytetyön tarkoitukseen pohjautuvia kehittämiskohteita.

Opinnäytetyön tulokset ovat osoittaneet, että Autismiliiton neuvontapalvelulla on käyttäjien näkökulmasta merkityksellinen osa autismitiedon levittämisessä sekä autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten asioiden ajamisesta yhteiskunnassa. Tärkeänä on koettu myös ihmisten kuunteleminen. Neuvontapalvelulta on odotettu enemmän sen tarkoituksen selkeyttämistä sekä mahdollisuutta erilaisiin yhteydenottotapoihin. Kuitenkin erityisesti on nostettu kirjallisen yhteydenottotavan merkityksellisyyttä.

Avainsanat	autismikirjo, neuvonta, ohjaus, sosiaali- ja terveysjärjestöt, kansalaisjärjestöt, welfare mix.
Muita tietoja	Työhön liittyy multimediaesitys

Master School
of Northern Well-being and Services

Author	Marjo Häyry	Year	2021
Supervisor	Leena Viinamäki and Timo Marttala		
Commissioned by	Autism Finland		
Subject of thesis	Future Advice and Guidance in Autism Finland Counselling Service - Development of an Autism Finland Counseling Service		
Number of pages	135+9		

Organizational activities are changing. COVID-19 also helped organizations to adapt to the challenging situation. The motives of the organizations were very much their own membership, i.e. to secure the situation of the most vulnerable during a socially difficult time. Uncertainties in the funding base of organizations and the forthcoming restructuring of social and health care will also contribute to the changes affecting the organizations. All these changes are driving organizations to look at their activities in a new light.

The purpose of the thesis is to develop the counseling service related to the counseling and guidance work of the Autism Finland. The development work has been based on the need to develop the counseling service to better meet the needs of the future from the perspective of both employees who contact the counseling service and those who provide counseling. Qualitative case studies have been used in the background of the work.

The material of the thesis has been collected from two target groups: those who contact to the counseling service and the employees of the Autism Finland. The first target group was asked for experiences and the latter for evaluations of the experiences of the first target group. The similarities and differences between the experiences and assessments of the two target groups have led to development targets based on the purpose of the thesis.

The results of the thesis have shown that the Autism Finland 's counseling service plays a significant role in disseminating information about autism and advocating for people with autism spectrum disorders in society. It is also important to listen to people. The counseling service has been expected to clarify its purpose and to provide various means of communication. However, the importance of written communication has been raised.

Key words	asd, social welfare and health care organisations, instruction, guidance, non-governmental organisations, NGOs, welfaremix
Special remarks	The thesis includes a multimedia presentation.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	8
2	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	10
2.1	Opinnäytetyön tarkoitus	10
2.2	Tutkimusmetodologiana kvalitatiivinen tapaustutkimus	11
2.3	Tutkimusmetodeina kyselylomake ja haastattelu	17
2.3.1	Kyselylomake	18
2.3.2	Haastattelu	27
2.4	Tutkimusaineiston analyysi	29
2.5	Tutkimuksen arviointi	34
2.6	Opinnäytetyön tapaustutkimuksena Autismiliitto ja sen neuvontapalvelu	38
3	HYVINVOINTIPALVELUIDEN MONITUOTTAJUUS (WELFARE MIX) - MALLI JÄRJESTÖSEKTORIN NÄKÖKULMASTA	49
3.1	Sosiaali - ja terveysjärjestöt Suomessa	49
3.2	Muuttuva yhteiskunnallinen toimintakenttä	59
3.3	Monituottajuus (welfare mix) -malli palveluissa	63
3.4	Yhteiskunnan digitalisoituminen	71
4	OPINNÄYTEYTÖN TULOKSET	78
4.1	Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen nykytila ja kehityssuunta	87
4.2	Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa	100
4.3	Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin	105
4.4	Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastatakseen paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin	109
4.5	Autismiliiton toiminnasta palautetta	113
5	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	118
6	LÄHTEET	127
7	LIITTEET	136

ALKUSANAT

Vuonna 2010 hain ja pääsin sisään Oulun seudun ammattikorkeakouluun opiskelemaan ylempää AMK-tutkintoa uutukaiseen pilottiin, sosiaalialan koulutusohjelmaan. Samaan aikaan työkuvioissa sattui ja tapahtui ja tästä johtuen ensimmäiselle vuodelle pitikin hakea aloituksen siirtoa vuodella.

Vuonna 2011 aloitin jälleen uudella puhdilla ja sainkin kuulla, ettei samainen koulutusohjelma enää saanutkaan jatkoa, vaan minut piti pitää erillisenä opiskelijana, joka integroitiin ainoana alkaneeseen koulutusohjelmaan mukaan. Pettymys oli tuossa kohtaa suuri!

Vuosina 2011–2017 työrintamalla jälleen tapahtui useampaan otteeseen ja opiskelua tapahtui aina elämäntilanteen niin salliessa. Kuitenkin sain suoritettua kaikki perusopinnot tuossa ajassa, mutta päättötyö jäi kaihertamaan ikävästi tekemättömänä työnä, kun minut vuoden 2017 lopulla uloskirjattiin OAMK:sta.

Jälleen vuosia vierähti eteenpäin, mutta päättötyö ei antanut rauhaa ja oli aina takarivossa muistuttumassa tekemättömyydellään tällaiselle hyvin pedantille persoonalle. Kunnes vuonna 2019 iski maailmaan COVID-19 voimalla ja muutti työelämää toden teolla: viikoittaiset matkustamiset ympäri Suomen vaihtuivat istumiseen erilaisissa Teams- kokoontumisissa kotona työhuoneessa. Tästä siis vapautui valtavat määrät omaa vapaa-aikaa! Ja läksin täyttämään aikaani uusilla vapaaehtoistöillä sekä opiskeluilla. Päätin silloin vihdoinkin 11 vuoden jälkeen saattaa opiskelut päätökseen, ihan oikeasti.

Lapin AMK paikkana oli hyvin luonteva, koska Ouluun en halunnut enää palata. Lapin AMK:ssa otettiin ilolla vastaan ja siitä lähti pienen matkan taival yhdessä kooten viimein käsiin opinnäytetyö ja tutkinto sosiaalialan ylempään AMK- tutkintoon.

Opinnäytetyön tekemiseen kiitokset työnantajalle Autismiliitolle, koska sain käyttää työhön työaikaani sekä muita materiaaleja vuosien varrelta. Kiitokset myös työtiimille, joka oli keskeisessä roolissa työn kannalta. Ja erityiset kiitokset omalle miehelle, joka antoi kirjoitusrauhan aina, kun sitä tarvitsin.

TAULUKKOLUETTELO

- Taulukko 1 Tausta-asiantuntijuus organisaatioiden neuvonnan ja ohjauksen periaatteet sisällönanalyysin jälkeen
- Taulukko 2 Pohjoismaisten autismiin erikoistuneiden liittojen neuvonta- ja ohjaustoiminta
- Taulukko 3 Neuvontapalvelun yhteydenottojen sisällön muutokset vuosina 2015–2020
- Taulukko 4 Neuvontapalvelun tilastotiedonkeruulomake
- Taulukko 5 Neuvontapalvelupuheluiden ja -tapaamisten arviointiasteikko
- Taulukko 6 Neuvontapalvelusähköpostin arviointiasteikko
- Taulukko 7 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen nykytila ja kehityssuunta kuiluanalyysikysymykset
- Taulukko 8: Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta
- Taulukko 9 Autismiliiton antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa kuiluanalyysiväittämät
- Taulukko 10 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin kuiluanalyysiväittämät
- Taulukko 11 Neuvontapalvelun mahdolliset muutokset vastatakseen paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin.

KUVALUETTELO

Kuva 1 Autismiliiton strategia vuosille 2020–2022

KUVIOLUETTELO

- Kuvio 1 Järjestötoiminnan moninaisuus.
- Kuvio 2 Yhteydenottorooli neuvontapalveluun
- Kuvio 3 Vuoden 2020 tilaston yhteydenottajaryhmät MUUTTUNUT

- Kuvio 4 Yhteydenottajan ikäryhmä
- Kuvio 5 Vuoden 2020 tilaston ikäryhmät
- Kuvio 6 Yhteydenottotapa neuvontapalveluun
- Kuvio 7 Vuoden 2020 tilaston yhteydenottotavat
- Kuvio 8 Neuvontapalvelun yhteydenoton aiheet
- Kuvio 9 Vuoden 2020 neuvontapalvelun yhteydenottoaiheet
- Kuvio 10 Tieto neuvontapalvelusta
- Kuvio 11 Neuvontapalvelun periaatteiden merkityksen välinen vertailu
- Kuvio 12 Neuvontapalvelun yhteydenottotavan merkityksen välinen vertailu
- Kuvio 13 Neuvontapalveluun liittyvien asioiden välinen vertailu
- Kuvio 14 Neuvontapalvelulle annetun arvosanan välinen eroavaisuus
- Kuvio 15 Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta 1/2
- Kuvio 16 Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta 2/2
- Kuvio 17 Neuvontapalvelun rooli ja merkitys nykyisessä muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa
- Kuvio 18 Neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin
- Kuvio 19 Neuvontapalvelun mahdolliset muutokset vastatakseen paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin välinen vertailu

1 JOHDANTO

Kansalaisyhteiskunta on muuttumassa. Järjestötoiminta on muuttumassa.

Vuoden 2021 Sosiaalibarometrissä (Londén & Eronen 2021, 75–76, 85) pureudutaan yhteisöjen ja kansalaisten tarjoamaan tukeen koronaepidemian aikana. Järjestöjen, seurakuntien ja julkisen sektorin yhteistyö tiivistyi ja lisääntyi koronaepidemian aikana. Keväällä 2021 ilmestyneessä Sosiaalibarometrissä 53 % sosi- aali- ja terveysjohtajista arvioivat, että kolmannen sektorin kanssa on korona-ai- kana käynnistetty uusia toimintamuotoja. Se, miten ja millaista yhteistyötä on tehty eri alueilla järjestöjen kanssa, on verrannollinen alueen koronatilanteen va- kavuuteen: kolmannen ja neljännen sektorin tukeen turvautui 28 % Sosiaalibaro- metriin vastanneista sote- johtajista ja vastanneiden alueilla koronatilanne oli ollut joko vakava tai erittäin vakava.

Samaisen Sosiaalibarometrin (Londén ym. 2021, 82–83) mukaan 46 % vastan- neista sote-johtajista kohdisti odotuksia järjestöihin koronaepidemian jälkeisessä korjaustyössä, mutta akuutin kriisin jälkeisessä ajassa toivottiin julkisen ja järjes- töjen yhteistyön jatkuvan tiiviinä. Erityisesti nostettiin esiin vertaistuki, kohtaami- sen paikkoja ja kasvokkaiset tapaamiset ja lisäksi sote- johtajat nostivat esiin mm. neuvonnan ja ohjauksen ja erilaiset tapahtumat. Näiden moninaisten toiminta- muotojen yhteisiä nimittäjiä ovat tiedon, konkreettisen avun ja psykososiaalisen tuen antaminen lisäksi myös ennalta ehkäisevä ote ja yhteisöllisyyden ja osalli- suuden rakentaminen.

Järjestötoiminnan jatkuvuus ei ole enää itsestäänselvyys. Järjestötoiminnan ra- hoituksen tulevaisuus on epävarmaa sekä toiminnan mahdolliset muutokset ja muutoshaasteet haastavat järjestöjä ja heidän toimintaansa. Kuitenkin järjestöjen toiminta on tärkeää yhteiskunnallista ja ennaltaehkäisevää toimintaa, mihin myös julkinen sektori on turvannut koronaepidemian aikana ja tulee turvaamaan epide- mian korjaustyössä.

Autismiliitossa on annettu neuvontaa ja ohjausta koko sen olemassaolon ajan. Neuvonnan muodot, nimi ja resurssointi ovat muuttuneet vuosien ja vuosikym- menien saatossa. Kuitenkin neuvonta ja ohjaus sitä käyttävien näkökulmasta on

todella merkittävässä asemassa yhteiskunnassa autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten sekä ammattilaisten näkökulmasta.

Opinnäytetyössä on selvitetty tulevaisuuden neuvonta- ja ohjaustyötä Autismiliiton neuvontapalvelussa. Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua vastaamaan paremmin tulevaisuuden neuvonta- ja ohjaustyön tarpeisiin.

Opinnäytetyössä on selvitetty Autismiliiton neuvontapalveluun yhteyttä ottaneiden kokemuksia, neuvontapalvelua työkseen tekevien arvioita ja näiden väliin jääviä kuiluja, jotta on päästy käsiksi kokemuksiin ja käsityksiin neuvontapalvelusta.

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvonta- ja ohjaustyöhön liittyvää neuvontapalvelua.

Opinnäytetyössä on tarkoitus kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua vastaamaan paremmin tulevaisuuden tarpeisiin niin neuvontaa antavien työntekijöiden, että neuvontaan yhtyettä ottavien ihmisten näkökulmista. Myös toiminnan rahoittajalle perusteen antaminen juuri tämän toiminnan rahoittamisen tärkeydestä on merkittävä työn peruste.

Opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää Autismiliiton neuvontapalvelun tulevaisuuden tilan lisäksi myös neuvontapalvelun tämänhetkistä tilannetta sekä mahdollista kehityssuuntaa sekä mahdollisia muutoksia.

Tutkimuskysymykset ovat:

- Mikä on Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen nykytila ja kehityssuunta?
- Mikä on Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa?
- Millaiset olisivat Autismiliiton neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin?
- Millaiset olisivat Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastatakseen paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin?

Opinnäytetyössä on kaksi kohderyhmää, joiden vastauksista työn aineisto on koostunut: Näkemysasiantuntijat ja Kokemusasiantuntijat. Näkemysasiantuntijat – ryhmä on koostunut Autismiliiton neuvontapalvelua antavista työntekijöistä ja toiminnanjohtajasta ja Kokemusasiantuntija – ryhmä puolestaan neuvontapalveluun vastanneista ihmisistä.

2.2 Tutkimusmetodologiana kvalitatiivinen tapaustutkimus

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus. Opinnäytetyössä on kuvattu neuvontapalveluun yhteyttä ottavien ja neuvontapalvelua antavien työntekijöiden kokemuksia neuvontapalvelusta ja siihen liittyvistä asioista. Vilkan (2021, 118) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen. Tavoitteena on tavoittaa ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 157) mukaan kvalitatiivinen tutkimus kuvaa todellista elämää ja kohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija ei voi irrottautua arvolähtökohdista, sillä arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimaamme ilmiötä. Objektivisuuttakaan ei voida saavuttaa ja todentaa perinteisessä mielessä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, koska tutkija ja se, mitä tiedetään ilmiöstä, kietoutuvat tiiviisti toisiinsa. Laadulliseen tutkimukseen liittyy aina kysymys: mitä merkityksiä tutkimuksessa tutkitaan? Tämä edellyttää tutkimuksen tekijältä selkeää käsitystä siitä, mikä on *kokemuksen* ja *käsityksen* ero, koska näiden kahden välinen suhde ei ole ihan ongelmaton. Käsityksen ja sitä vastaavan kokemuksen välillä ei välttämättä ole mitään yhteyttä. Kokemus on aina omakohtainen ja käsitykseen liittyy yhteisön perinteitä sekä yleisiä, tyypillisiä tapoja ajatella. Tämän vuoksi tutkijalla on oltava selkeänä mielessä, kumpaa hän tarkastelee tutkimuksessaan. (Vilka 2021, 118.)

Opinnäytetyössä kuvastuu hyvin käsitys ja kokemus, kahden eri näkökulman välillä: näkemysasiantuntijuus näkökulma liittyy hyvin paljon käsitykseen neuvontapalvelusta ja taas käyttäjänäkökulmaa puhuttelee kokemus. Näiden kahden välisestä eroavaisuudesta saadaan tulkintojen kautta esille mielenkiintoisia asioita, joista nousee mahdollisuuksia muutokselle.

Vilkan (2021, 120) mukaan laadullisen tutkimuksen erityispiirre on se, että tavoitteena on tutkimuksen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla näyttää esim. ihmisen toiminnasta tai tuotteesta jotakin, joka on välittömän havainnon tavoitta-

mattomissa. Ihmisen kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luodaan johtolankoja ja vihjeitä, joiden avulla voidaan tehdä tulkintoja. Tulkinta on merkityssuhteiden auki kerimistä ja sen avulla tutkimuksessa luodaan malleja, ohjeita, toimintaperiaatteita, tietoa ja kuvauksia tutkittavasta asiasta.

Laadullisessa tutkimuksessa korostuvat sen luonteen ja tiedonintressin vuoksi kolme näkökulmaa: *konteksti*, ilmiön *intentio* sekä *prosessi* (Vilka 2021, 120).

Konteksti tarkoittaa tutkittavan asian sosiaalisten, kulttuuristen tai ammatillisten yhteyksien huomioon ottamista tutkimuksessa. Kontekstin kuvaus edellyttää ilmiön tai asian esiintymis- tai toimintaympäristön, kuten ajan, paikan ja sosiaalisen verkoston kuvaamista. Yleisen asiayhteyden kuvaamisen jälkeen tutkija yleensä kuvaa tutkimustilannetta, missä tutkimusaineisto kerättiin. (Eriksson & Koistinen 2014, 7; Vilka 2021, 120.) Kontekstin opinnäytetyössä ovat luoneet Autismiliitto, sen toimintana neuvontapalvelu ja siihen liittyvät asiat. Näitä on kuvattu raportissa myöhemmässä vaiheessa hyvinkin tarkasti. Kontekstin tarkkuus ja yksityiskohtaisuus tulevat opinnäytetyön tekijän roolista Autismiliiton neuvontapalvelussa; hän on yksi neuvontapalvelua antava työntekijä.

Intentio liittyy tutkijan tekemiin havaintoihin tutkimustilanteesta, millaisia motiiveja tai tarkoitusperiä tutkittavan ilmaisuun tai tekemiseen liittyy. Tutkittava saattaa esim. peitellä, kaunistella, muunnella, vähätellä tms. asioita ja kaikki tämä tapahtuu jonkin motiivin takia. Tämän vuoksi intentiota ei voi ohittaa, kun kuvataan tutkittavan antamia merkityksiä asioille. (Vilka 2021, 120–121.) Opinnäytetyössä intention kuvaaminen on perustunut opinnäytetyön tekijän tekemiin havaintoihin ja merkityksenantoihin kyselyiden kirjallisiin vastauksiin.

Prosessilla tarkoitetaan tutkimusaikataulun ja -aineiston tuotantoedellytysten suhdetta tutkittavaa asiaa koskevaan ymmärtämiseen. Tutkimusaikataulun merkitys on se, miten syväälle tutkijalla on mahdollista mennä tutkittavassa asiassa. Toisaalta tutkimusprosessiin käytetyllä ajalla ei ole suoraan vastaavuutta tutkimuksen laadun kanssa vaan pikemminkin tutkijan taidolla ja tutkimuksen laadulla. (Vilka 2021, 121–122.) Opinnäytetyön aihe on sen tekijälle hyvin tuttu ja siihen perehtymistä ei ole tarvittu juurikaan, mutta aikaa itse työn tekemiseen on

ollut rajallisesti. Opinnäytetyötä on tehty työn ohella, joten tämäkin on rajannut työn laajuutta.

Hirsjärvi ym. (2007, 132–133) kuvaavat kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisimpiä piirteitä seuraavasti:

1. Tutkimuksen luonne on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto koostuu todellisista ja luontaisissa tilanteissa.
2. Ihminen on tiedonkeruussa keskiössä. Apuna voi tutkija käyttää erilaisia lomakkeita ja testejä.
3. Käytetään induktiivista analyysia, koska tarkoituksena on tarkastella tutkittavan ilmiön aineistoa yksityiskohtaisesti ja monitahoisesti. Aineisto määrittää, mikä on tärkeää, ei tutkija.
4. Aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja, koska tutkimuksessa halutaan tutkittavien näkökulmien ja äänen esiin nostaminen. Tällaisia metodeja ovat mm. teemahaastattelu, osallistava havainnointi, ryhmähaastattelut ja erilaisten dokumenttien ja tekstien analyysit.
5. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotantaa käyttäen.
6. Tutkimussuunnitelma muotoutuu ja muovautuu tutkimuksen edetessä.
7. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisesti ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti.

Hirsjärven ym. (2007, 176) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston koon päättäminen voi olla vaikeaa; aineisto voi olla yksi yksittäinen tapaus tai joukko yksilöhaastatteluja. Koska kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole etsiä keskimääräisiä yhteyksiä eikä tilastollisia säännönmukaisuuksia, aineiston koko ei määräydy näiden mukaan.

Opinnäytetyössä on päädytty tapaustutkimuksellisuuteen. Aineiston määrittelyssä näkemysasiantuntijuus -kyselyn aineiston määrä on pystytty määrittelemään tarkastikin, mutta kokemusasiantuntijoiden aineiston määrä on ollut alusta saakka iso arvoitus.

Tapaustutkimuksellisuus

Vilkan (2021, 154–155) mukaan tapaustutkimuksessa on kyse tutkimusotteesta, missä tutkimuksen kohteeksi on valittu yksi tai useampi tapaus. Tapaustutkimus nähdään enemmän lähestymistapana tai näkökulmana todellisuuden tutkimiseen. Tapaus on tutkittava kohde. Tapaus voi olla organisaatio, laitos, yritys, toiminnallinen prosessi tai se osa, yksilö, tapahtuma, tilanne, ohjelma, käsite, käsitteiden välinen suhde tai kuvasarja. Tapaus valitaan yleensä edustamaan rajattua esimerkkiä suuremmasta joukosta. Se voi olla esim. organisaatiossa asiantuntevat henkilöt tai vuosikertomukset.

Tapaustutkimukselle tyypillisiä piirteitä ovat: valitaan yksittäinen tapaus, tilanne tai joukko tapauksia; kohteena yksilö, ryhmä tai yhteisö; kiinnostuksen kohteena useinkin prosessit; aineisto kerätään useita metodeja hyödyntäen, mm. havainnointia, haastatteluja ja dokumentteja tutkien. Tavoitteena on yleensä ilmiöiden kuvaileminen. (Hirsjärvi ym. 2007, 131.)

Vilkan mukaan (2021, 155) tapaus voidaan valita hyvin monella eri tavalla: se olla joko käytännöllinen tai teoreettinen, tyypillisyyden tai edustettavuuden korostaminen, ainutkertaisuutta tai erityistä paljastavuutta. Tapauksen lopullisessa valinnassa helpottaa tutkimuksen kohderyhmän ja tilanteen tuntemus. Tapauksen lopullinen valinta on perusteltava tutkimuksessa tarkasti.

Vilka (2021, 156) jatkaa edelleen, että tapaustutkimus soveltuu hyvin tutkimukseen, missä tavoitteena on tutkimuskohteen kokonaisvaltainen tarkastelu ja kuvaus osana tilannetta tai tapahtumaketjua tai toiminnan kehittäminen.

Tapaustutkimusprosessin aikana tutkija työskentelee prosessimaisesti: palaa takaisin ja tarkentaa, keskusteluttaa aineistoja keskenään, kehittää vuoropuhelua teorian ja empirian välille jne. (Eriksson ym. 2014, 22).

Tapaustutkimuksen keskeisiä työvaiheita ovat:

1. tutkimuskysymysten muotoileminen
2. tutkimusasetelman jäsentäminen

3. tapausten määrittely ja valinta
4. käytettävien teoreettisten näkökulmien ja teoreettisten käsitteiden määrittely
5. aineiston ja tutkimuskysymysten välisen vuoropuhelun logiikan selvittäminen
6. aineiston analyysitapojen ja tulkintasääntöjen päättäminen
7. raportointitavan päättäminen.

Opinnäytetyössä tapauksena on toiminut Autismiliiton neuvontapalvelu, joka on yksi Autismiliiton tärkeimmistä toimintamuodoista. Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua, kuvaamalla tämänhetkistä tilannetta ja avaamalla mahdollista tulevaisuuden muutosten tilaa. Opinnäytetyössä on tarkoitus myös tehdä konkreettisia ehdotuksia mahdollisista muutostarpeista.

(Auto)etnografisuus

Useimmiten etnografialla viitataan tutkimusprosessissa sen induktiiviseen luonteeseen sekä tapaan käsitteellistää ja teoretisoida arkielämän ilmiöitä havainnointiin perustuvan työn kautta saatujen aineistojen perusteella. Etnografista otetta tutkimuksessa käytetään silloin, kun halutaan tehdä näkyväksi monitahoisia kulttuurisia ilmiöitä tai prosesseja sekä niiden merkityksiä ihmiselle ja yhteisölle. (Ellis, Adams & Bochner, 2011; Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 7) Etnografia perustuu empirialle eli kokemukselle ja kokemusmaailmalle. Kentältä kerätty tieto sekä tutkittavien kanssa syntyvä dialogi määrittävät koko prosessin kulkua ja siten myös tutkimuksen lopputuloksia. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 8.)

Kaikelle etnografian tekemisen tavoille yhteistä on tutkijan merkitys kysymysten esittäjänä, kentän määrittelijänä sekä tutkimusvälineiden ja tulkintojen tekijänä. Tämän prosessiin kiinteästi sisältyvän subjektiivisuuden vuoksi refleksiivisyys ja eettisyys ovatkin aiheita, jotka kulkevat tutkijan mielessä läpi koko tutkimuksen teon. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 9)

Autoetnografia on tutkimusmetodi, missä tutkija asettaa itsensä kulttuurisen analyysin kohteeksi ja hän peilaa ja arvioi omia kokemuksia suhteessa ympäröivään kulttuuriin; autoetnografia yhdistää henkilökohtaisen kulttuuriseen. Tutkimus on lähtökohtaisesti subjektiivista ja se liitetään yhteiseen ja jaettuun kielen avulla. Kokemusperäinen kerronta saa tutkimuksellisen arvonsa siitä, että sitä analysoidaan suhteessa kulttuuriseen kerrontaan. Autoetnografiassa tutkijan kokemukset ovat siinä määrin merkittävässä roolissa, että tutkijasta itsestään tulee osa tutkimuskohdettaan. (Uotinen 2010, 87; Ellis ym. 2011; Heikkilä 2020.)

Autoetnografisessa menetelmässä onnistuminen edellyttää samoja asioita kuin muukin tutkimusmenetelmä. Erityisesti tässä menetelmässä on hyvä kiinnittää huomiota tuotetun tiedon kontekstualisointiin ja tarinnallistamiseen. Näiden asioiden kautta saadaan yksityiseen kokemukseen nojaavaan tietoon yleistettävyyttä sekä vaikuttavuutta. (Ellis ym. 2011; Uotinen, vuosiluku ei tiedossa.)

Kontekstualisointi tarkoittaa, että tuotettu tieto asetetaan kulttuuriin ja yhteiskunnallisiin konteksteihinsa mahdollisimman tarkkojen kuvausten avulla niin selkeästi kuin mahdollista. Samaan aikaan avataan tutkimuksellista kontekstia sisällyttämällä kokemuksen kuvauksen rinnalle teoreettis- metodologista pohdintaa. Tarinnallistamisen elementtien kautta saadaan autoetnografiseen tutkimuksen tulosten ymmärrettävyyttä sekä tieteellistä vaikuttavuutta. Tyypillinen tapa tarinnallisuuden tuomiseen tutkimustekstiin on kokemukselliset muistelutuokiot, jotka voivat olla mm. suoria aineistolainauksia. (Uotinen, vuosiluku ei tiedossa.)

Autoetnografisella menetelmällä tehtävän tutkimuksen tulee olla teoreettisesti informoitu. Selkeillä tutkimuskysymyksillä tutkija pystyy kaikesta muistamastaan ja kokemastaan paikantamaan ja analysoimaan nimenomaan niitä kokemuksia, jotka ovat olennaisia tutkimusaiheen kannalta. (Uotinen, vuosiluku ei tiedossa.)

Opinnäytetyössä autoetnografisuus on näkynyt selkeästi kokemuksellisuuden ja teorian rinnakkaisuutena. Kokemuksellisuus on tullut sekä opinnäytetyön tekijän suunnalta, mutta myös opinnäytetyn kohderyhmien yhteisöistä. Opinnäytetyön tekijä on tiiviisti liitoksissa sekä subjektiivisesti että yhteisöllisesti työssä. Tämä on näkynyt siinä, että työn tuloksia kirjattaessa on pitänyt ottaa tarkasti huomioon

se, ettei opinnäytetyön tekijän omat subjektiiviset näkemykset tutkittavasta aiheesta ole nousseet liian isoon rooliin vaan tulokset puhuvat omasta puolestaan ja työn tekijä antaa niille merkityksen.

2.3 Tutkimusmetodeina kyselylomake ja haastattelu

Hirsjärvi ym. (2007, 178) mukaan tutkimusmetodin eli tutkimusmenetelmän käsite on moniselitteinen. Yleisen käsityksen mukaan metodi ymmärretään menettelytapana, joka on sääntöjen ohjaama ja jonka avulla tieteessä tavoitellaan ja etsitään tietoa tai pyritään ratkaisemaan jotain ongelmaa.

Tutkimusmenetelmän valinnassa korostuu yleensä se, minkälaista tietoa etsitään ja keneltä tai mistä sitä etsitään. Yleispiirteitä tutkimusmenetelmän valinnassa on muutamia. Ensinnäkin, kun tutkimustehtävä ja tutkimusstrategia on valittu, on syytä selvittää, mitkä menetelmät soveltuvat tämän tehtävän ratkaisemiseksi. Metodeja on käytössä hyvin monenlaisia ja valintaan on olemassa muutamia sääntöjä, riippuen siitä, mitä tutkimuksessa halutaan saada selville. (Hirsjärvi ym. 2007, 180.)

Hirsjärven ym. (2007, 180–181) mukaan menetelmän valinnassa on otettava muutamia seikkoja huomioon. Ensinnäkin tutkijan omat voimavarat sekä tutkimukseen käytettävissä oleva aika. Menetelmien valintaa ohjaa myös eettiset seikat; tietoa ei voi kerätä sellaista menetelmää käyttäen, joka loukkaa tutkittavien yksityisyyttä tai identiteettiä.

Opinnäytetyöhön on valittu menetelmiksi Webropol- kyselylomake ja ryhmähaastattelu. Kyselylomakkeita on tehty kaksi (2), molemmille kohderyhmille omansa; Näkemysasiantuntija ja Kokemusasiantuntija. Haastattelu on tehty kyselytutkimusten tulosten analysoinnin jälkeen Autismiliiton neuvontapalvelutiimille sekä toiminnanjohtajalle. Hirsjärven ym. (2007, 180) mukaan näitä menetelmiä on hyvä käyttää, jos halutaan saada selville, mitä tutkittava ajattelee, tuntee, kokee tai uskoo.

2.3.1 Kyselylomake

Kyselylomaketutkimuksessa vastaaja itse lukee kirjallisesti esitetyt kysymykset ja vastaa niihin kirjallisesti (Vilkkä 2014, 28; Vilkkä 2021, 94). Kyselylomakkeen tekemisen perusteena on, ja mitä Hirsjärvi ym. (2007, 190) pitää kyselyn etuna on se, että tutkimukseen voidaan tällä tavalla saada kokoon laaja tutkimusaineisto; voidaan saada paljon ihmisiä ja voidaan kysyä monia asioita (Vilkkä 2014, 28; Vilkkä 2021, 94).

Vilkkä (2021, 95) toteaa, että parhaiten sähköposti-/internetkysely toimii, jos kohdejoukko muodostuu yritysten tai organisaatioiden toimijoista, joissa perusjoukko on riittävän suuri ja voidaan varmistaa helposti, että kaikilla on käytössä yhtäläiset tekniset mahdollisuudet vastata kyselyyn. Vilkkä (2021, 95) jatkaa, että sähköposti-/internetkyselyihin liittyy myös tutkimuseettisiä ongelmia; vastaaja anonymiteetin turvaaminen on vaikeaa ja internetissä vastannut tietokone voidaan paikallistaa sen IP- osoitteen avulla. Kyselyn haasteena on myös se, että vastauslomakkeet palautuvat hitaasti tutkijalle; usein tutkija joutuu tekemään uusintakyselyn. Kyselytutkimuksessa tärkeää onkin kyselyn lähettämisen ajoitus. Tämä kannattaa suunnitella tutkimuksessa hyvin, jotta vastausprosentti ei jää tämän vuoksi tutkimuksessa alhaiseksi. (Vilkkä 2014, 28.)

Opinnäytetyössä Näkemysasiantuntija- kohdejoukolle kyselylomake on lähetetty Webropol- kyselynä suoraan kohdejoukon työ sähköpostiin. Tietoa kyselyistä on laitettu myös Autismiliiton yhteisen Teams- kanavan kautta kohderyhmälle.

Kokemusasiantuntija- kohdejoukon kohdalla suoraa kontaktointia ei voitu tehdä, koska neuvontapalvelua käyttäneistä ei ole olemassa mitään tilastotietoa. Tässä kohtaa on hyödynnetty Autismiliiton viestinnän kanavia kyselylomakkeen lähettämisessä eteenpäin: Facebookia, Instagramia, Twitteriä sekä liiton virallisia nettisivuja. Myös Autismiliiton jäsenyhdistyksiä on pyydetty jakamaan kyselyä saatekirjeineen omissa verkostoissaan eteenpäin. Esimerkkinä Autismiliiton Facebookin seuraajien määrä on 15 454 ihmistä ja sivusta tykkääjien määrä 14 419. Näihin lukuihin perustuen on valittu juuri liiton Facebook yhdeksi tärkeäksi kyselyn välittämisen kanavaksi.

Opinnäytetyön suunnittelun vaiheessa on otettu huomioon se asia, että vastaajien saaminen voi osoittautua vaikeaksi, varsinkin Kokemusasiantuntija- kyselyyn. Tämän vuoksi kysely on pyritty saamaan jakoon sellaiseen kohtaan, missä ei ole paljoa loma-aikoja lähellä, päivä on arkipäivä ja vielä virka-aikaan. Sosiaalisen median postauksia on pyritty kiinnittämään ja nostamaan tasaisesti, jotta mahdollisimman ihminen näkisi postauksen.

Opinnäytetyössä on otettu luotettavuus ja anonymiteetti tarkasti huomioon kyselyissä: kyselyihin on vastattu anonymisti eikä opinnäytetyön tekijällä ole ollut sellaista IT-osaamista, että IP- osoitteiden jäljittäminen on ollut edes mahdollista. Kokemusasiantuntija- kyselyssä on ollut palkintona vastaamisesta arvontaan osallistuminen, missä on arvottu kirjepalkinto. Tätä varten kyselyyn vastanneet ovat saaneet ilmoittaa erillisellä kyselyllä omat yhteystietonsa. Arvonnan vastauksia ja opinnäytetyökyselyn vastauksia ei ole voitu yhdistää keskenään, koska kyseessä on ollut kaksi erillistä kyselyä.

Kyselylomakkeen kysymykset voivat Vilkan (2021, 106) mukaan olla monivalintakysymyksiä (suljettu kysymys, strukturoitu kysymys), avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastaajalle asetetaan valmiit vastausvaihtoehdot ja kysymysmuoto on standardoitu eli vakioitu. Tällaisilla kysymyksillä tavoitellaan kysymysten vertailukelpoisuutta.

Avoimien kysymysten tarkoituksena on Vilkan (2021, 106) mukaan tarkoituksena saada vastaajilta spontaaneja mielipiteitä, joissa vastaamista rajataan mahdollisimman vähän. Sekamuotoisissa kysymyksissä puolestaan osa vastausvaihtoehdoista on annettu, mukana voi olla myös yksi tai useampi avoin kysymys. Tällainen sekamuotoinen kysymys on perustelua, jos kaikkia vastausvaihtoehtoja ei varmuudella tunneta.

Opinnäytetyössä kyselylomakkeissa on käytetty vaihtoehtovalintaa ja Likertin asteikkoa 1–5 sekä avoimia palautekohtia, mihin vastaaja on antanut vapaata palautetta ko. kysymykseen liittyen.

Tutkimussuunnitelma ja lomake kietoutuvat toisiinsa erottamattomasti. Onnistunut lomake edellyttää seuraavia asioita:

- täsmällisesti määriteltyä asiaongelmaa
- asiaongelmasta täsmällisesti määriteltyä tutkimusongelmaa
- kirjallisuuteen ja aiempaan kirjallisuuteen perehtymistä
- edellisten pohjalta avainkäsitteiden ja alakäsitteiden määrittelyä
- asioiden välisten yhteyksien pohtimista

(Vilkkä 2014, 63.)

Tieteellisen kyselyn onnistuminen edellyttää, että tutkija ottaa huomioon laajasti vastaajien ajan, halun ja taidon vastata kyselyyn. Myös lomakkeen huolellinen suunnittelu ja testaaminen ovat merkittäviä asioita ja vaikuttavat tutkimuksen onnistumiseen, mutta tokikaan eivät yksin riitä. (Tietoarkisto 2021.)

Opinnäytetyössä kyselylomake on käytetty luvussa Autismiliiton Näkemysasiantuntijoilla ennen heidän virallista vastaamistaan. Tältä ryhmältä ei kuitenkaan pyynnöistä huolimatta saatu palautetta. Myös ohjaava opettaja on antanut palautetta kyselylomakkeesta. Näiden ohjaavan opettajan palautteiden perusteella kyselylomakkeen kysymyksiä on tiivistetty, vähennetty sekä täsmennetty. Kysymyksiä kyselyyn on jäänyt edelleen paljon; Näkemysasiantuntijoille 17 kpl ja Kokemusasiantuntijoille 21 kpl. Kaikki jäljelle jääneet kysymykset on koettu oleelliseksi opinnäytetyön tutkimuskysymysten kannalta.

Kyselylomakkeen tausta

Opinnäytetyön kyselyiden kysymysten taustaksi on tehty nk. Tausta-asiantuntijuus- organisaatiojoukon verkkosivuista kevyt sisällönanalyysi. Kyselylomakkeen kysymyksiin on haettu taustaa myös Autismiliiton omista asiakirjoista, kuten toimintasuunnitelmista, toimintakertomuksista ja strategiasta sekä neuvontapalveluun liittyvistä materiaaleista, kuten vuositilastoista, tiedonkeruun ja arvioinnin menetelmistä.

Tausta-asiantuntijuus organisaatiojoukon valinnassa on pyritty löytämään hyvin samankaltaisia järjestöjä kuin Autismiliitto ja siksi on päädytty käyttämään seuraavia kriteereitä:

- ✓ järjestö on valtakunnallisesti toimiva
- ✓ järjestöllä on yhteinen toimintakenttä Autismiliiton kanssa
- ✓ järjestö on tehnyt neuvontatyötä jo pidemmän aikaa
- ✓ neuvontatyötä tehdään palkattujen työntekijöiden toimesta

Tämän tutkimusjoukon etsimisessä on käytetty hyödyksi SOSTEn eli Suomen sosiaali ja terveys ry:n yli 230 jäsenjärjestön listausta. Näistä järjestöistä on tehty manuaalinen kartoitus heidän nettisivujen kautta, kenellä heistä on olemassa neuvonta- ja ohjaustyötä em. kriteerit täyttäen. Hyödyksi on käytetty myös PuhEet Puhelin- ja verkkoauttamisen eettisten periaatteiden neuvottelukunnan jäsenorganisaatiolistausta. Osa näistä neuvottelukunnan jäsenorganisaatioista on samoja SOSTEn jäsenlistauksen kanssa.

Tausta-asiantuntija- joukoksi on valikoitu em. kriteerien perusteella seuraavat 22 organisaatiota:

ADHD- liitto ry, Aivoliitto ry, EHYT ry, Epilepsialiitto ry, Erilaisten oppijoiden liitto ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaliitto ry, Lihastautiliitto ry, Maria Akatemia, Muis-tiliitto ry, Neuroliitto ry, Mielenterveyden keskusliitto ry, MIELI Suomen mielenterveys ry, Syömishäiriöliitto ry, Ensi -ja turvakotien liitto ry, Mannerheimin lastensuojeluliitto ry, Takuusäätiö ry, Omaishoitajaliitto ry, Naisten Linja, Kirkon keskusteluapu, Väestöliitto ja Rikosuhripäivystys.

Vilkan (2021, 163) mukaan sisällönanalyysillä tarkoitetaan laadullista tutkimusmenetelmän metodia, jossa etsitään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti tai teorialähtöisesti. Opin- näytetyössä on käytetty ensimmäistä, aineistolähtöistä näkökulmaa, koska tarkastelun kohteena on eri organisaatioiden www-sivut.

Sisällönanalyysi tarkoittaa sitä, että tutkimusaineistosta kerätään ainoastaan tutkimuskysymysten kannalta olennaista informaatiota. Aineisto tulee pilkkoa ja tiivistää sekä ryhmitellä uudeksi johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysissä ryhmittely voi tapahtua mm. ominaisuuksien, piirteiden tai käsitysten mukaisesti. Tämän jälkeen jokainen ryhmä nimetään ryhmän sisältöä parhaiten kuvaavalla nimellä, yläkäsitteellä. (Vilkkä 2021, 164.)

Organisaatioiden verkkosivujen sisällön analyysissä on keskitytty opinnäytetyön kannalta oleelliseen tietoon eli organisaatioiden verkkosivuilla olevaan tietoon heidän neuvonta- ja auttamistyöstänsä. Tämä oleellinen tieto on keskittynyt organisaatioiden verkkosivujen tekstiin heidän neuvontatyöstään sekä siihen liittyvistä mahdollisista ohjeistuksista. Myös heidän neuvontansa palautejärjestelmästä on koottu tiedot sisällönanalyysissä. Nämä tiedot on koottu Taulukkoon 1.

Tausta-asiantuntijus-joukon 22 organisaatiosta 20 organisaatiolla on puhelimitse tapahtuvaa neuvontaa ja ohjausta toiminnassaan. Chat-palvelua on 16 organisaatiolla ja kirjepalvelua 3. Palauteen neuvonnasta ja ohjauksesta kysyy omalla erillisellä lomakkeella 7 organisaatiota.

Chat -palvelua on sekä organisaation verkkosivuilla suoraan olevaa tai erillisellä alustalla, joita on mm. Tukinet.net, Discord tai Hyvä kysymys.

Kaikkien organisaatioiden neuvonta on maksutonta ja anonymia. Organisaatiolla, jotka tähän on valikoitu, on palkattu työntekijä (asiantuntija) vastaamassa yhteydenottoihin. Neuvonta ja ohjaus organisaatioilla on avoinna kaikille, jotka ajattelevat hyötyvänsä ko. organisaation neuvonnasta. Kyseiset organisaatiot eivät ota kantaa lääketieteellisiin asioihin, kuten hoitoihin tai lääkkeisiin. Yhteydenottoista ei kerätä muita tietoja kuin ne, mitä organisaatioiden rahoittaja STEA heitä ohjaa keräämään. Yhteydenottoja ei myöskään tallenneta. Jokaisen organisaation neuvonta on valtakunnallista eli yhteydenottoja saattaa tulla ympäri Suomen. Organisaatioiden neuvonta on avoinna useamman kerran viikossa puhelimitse, chatissa tai kirjepalvelussa. Mikäli organisaatioilla on eri kielillä annettavaa neuvontaa, saattaa se tapahtua esim. eri puhelinnumerossa kuin Suomen kielen

neuvonta. Osalla organisaatioista on käytössä myös verkkoalustoilla olevaa neuvontaa ja näitä alustoja on mm. Tukinet.net, Discord ja Hyvä kysymys. Palautteenannossa organisaatioiden välillä ei ole paljoa eroavaisuuksia; lähes jokaisella on palautelinkki verkkosivuillaan, mistä kuka tahansa saattaa antaa palautetta yleisesti organisaation toiminnasta. (Taulukko 1)

Taulukko 1 Tausta-asiiantuntijuus organisaatioiden neuvonnan ja ohjauksen periaatteet

Puhelinneuvonnan periaatteet	Chat - ja kirjepalvelun periaatteet	Palautteenannon systeemi
Maksutonta	Maksutonta	Ne, joilla palautelomake löytyi nettisivuilta, oli joko omaan tai sitten yhdistettynä yleiseen palautelomakkeeseen
Anonyymiys	Anonyymiys	Anonyymiys
Asiantuntija vastaa	Asiantuntija vastaa	
Kellä tahansa mahdollisuus soittaa	Kellä tahansa mahdollisuus chattailla	
Neuvoja ja apuna, keskusteluapua saatavilla	Neuvoja ja apuna, keskusteluapua saatavilla	
Ei hoitoa eikä lääketieteellistä apua tarjolla	Ei hoitoa eikä lääketieteellistä apua tarjolla	
Luottamuksellisuus	Luottamuksellisuus	
Ei kerätä kuin pakolliset rahoittajan vaatimat tiedot	Ei kerätä kuin pakolliset rahoittajan vaatimat tiedot	
Ei tallenneta	Ei tallenneta	
Valtakunnallinen	Valtakunnallinen	
Toteutuu useamman kerran viikossa	Toteutuu useamman kerran viikossa	
Eri kielille joko omat ajat tai puh.nrot	Eri kielille omat ajat	
	Verkkosivuilla/ Tukinet.net/Discord/Hyvä kysymys	

Tausta- asiantuntija - organisaatiojoukkoon on liitetty myös Autismiliiton sisarliitot muissa Pohjoismaissa sekä Englannin autismialan kattojärjestö Nationa Autistic Society NAS. Pohjoismaisten autismialan järjestöjen kanssa Autismiliitto tekee tiivistä yhteistyötä ja NAS puolestaan vaikuttaa Autismiliiton toimintaan tuomalla suuntalinjoja mm. autismikirjon tiedon sekä Maailman autismitietoisuuden päivän 2.4. suhteen. Tässä kohtaa on käytetty myös seuraavien sisarliittojen nettisivuilta heidän antaman neuvonnan tiedot koostetusti läpi:

Autism- och Aspergerförbundet, <https://www.autism.se/> Ruotsi

Autismeforeningen i Norge, <https://autismeforeningen.no/> Norja

Landsforeningen Autisme, <https://www.autismeforening.dk/> Tanska

Einhverfusamtöking, <https://www.einhverfa.is/> Islanti

National Autistic Society, <https://www.autism.org.uk/> Englanti

Pohjoismaisilla sisarliitoilla on hyvin vaihtelevia käytänteitä liittyen heidän antamaan neuvontaan ja ohjaukseen: osalla on neuvontaa, osalla jopa hyvin monenlaistakin, osalla neuvontaa antaa työntekijät, osalla vapaaehtoiset. Tämä kuvastaa Pohjoismaidenkin kesken olevaa erilaista kulttuurista taustaa, mihin asioita peilataan. Tämä voi tarkoittaa myös sitä, että osassa maissa autismikirjon ihmisten asioita hoidetaan jo lähtökohtaisesti yhteiskunnassa niin hyvin, että järjestöpuolen rooli on pienempi neuvonnan ja ohjauksen osalta. Toisaalta tämä voi myös tarkoittaa sitä, että järjestöpuoli ei ole näissä maissa vielä niin korkealla tasolla kuin Suomessa. (Taulukko 2)

Taulukko 2 Pohjoismaisten autismiin erikoistuneiden liittojen neuvonta- ja ohjaustoiminta

Liitto ja maa	Neuvonta- ja ohjaustoiminta
Autism- och Aspergerförbundet, Ruotsi	Liitolla ei omaa neuvontaa, jäsenten yhteydenotot ohjataan Autismin Koulutuskeskukseen iltaisin ti ja to klo 18–20 (Utbildningscenter Autisms)
Autismeforeningen i Norge, Norja	Opastuspuhelin ma, ke ja to klo 10–14 ja sähköposti Myös yleistä ammatillista neuvontaa ammattilaisille ensisijaisesti sähköpostitse, mutta myös puhelimitse
Landsforeningen Autisme, Tanska	Jäsenille: Oikeudellista neuvontaa sosiaalityöntekijältä puhelimitse ma-pe klo 10–12 ka lisäksi ti klo 17–19.

	Pedagogista neuvontaa ammattilaisen kanssa puhelimitse, chatin tai tekstiviestin kautta to klo 8.30–15.30 Neuvonta erityisesti järjestetystä nuorisokasvatuksesta (tästä ei ollut enempää tietoa)
Einhverfusamtöking, Islanti	Ei erityistä neuvontaa, liittoon sai olla yhteydessä
National Autistic Society, Englanti	Online -neuvoja eri aihekokonaisuuksista. Neuvontaa ja ohjausta vapaaehtoisten toimesta: <ul style="list-style-type: none"> • Koulutusoikeuksien neuvontapuhelin ja online- kyselylomake • Siirtymätuen neuvontapuhelin ja online-kyselylomake • Koulutustuomioistuimen tukipuhelin ja online- kyselylomake • Koulun poissulkemisen puhelin ja online- kyselylomake • Autismin vuodeosasto (online-kyselylomakkeen kautta) • Emotionaalisen tuen puhelin vanhemmille

Kyselylomakkeen laatiminen

Vilka (2014, 36) sanoo, että kyselylomakkeen laatimisen lähtökohtia on *operationalisointi* eli teorian muuttaminen arkikieliseen ilmaisumuotoon ja mitattavaksi

Operationalisoinnin ensimmäisessä vaiheessa siirrytään teoreettiselta tasolta ja kielestä arkikielen tasolle. Tämä tarkoittaa, että tutkija ensin hahmottelee ja määrittelee käyttämänsä käsitteet yleisesti, jonka jälkeen hän purkaa käsitteet osaluoksiin. Tässä kohtaa tutkija määrittelee, millaiset arkikielen ilmaisut vastaavat teorian käsitteitä. Osa- alueet kuvaavat arkikielen tasoa ja ne puretaan edelleen kysymyksiksi ja vakioidaan vastausvaihtoehdoiksi. (Vilka 2014, 38.)

Operationalisoinnissa kannattaa olla todella tarkka ja viipyillä asian äärellä, koska hätäisesti tämä tehtynä voi johtaa vääränlaisiin mittareihin, jotka eivät mittaa tutkimuksen kannalta oleellisinta asiaa. Myös operationalisoinnin toisen vaiheen onnistuminen riippuu ensimmäisen onnistumisesta. Operationalisoinnin toisessa

vaiheessa tutkija siirtyy kerätyn aineiston käsittelyn ja analysoinnin avulla takaisin teoreettiselle tasolle (Vilka 2014, 42–43).

Kyselyssä käytetään mitta- ja asenneasteikkoja, jonka tarkoituksena on löytää eroja havaintoyksiköiden välille. Mitta-asteikolla tarkoitetaan mittaustasoja, joita käytetään erittelemään muuttujien ilmaisemia asioita. Mitta-asteikkoja ovat laatuero-, järjestys-, välimatka- ja suhdelukutaulukko. Asenneasteikolla puolestaan tarkoitetaan asteikkoa, jolla mitataan ihmisen kokemukseen perustuvaa mielipidettä asiaan. Asenneasteikkoja ovat Likertin ja Osgoodin asteikot. (Vilka 2014, 45.)

Vilkan (2014, 46) mukaan Likertin asteikko on järjestysasteikko, joka on erittäin käytetty mielipideväittämissä. Asteikon perusideana on, että toiseen suuntaan samanmielisyys kasvaa ja toiseen vähenee. Asteikko voi olla 4-, 5-, 7- tai 9- portainen. Tässä tutkimuksessa käytetään Likertin yleisintä, 5- portaista asteikkoa ja lisänä kohta ”En osaa sanoa / Ei koske minua”. (Heikkilä 2014.)

Kyselylomakkeen laatimisen seuraavat vaiheet ovat Heikkilän (2014) mukaan:

- lomakkeen rakenteen suunnittelu
- kysymysten muotoilu
- lomakkeen testaus
- lomakkeen korjaaminen
- lopullinen lomake

Lomakkeen rakenteen suunnittelussa ja kysymysten muotoilussa on tärkeää huomioida vastaaja jokaisessa kohdassa. Lomakkeen on hyvä olla selkeä ja houkuttelevan näköinen sekä ohjeistusten selkeästi kirjoitettu, jotta vastaajalla on mahdollisimman helppo vastata. Kyselyn alkuun on hyvä laittaa muutama helppo kontrollikysymys. Lomakkeen jokaisessa kohdassa pitäisi vastaajalla olla tunne, että minun vastauksellani on merkitystä ja se on tärkeä tutkimuksen kannalta. (Heikkilä 2014.)

Kyselylomake on tärkeää myös testata ennen virallista käyttöönottoa. Testauksella voidaan vielä korjata mahdollisia virheitä tai puutteita lomakkeen sisällössä. Mahdollisia virheitä voi olla mm. kysymysten ymmärrettävyys, riittävyys, toistensa poissulkevuus ja tarpeellisuus. (Heikkilä 2014.)

Kun lopullinen kyselylomake on valmis, on hyvä tehdä sille saatekirje. Saatekirjeellä voidaan vaikuttaa vastaajan motivaatioon vastata kyselyyn sekä tietenkin kertoa, miksi ko. tutkimusta tehdään. (Heikkilä 2014.)

Opinnäytetyössä Näkemysasiantuntijuus-kyselyssä on ollut lopulta 17 kysymystä, jotka ovat olleet pääsääntöisesti monivalintakysymyksiä, missä on pyydetty arvioimaan neuvontapalvelua käyttävien näkemyksiä ja kokemuksia neuvontapalveluun liittyviin asioihin asteikolla 1–5. Kokemusasiantuntijuus-kyselyssä on 21 kysymystä, samanlaisella jaotuksella kuin toisessakin kyselyssä.

Kyselyiden saatekirjeestä on pyritty tekemään mahdollisimman houkutteleva vastaajien näkökulmasta kuitenkin informaatiosta tinkimättä. Kokemusasiantuntijoiden kyselyn rinnalle on otettu houkuttimeksi kirja-arvonta, jonka tarkoituksena on ollut tehdä vastaamisesta vieläkin mielenkiintoisempaa.

Kyselylomakkeiden lopulliset kysymykset löytyvät Opinnäytetyön tulokset- kohdasta ja saatekirjeet löytyvät opinnäytetyön kohdasta Liitteet 2 ja 3. Liite 4 on somekuva saatekirjeestä, jota on jaettu sosiaalisessa mediassa kyselylomakkeen kanssa.

2.3.2 Haastattelu

Kyselylomakkeen tulosten analysoinnin jälkeen on tehty kevennetty fokusryhmähaastattelu Autismiliiton neuvontapalvelutiimille sekä toiminnanjohtajalle. Tällöin haastatteluun on kutsuttu yhteensä kolme ihmistä. Haastattelussa on pyritty vielä avaamaan Autismiliiton näkemystä neuvontapalvelun kehittämiseen liittyviin tuloksiin. Ryhmähaastattelu on tehty Teams- etäyhteyden välityksellä, koska maantieteellisesti lähes jokainen sijaitsee eri puolilla Suomea.

Mäntyranta ja Kaila (2008) mukaan fokusryhmähaastattelu on valikoidussa ryhmässä tapahtuva ja haastattelijan ylläpitämä keskustelu ennalta suunnitellun haastattelurungon mukaan. Tällainen ryhmähaastattelu tuottaa monipuolisen ja rikkaan aineiston, jota ei ole muilla menetelmillä saatavilla. Fokusryhmähaastattelun avulla pyritään tutkittavan ilmiön ymmärtämiseen ja vastaamaan kysymyksiin mitä, miten, miksi ja kuinka.

Mäntyranta ym. (2008) jatkavat, että fokusryhmähaastattelua voidaan käyttää ihan omana tutkimusmenetelmänä tai sitten yhdistettynä toisen menetelmän rinnalle. Sitä on käytetty mm. ennen laajaa kyselytutkimusta aiheeseen tutustumisen välineenä tai kyselytutkimuksen jälkeen syventämään saatua tietoa.

Yhteen fokusryhmähaastatteluun osallistuu 4–10 henkilöä ja sitä ohjaa yksi tai useampi moderaattori eli haastattelija. Haastateltavien valinnassa tavoitteena on saada joukko, joka pystyy tuomaan tutkittavaan asiaan mahdollisimman erilaisia näkökulmia. Joukon on hyvä olla myös mahdollisimman homogeeninen tutkittavan asian suhteen, jotta keskustelun olisi helpompaa. (Mäntyranta ym. 2008.)

Fokusryhmähaastattelussa pyritään saamaan mahdollisimman paljon keskustelua osallistujien välille, koska itse keskustelu muodostaa tutkimusaineiston. Haastattelijalla on yleensä käytössään 5–8 teemaa ja näissä suositaan avoimia kysymyksiä, mutta lisäksi tarvitaan vielä syventäviä kysymyksiä, mikäli keskustelussa nousee esille kovin eriäviä mielipiteitä. Johdattelevia kysymyksiä tulee moderaattorin välttää. (Mäntyranta ym. 2008.)

Haastatteluryhmästä osallistujineen dokumentoidaan perustiedot: haastattelun aika ja paikka sekä haastattelija sekä haastateltavat. Haastateltavista kerätään myös kirjalliset perustiedot: sukupuoli, ikä, koulutustausta, ym. tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Haastattelutilanne tallennetaan ja videoidaan yleensä aina ja tässä on hyvä varmistaa tallennuslaitteiden kunto ja tallennuslaatu. Tallennettu aineisto on hyvä litteroida ja litteroinnissa kiinnitetään huomiota tutkittavaan asiaan ja kirjataan puhtaaksi siihen asiaan tärkeät asiat. (Mäntyranta ym. 2008.)

Fokusryhmähaastattelussa on käyty läpi opinnäytetyön tausta ja tekeminen sekä tulokset ja kehittämissuositukset. Haastattelussa on osanottajilla ollut mahdollisuus kertoa vielä omaa kokemusta ja mielipidettä esiin nousseisiin asioihin sekä antaa mahdollisesti vielä jotain uutta näkökulmaa opinnäytetyön tulosten tulkitsemisiin ja merkityksiin. Haastattelutilanteeseen on tehty oma PowerPoint -esitys, joka on liitteenä 9 raportin lopussa.

Haastattelutilannetta on yritetty järjestää ryhmälle kolme kertaa ja kolme kertaa on jouduttu se myös perumaan. Tästä johtuen haastattelun kautta saatua tarkentavaa tietoa ei opinnäytetyöhön ole onnistuttu saamaan. Loppuvuosi ajankohtana on todella kiireinen järjestöpuolella ja yhteistä aikaa neuvontapalvelutiimin ja toiminnanjohtajan kanssa ei ole ollut mahdollista saavuttaa. Peruutuksista johtuen näille ihmisille on laitettu PowerPoint- esityksenä (liite 9) kootut tulokset, johtopäätökset ja kehittämissuositukset luettavaksi ja kommentoitavaksi, mutta kukaan ei ole kommentoinut asioihin mitään.

2.4 Tutkimusaineiston analyysi

Vilka (2021, 171) sanoo fenomenologisesta lähestymistavasta, että se ei ole teknisesti toteutettava aineiston käsittelytapa, vaan se saa muotonsa aina kulloisenkin tutkimustilanteen mukaan. Fenomenologisen lähestymistavan tärkeimpiä työvälineitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Tutkija käyttää hyödyksi lähtökohtaisesti omaa käsitystään ihmisestä, kokemuksesta ja merkityksistä. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 40; Laine 2010, 28.)

Fenomenologiseen tutkimukseen liittyy, että tutkija paljastaa, mikä on tutkittavaa asiaa ja ilmiötä koskeva hänen oma esiymmärryksensä asiaan eli hänen omat merkityksen ymmärryksen edellytykset. Tutkijan on paljastettava tutkimuksessaan tutkimuskohdetta koskevat lähtökohtansa, ennakkokäsityksensä ja ennako-oletuksensa. (Laine 2010, 32; Vilka 2021, 171–172.)

Fenomenologista lähestymistapaa käyttävän tutkijan on tutkimuksensa aluksi tehtävä kaksi tutkimuksen kannalta merkityksellistä kuvausta. Hänen on ensinnäkin kuvattava tutkimuskohteensa todellisuus sellaisena kuin se on ja toiseksi,

hänen on kuvattava ilmiötä koskevat, omat ennakko- oletuksensa ja ennakkokäsityksensä tutkijana. Tavoitteena tutkimuksessa on tuon esiymmärryksen kyseenalaistaminen ja siitä etääntyminen, jotta oma ymmärrys voisi laajeta. (Vilka 2021, 172.)

Fenomenologista lähestymistapaa käytettäessä ollaan kiinnostuneita yksittäisistä mielellisistä merkityksistä, joita tutkittava tuottaa puhutun, kirjoitetun tai kuvatun avulla ilmiöstä tai asiasta. Silloin merkittäväksi nousee yksittäisten mielellisten merkitysten avulla paljastuvista merkityssuhteista ja merkityskokonaisuuksista. Tutkija voi olla itse tutkimuksensa työväline. (Laine 2010, 29; Vilka 2021, 172.)

Näiden em. merkityskokonaisuuksien etsintää ohjaa sekä tutkijan merkitysten taju ja tutkimusaineisto että tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Tutkimuskysymykset ohjaavat tutkijaa ja hänen mielenkiintoaan tutkimusaineistossa siihen, mikä on tutkimuksen kannalta olennaista. Merkityskokonaisuudet löytyvät tutkimusaineistosta etsimällä sisällöllisesti yhteenkuuluvia kuvauksia. Lopullinen tulkinta löytyy sitten näiden merkityskokonaisuuksien välisistä suhteista ja tämä tulkinta asetetaan takaisin siihen kulttuuriseen ja teoreettiseen asiayhteyteen, mistä se on erotettu. (Vilka 2021, 172–173.)

Fenomenologista tutkimusta ei voida tehdä ilman teoreettista viitekehystä; aiemmat tutkimukset ja teoreettiset mallit kuitenkin astuvat kuvaan mukaan vasta, kun tutkimusaineiston tulkinta on jo tehtynä, tutkijan ymmärrys asiasta on laajentunut ja syventynyt. Aiemmat tutkimukset ja teoreettinen viitekehys toimivat kriittisenä näkökulmana tutkijan tekemään tulkintaan tutkittavasta asiasta. Lopullinen tutkijan ymmärryksen laajeneminen ja syventyminen muodostuu, kun tulkinta alistetaan yleiseen keskusteluun. (Laine 2010, 35–36; Vilka 2021, 173.)

Vilka toteaa (2021, 174), että fenomenologisessa lähestymistavassa tutkimusaineistoa tarkastellaan koko ajan kokonaisuutena; yksittäisiä asioita peilataan kokonaisuuteen ja päinvastoin. Fenomenologisessa lähestymistavassa katsotaan tutkimusaineiston olevan jonkun ihmisen tutkittavalle asialle antama merkitysten kokonaisuus jossakin tilanteessa ja näiden mielellisten merkitysten katsotaan

paljastuvan vain ja aina kokonaisuuksien kautta. Tutkijan oma merkityksen anto on keskeinen työväline, ja merkitykset löytyvät tutkimusaineistosta tutkijan merkityksiä koskevan intuition avulla. (Laine 2010, 41.)

Fenomenologisessa lähestymistavassa tutkijan julkilausuma esiymmärrys on tutkijan tutkimusväline. Tutkija analysoi koko ajan oman esiymmärryksensä muuttumista. Tutkimuksen tulos rakentuu tutkittavan kokemuksista muodostuneiden merkityskokonaisuuksien, että tutkijan esiymmärryksen muuttumisesta tutkimuksen aikana. Teoria astuu fenomenologisessa lähestymistavassa mukaan vasta tutkijan aloittaessa suhteuttamaan omaa tulkintaansa laajempaan asiayhteyteen, teoreettisiin malleihin, aiempiin tutkimuksiin tai kulttuuriseen kokonaisuuteen, josta tutkimus rajattiin. (Tuomi ym. 2002, 40; Laine 2010, 35–36; Vilkkä 2021, 174–175.)

Fenomenologisen tutkimuksen eteneminen on vaiheittainen siten, että alempi vaihe on selvitettävä ennen seuraavaan siirtymistä. Tällä pyritään luotettavuuteen tutkimuksessa. (Laine 2010, 40.)

Ensimmäisessä vaiheessa pyritään kuvaamaan sitä, mitä aineistossa on sanottu. Tavoitteena on kuvata kuvaus kokemuksesta mahdollisimman alkuperäisesti. Tässä ensimmäisessä kohdassa on hyvä viipyillä, jotta tutkija välttyy tekemästä hätiköityjä tulkintoja ja itsestään selvyiksiä. Olennaisuus paljastuu, kun ymmärrämme paremmin ilmaisujen merkityksiä tutkittavan näkökulmasta. Ensimmäisen vaiheen tarkoituksena on tiivistää aineisto tutkijalle itselleen, että tutkimuksen lukijalle. (Laine 2010, 40.)

Opinnäytetyössä ensimmäisessä vaiheessa on tehty niin, että kyselyiden vastaukset kirjattiin raporttiin auki täysin suoraan kaavioiden avulla. Kaaviot on rakennettu niin, että yhdessä ja samassa kaaviossa näkyy saman kysymyksen molempien kyselyiden vastaukset samalla. Näin tehden saadaan yhdellä silmäyksellä näkyviin vastaajaryhmien vastausten samankaltaisuudet ja eroavaisuudet.

Toisessa vaiheessa aineistosta pyritään saamaan merkitysten kokonaisuuksia esiin. Tässä kohtaa tulee merkitykselliseksi tutkijan oma intuitio ja elämän kokemuksen kautta kehittyneeseen merkitysten tajuun. Merkityskokonaisuudet löydetään sisäisen yhteenkuuluvuuden avulla, samankaltaiset merkitykset muodostavat oman kokonaisuuden. Merkityskokonaisuudet jäsentyvät tutkimuksen edessä tutkimuskysymysten ehdoilla. Tutkimuskysymysten avulla hahmotetaan merkityskokonaisuuksien hahmottumista ja sitä, mikä on tutkimusaineistossa olennaista. (Laine 2010, 41–42.)

Toinen vaihe opinnäytetyön tulosten kaavioita on kuvattu auki. Samassa kaaviossa olevien kahden näkökulman vastaukset on avattu kirjallisesti suoraan tuloksista käsin. Myös näkökulmien ja vastausten samankaltaisuudet ja eroavaisuudet on avattu kirjallisesti.

Kolmannessa ja viimeisessä vaiheessa tavoitteena on luoda kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä. Tässä kohtaa tuodaan yhteen ja samaan kuvaan erillään tarkastellut merkityskokonaisuudet. Merkityskokonaisuuksien välisten suhteiden selvittäminen antaa lopullisen kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Nyt koko tutkittava ilmiö on tutkijan edessä ja tutkimus on onnistunut, mikäli se auttaa tutkijaa ja lukijaa näkemään ilmiön aikaisempaa selkeämmin ja monipuolisemmin. Tämän jälkeen tutkija voi vielä arvioida saatuja tuloksia suhteessa muuhun alan tutkimuskirjallisuuteen. (Laine 2010, 43–44.)

Kolmas vaihe opinnäytetyön tulosten analysoinnissa on tehty niin, että eri kaavioita ja kaavioiden kirjallisissa avauksissa esiin tulleita asioita verrataan keskenään ja saadaan aikaan merkityskokonaisuuksia. Näistä merkityskokonaisuuksista kasvaa kokonaiskuvaksi opinnäytetyön aiheesta, ja samalla myös kehittämistä vaativat kohdat ovat nousseet esiin.

Seuraavassa vielä kuvattuna tämä fenomenologinen prosessi Laineen (2010, 44) mukaan:

- Tutkijan oman esiymmärryksen kriittinen reflektio, joka jatkuu koko tutkimuksen ajan.

- Aineiston hankinta
- Aineiston lukeminen, kokonaisuuden hahmottaminen
- Kuvaus
 - .1 tutkimuskysymysten kannalta *olennaisten* asioiden esiin nostaminen ja kuvaaminen luonnollisella kielellä
- Analyysi
 - .1 aineiston merkitysten jäsentyminen *merkityskokonaisuuksiksi*
 - .2 merkityskokonaisuuksien sisällön esittäminen tutkijan omalla kielellä
 - .3 *tulkintaa* vaativien lauseiden ja lausekokonaisuuksien tarkastelu
- Synteesi
 - .1 merkityskokonaisuuksien yhteen vienti, kokonaiskuva merkitysten verkosta
 - .2 arvioidaan *merkityskokonaisuuksien välisiä suhteita*
- Uuden tiedon käytännöllisten sovelluksien arvioiminen, kehittämisideat

Opinnäytetyössä on tehty nk. kuiluanalyysiä kahden kohdejoukon välisten aineistojen kesken. Kohdejoukot ovat olleet siis Näkemysasiantuntijuus ja Kokemusasiantuntijuus.

Kuiluanalyysimalli on alun perin kehitetty palvelun laatuongelmien analysointiin ja palvelun laadun parantamiskeinojen valaisemiseen. Kuiluanalyysimalli ohjaa johtoa löytämään laatuongelmien syyt ja sopivat keinot niiden umpeen kuromiseen. Kuiluanalyysi on suoraviivainen ja sopiva tapa löytää epä johdonmukaisuuksia toimittajan ja asiakkaan käsitysten väliltä. Kuilut ovat looginen perusta sellaisten strategioiden ja taktiikoiden määrittelemiselle, jotka takaavat odotusten ja kokemusten johdonmukaisuuden ja lisäävät näin ollen tyytyväisyyden ja myönteisten arvioiden todennäköisyyttä. (Grönroos 2001, 145–152.)

Kuiluanalyysillä on pyritty opinnäytetyössä saamaan tietoon, millä tavoin Autismiliiton neuvontapalvelun ja sinne yhteyttä ottavan ihmisen kokemukset ja näkemykset menevät yksiin tai eroavat toisistaan. Autismiliiton neuvontapalvelusta ei ole koko sen olemassaolon aikana tehty yhtään kehittävää tutkimusta tai kyselyä, missä olisi selvitetty neuvontapalvelun käyttäjien kokemuksia palvelusta. Tällä

kuiluanalyysin keinoin on saatu selville kokemusten erilaisuudet ja sitä kautta päästiin käsiksi muutostarpeisiin ja kehitysehdotuksiin.

2.5 Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksen aikana tutkija joutuu tekemään monia päätöksiä siitä, mihin suuntaan hän tutkimusta lähtee viemään. Näissä kohdin tutkijan tulee pohtia, mihin päätökset ja valinnat johtavat ja mitä ne tutkimuksen kannalta tarkoittavat. Tutkimuksen tekemiseen liittyvät *eettiset kysymykset* ovat todella tärkeitä pohdittavia kysymyksiä. Usein nämä päätökset ja valinnat tuntuvat sivuseikoilta koko tutkimuksen kannalta, mutta eettisyyden kannalta ne voivat olla hyvinkin ratkaisevia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 20.)

Tutkimuseettiset ongelmat voidaan jakaa kahteen luokkaan: 1. tutkimuksen tiedonhankintaan ja tutkittavien suojaan liittyvät kysymykset sekä 2. tutkijan vastuuseen tutkimustulosten sovelluksista. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 20.)

Tutkimus, missä tutkimuksen kohteena on ihminen, on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota hyvän tutkimuskäytännön noudattamiseen, jolloin tärkeää on kunnioittaa tutkittavien ihmisten ihmisarvoa sekä itsemääräämisoikeutta. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 20.)

Saaranen-Kauppinen ym. (2009, 20–21) mielestä standardoiduissa tiedonkeruumenetelmissä on tutkimusasetelman mahdolliset eettiset kompastuskivet ennakoitavissa ja jopa etukäteen ratkaistavissa. Mikäli tutkimuksessa käytetään puolestaan vapaamuotoisempia tiedonkeruumenetelmiä, on tutkijalla suurempi moraalinen vastuu tutkimuseettisten kysymysten ratkaisemisessa. Tutkijan vastuulla on siis seuraukset, joita tutkimus saattaa tutkittavalle aiheuttaa.

Saaranen-Kauppinen ym. (2009, 21–23) jatkavat, että hyvän tieteellisen tutkimuskäytännön noudattaminen on tutkimuksen uskottavuuden perusta. Hyvä tutkimuskäytäntö edellyttää tutkittavilta asiaan perehtynyttä suostumusta osallistua tutkimukseen, tällä pyritään estämään tutkittavien manipulointi tieteen nimissä.

Asiaan perehtymisellä tarkoitetaan sitä, että tutkittavalle kerrotaan kaikki oleellinen tieto siitä, mitä tutkimuksessa tulee tapahtumaan niin, että tutkittava myös sen ymmärtää. Suostumus tarkoittaa ensinnäkin tutkittavan mukanaolon vapaaehtoisuutta ja toiseksi sitä, että hän kykenee tekemään rationaalisia arviointeja hänelle annettujen tietojen pohjalta. Tässä kohtaa tutkittavan ja tutkijan välistä suhdetta värittää tiedon ja vallan välinen epätasapaino; tutkijalla on tietoa tutkimuksesta enemmän kuin tutkittavalla sekä valta päättää, mitä hän siitä jakaa tutkittavalle. Tämä tekee tutkijasta eettisesti vastuullisen suhteessa tutkittavaan. Tutkimustietojen käsittelyssä sekä lopulta tulosten julkistuksessa tulee noudattaa luottamuksellisuutta sekä anonyymiä suhteessa tutkittaviin.

Tutkimusprosessissa voidaan kuvata kolme erilaista eettistä näkökulmaa: 1. tutkimusaiheen eettinen oikeutus eli miksi juuri tätä aihetta on perusteltua tutkia, 2. tutkimusmenetelmän eettinen oikeutus eli saadaanko aiotulla tutkimusmenetelmällä tavoiteltu tieto ja 3. tutkimuksen analyysin ja raportoinnin eettisyys eli analyysivaiheessa tutkittavien anonymiteetti pysyy edelleen sekä raportoida tutkimustulokset mahdollisimman rehellisesti ja tarkasti ja tutkittavien anonymiteetti muistaen. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 23.)

Validiteetti saa yleensä laadullisessa tutkimuksessa vähemmän painoarvoa, kun reliabiliteetti. Validiteetti tarkoittaa lyhyesti tutkimuksen pätevyyttä; onko se perusteellisesti tehty, ovatko saadut tulokset, ovatko saadut tulokset ja tehdyt päätelmät ”oikeita”. Pätevyys laadullisessa tutkimuksessa voidaan ymmärtää uskottavuudeksi ja vakuuttavuudeksi: kuinka hyvin tutkijan konstruktiot vastaavat tutkittavien tuottamia ja kuinka hyvin hän tuottaa nämä konstruktiot muille myös ymmärrettäväksi. Tutkimus ei kuitenkaan voi koskaan tuottaa täydellistä ymmärrystä asioista. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 25; Vilka 2021, 193.)

Reliabiliteetti ilmaisee sen, miten luotettavasti ja toistettavasti käytetty mittari mittaa haluttua ilmiötä (Tilastokeskus. Käsitteet). Laadullisen tutkimuksen reliabiliteetin arvioimisessa on kolme kohtaa:

- Eriyisen metodin reliabiliteetin arviointi, missä olosuhteissa jokin metodi on johdonmukainen ja luotettava.

- Ajallinen reliaabelius tarkoittaa mittausten tai havaintojen pysyvyyttä eri aikoina.
- Johdonmukaisuus tuloksissa, jotka on saatu samaan aikaan eri välineillä.

(Vilkkä 2021, 194.)

Yleisesti tutkimuksen luotettavuutta tutkittaessa on syytä miettiä, miten tutkimuksen luonne ja tutkimusaihe ovat vaikuttaneet siihen, miten tutkimukseen osallistuneet ovat vastanneet. Tutkimustuloksia on syytä tarkastella kriittisesti, ja pohtia sitä, mitä ja mistä ne kertovat. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 26–27.)

Tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä voidaan parantaa kriittisellä ja arvioivalla tutkijan työotteella, reflektiolla. Koko tutkimusprosessia valintoineen, ongelmineen ja haasteineen on hyvä tarkastella ja dokumentoida niitä kriittisiä kohtia, jotka ovat tutkijan mielestä vaikuttaneet tutkimuksen kulkuun ja lopputulokseen. Tutkimusta arvioitaessa on kuitenkin syytä muistaa, että tutkimus on aina tutkijan tekemää rakennelmaa tietyistä puitteista tietyillä rakennusaineilla, yhdennäköinen versio tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksen tuloksista voidaan tehdä johtopäätöksiä, mutta ne eivät ole absoluuttista ja objektiivista tietoa eikä tuloksiin voi aina luottaa. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009.)

Opinnäytetyön luotettavuuteen on kiinnitetty jokaisessa vaiheessa erityistä huomiota. Kyselylomakkeiden rakenne ja sisältö ovat olleet hyvin valioituja eli vastaaja vastasi valmiisiin vastausvaihtoehtoihin ja sai halutessaan antaa avointa palautetta jokaiseen teemaan/ kysymykseen liittyen. Nämä vapaat palautteet, jotka ovat liittyneet aiheeseen, on mukana opinnäytetyön raportoinnissa. Vastauksissa on ollut muutama sellainen palaute, mitkä eivät ollenkaan koskettaneet aihetta / kysymystä, joten ne on jätetty pois eikä niillä ole näin ollen tulostenkaan kannalta mitään merkitystä.

Kokemusasiantuntijoiden – kyselylomake on lähtenyt yleiseen jakoon ja siihen on ollut jokaisen halukkaan ja kohderyhmään mahdollisesti kuuluvaksi tuntevan, mahdollisuus vastata.

Kyselyyn on vastattu nimettömänä. Vastausten määrä on ollut todella pieni verrattuna siihen, miten paljon yhteydenottoja neuvontapalveluun saadaan vuosittain ja tämä on ollutkin opinnäytetyön tulosten kannalta erittäin ikävä asia. Toisaalta tämä kertoo siitä, miten vaikeaa Autismiliiton on tavoittaa sekä omia että ulkopuolisia tahoja viestinnällään.

Myös kyselyn pituus on saattanut olla vastauksia menettävä tekijä, eikä vastaajien kesken järjestetty arvontakaan ole houkuttanut enempää ihmisiä vastaamaan kyselyyn. Kyselyyn vastanneilla on ollut siis mahdollisuus jättää yhteystietonsa ja osallistua kahden Esteille hyvästit – kirjan arvontaan. Arvontaan osallistuneiden ja kyselyn vastausten yhteyttä ei ole voitu myöskään yhdistää, koska nämä ohjattiin Webropolissa eri kyselyihin.

Ensimmäisen kerran kysely on lähtenyt jakoon 11.10.2021 ja sille on annettu kaksi viikkoa vastausaikaa eli 24.10.2021 saakka. Tässä ajassa vastausten määrä on ollut niin pieni, että vastausaikaa on jatkettu vielä 27.10.2021 saakka ja tämä pidennys toi muutaman lisävastauksen lisää.

Näkemyksiantuntija- kysely on lähetetty viidelle työntekijälle Autismiliitossa ja kolmelta kyselyyn on saatu vastaus, kolmen muistutuskierroksen jälkeen. Kuitenkin nämä kolme vastausta ovat tulleet tärkeimmiltä työntekijöiltä eli neuvonnan työntekijöiltä sekä toiminnanjohtajalta. Tämä tiedetään sen vuoksi, että nämä ihmiset itse ilmoittivat käyneensä vastaamassa, mutta heitä ja vastauksia on mahdoton yhdistää keskenään. Ensimmäisen kerran kysely lähti jakoon 11.10.2021 ja sille on annettu kaksi viikkoa vastausaikaa eli 24.10.2021 saakka. Tässä ajassa vastauksia ei ollut tullut vain kaksi, joten sitä jatkettiin myös 27.10.2021 saakka, jonka jälkeen tuli kolmas vastaus lisää.

Kyselyt Webropolissa suljettiin 29.10.2021. ja aloitettiin tulosten purkaminen.

2.6 Opinnäytetyön tapaustutkimuksena Autismiliitto ja sen neuvontapalvelu

Autismiliitto ry on vuonna 1997 perustettu valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö ja se kuuluu sosiaali- ja terveystieteiden alaan. Liiton toimintaa tuetaan Veikkauksen voittovaroista ja tuen myöntää Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö ja siellä tarkemmin Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA. Autismiliiton toiminta-ajatuksena on edistää autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista. (Autismiliitto. Liitto 2021.)

Autismiliiton toiminnan strategiset tavoitteet ovat (Kuva 1):

- Vahva toimija
 - a. Liitto on vaikuttavin autismialan asiantuntija. Liitto toimii yhteistyössä jäsenyhdistystensä kanssa, jotka kasvavat ja ovat elinvoimaisia. Liitto on sitä vahvempi, mitä vahvempia ovat sen jäsenyhdistykset.
 - b. Vahvan toimijuuden tuloksena liiton kantoja kuullaan, ja liitto pääsee vaikuttamaan päätöksentekoon esimerkiksi lausuntojen, kuulemisten ja työryhmäjäsenyyksien kautta.
 - c. Vahvan toimijuuden edellytyksenä ovat riittävät toimintaresurssit ja osaava henkilökunta.
- Vetovoimainen yhteistyökumppani
 - a. Liitto on luotettava ja haluttu yhteistyökumppani, joka tekee yhteistyötä sidosryhmien, ammattilaisverkostojen ja kokemusasiantuntijoiden kanssa yhteiskunnallisten tavoitteidensa saavuttamiseksi.
- Ennakoiva ja aloitteellinen vaikuttaja
 - a. Toimimme suunnitelmallisesti, johdonmukaisesti ja ennakoivasti. Onnistunut yhteiskunnallinen vaikuttaminen edellyttää oikeaa tietoa toimintakentästä sekä hyvää käsitystä autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeista ja odotuksista. Liitto kartuttaa, kokoaa ja levittää ajantasaista tietoa.

(Autismiliitto. Liitto 2021)



Kuva 1 Autismiliiton strategia vuosille 2020–2022. (Lähde: Autismiliitto. Liitto 2021.)

Autismiliiton toimintaan kuuluu vahvasti kolme asiaa: 25 jäsenyhdistyksen tukeminen, tiedon jakaminen autismikirjosta ja neuvontapalvelu. Nämä asiat ovat liiton työntekijöistä järjestösuunnittelijoiden kolme päätyötehtävää. Liitolla on myös vahva rooli kehittämistoiminnassa erilaisten hankkeiden ja projektien muodossa. Autismiliitossa neuvonnalla ja ohjauksella on pitkät perinteet ja sitä on tehty liitossa ihan sen perustamisesta lähtien. Vuonna 1998 aloitti Palveleva Puhelin, joka neuvoi autismitietoa tarvitsevia kolmena iltana viikossa. Vuodesta 2010 lähtien neuvontaa ja ohjausta on tehty nykyisellä toimintamallilla eli systemaattisella ja säännöllisellä tavalla. Tuolloin toiminnan nimi oli Palveluneuvonta.

Autismiliiton neuvontapalvelu

Autismiliiton neuvontapalvelussa annetaan neuvontaa ja tukea autismikirjoon liittyvissä asioissa. Neuvontapalvelu on asiakaslähtöistä, valtakunnallista ja maksutonta, tiedottavaa neuvontaa. Neuvontapalvelu on tarkoitettu autismikirjon ihmisille, heidän omaisilleen ja läheisilleen sekä heidän kanssaan työskentelevälle

ammattihenkilöstölle, viranomaisille ja muille tahoille. (Autismiliitto. Neuvontapalvelu 2021)

Tavoitteena on ohjata yhteydenottaja oman lähialueen palvelujen piiriin sekä löytää ja esitellä vaihtoehtoja mm. autismikirjon ihmisen toimintakyvyn ylläpitämiseen, itsenäisyyden ja arjessa selviytymisen tukemiseen. Tarkoitus on ohjata eteenpäin oikeaan paikkaan hakemaan jatkoapua tilanteeseen. (Autismiliitto. Neuvontapalvelu 2021)

Neuvontapalvelu ei ole terapiaa eikä se laajene yksilökohtaiseksi palveluohjaukseksi. Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa. (Autismiliitto. Neuvontapalvelu 2021)

Autismiliitossa on annettu ohjausta ja neuvontaa jo vuosia. Vuosien saatossa neuvonta on uudistanut kasvojaan useammankin kerran, viimeksi noin vuosi sitten, kun muutimme nimeä Palveluneuvonnasta Neuvontapalveluksi. Tämä muutos sen vuoksi, kun palveluneuvonta- nimi johti usein luulemaan meidän neuvontaamme julkisen sektorin vastuulla olevaan palveluohjaukseen.

Neuvontapalvelun nykytilan kuvaus

Neuvontapalvelua annetaan kolmen (3) liiton järjestösuunnittelijan toimesta puhelimitse, sähköpostitse sekä tapaamisilla liiton toimistoilla. Neuvontaan voi soittaa maanantaista torstaihin klo 12–15. Sähköposteihin pyrimme vastaamaan 1–2 viikon sisällä ja tapaamisia voidaan tässä Covid-19 tilanteessa toteuttaa etäyhteyksin tai turvallisuus huomioiden liiton toimistoilla Oulussa, Kouvolassa tai Helsingissä.

Neuvontapalvelun yhteydenottojen määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta toiseen. Taulukossa 3 näkyy muutosta vuodesta 2015 vuoteen 2020 saakka; neuvontapalveluiden yhteydenotot ovat kasvaneet n. 35 % viiden vuoden aikana. Taulukon 3 tiedoista voi nähdä sen lisäksi, että yhteydenottojen määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta toiseen, myös muutoksen siihen, että puheluiden määrä

yhteydenottojen kokonaismäärästä on pienentynyt vähitellen ja esim. sähköpostien määrä kasvanut saman verran. Taulukosta 2 näkee myös sen, että yhteydenottaja -ryhmä on muuttunut niin, että autismikirjon ihmisten osuus yhteydenottajista on kasvanut koko ajan vuosien saatossa merkittävästi: vuoden 2020 luku on kasvanut n. 100 kpl vuoteen 2018 verrattuna. Toinen merkittävä muutos on ammattilaisten osuuden pienentyminen. Autismikirjon ihmisten läheisten osuus on pysynyt vuodesta toiseen n. 50 % yhteydenottajista. Taulukosta 2 näkyy myös neuvontaan tulleiden yhteydenottojen sisällön muutokset samoina vuosina. Tietojen tilastoinnissa tehtiin muutos vuodelle 2020, koska neuvontapalvelussa halettiin tarkemmin seurata yhteydenottojen sisältöjä. Edelleen yleisimpänä aiheena on diagnosointiin ja terveyteen liittyvät kysymykset reilulla 30 % osuudella kaikista yhteydenotoista. Tämä osuus on kuitenkin pienentynyt aikaisempiin vuosiin verrattuna. Toisena listalla on kuntoutukseen liittyvät kysymykset ja kolmantena palveluihin. Uusimpina sisältöaiheina tilastointiin nostettiin vuoden 2020 alusta mm. tietoa autismikirjosta sekä keskusteluapua ja näiden osuudet kaikista yhteydenotoista oli vuonna 2020 10 % ja 11,7 %.

Taulukko 3 Neuvontapalvelun yhteydenottojen sisällön muutokset vuosina 2015–2020

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
YHTEYDENOTTOJEN KOKONAISMÄÄRÄ	479 kpl	538 kpl	625 kpl	679 kpl	738 kpl	746 kpl
Yhteydenotto-tapana puhelu	69 % (330 kpl)	68 % (365 kpl)	66 % (434 kpl)	66 % (445 kpl)	66 % (481 kpl)	59 % (440 kpl)
Yhteydenotto-tapana sähköposti	28 % (133 kpl)	30 % (165 kpl)	32 % (215 kpl)	33 % (221 kpl)	31 % (227 kpl)	39 % (289 kpl)

Yhteydenotto-tapana käynti toimitolla tai muu henkilökohtainen tapaaminen	3 % (16 kpl).	2 % (10 kpl)	2 % (13 kpl).	1 % (9 kpl)	3 % (24 kpl).	2 % (17 kpl)
Yhteydenottaja	Autismikirjon ihmisen läheinen 54 % (248 kpl) Ammattilaiset 24 % (110 kpl) Autismikirjon ihminen 14 % (64 kpl) Joku muu 8 % (37 kpl)	Autismikirjon ihmisen läheinen 51 % (274 kpl) Ammattilaiset 21 % (113 kpl) Autismikirjon ihminen 20 % (108 kpl) Joku muu 8 % (43 kpl)	Autismikirjon ihmisen läheinen 51 % (314 kpl) Ammattilaiset 21 % (132 kpl) Autismikirjon ihminen 21 % (132 kpl) Joku muu 6 % (35 kpl)	Ei kerätty	Ei kerätty	Autismikirjon ihmisen läheinen 51,4 % (380 kpl) Ammattilaiset 14,3 % (107 kpl) Autismikirjon ihminen 31,5 % (233 kpl) Joku muu 3,2 % (24 kpl)
Aiheena: diagnosointi ja terveydenhuolto	19 % (87 kpl)	21 % (113 kpl)	43,4 % (271 kpl)	39 % (263 kpl)	36,4 % (269 kpl)	Diagnosointi 28 % (207 kpl) Terveys 2,8 % (21 kpl)
Aiheena: kuntoutus ja asumispalvelut	15 % (69 kpl)	20 % (109 kpl)	27,5 % (172 kpl)	27 % (184 kpl)	21,7 % (160 kpl)	Kuntoutus 23,4 % (173 kpl)
Aiheena:	15 % (69 kpl)	12 % (64 kpl)	11 % (69 kpl)	13 % (87 kpl)	12,5 % (92 kpl)	15,6 % (115 kpl)

yhdistys asiat ja ver- taistuki						
Ai- heena: lakiasiat ja so- siaalitur- va	9 % (41kpl)	8 % (43 kpl)	20,2 % (126 kpl)	10 % (68 kpl)	6,9 % (51 kpl)	Lakiasiat 3 % (22kpl) So- siaalitur- va 4,5 % (33 kpl)
Ai- heena: kon- sultaatio , koulu- tus ja asiantun- tija-apu	16 % (73 kpl)	12 % (64 kpl)	19,2 % (120 kpl)	13 % (88 kpl)	11 % (82 kpl)	-
Ai- heena: kou- luasiat ja opiskelu	12 % (55kpl)	15 % (81 kpl)	18,6 % (116 kpl)	13 % (88 kpl)	10,7 % (79 kpl)	Op- pimisent- uki 8,8 % (65 kpl)
Ai- heena: työllisyy- s	-	-	9,4 % (59 kpl)	5 % (33 kpl)	3,5 % (26 kpl)	3,1 % (23 kpl)
Ai- heena: pari- suhde	-	-	6,2 % (39 kpl)	2 % (16 kpl)	2,6 % (19 kpl)	Ihmissu- hteet 5,8 % (43 kpl)
						Palvelut 22,1 % (163 kpl)
						Palve- luntarjoaj- at 5,4 % (40 kpl)
						Tietoa au- tismikirjo- sta 10 % (74 kpl)
						Keskuste- luapua 11,7 % (87 kpl)
Muut ai- heet	14 % (65 kpl)	12 % (64 kpl)	19 % (118 kpl)	19 % (131 kpl)	16 % (118 kpl)	14,6 % (108 kpl)

Neuvontapalvelun yhteydenottotavat

Autismiliiton neuvontapalveluun voi tällä hetkellä olla yhteydessä kolmella eri tavalla: puhelimitse, sähköpostitse sekä tapaamisilla liiton toimistoilla Helsingissä, Kouvolassa ja Oulussa.

Neuvontapalvelupuhelut

Neuvontapalvelupuhelut siirretään DNA numerointipalvelun kautta neuvontaanantavien järjestösuunnittelijoiden omiin numeroihin valittuina aikoina. Järjestösuunnittelijat itse käyvät tekemässä viikon alussa muutokset DNA vaihteeseen neuvonta-ajankohdille.

DNA numerointipalvelussa ei ole tällä hetkellä käytössä sisäänrakennettua tiedote- tai jonotustoimintoa. Järjestösuunnittelijat voivat tehdä poikkeus-toiminnolla muutoksia päiviin, jos neuvonta on peruttu. Tällöin neuvontanumeroon soittaja kuulee viestin, että palvelu on suljettu. Jos neuvontapalvelunumeroon tulee neuvonta-aikaan yhtä aikaa toinen soittaja, hänellä kuuluu varattu ääni eikä hän saa tietää, että on jonossa odottamassa vastaamista.

Neuvontapalvelu sähköpostit

Neuvontapalvelulla on oma sähköpostinsa, johon ihmiset voivat esittää myös kysymyksiään autismikirjoon liittyen. Olemme yhdessä sopineet sähköposteihin vastaamiseen vastuuvuorot viikoittain järjestösuunnittelijoiden kesken. Vastuuvuorossa oleva kirjoittaa vastauksen ja lähettää sen tarkistukseen kahdelle muulle järjestösuunnittelijalle. Kuittausten ja mahdollisten muutosten jälkeen voi vastuuvuorossa oleva lähettää viestin vastaanottajalle. Tällä kiertosysteemillä varmistamme, että vastaamme kysyjän kysymykseen riittävän hyvin, olemme samalla puolueettomia ja ohjaamme häntä tarvittaessa eteenpäin hänelle sopivampaan paikkaan. Kirjallisella vastauksella meidän pitää myös olla tarkkoina, jotta meidän vastaajien oikeusturva säilyy.

Vastausviiveen olemme määritelleet 1–2 viikkoa. Vuoden 2020 neuvontapalveluun tulleissa sähköposteissa oli 30 % kasvu, mutta saimme pidettyä vastausviiveemme jopa lyhyempänä kuin ilmoittamamme. Tämä johtui siitä, että COVID-19 tilanteen seurauksena meidän työn tekemisen muotomme muuttuivat radikaalisti ja mahdollisti meille käyttää enemmän aikaa mm. neuvontapalveluun.

Neuvontapalvelu tapaamiset

Yhtenä neuvontapalvelun muotona on tapaamiset liiton toimistoilla Oulussa, Kouvossa tai Helsingissä. Tämä palvelumuoto on mahdollistettu sen vuoksi, kun autismikirjon ihmisille itselleen voi olla vaikeaa puhua asiaansa puhelimesta tai saada se loogiseen kirjalliseen muotoon aseteltua. Tapaamisilla, vaikka ihmisten kanssa vuorovaikutuksessa oleminen on vaikeaa, autismikirjon ihmisen on mahdollista saada henkilökohtaisempaa ja yksilöllisempää huomiota osakseen kuin puhelimesta tai sähköpostilla. Voimme käyttää myös erilaisia havainnollistamisen ja visualisoinnin keinoja huomattavasti helpommin tapaamisilla.

COVID-19 tilanteen johdosta olemme vähentäneet tapaamisia radikaalisti ja ohjanneet tapaamisia etäyhteyksin pidettäväksi. Näitä on ollut muutamia kuluneen vuoden aikana. Etäyhteyksin tapahtuva tapaaminen on toki tyhjää parempi, mutta se ei korvaa kasvokkain tapahtuvaa kohtaamista.

Tilastotiedon keruu neuvontapalvelusta

Autismiliitto kerää tilastotietoa toiminnan rahoittajalle Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:lle neuvontapalvelusta vuosittain. STEA määrittelee hyvin tarkasti sen, mitä ja millaista tietoa järjestön toiminnasta tulee vuosittain kerätä ja miten se raportoidaan heille.

Neuvontapalvelun tilastotietojen taustalla on aina edellisten vuosien kerätyt tilastot, ja niistä koostetaan aina vuosittain mahdollisia muutoksia seuraavan vuoden tilastointiin. Vuosittaisella tilastoinnilla on myös neuvontapalvelulle itselleen iso merkitys, koska siitä voidaan nähdä mahdollisia muutoksia kohderyhmällä tai yhteiskunnassa yleisesti. Tästä tilastotiedosta on hyötyä myös koko Autismiliiton

toiminnan suunnittelun kannalta; tilastosta voi nousta sellaisia tärkeitä asioita, joihin esim. Autismiliiton vaikuttamistoiminnassa olisi syytä paneutua.

Tämänhetkiset tiedot, joita kerätään tilastoon, on kuvattuna Taulukossa 4. Neuvontapalvelutiimi täyttää jokaisen yhteydenoton jälkeen sähköisen Webropol-lomakkeen, missä nämä esitetyt tiedot ovat jo valmiina.

Taulukko 4 Neuvontapalvelun tilastotiedonkeruulomake

<p>1. Yhteydenottotapa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puhelu • Sähköposti • Käynti toimistolla • Muu, mikä? 	<p>2. Yhteydenottaja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mies • Nainen • Joku muu
<p>3. Yhteydenottaja</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autismikirjon henkilö • Läheinen • Sosiaalialan ammattilainen • Terveystieteiden ammattilainen • Opetusalan ammattilainen • Muu, mikä? 	<p>4. Yhteydenottajan ikä (arvio)</p> <ul style="list-style-type: none"> • 7-17 vuotta • 18-29 vuotta • 30-45 vuotta • 46-62 vuotta • 63-79 vuotta • yli 80 vuotta
<p>5. Yhteydenottajan työelämästatus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opiskelija • Yrittäjä • Palkansaaja • Työtön • Eläkkeellä • Äitiys- isyysvapaalla /hoitovapaalla • Ei selvinnyt yhteydenotossa 	<p>6. Mitä yhteydenotto käsitteli?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostiikka • Kuntoutus • Palvelut • Palveluntarjoajat • Oppimisen tuki • Lakiasiat • Terveys • Sosiaaliturva • Työllisyys • Ihmissuhteet • Yhdistysasiat, vertaistuki • Tietoa autismikirjosta • Keskusteluapua • Joku muu, mikä?

7. Tarkennus yhteydenotosta	8. Mihin ohjasit yhteydenottajan <ul style="list-style-type: none"> • Sosiaalitoimeen, asiakassuunnitelma • Omalle lääkärille, kuntoutussuunnitelma • Terveyskeskus, lääkäriasema • Kela • Tutustumaan palveluntarjoajiin • Jäsenyhdistykseen • Oppimisen tuen neuvontaan • Muu Järjestö, mikä? • Tutustumaan materiaaliin • Keskustelemaan läheisen kanssa • Muu, mikä? • Jukka Kumpuvuori
-----------------------------	---

Palautteen keruu neuvontapalveluyhteydenotoista

Kaikista neuvontapalveluun tulevista yhteydenotoista kerätään palautetta.

Neuvontapalvelupuhelut ja -tapaamiset

Neuvontapalvelupuheluissa ja -tapaamisissa on käytössä neuvontapalvelutiimin luoma asteikko (Taulukko 5), minkä mukaan yhteydenottoja arvioidaan. Puhelussa ja tapaamisilla kysytään yhteydenottajalta, saiko hän vastauksen kysymyksiinsä ja tätä tietoa käytetään hyödyksi yhteydenoton merkityksen arvioinnissa.

Taulukko 5 Neuvontapalvelupuheluiden ja -tapaamisten arviointiasteikko

Vastasiko yhteydenottajalle annettu neuvonta hänen tarpeeseensa? Arvioi kouluarvosanoin asteikolla 1–5
1= välttävästi, yhteydenottaja ei saanut neuvoa eikä ohjattu eteenpäin, keskustelu ei onnistunut
2= tyydyttävästi, yhteydenottaja sai osittain tarvitsemansa neuvon mutta ei ohjattu eteenpäin, keskustelu oli yksipuolista
3= hyvin, yhteydenottaja sai osittain tarvitsemansa neuvon ja ohjattiin eteenpäin, keskustelu oli molemminpuolista
4= kiitettävästi, yhteydenottaja sai tarvitsemansa neuvon ja hänet ohjattiin eteenpäin, keskustelu oli molemminpuolista

5= erinomaisesti, yhteydenottaja sai tarvitsemansa neuvon ja uuden näkökulman, keskustelu oli molemminpuolista

Neuvontapalvelu sähköpostit

Neuvontapalvelussa sähköpostien arvioinnissa on ollut pari vuotta käytössä malli, missä lähetetyn sähköpostin loppuun laitetaan palautelinkki sähköiseen Webropol- kyselyyn (Taulukko 6). Neuvontapalvelusähköpostien arvioinnissa on haasteena saada ihmisiä vastaamaan kyselyyn. Verrattuna siihen, miten paljon sähköpostivastauksia lähetetään neuvontapalvelusta, vain murto-osasta saadaan arviointia takaisin.

Taulukko 6 Neuvontapalvelusähköpostin arviointiasteikko

<p>1. Sait meiltä juuri vastauksen sähköpostilla lähettämääsi kysymykseen. Autoiko tämä meiltä saamasi vastaus sinua asiassasi eteenpäin? Arvioi kouluarvosanoin asteikolla 1 - 5 (1= välttävästi, 2= tyydyttävästi, 3= hyvästi, 4= kiitettävästi, 5= erinomaisesti)</p>	<p>2. Olet</p> <ul style="list-style-type: none"> • mies • nainen • joku muu
<p>3. Ikäsi on</p> <ul style="list-style-type: none"> • 7-17 vuotta • 18-29 vuotta • 30-45 vuotta • 46-62 vuotta • 63-79 vuotta • yli 80 vuotta 	<p>4. Työelämästatuksesi on</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opiskelija • Yrittäjä • Palkansaaja • Työtön • Eläkkeellä • Äitiys- isyysvapaalla /hoitovapaalla

Autismiliiton neuvontapalvelu ei anna julkisen sektorin vastuulla olevaa palveluohjausta, mutta suurin osa neuvontapalvelusta koostuu palvelujärjestelmän tietämiseen ja tuntemiseen liittyvistä asioista. Erilaisista tukiasioista ja palveluista yhteyden ottajat kyselevät paljon; mihin olen oikeutettu, mitä on saatavilla, miten haen palvelua, miten valitan kielteisestä päätöksestä jne.

Autismiliiton neuvontapalvelu täydentää julkisen sektorin tarjoamaa palveluohjausta ja sen vuoksi neuvontapalvelutiimin tulee olla tietoisia heidän tarjonnastaan, mutta yhtä lailla julkisen sektorin tulee olla tietoinen tulevaisuudessa kolmannen sektorin tarjonnasta myös. Autismikirjon ihmiset ja heidän läheiset, joille

mm. Autismiliiton neuvontapalvelu on suunnattu, eivät ole tietoisia heille kuuluvista palveluista ja tukimuodoista. Myös ammattilaiset ottavat neuvontapalveluun yhteyttä ja tiedustelevat heidän osaamisalaansa kuuluvia asioita. Tämä kuvastaa sosiaalialan ammattilaisten oman osaamisen ja tietämisen rajallisuuden. Ja myös neuvontapalvelun merkityksestä ammattilaisten ja viranomaisten keskuudessa.

3 HYVINVOINTIPALVELUIDEN MONITUOTTAJUUS (WELFARE MIX) - MALLI JÄRJESTÖSEKTORIN NÄKÖKULMASTA

3.1 Sosiaali - ja terveysjärjestöt Suomessa

Suomessa kansalaistoiminnalla on pitkät perinteet; alkuvaiheet lähtevät liikkeelle nk. salaisen julkisuuden ajasta 1700- luvun lopulla, jolloin perustettiin lukuisia vapaamuurareiden looseja ja muita salaseuroja. 1700- ja 1800- luvun vaihteessa syntyivät sivistysseurat ja 1800- luvun alussa ensimmäiset uskonnolliset yhdistykset. Alkuajoista lähtien kansalaistoiminnalla on ollut ohjauksellinen näkökulma toiminnassaan: Nuorisoseuraliike 1800- luvun lopulla ryhtyi valistamaan maalaisnuorisoa juopottelun haitoista. (Harju, 2007.)

SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry on valtakunnallinen kattojärjestö, joka koostuu yhteensä yli 230 sosiaali- ja terveysalan järjestöstä sekä useita kymmeniä muita yhteistyötahoja. (SOSTE, Tietoa SOSTE:sta.)

SOSTE:n eli Suomen sosiaali ja terveys ry:n tutkimusten mukaan Suomessa on yli 11 000 sosiaali- ja terveysalan järjestöstä. Näissä järjestöissä on n. 1,3 miljoonaa jäsentä ja toimintaan osallistuu 500 000 vapaaehtoista. Sosiaali- ja terveysalan järjestöistä suurin osa on pienehköjä paikallisia yhdistyksiä, jotka toimivat vapaaehtois pohjalta. Mukaan mahtuu myös isoja valtakunnallisia järjestöjä, joilla on kymmeniä palkattuja työntekijöitä ja miljoonien eurojen budjetit. (Sosiaali- ja terveysalan järjestöt Suomessa)

Ensimmäiset sosiaali- ja terveysalan järjestöt perustettiin myös 1800- luvun lopulla. Nämä yhdistykset syntyivät auttamaan vaikeimmissa tilanteissa olevia ja

erityisesti ilman omaa syytään vaikeisiin tilanteisiin syntyneitä ihmisiä. Vanhimpia suomalaisia järjestöjä ovat Suomen Punainen Risti, Suomen Mielensterveysseura ja Hengitysliitto HELI. (Harju 2007; Särkelä 2016, 36.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen (sote- järjestö) määritelmiä on melkein yhtä monta kuin on järjestöjäkin Suomessa.

Yksi määritelmä on Patentti- ja rekisterihallituksen (PRH), joka vastaa yhdistyslain edellyttämän yhdistysrekisterin ylläpidosta Suomessa. Se on luokitellut järjestöjä 2000- luvun alusta alkaen. Yhdistysrekisterin toimialaluokituksessa on lähtökohtana yhdistyksen säännöissä oleva toiminnan tarkoitusta koskeva pykälä. Järjestöt on jaettu yhdeksään pääluokkaan, joista sosiaali- ja terveysalan järjestöt muodostavat yhden pääluokan, joka jakautuu vielä kuuteen alaluokkaan: 1) sairauteen ja vammaan liittyvät yhdistykset, 2) lastensuojeluun, - hoitoon ja vanhemmuuteen ja huoltajuuteen liittyvät yhdistykset, 3) vanhusten hyvinvointiin liittyvät yhdistykset, 4) päihde-, huume- ja ym. riippuvuuksiin liittyvät yhdistykset, raittiusyhdistykset, 5) terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen liittyvät yhdistykset ja 6) muut sosiaali- ja terveysalan yhdistykset. Tässä määritelmässä haasteena on se, että vielä vuoden 2019 noin 25 % rekisterissä olevista yhdistyksistä oli luokittelematta sekä se, että monen yhdistyksen toiminta on sijoitettavissa useampaan luokkaan. (Haikari 2020, 9.)

Toinen määritelmä tulee SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n omien tutkimusten tuloksena. Heidän säännöllisesti julkaisema Järjestöbarometri käyttää määritelmänä Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) laatimaa luokitusta, jota se käytti ja kaessaan avustuksia sosiaali- ja terveysalan järjestöille. Järjestöbarometri määrittelee sosiaali- ja terveysalan järjestöt seitsemään pääluokkaan: 1) kansanterveysjärjestöt, 2) lastensuojelujärjestöt, 3) vanhusjärjestöt, 4) vammaisjärjestöt, 5) nuorisokasvatusjärjestöt, 6) lomajärjestöt ja 7) päihdejärjestöt. Määrittelyssä, mihin pääluokkaan järjestö kuuluu, SOSTE arvio järjestön tosiasiallista ja ensisijaista toimintaa sekä säännöissä määriteltyä tehtävää. (Haikari 2020, 9.)

Kolmas määritelmä mukailee hyvin pitkälle SOSTEn RAYn perintönä saatua määritelmää. Tätä käyttää Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA,

joka sai vastuulleen Veikkauksen tuotoista saatavan järjestörahoituksen ohjaamisen sote- järjestöille vuoden 2017 alussa, kun RAY, Fintoto ja Veikkaus yhdistettiin. STEA arvioi ensisijaisesti rahoituspäätöksissään järjestön toimintaa ja sen yleishyödyllisyyttä. (Haikari 2020, 9–10.)

Näiden kolmen määritelmän rinnalla kulkee vielä neljäs määritelmä, jota käyttävät erilaisia avustuksia järjestöille jakavat kunnat. Näissä määritelmissä on eniten hajontaa keskenään. (Haikari 2020, 10.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on Suomessa pitkät perinteet ja tällä hetkellä uusia sote-yhdistyksiä syntyy, kattojärjestön SOSTEn mukaan, kolme viikossa (Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus). Uudet järjestöt syntyvät vastaamaan avun, tiedon, tuen ja palvelujen tarpeeseen ja vajeeseen sekä edunvalvontaan ja siihen liittyvään vaikuttamistoimintaan (SOSTE, Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus).

Kasvava osa uusista perustetuista yhdistyksistä ei ole enää perinteisiä em. kaltaisia lastensuojeluun tai sairauksiin ja vammoihin keskittyneitä yhdistyksiä. Nämä uudet yhdistykset keskittyvät yleisluonteisesti monenlaisiin sosiaalisiin ongelmiin ja kohderyhmänä voi olla hyvinkin laaja skaala ihmisiä ja ihmisryhmiä. Tyypillistä näille yhdistyksille on myös se, ettei ne kuulu mihinkään valtakunnalliseen kattojärjestöön. (SOSTE, Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus.)

Toinen kehityssuunta on uusien yhdistysten perustaminen vieläkin pienemmille ja kohdennetuimmille kohderyhmille ja heidän erityistarpeisiinsa. Tämä kertoo tiedon ja tuen tarpeesta entistäkin rajatuimmille kohderyhmille. (SOSTE, Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus.)

Kolmas kehityssuunta on yhdistysten perustaminen yhdistämään voimia ja rakentamaan yhteistyötä. Järjestökentällä toimintaympäristön muutokset ja vaatimukset ovat saaneet järjestöt kokoamaan voimiaan yhteen ja rakentamaan erilaisia yhteenliittymiä. Tässä tavoitteena on mm. vaikuttavuuden kasvattaminen ja taloudellisen hyödyn keskittäminen, yhdistämässä toimintaa ja taloutta. (SOSTE, Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus.)

Ja lopuksi perinteisen yhdistystoiminnan rinnalle ovat nousseet erilaiset vapaa-
muotoiset yhteisen tekemisen liikkeet. Tässä toiminnassa sosiaalisella medialla
on merkittävä rooli liikkeen liikkeelle lähtemisessä. (SOSTE, Sote-järjestötoimin-
nan elinvoimaisuus.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toiminnassa korostuu ja toiminta perustuu toi-
sesta ihmisestä välittämiseen. Sote- järjestöjen toiminnan päätarkoitus onkin jon-
kin erityisryhmän, oman jäsenistön tai laajemmin väestön fyysisen, psyykkisen ja
sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen. Lisäksi toiminnassa korostuu
edunvalvonta ja tiedon tuottaminen. Osalla sote- järjestöistä on myös omaa pal-
veluntuotantoa. (SOSTE, Sosiaali- ja terveysalan järjestöt Suomessa)



Kuvio 1. Järjestötoiminnan moninaisuus. Lähde: Haikari 2020.

Sote- järjestöjen toimintaa ja organisoitumista on kuvattu janalla (kuva 2), missä
toisessa päässä ovat markkinaehtoisesti toimivat palveluntuottajajärjestöt ja toi-
sessa päässä vapaaehtoisuuteen ja vertaistoimintaan perustuvat järjestöt, jotka
vahvistavat kansalaisten osallisuutta ja yhteisöllisyyttä yhteiskunnan palveluiden
kehittämisessä. (Haikari 2020, 10.)

Suurin osa suomalaisista järjestöistä asettuu janan keskivaiheille. Näille järjestöille on ominaista toiminnan palkkatyöhön perustuva ammatillisuus, toiminnan palveluluonteisuus sekä yhteisöllinen vapaaehtoistoiminta. Rahoituksen nämä järjestöt saavat valtakunnallisista lähteistä STEAlta ja kunnilta paikallisesti. Järjestöjen toiminnassa korostuu se, että toiminta on ns. palveluiden rajapinnoilla eli he tarjoavat auttamis- ja tukitoimintoja, joiden määrittely palveluntuotannoksi tai yleishyödylliseksi toiminnaksi riippuu sote-toimintaa ja kilpailuttamista säätelevästä lainsäädännöstä. Tällaista toimintaa kutsutaan termillä ”järjestölähtöiseksi auttamistyöksi”. (Haikari 2020, 10.)

Järjestölähtöinen auttamistyö-terminä on otettu käyttöön jo 2010-luvulla, mutta edelleen sen ymmärtäminen on vaikeaa järjestötoiminnan moninaisuuden vuoksi, mikä ilmenee hyvin kuvassa 2. Termin ”lanseerauksen” aikoina järjestöjen toimintaa alettiin kiinnittää enenevässä määrin huomiota sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottamisessa. Palvelutuotannossa vahvistui tuolloin markkinaehtoinen kilpailuajattelu, mikä koettiin järjestöissä uhkaksi perinteiselle järjestötoiminnalle ja sen monimuotoisuudelle; järjestötoiminnan ydin oli edelleen muualla kuin palvelutuotannossa. Tästä on seurannut se, että järjestöjen toiminnan kuvaukselle on tarvetta. (Haikari 2020, 10–11.)

Hyvinvointivaltio on sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toiminnan kannalta tärkeä konteksti. Suomen hyvinvointimallin ydin on universaalisuus, mikä tarkoittaa tavoitetta, että kaikilla suomalaisilla on oikeus palveluihin ja tulonsiirtoihin. Kaksi muuta tärkeää periaatetta ovat julkisen vallan vastuu hyvinvoinnin takaamisessa sekä verorahoitus. Julkinen sektori on tärkeä toimija sekä sosiaalivakuutuksessa että sosiaali- ja terveyspalveluissa. Hyvinvointivaltioteoriat pohjaavat siihen, että valtio on oikeudenmukaisuuden turvaaja ja lakisääteisten sosiaali- ja terveyspalveluiden ja laajemmin hyvinvointipalvelujen turvaaja. (Särkelä 2016, 31–32.)

Kansalaisjärjestöjen merkitys sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajana on vaihdellut eri aikoina. 1990-luvulta alkoi ajattelun kiivastuminen, missä nähtiin, että valtion rinnalle kaivattiin sekä yrityksiä että kansalaisjärjestöjä jakamaan hyvinvointivastuuta; puhuttiin hyvinvointipluralismista. Hyvinvointipluralismissa nähtiin

myös eroavaisuuksia; julkinen valta nojaa demokratiaan ja sosiaalisiin oikeuksiin, kun järjestöt puolestaan vapaaehtoisuuteen ja markkinat voittoon ja kuluttajuuteen. Kuitenkin voidaan ajatella, että kaikilla näillä on oma roolinsa, ne täydentävät toisiaan ja keventävät julkisen taakkaa. Erityisesti järjestöjen rooli suhteessa julkiseen valtaan on täydentävä, erityinen ja yhteistyötä tekevä. (Särkelä 2016, 33.)

Järjestöjen sosiaalipoliittinen rooli on hyvin monitahoinen. Järjestöjen toiminnassa painottuu erityisyys huono-osaisuuteen sekä ennaltaehkäisevyyteen ja kuntouttavaan toimintaan. Järjestöjen toiminta on kuitenkin täysin julkisen rahoituksen varassa ja näin ollen haavoittuvia. Suomalainen järjestömaailma on korostanut omaleimaisuuttaan sekä itsenäisyyttään; ne eivät suostu tulemaan julkisen vallan toimijuuden tilaan, vaan pysyvät rinnalla. (Särkelä 2016, 34.)

Järjestöjen palveluntuotannolla on ollut vahva asema erityisesti sosiaalipalveluissa. Palvelutoimintaa on järjestetty tiiviissä yhteistyössä kuntien kanssa. Järjestöjen palveluntuotannon erityispiirteitä ovat alueellisuus, täydentävyys, ihmisten tarve, vertaistuki ja kokemuksellisuus. Kyse on usein tilanteesta, missä julkinen valta ei ole voinut vastata kentän tarpeisiin. Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on ja usein ollut palveluiden ja uusien tuen muotojen kehittäjän rooli. (Särkelä 2016, 40.)

Vuoden 2020 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi, Eronen, Haikari, Laukkarinen, Litmanen, Londén & Ruuskanen 2020, 117) kysyttiin järjestöiltä heidän palveluntuotannossansa tapahtuneista muutoksista vuosina 2018–2019 ja vuodelle 2020 ennakoituista muutoksista. Vuonna 2020 uuden toiminnan aloittavia järjestöjä oli 10 % enemmän kuin vuonna 2018. Nämä uudet toiminnat tai palvelut olivat kuntoutus-, koulutus-, neuvonta- ja arviointipalveluita. Jonkin toiminnan suunniteltua lopettamista tai jo lopetettuja toimintoja oli 15 % järjestöistä. Lopettamistoimintaa oli yhdeksän prosenttia vähemmän kuin vuonna 2018. Palveluita tai toimintoja, jotka kuuluivat näihin, on mm. kuntoutus-, terapia-, neuvonta- päivähoito- ja sijaishuollonpalvelut.

Vuoden 2018 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi ym. 2018, 128) tiedusteltiin järjestöjen verkon kautta tarjottavista sähköisistä palveluista. Yleisin palvelun muoto oli verkkovälitteinen henkilökohtainen neuvonta ja tuki, tätä tarjosi 75 % järjestöistä. Seuraavina tulivat sähköiset aineistopankit sekä jäsenistölle että ammattilaisille ja vertaistuki chat- ja keskustelupalstoilla jäsenistölle.

Järjestöiltä tiedusteltiin vuoden 2018 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi ym. 2018, 128) myös syitä ylläpitää sähköisiä palveluita. Tärkeimmäksi ehdottomasti (91 %) nousi se, että palvelua voi käyttää paikasta riippumatta. Kysyntä nousi myös tärkeäksi tekijäksi (87 %), koska se on yksi palvelun tuotannon olennaisimmista tekijöistä. Uusien kohderyhmien tavoittaminen (76 %), palvelun saatavuus heti (73 %), anonymiteetti (59 %) sekä palvelun ympärivuorokautisuus (50 %) arvioitiin myös merkittäviksi tekijöiksi. Sähköiset palvelut koettiin hyötyjä jäsenistölle ja uusille kohderyhmille, koska ne ovat saavutettavia ja esteettömiä sekä kustannustehokkaita.

Järjestöt arvioivat sähköiset palvelut olevan jäsenistönsä eli käyttäjien kannalta hyödyllisiä, koska ne ovat joustavia, saavutettavia, esteettömiä, matalakynnyksellisyttä sekä anonymiteettiä. (Peltosalmi ym. 2018, 132).

Suomalainen rahapelijärjestelmä muutoksessa

Lähes jokaisen suomalainen sosiaali- ja terveystieteiden yhtenä tärkeänä tulonlähteenä on Veikkauksen voittovaroista STEA:n jakamat toiminta-avustukset. STEA on Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus, joka on sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön yhteydessä toimiva valtionapuviranomainen. STEA vastaa rahapeli-toiminnan tuotoista sosiaali- ja terveystieteiden järjestöille myönnettävien avustusten hakemuskäsittelystä, avustusehdotuksen valmistelusta ja avustusten maksamisesta. STEA myös valvoo avustusten käyttöä ja arvioi avustuksilla rahoitetun toiminnan tuloksia. (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus, Tietoa STEAsta)

Veikkaus puolestaan on suomalainen peliyhtiö. Pelien koko tuotto käytetään kaikkien suomalaisten hyväksi ja avustuskohteita on tuhansia ympäri maan. Näillä avustuksilla mahdollistetaan harrastaminen, liikkuminen, terveenä pysyminen ja tervehtyminen. Avustuksilla tuetaan monenlaista vapaaehtoistoimintaa ja joukkoon kuulumisen mahdollisuuksia. Pelien tuotoilla autetaan myös arjen kriisitilanteissa, tuetaan erityisryhmiä, tieteen tekemistä, kulttuuria ja hevosurheilua. Vuonna 2021 Veikkauksen tuotoista sosiaali- ja terveysjärjestöille tuloutettiin 253M€. Näistä avustusten jaosta päättää sosiaali- ja terveysjärjestöjen kohdalla em. STEA. (Veikkaus, Avustuskohteet)

Suomalainen rahapelijärjestelmä on murroksessa. Rahapelihaitat nähdään kuitenkin, kaikesta hyvästä huolimatta, kansalaisten ja yhteiskunnan hyvinvointia uhkaavaksi, mihin pitää puuttua lainsäädännöllisin keinoin. Veikkaus Oy on tehnyt paljon muutoksia vastuullisempaan suuntaan, mm. vähentämällä rahapeliautomaatteja sekä lisännyt tunnistautumista pelaamisessa. Tämä on ollut hyvä suunta rahapelihaittojen torjunnassa, mutta tällä toiminnalla on kuitenkin käänköpuolensa. (Liikanen, Hyssälä, Kivistö, Soininvaara, Wideroos & Pekkarinen 2021, 8.)

Suomessa on ohjattu rahapelituottoja jo lähes sadan vuoden ajan kansalaisyhteiskunnan toimintaan ja muihin erinäisiin yhteiskunnallisiin tarkoituksiin. Tässä puhutaan ns. korvamerkitystä rahapelituottojen ja niiden edunsaajien välisestä rahoituksesta ja se on edelleen käytössä. Samalla, kun rahapelituottojen määrä on kasvanut, on lisääntynyt myös rahapelituottoja saavien edunsaajien määrä samassa tahdissa. (Liikanen ym. 2021, 8.)

Veikkauksen vastuullisuustoimien lisäksi koronaepidemia toi myös peliautomaattien toimintaa muutoksia, ne jouduttiin sulkemaan. Näistä muutoksista johtuen Veikkaus Oy arvioi, että vuosittaiset valtiolle tuloutetut rahapelituotot vähenevät vuodesta 2021 alkaen n. 300 miljoonalla eurolla. Ja tästä seuraa rahapelituottojen edunsaajille rahoituksen alenemista. Tämä asettaa nykyisen rahapelijärjestelmän vaikeaan tilanteeseen; samalla, kun pitäisi kyetä hallitsemaan rahapelihaittoja, pitäisi pystyä turvaamaan kansalaisyhteiskunnan ja muiden edunsaajien tulevaisuus. (Liikanen ym. 2021, 4, 8.)

Liikasen johtaman työryhmän selvityksessä (Liikanen ym. 2021, 8–9) esitetään neljä erilaista vaihtoehtoa, miten rahapelijärjestelmää voitaisiin muuttaa:

1. Pysytään nykyisessä järjestelmässä ja toivotaan, että se riittää;
2. Kertaratkaisu, jossa siirto yleiskatteelliseen budjettiin tapahtuu yhdellä kertaa ja kaikki korvamerkinnyt poistuvat;
3. Kokonaisuusuudistus vuoden 2024 alusta, jossa huolellisesti valmistellaan siirtyminen tulojen osalta yleiskatteellisuuteen ja menojen osalta kehysbudjettiin;
4. Osittaisuudistus, jossa siirretään vaiheittain osa menoista yleiskatteellisuuden piiriin ja osa jätetään korvamerkityiksi ja rahapeliuotoista rahoitettavaksi.

Hallituksen linjaukset puoliväli – ja kehysriihessä (Valtioneuvosto 2021, 5) päätettiin vuosien 2022 ja 2023 aikaisista rahoituksen järjestelyistä. Tieteen, taiteen, kulttuurin, nuorison ja liikunnan toimintaedellytyksiin hallitus päätti tehdä kompensations budjettivaroista sekä arpajaisveroa laskemalla. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen osalta tuotot kompensoidaan tullaan ottamaan Raha-automaattiyhdistyksen aikaisesta yhteisestä puskuripotista, mikä on sovittu kohdennettavan tulevien vuosien työhön mm. nuorten työllisyyteen. (SOSTE, Järjestöjen rahoituksen turvaaminen tärkeämpää kuin koskaan – koronakriisin jälkihoito ei onnistu ilman järjestöjä 2021.)

Hallituksen linjauksissa puoliväli- ja kehysriihessä (Valtioneuvosto 2021, 5) oli kuitenkin tärkeä maininta siitä, että välittömästi käynnistetään jatkotyö uuden pysyvän mallin valmistelemiseksi. Linjauksen tavoite on, että se turvaa edunsaajille ennustettavan, vakaan, edunsaajien autonomian turvaavan ja riittävän rahoituksen tuleville vuosille. Tätä työtä jatketaan Liikasen johtaman työryhmän raportin pohjalta sekä tiiviissä yhteistyössä edunsaajien kanssa. Työn valmistelussa tullaan ottamaan huomioon parlamentaarisuus, tarkemmat vaikutusarviot eri edunsaajille, valtionavustustoiminnan kehittämis- ja digitalisointihankkeen ehdotukset sekä EU- oikeudelliset reunaehdot. Uudistuksen pitäisi olla käytössä vuodesta 2024 alkaen.

Tuoreimmassa Järjestöbarometrissä (Peltosalmi ym. 2020, 98) kysyttiin järjestöjohtajilta heidän suurimpia huolenaiheitansa vuoden 2020 alussa. Yleisimmin järjestöjohtajat olivat huolestuneita järjestöjen toimintaedellytyksistä nyt ja tulevaisuudessa. Usea heistä oli huolissaan Veikkauksen voittovarojen kehityksestä ja niiden vaikutuksesta STEA:n myöntämiin toiminta-avustuksiin. Myös yleistä keskustelua toivottiin ko. aiheesta enemmän.

Järjestön toiminnan seuranta ja vaikuttavuuden arviointi

STEA vaatii avustetun toiminnan seuranta ja arviointia. Seurantatietoa on kerättävä säännöllisesti avustustoiminnan kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla. Tiedon keruussa on erityisen tärkeää tuoda esille kohderyhmässä tapahtuva muutos ja heidän kokema hyöty toiminnasta. Järjestö voi hyvin pitkälle itse määrittellä, miten seurantatietoa kerätään, kunhan se on tehty säännöllisesti, tarkoituksenmukaisesti, riittävästi ja luotettavasti. Nämä tulokset raportoidaan vuosittain STEAlle tuloksellisuus ja vaikuttavuus selvityksessä. (STEA avustusopas 2021, 45–47.)

Lähes jokaiselle sote- järjestölle on oman toiminnan tulosten ja vaikutusten arviointi arkipäivää. Yleisimmin käytetyt tiedonkeruunmenetelmät ovat asiakkaille ja muille toiminnan kohderyhmille, jäsenistölle ja sidosryhmille tehtävät kyselyt ja tutkimukset. Arvioinnissa hyödynnetään myös erilaisia toiminnoista ja käyttäjistä kertyneitä tilastoja sekä mm. some- ja verkkoanalytiikan tuottamaa tietoa. (Peltosalmi ym. 2020, 131.)

Järjestöbarometrin (Peltosalmi 2020, 132) mukaan toiminnan tulosten ja vaikutusten osoittaminen koetaan tärkeäksi (92 %) sekä järjestön oman toiminnan kehittämisen että keskeisesti järjestön toiminnan rahoittajan eli STEA:n kannalta. Järjestöissä toiminnan arvioinnissa koetaan paljon haasteita: 67 % Järjestöbarometriin (Peltosalmi 2020, 134–135) vastanneista järjestöjohtajista pitää toiminnan arviointia vaikeana tai melko vaikeana. Syitä näihin haasteisiin ovat arviointiosaimisen, voimavarojen ja ajan puute. Myös järjestön toiminnan luonne voi olla sellainen, että arviointiin tarvittavien indikaattoreiden laadinta on vaikeaa, esim. anonymiteetti toiminnassa tuottaa heti vaikeuksia saada kohderyhmältä arviointiin

tarvittavaa tietoa. Myös pitkien ja monimutkaisten vaikutusketjujen sekä toiminnan vaikutusten hitauden vuoksi voi järjestöillä olla vaikeaa arvioida omaa toimintaa.

Vuoden 2018 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi 2018, 101) pyydettiin järjestöjohtajia arvioimaan järjestöjen autonomiaa. Yli puolet (58 %) vastaajista oli sitä mieltä, että autonomia on riittävä ja 23 % riittämättömänä. Tässä kohtaa kahden vuoden takaiseen on muutosta merkittävästi; vuonna 2016 autonomiaa koki 80 % riittävänä ja 10 % riittämättömänä. Syitä autonomian riittämättömyyteen ovat mm. rahoittajan linjaukset, sääntely ja vaatimukset rahoittamalleen toiminnalle. Näiden liiallisten tiukkojen rajoitusten koetaan heikentävän järjestöjen itsemääräämisoikeutta ja asiantuntijuutta omalla ydinosaamisalueellaan.

Se, miten autonomian tunnetta voitaisiin lisätä, järjestöjohtajat nostivat Järjestöbarometrin (2016, 102) kyselyssä esille rahoitusjärjestelmän joustavuuden lisäämisen, vuoropuhelun lisäämisen sekä avoimuuden, viestinnän ja koulutuksen lisäämisen.

3.2 Muuttuva yhteiskunnallinen toimintakenttä

Suomalainen sosiaali- ja terveysalan kenttä on ollut koko 2000-luvun murroksessa. Valtiovalta on suunnitellut ja valmistellut sote -alan hallinnollista kokonaisuudistusta -sote-uudistusta-sitkeästi hallituksesta ja hallitusohjelmasta toiseen. Järjestökenttä on seurannut rinnalla tiiviisti uudistuksen etenemistä, koska sillä on ollut aina ollut merkittävä rooli osana sosiaali- ja terveysalaa eikä järjestöjen rooli ole missään vaiheessa vähentynyt, päinvastoin. (Haikari 2020, 6.)

Sanna Marinin hallituksen hallitusohjelmassa (Valtioneuvosto 2019) sanotaan näin:

”Ilmastonmuutos, globalisaatio, kaupungistuminen, väestön ikääntyminen ja teknologinen kehitys muuttavat Suomea ja maailmaa nopeammin kuin koskaan aikaisemmin. Muutos tarjoaa suuria mahdollisuuksia maamme kehittämiseksi, mutta myös turvattomuutta ja huolta tulevastakin. Murroksen keskellä politiikan on tarjottava ihmisille turvaa ja toivoa paremmasta huomispäivästä. Uuden vuosikymmenen ensimmäisen hallituksen tavoitteena on sosiaalisesti, taloudellisesti

ja ekologisesti kestävä Suomi vuoteen 2030 mennessä. Pohjoismaiden hyvinvointivaltio ja sen peruspilarit toimeentulon turva, toimivat sosiaali- ja terveyspalvelut ja koulutus sekä osaaminen luovat vahvan ja oikeudenmukaisen alustan uudistustyölle.” (Valtioneuvosto 2021.)

Hallitusohjelman strategisessa kokonaisuudessa 3.6 ”Oikeudenmukainen, yhdenvertainen ja mukaan ottava Suomi” ja sen tavoitteen 1 keinossa ”Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen” sanotaan näin:

”Vahvistetaan sote-järjestöjen toiminnan edellytyksiä sekä tuetaan järjestölähtöisen työn uudistamista ja monimuotoisuutta.”

”STM:n veikkausvoittovaroista jakamien avustusten ehdot sekä toimintatavat uudistetaan niin, että uuteen järjestelmään voidaan siirtyä vuoden 2021 avustuksissa. Tavoitteena on kansanvaltaisuuden lisääminen jakoprosessissa, autonomian kasvattaminen, järjestöbyrokratian vähentäminen ja resurssien siirto hallinnosta avustuksiin.”

”Lisätään sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tietoisuutta vähemmistöjen kohtaamisesta ja erityistarpeista.” (Valtioneuvosto 2021.)

Samaisen em. hallitusohjelman strategisen kokonaisuuden 3.6.1. alakohdassa 3.6.1 ”Sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenneuudistus” sanotaan näin:

”Maakunnat tuottavat palvelut pääosin julkisina palveluina. Yksityinen ja kolmas sektori toimivat täydentävinä palveluiden tuottajina. Kuntien osalta tämä ratkaistaan erillisen selvityksen pohjalta vuoden 2019 loppuun mennessä. Järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä vahvistetaan ja järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita turvataan.” (Valtioneuvosto 2021.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksessa (sote- uudistuksessa) uudistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon sisältöä sekä rakennetta. Sote- uudistuksen tavoitteena on:

”...turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut kaikille suomalaisille, parantaa palvelujen saatavuutta ja saavutettavuutta, kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata ammattitaitoisien työvoiman saanti sosiaali- ja terveyspalveluihin, vastata ikääntymisen ja syntyvyyden laskun aiheuttamiin haasteisiin sekä hillitä kustannusten kasvua.” (Sote-uudistus, Usein kysytyt kysymykset uudistuksesta)

Syy sote-uudistukselle on, että Suomi tarvitsee tulevaisuudessa vahvemman järjestäjät vastaamaan sosiaali- ja terveyspalveluista (ja pelastustoimesta) siten, että suomalaisten oikeus saada palveluita toteutuu yhdenvertaisesti. Uudistuksen myötä vastuu sote-palveluista siirtyy 21 hyvinvointialueelle ja Helsingin kaupungille sekä HUS:lle erikoissairaanhoidon osalta Uudellamaalla. Jatkossa näillä hyvinvointialueilla on vastuu huolehtia palveluiden saatavuudesta ja saavutettavuudesta. (Sote-uudistus, Usein kysytyt kysymykset uudistuksesta)

Hyvinvointialueilla eli isommilla itsehallinnollisilla alueilla alueellinen tasa-arvo toteutuu paremmin. Hyvinvointialueiden rahoitus tulee alkuvaiheessa olemaan pääasiallisesti valtion rahoitusta. Rahoitusta määritettäessä otetaan huomioon alueen erityispiirteet, kuten väestön määrä ja ikärakenne. Jokaisen hyvinvointialueen vastuulla on suunnitella toimintamallit ja palvelupisteet, sähköiset palvelut ja hyvinvointialueelle keskistettävät palvelut vastaamaan väestön tarpeita siten, että perustason palveluiden esteetön saatavuus ja saavutettavuus varmistuu. Palveluissa veloitetaan suosimaan lähipalveluita, tekemään alueellista yhteistyötä osaamisen ja kustannustehokkuuden varmistamiseksi. Tämän vuoksi *monituottajamalli* on edelleen mahdollinen palveluiden toteutustapa kaikkien muiden palveluiden osalta paitsi mm. sosiaalityö, sosiaalipäivystys ja ympärivuorokautinen päivystys sekä julkisen vallan käyttöön liittyvät tehtävät. (Sote-uudistus, Usein kysytyt kysymykset uudistuksesta)

Tulevassa Sote- uudistuksessa kansalaisjärjestöjen rooli tulee olemaan tärkeä. Sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä vastuu siirtyy uudistuksessa kunnilta uusille hyvinvointialueille. Tällainen muutos haastaa tarkastelemaan kunnan olemusta ja tehtävää uudelleen, ja toimintaympäristön muutos haastaa myös järjestöt. Järjestöjen vahvuus on vankka kokemus edunvalvonnassa ja toisaalta jäsenistön tulemisessa. Järjestöissä on myös paljon innovatiivisuutta erilaisissa projekteissa ja hankkeissa, missä kehitellään uusia ja erilaisia toimintamalleja. Järjestöt voivat myös suhteellisen ketterästi vastata erilaisiin haasteisiin ja näin ollen voivat olla tukemassa tulevia maakuntia terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä. (SOSTE, Järjestöjen rooli hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä 2021.)

Sote- uudistuksessa järjestöille merkittävinä vaikutuksina ovat järjestöjen tuottamat sosiaali- ja terveystalvet, kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä valinnanvapauslainsäädäntö (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londén, Näätänen, Ruuskanen & Selander 2018, 102).

Sote-uudistus on ajankohtaistanut järjestöille jo tutun käsitteen ”hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen”. Sipilän hallituksen aikaan sote-uudistuksessa hyvinvoinnin ja terveyden (hyte) edistämisestä tuli entistä tärkeämpi jakolinja suhteessa julkiseen hallintoon. Hyte -toiminta oli kaikkea sitä, mikä ei ollut siirtymässä tuleville uusille, sosiaali- ja terveystalvet vastuulle saaville maakunnille vaan oli jäämässä kuntien vastuulle. (Haikari 2020, 12.)

Hyte- terminä ja toimintana on hyvin laaja ja epämääräinen ja sitä tehdään jo kaikissa kunnissa sekä järjestöpuolella; suurin on toiminnasta tähtää kansalaisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen. SOSTEn eli Suomen sosiaali ja terveys ry:n alaisen Järjestöt 2.0 – mukana muutoksessa maakuntaohjelman aikana todettiin tarve konkretisoida sote- järjestöjen hyte- toimintaa konkreettisilla, toimintaa kuvaavilla nimikkeillä. Tämä on selkiyttämässä kunnille ja tuleville maakunnille sosiaali- ja terveystalvettyjen työtä, helpottaa yhteistyön määrittelyä sekä on tukena yhteistyön prosesseissa. Myös sote- järjestöjen näkökulmasta hyte- työn määrittely on tärkeässä roolissa, jotta järjestön toiminnan arviointitieto eli toiminnan tulokset ja vaikutukset saadaan näkyväksi ja kuntien ja maakuntien käyttöön avustusten, tilojen ja muiden tukimuotojen vuoksi. (Haikari 2020, 12–13.)

Järjestöt 2.0 -ohjelman kaksi päätavoitetta olivat:

a) Vahvistaa järjestöjen roolin ja toimijaverkostojen muodostumista sote- ja maakuntauudistuksessa sekä maakuntien ja kuntien sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyön tukena. b) Tukea kansalaisten yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallistua ja toimia osana nykypäivän tietoyhteiskuntaa. (Järjestöt 2.0: järjestöt mukana muutoksessa -hanke antaa eväitä vastata järjestöjen sote-haasteeseen)

Järjestöt 2.0 -ohjelma jouduttiin lopettamaan, kun Juha Sipilän hallitus kaatui ja siinä samalla lakkautettiin sote- ja maakuntauudistus. Tilalle tulivat uudet maa-

kunnalliset hankkeet, jotka liittyvät Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmaan, missä kehitetään tulevaisuuden sosiaali- ja terveystalvveluita. Ohjelma nivoutuu yhteen sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen kansallisen alueellisen valmistelun kanssa. Ohjelma toimeenpannaan tulevien hyvinvointialueiden mukaisissa hankekokonaisuuksissa, joiden toteuttamista Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) tukee valtionavustuksilla vuosina 2020–2023. (Sote-uudistus: Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelma)

3.3 Monituottajuus (welfare mix) -malli palveluissa

Welfare mix -hyvinvointipalveluiden tuottamismalli tarkoittaa palveluiden tuottamistapaa, jossa hyvinvointipalveluja tuottavat julkinen, yksityinen ja järjestösektori (Viinamäki 2019, 10). Tässä mallissa julkisen vallan tuottamisvastuu vähenee ja muiden toimijoiden lisääntyy. Tällöin juuri yksilöllä, yhteisöllä, verkostoilla, kolmannella sektorilla ja yksityisellä sektorilla on hyvä suurempi vastuu hyvinvointipalveluiden tuottamisessa. Järjestöjen rooli palveluiden tuottajana ja kehittämishankkeiden toteuttajana vahvistuu entisestään. Samaan aikaan myös hankerahoittajien ja palveluiden tuottajien vaateet hankkeiden vaikuttavuudesta ja arvioinnista kasvavat. Tämä lisää asiantuntijaosaamisen ja sen arvioinnin tarvetta myös järjestöissä sekä heidän hankkeissaan. (Kangasniemi, Hipp, Häggman-Laitila, Kallio, Karki, Kinnunen, Pietilä, Saarnio, Viinamäki, Voutilainen & Waldén 2018, 11.)

Viinamäki ja Saari (2019) toteavat, että kansalaisten tarvitsemien palveluiden toteuttamista luonnehtii nykyään enenevässä määrin welfare mix- tyyppinen monituottajuus, jossa keskeisimmät palveluntuottajat ovat yksityinen, julkinen, järjestöt 3. sektori ja nykyään vielä epävirallinen 4. sektori. Tätä 4. sektoria luonnehtii kansalaisaktivismi ja verkostomainen toiminta, ilman järjestötoiminnalle tyypillistä organisoitunutta mallia.

Viinamäki ym. (2019; Järvi 2018, 2) jatkavat, että niin Suomessa kuin EU- maissa ylipäänsä on hyvinvointi- ja sosiaalipolitiikkamalli, missä hyvinvointipalveluiden

tuottamisesta vastaa yhä useampi taho. Suomessa yritysten ja järjestöjen tuottamien palveluiden osuus on kasvussa, kuitenkin julkiset niitä vahvasti edelleen rahoittavat. Tämä painopisteen siirtyminen toisaalle on myös lisännyt kvalifikaatiotarpeita. Metsämuuronen (1999, 140–141) toteaa, että kvalifikaation käsite on moniulotteinen, mutta lyhyesti se tarkoittaa työntekijän työn taidoiksi, osaa-miseksi ja hallinnaksi tarvittavia asioita.

Yhteiskunnan muutokset, kuten digitalisaatio ja robotisaatio, heijastuvat myös welfare mix- periaatteella tuotettaviin palveluihin laajentaen kansalaisten palvelu- ja asiointivalikoimaa ja lisäten heidän omatoimisia hyvinvointiasiointimahdollisuuksiaan hyvin ekologisesti kestäväällä tavalla; kansalaisten ei tarvitse enää matkustaa saadakseen palveluita, vaan voivat asioida verkossa ja verkkovälitteisesti palveluntuottajien kanssa. Verkkovälitteinen palvelumahdollisuuksien laajeneminen tarkoittaa sosiaalisesti tasa-arvoisempaa ja taloudellisesti kestäväää näkökulmaa. (Viinamäki ym. 2019)

Järvi (2018, 2; Viinamäki ym. 2019) toteaa artikkelissaan, että tulevassa Sote-uudistuksessa on linjattuna julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijoilla on tasapuoliset toimintaedellytykset palveluntuotannossa. Sielläkin puhutaan welfare mix- monituottajamallista, mikä edellyttää tilaajien ja tuottajien eriyttämistä, riittävää väestöpohjaa sekä kuntia isompia järjestäjäorganisaatioita. Rakenteiden monimutkaistuminen on haaste julkiselle hallinnolle, mutta palvelutarjoajien ja -tuottajien monipuolistuminen haastaa myös sosiaalialan koulutuksen. Järvi jatkaa, että sosiaalialalla on jo pitkään oltu huolissaan markkinoitumisen vaikutuksista hyvinvointipalveluihin. Järvi kysyykin aiheellisesti, miten varmistamme tulevaisuudessa kaikkien kansalaisten universaalien osallisuuden ja hyvinvoinnin?

Helavirta (2017, 59–60) toteaa puheenvuorossaan, että tulevan Sote-uudistuksen monituottajamallissa (welfare mix) korostuu mm. kuntien palveluohjaus asiakkaille, jotta tuki ja palvelut voidaan yhteensovittaa niin, että asiakkaalle saadaan hänen tarpeitaan vastaava kokonaisuus kasaan. Tässä korostuu palvelujärjestelmän kokonaisuuden tunteminen. Sama pätee myös toiseen suuntaan eli asiakkaisiin, jotta heidän valinnanvapautensa toteutuu, tulee heidän olla tietoisia

valinnan vaihtoehtoista eli mitä voi valita ja mitä tulee saamaan palveluksi. He-lavirta toteaaakin edelleen, että onko tässä kohtaa asiakkaan valinta vapautta, vaan herättääkö se enemmän huolta ja lisää kysymyksiä ja jatkaa siteeraten Ju-hani Lehto: ”Kykenevätkö vanhat, heikot ja hätätilanteessa olevat tekemään it-sensä kannalta oikeita valintoja? Aiheuttaako se vain lisää ahdistusta ja jo nyt vaikeaselkoisen palvelujärjestelmän muuttumista entistä vaikeaselkoisem-maksi?”

Järjestöjen merkityksen uudessa tulevassa palvelujärjestelmässä

Järjestöjen palvelutehtävät ja vertaistuen muodot ovat muotoutuneet ja syntyneet keskinäisen avun tarpeen tunnistamisesta. Hyvinvointivaltion kehittyessä monet järjestöjen tehtävät on siirtyneet osaksi julkista palvelutoimintaa. Kaikki tehtävät ei kuitenkaan julkiselle sektorille, vaan edelleen järjestöillä on merkittävä ja tun-nustettu rooli palveluissa. (Kilpeläinen, Väärälä, Heikkinen & Harpela 2017, 7.)

Anneli Pohjola (2017, 104) kertoo artikkelissaan, miten järjestöjen kumppanuus julkisen sektorin kanssa ja erityisesti julkisten palveluiden rahoitusvaikeudet ovat tuoneet järjestöille vahvoja odotuksia osallistumisesta palveluntuotantoon yhteis-kunnassa. Näiden palveluodotusten keskellä on hämärtynyt järjestöjen ydinteh-tävänä oleva vertais- ja vapaaehtoistoiminnan merkitys. Vapaaehtoistoiminnan merkitys korostuu mitä harvaanasutumpaan Suomeen mennään, jos siellä on luottamus julkiseen tukeen heikentynyt.

Pohjola (2017, 104) jatkaa, miten monia ihmisten avun tarpeita voidaan ehkäistä ja jopa osin ratkaista liittämällä ja kiinnittämällä heitä yhteisöihin ja yhteiseen mer-kitykselliseen toimintaan. Kuulumisen ja yhteisyyden kokemukset ovat kannatte-levia elementtejä elämässä. Tällainen sosiaalinen tuki ja yhteisöllinen sosiaalinen pääoma ovat järjestöjen keskeistä yhteiskunnallista valuutaa.

Kuitenkin näistä huolimatta järjestöille ilmaantuu koko ajan edemmän ja uusia yhteiskunnallisia odotuksia. Järjestöiltä toivotaan kansalaisten osallisuuteen yh-teiskunnan eri toiminta-areenoilla lisää voimaa; järjestöt voisivat olla kansalaisia

kiinnittäviä tekijöitä näille areenoille. Osallisuus on tämän päivän tärkeä ja keskeinen tavoite palvelujärjestelmänkin kehittämisessä ja tähän kohtaan järjestöiltä toivotaan apua kansalaisten osallistamisessa yhteisiin toimintarakenteisiin. Näiden asioiden vuoksi järjestöillä tulee olla vahva jalansija palvelujärjestelmän neuvottelupöytiin ollakseen vaikuttamassa kansalaisten aseman ja osallisuuden sekä kansalaislähtöisten palveluiden kehittämisessä. Jalansijoja tarvitaan useaan eri suuntaan: maakuntiin sote-palveluiden järjestäjinä, maakunnallisiin, yksityisiin ja järjestöllisiin toimijoihin palvelutuottajina ja kuntiin sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen paikallisina vastuutahoina. Näin ollen järjestöjen perinteinen kuntakumppanuus monentuu tässä kohtaa kumppanuuksien luomiseen usean eri toimijatahon kanssa. Tähän voivat järjestöt vastata vain vahvalla yhteistyöllä ja yhteisellä organisoitumisella. (Pohjola 2017, 104–105.)

Oman vivahteensa tähän muutostilanteeseen tuo aikaisempaa monimuotoisemman palvelujärjestelmän tuottamiin palveluohjaustarpeisiin vastaaminen. Tässä kohtaa järjestöillä tulee olemaan merkityksellinen rooli toimiessaan arjen rajapinnassa tukemassa ihmisiä toimiviin palvelupolkuihin; järjestöille avautuu entistä tärkeämpi tiedontuotannon ja välittämisen tehtävä. (Pohjola 2017, 105.) Jotta nämä kaikki muutokset ovat mahdollisia, on järjestökentässä ja -toiminnassa aikaisempia toiminta-alueita jäseneltävä uudella tavalla ja osin kokonaisuus olisi otettava haltuun uudelta pohjalta ja irtautua vanhoista toimintamalleista ja -tavoista. Järjestön on suunnattava omaa toimintaa uuteen suuntaan ja verkostoiduttava yhä enemmän yhteistyöhön muiden järjestöjen kanssa. Koko järjestötoiminta muuttuu. (Pohjola 2017, 105–106.)

Vuoden 2016 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londén & Ruuskanen 2016, 106–108) kysyttiin paikallisilta yhdistyksiltä ja valtakunnallisilta järjestöiltä heidän ajatuksiaan tulevan sote-uudistuksen uhkakuvista järjestöjen ja heidän kohderyhmänsä näkökulmasta. Suurimmat valtakunnalliset järjestöt, jotka mm. tuottivat palveluita, pitivät sote-uudistusta enemmän uhkana kuin mahdollisuutena verrattuna pienempiin ja paikallisempiin järjestöihin. Palveluiden siirtyminen isoihin kasvukeskuksiin ja niiden mahdollinen saavuttamattomuus joillekin sairaus- ja vammaisryhmille huolesti. Myös päätöksenteon siirtyminen kauem-

mas nykyisestä tilanteesta toi huolen aiheita järjestöille. Mikäli päätöksenteko siirtyy kauemmas, sillä voi olla mahdollisia vaikutuksia julkisen ja järjestöjen väliseen yhteistyöhön, joka kuitenkin on uudessa sotessa merkittävässä asemassa.

Kyselyssä nousi myös esille sellainen toimintamalli, missä kunnat olivat jo pyytäneet yhdistyksiä ja järjestöjä järjestämään uusia palveluita ja toimintamalleja. Näitä vaateita oli esitetty yhdistykselle tai järjestölle jopa toiminta-avustusta vastaan tai jopa ihan puhtaasti vapaaehtois pohjalta, ilman mitään korvausta. Yhdistykset ja järjestöt kokivat, että kunnat vaativat heitä tekemään osan heille kuuluvista toiminnoista ja palveluista. (Peltosalmi ym. 2016, 108.)

Kyselyn vastauksissa nousi myös esille yhdistyksen tai järjestön neuvonnan roolin korostuminen ja nimenomaan heidän omalle jäsenistölleen; tietoa sote-uudistuksesta ei välttämättä ole saavutettavassa ja esteettömässä muodossa, jotta kaikilla voisi olla mahdollisuus päästä siihen käsiksi ja tämä lisää yhteydenottoja yhdistyksiin ja järjestöihin. Myös paikallisesta toiminnasta viestiminen ja sen mahdollinen vähentyminen, kun siirrytään maakuntatasolle, huoletti vastaajia. Valtakunnallisten järjestöjen johtajia huolestutti nk. rajapintoihin jäävien palveluiden kohtalo, kuten mm. järjestölähtöinen kriisiauttaminen ja lapsi- ja perhepalvelut. (Peltosalmi 2016, 108.)

Järjestöiltä kysyttiin vuoden 2016 Järjestöbarometrissä (Peltosalmi ym. 2016, 110) myös sote-uudistuksen mahdollisuuksista järjestöjen ja heidän kohderyhmänsä näkökulmasta. Mahdollisuuksina koettiin palveluiden monipuolistuminen ja tasapuolisuus, mahdollinen ”yhden luukun” periaate, valinnanvapaus. Vastajat toivoivat myös yhdistysten keskinäisen, yhdistyksen ja kunnan viranhaltijoiden sekä yhdistyksen ja maakunnan välisten yhteistyökuvioiden tiivistymistä. Yhdistysten ehkäisevän toiminnan sekä vertaisuuteen perustuvan toiminnan kuin yleisen yhdistyksen asiantuntijuuden kiinnostuksen myös kasvavan tulevaisuudessa. Ja yleisen jäsenistön neuvonta tulee lisääntymään näiden kaikkien muutosten johdosta ja se nähtiin hyvänäkin asiana.

Valtakunnallisten järjestöjen johtajista 39 % arvioi, että järjestöjen rooli paranevan ja 31 % asiantuntemuksen käytön lisääntyvän sote-uudistuksen jälkeen. Järjestöjohtolta kysyttiin myös heidän mielestensä parhaita keinoja turvata järjestöjen asiantuntemuksen hyödyntämisen ja toisaalta järjestöjen toimimisen mahdollisuudet kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen työssä. Heidän mielestään systemaattinen osallistuminen kuntien rakenteisiin kuten hyvinvointikertomuksen laadintaan, vanhus- ja vammaisneuvostoihin, asiakasraateihin, kansalaisten kuulemistilaisuuksiin ja erilaisiin työryhmiin. Näitä foorumeja tulisi kehittää entistä asiakas- ja kuntalaislähtöisemmiksi. Järjestöjen ja kokemusasiantuntijoiden tulisi olla jo hyte- toiminnan suunnitteluvaiheessa mukana. Myös tarvetta järjestöjen yhteisille edustajille maakuntien päättäviin elimiin. (Peltosalmi ym. 2016, 114–115.)

Järjestöjohtajat toivoivat vielä, että kunnat ottaisivat järjestöt tasavertaisina kumppaneina mukaan yhteistyöhön ja hyödyntäisivät järjestöjen erityisasiantuntemusta. Järjestöt itse voisivat pohtia, miten tätä erityisosaamista ja yleensä järjestöllistä lisäarvoa, voisi tuoda paremmin ja selkeämmin julki. Järjestöjen keskinäinen yhteistyö on avainasemassa, jotta saadaan isommat hartiat asian ympärille ja tällä tavalla myös enemmän kuuluvuutta ja näkyvyyttä. (Peltosalmi 2016, 115.)

Esimerkki järjestöjen systemaattisesta osallistumisesta kuntien rakenteisiin

Järjestöjen ja maakunnan yhteistyörakenne

Järjestöjen roolia uudessa sotessa on kehitetty mm. Järjestöjen ja maakuntien yhteistyörakenne kehitystyöllä, josta löytyy toimintamallin kuvaus Innokylästä. Järjestöjen ja maakunnan yhteistyörakennetta voidaan kutsua esim. järjestöneuvottelukunnaksi, järjestöasian neuvottelukunnaksi, järjestöjen ja maakunnan kumppanuuspöydäksi. Tämä voisi olla yksi yhteistyön rakenne järjestöjen ja kunnan väliin.

Järjestöt ja yhdistykset ovat keskeisiä toimijoita hyvinvoinnin ja terveyden (hyte) edistämisessä sekä palvelujen tuotannossa. Maakunnallisen monialaisen yhteistyörakenteen avulla järjestöjen ja yhdistysten asiantuntemusta sekä asukkaiden ja palveluiden käyttäjien kokemuksia saadaan koordinoitusti mukaan maakunnalliseen ja

kunnalliseen kehittämiseen sekä päätöksentekoon. Yhteistyörakenteen arvolähtökohtana on järjestölähtöisyys. (Sälevä, 2021.) Yhteistyörakenne on strateginen rakenne, joka on perustettu seuraavia yhteistyötarpeiden perustamisen tai muokkaamisen tarpeita varten:

1. *Järjestöjen tulee kyetä tekemään omaa toimintaansa ja oman toimintansa vaikuttavuutta sekä merkitystä kootummin näkyväksi. Yhteistyörakenne toimii tämän työn väylänä suhteessa julkiseen sektoriin ja muihin toimijoihin.*
2. *Järjestöjen toimintaedellytykset ja toimintaympäristö muuttuvat jatkuvasti. Näihin tulisi kyetä vaikuttamaan maakunnallisesti ja valtakunnallisesti. Yhteistyörakenne mahdollistaa järjestöjen yhteisen vaikuttamistyön.*
3. *Yhteistyörakenne on kanava osallisuuden toteuttamiseksi. Tulevissa maakunnissa yhteistyörakenne voi toimia yhtenä maakunnan vaikuttamistoimielimenä.*

(Sälevä 2021.)

Yhteistyörakenteen lähtökohtaisena tehtävänä on mm. tuoda maakunnanlaajuista painoarvoa järjestöjen laajalle ja monipuoliselle toiminnalle. Näillä järjestöyhteistyön rakenteilla on saatu vahvistettua maakunnallista yhteistyöverkostoa sekä järjestöjen kesken että mm. järjestöjen, maakuntaliiton ja sairaanhoitopiirin kesken. Näiden rakenteiden avulla järjestöt ovat toimineet maakuntahallinnon aktiivisina neuvottelukumppaneina sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen rakentamisessa. Sote-järjestöjen edustajia on saatu mukaan eri työryhmiin ja palvelupolkujen rakentamiseen. Monet yhteistyörakenteet ovat koonneet tietoa maakunnan järjestöistä ja niiden toiminnasta. Yhteistyörakenne on toiminut myös osallistumisväylänä maakuntastrategiatyöhön sekä maakunnalliseen hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kehittämistyöhön. (Sälevä 2021.)

Järjestöjen tuottamien palveluiden vahvuudet ja heikkoudet

Järjestöerityisyyden palveluihin tuo niiden yleishyödyllisyys ja arvot: tärkeintä ei ole voittojen tavoittelu vaan tietyn kohderyhmän elämänlaadun kohentaminen. Palvelija tuotetaan myös hyvin pienelle kohderyhmälle, mikä ei ole taloudellisesti kannattavaa. Järjestöjen palvelut ovat usein pitkälle erikoistuneita. Järjestöt ovat oman kohderyhmänsä edunvalvoja ja usein tietoisia oman alueensa julkisten palveluiden puutteista. Tätä tietoa on hyödynnetty järjestön palveluiden kehittä-

misessä ja monet tämänhetkiset julkisen palvelut, ovat lähtöisin järjestökehittämisestä. Parhaimmillaan järjestöjen ja julkisen palvelut kulkevat rinnakkain ja jatkumona. Järjestöt ovat varsin ketteriä muovaamaan omaa toimintaansa tilanteen vaatimalla tavalla. (Peltosalmi 2016, 116–117.)

Toisaalta nämä em. asiat ovat järjestöpuolen palveluissa ja niiden tuottamisessa on myös heikkouksia: erikoistuneet kapea-alaiset palvelut, kapealle ja hyvin erityiselle ryhmälle on paljon kustannuksia vievää toimintaa. Toisaalta myös järjestöjen palvelujen tuotteistaminen ei ole yritystasolla, joten niiden markkinointi voi tuottaa vaikeuksia. (Peltosalmi ym. 2016, 117–121)

Vuoden 2020 Järjestöbarometrin (Peltosalmi ym. 2020, 94–99) kyselyssä noin joka toinen järjestöjohtaja totesi järjestönsä toiminnan olevan rajussa muutoksessa. Järjestöjen voimakkaasta laajentumisesta kertoo jäsenmäärän sekä toiminnan kysynnän kasvu. Monen järjestön toiminnalla olisi enemmän kysyntää kuin mihin järjestöt pystyvät vastaamaan. Tämän taustalla on puhtaasti resurssien puute sekä se, että resurssien kasvuun ei ole näköpiirissä tulossa muutosta. Tällainen suuntaus huolettaa järjestöjä; kuinka järjestö voi tulevaisuudessa vastata jäsenistönsä ja palveluita käyttävien kasvavaan tarpeeseen. Myös tulevaisuuden järjestöjen toiminnan rooli ja merkitys ja yleisestikin järjestötoiminnan asema yhteiskunnassa sekä päätöksenteossa huolettaa järjestöjohtajia.

Ammattilaisten osaaminen

Yksi sosiaalialan haasteista on oppia luovimaan ja surffailemaan erilaisten muutosten aallokoissa, tekemään omaa asiantuntijuutta näkyvämmäksi ja suunnata omalta osaltaan hyvinvointipalveluiden kehittämisen suuntaa. Sosiaalialan työssä tulevaisuudessa tarvittava osaaminen kytkeytyy vahvasti tuleviin palvelurakenteisiin ja muihin yhteiskunnan megatrendeihin. Mutkistuvat rakenteet edellyttävät niiden vaikutusten tunnistamista ja analysoimista sekä takaisin rakenteisiin vaikuttamista ja palvelujärjestelmän kehittämistä. (Järvi 2017, 99; Viinamäki 2019)

Kangasniemi ym. (2018, 11–16) toteavat, että tulevassa sote- uudistuksessa ja sen myötä muuttuvassa palveluiden järjestämisen ja tuottamisen kentässä, muuttuvat myös ammattilaisten osaamistarpeet ja osaamisvaatimukset. Ammatillaiset osaamisen tarpeet tulevassa sote- uudistuksessa voidaan jakaa seuraavaan kahdeksaan kohtaan:

1. asiakaslähtöisyys
2. palvelujärjestelmän ja sen toiminnan tunteminen
3. robotiikka ja digitalisaatio
4. moniammatillinen ja -tieteellinen yhteistyö
5. ohjaus ja neuvonta
6. tutkimus- ja kehittämisosaaminen
7. vaikuttavuus ja sen kustannus- ja laatutietoisuus
8. ammattialakohtainen substanssiosaaminen

3.4 Yhteiskunnan digitalisoituminen

Näin todetaan Valtionvarainministeriön nettisivuilla otsakkeella ”Julkisen hallinnon digitalisaatio”. (Valtiovarainministeriö.)

”Suomalaista yhteiskuntaa muotoillaan parhaillaan uudelleen. Isot rakenteelliset muutokset ovat käynnissä. Digitalisaatio luo omalta osaltaan puitteet muutosten onnistumiselle. Se haastaa meidät kyseenalaistamaan olemassa olevat toimintatavat ja luomaan ne uudelleen, entistä toimivammiksi ja joustavammiksi.”

”Suomi on jo nyt yksi maailman kärkimaista julkisissa sähköisissä palveluissa. Meillä suomalaisilla on myös tutkitusti EU-maiden paras digiosaaminen. Menestymisen edellytykset digitalisaatiossa ovat siis mitä mainioimmat. Tärkeintä on kuitenkin huolehtia siitä, että asiakas on palvelukehityksen keskiössä. Silloin muotoilemme yhteiskuntaamme aidosti meitä itseämme varten.”

Suomi digitalisoituu kovaa vauhtia. Marinin hallituksen hallitusohjelmassa on asetettu yhdeksi tavoitteeksi, että Suomi tunnetaan digitalisaation ja teknisen kehityksen mukanaan tuomien mahdollisuuksien edelläkävijänä. Tavoitteena on kehittää julkisen hallinnon teknologia- ja digitalisuustaitoja sekä kehittää julkisen ja

yksityisen sektorin yhteistyötä. Valtiovarainministeriö asetti tätä kehittämistä varten Digitalisaation edistämisen ohjelman helmikuussa 2020.

Digitalisaation edistäminen ohjelman tavoitteena on vuoteen 2023 mennessä:

- *Digitaaliset laadukkaat julkiset palvelut ovat kansalaisten ja yritysten saatavilla vähintään lain digitaalisten palvelujen tarjoamisesta vaatimusten mukaisesti.*
- *Elinkeinotoimintaa harjoittavien paperi- ja käyntiasiointi on vähentynyt merkittävästi, ja tarjolla on useita vain digitaalisia yrityspalveluja.*
- *Digitukea on tarjolla koko maassa ja sitä kehitetään palvelemaan myös elinkeinotoimintaa harjoittavia.*

(Valtiovarainministeriö, Kartoitus kuntien digitaalisista palveluista 2020, 2)

Digi- ja väestötietovirasto teki tutkimusta suomalaisten digitaidoista osana em. hanketta; digitaitokartoitus tavoitti lähes 14 000 suomalaista. Kartoituksen mukaan suurin osa suomalaisista omaa hyvät digitaidot ja eniten käytettyjä digitaalisia palveluita oli sähköposti, verkkolehtien lukeminen, tiedonhaku sekä internetin selaaminen. Kartoituksen mukaan suurin osa suomalaisista käyttää älypuhelinia ja tietokonetta. Huolina kartoituksessa nousi esille uusien digitaalisten palveluiden käyttö, joka vaatisi toisen ihmisen tukea harjoitteluun sekä tietoturvaan liittyvissä kysymyksissä. (Digi- ja viestintävirasto 2020.)

Digitukikartoituksen tulos heijastelee hyvin pitkälle Tilastokeskuksen tekemän tutkimuksen tuloksia suomalaisten internetin käytöstä: 82 % suomalaisista 16–89-vuotiaista käytti internetiä useasti päivässä vuonna 2020. (Tilastokeskus, internetin käyttö medioiden seuraamiseen ja viestintään lisääntynyt 2020.)

Tarkasteltaessa saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta, voi yhteiskunnan digitalisaatio sekä heikentää että lisätä niitä. Asioita, jotka lisäävät palveluiden saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta ovat paikkariippumattomuus sekä tiedon jakamisen kustannustehokkuus. Heikentäviä tekijöitä puolestaan voi olla mm. digitaitojen osaamishaasteet, digivälineiden kustannukset sekä motivaatioon ja jaksamiseen liittyvät tekijät. (Erkkilä ym. 2020, 59.)

Digitalisaatio vähentää riippuvuutta maantieteellisestä sijainnista. Tämä kuitenkin tarkoittaa sitä, että tietoliikenneyhteydet tulisi olla yhdenvertaiset ympäri maan ja

tällä hetkellä tämä ei vielä täysin toteudu. Digitalisaatio edellyttää yhä suuremmalta joukolta ihmisiä riittäviä digivalmiuksia ja tällä hetkellä tiedetään, että Suomessa on n. 500 000 ihmistä, jotka eivät käytä internetiä ollenkaan. Vaarana tässä on, että nämä ihmiset jäävät heille tarkoitettujen palveluiden ulkopuolelle totaalisesti ja tarve heillä näille palveluille kuitenkin on. Myöskään digivälineet eivät ole yhdenvertaisesti kaikkien saatavilla; taloudelliset esteet, kielitaidottomuus tai luku- ja kirjoitustaidottomuus muodostavat esteitä yhteydenotoille puhelimitse tai digitaalisen viestimien seuraamiselle. Niin paljon, kun digitaaliset ratkaisut voivat tuoda hyvää, voivat ne aiheuttaa uudenlaista osattomuutta, jota ei voida kokonaan lakaista maton alle. (Erkkilä ym. 2020, 60–61.)

Digitalisuus järjestöissä

Mitä enemmän kansalaiset toimivat digimaailmassa ja mitä enemmän valtiovalta painottaa palveluissaan sähköisyyttä, sitä suurempi paine järjestömaailmalla on siirtyä digitaaliseen toimintaympäristöön (Haikari 2020, 13).

Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus TIEKE vuosittain tekemän Järjestödigikartoituksen 2020 tuloksissa näkyy koronavuosi merkittävässä määrin; tuloksissa näkyy sekä valtavat digiloikan hyödyt järjestöjen toiminnalle että valmistautuminen tulevaan. Monet järjestöt joutuivat koronavuonna pakostakin ottamaan digitaalisuuden osaksi jokapäiväistä toimintaa, vielä edellisenä vuonna 2019 digitalisaation siirtymistä jopa jarruteltiin. (TIEKE, koronavuosi vauhditti järjestöjen digikehitystä ja valmensi tulevaan 2020.)

Järjestötoiminnan digitalisoitumisaste vaihtelee hyvin paljon. Osan järjestöjen toimintavalikossa on varsin edistyneitä digitaalisia palvelukokonaisuuksia ja toisilla järjestöillä digitalisuus keskittyy lähinnä jo pitkään olleeseen sote- järjestöjen toimintaperiaatteisiin: etäosallistumismahdollisuuksia järjestöjen hallinnoissa, digitaalisia avustushakemuksia ja jossain määrin myös erilaisia koulutuksia ja webinaareja. (Erkkilä & Mäntyniemi 2020, 28–29; Järjestödigikartoitus 2020.)

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n toteuttaman Järjestöbarometrin (2018) mukaan järjestöjen yleisin palvelumuoto on verkkovälitteinen henkilökohtainen neuvonta tai tuki; jopa 75 % järjestöistä tarjoaa tällaista palvelua. Yli 60 % järjestöistä tarjoaa myös sähköisiä vertaisryhmiä, mm. chat- ja keskustelupalstamuotoista vertaistoimintaa. Järjestöjen digitaalisissa auttamispalveluissa korostuu anonymiteetti tärkeänä osana. Järjestöt tuottavat näitä neuvonta- ja tukipalveluita, mutta yhteistyöllä on merkittävä osa kokonaisuudessa; järjestöt ovat kehittäneet yhteistyössä yhteisiä digitaalisia palvelualustoja, jotka kokoavat yhteen useiden eri järjestöjen palveluita. Näistä yhteisistä alustoista esimerkkeinä MIELI Suomen mielenterveys ry:n koordinoima Tukinet-palvelualusta sekä Väestöliiton koordinoima Hyvä kysymys –palvelualusta. (Peltosalmi ym. 2018, 128; Erkkilä & Mäntyniemi 2020, 28–29.)

SOSTEn Järjestöbarometrin 2018 (2018, 128) mukaan järjestöille ja heidän kohderyhmälleen tärkeimmät hyödyt sähköisistä palvelumuodoista ovat olleet esteettömyys ja saavutettavuus. Sähköiset palvelut tavoittavat järjestöjen kohderyhmän, mutta myös uusia kohderyhmiä entistä paremmin. Myös sähköisten palveluiden kustannustehokkuus on keskeinen hyöty järjestöjen näkökulmasta. (TIEKE, Järjestödigikartoitus 2020.)

Järjestöiltä kysyttiin Järjestöbarometrissä 2018 (2018, 132–133) myös sähköisten palveluiden haitoista ja esteistä järjestön omasta sekä kohderyhmän näkökulmasta. Järjestön näkökulmasta suurin haaste on tulosten mukaan laadukkaiden palveluiden toteuttamisen vaatimia resursseja: alkukehittäminen sekä palveluiden ja niihin tarvittavien laitteiden ja järjestelmien ylläpito ja päivittäminen vaativat resursseja. Kohderyhmän näkökulmasta voi haasteena olla se, että osalla on sähköisten palveluiden käyttö helppoa, mutta osa ei osaa tai halua hyödyntää niitä. Myös ihmisten käsitys palveluiden kokoaikaisesta saatavuudesta sähköisten palveluiden kohdalla voi koitua haasteeksi järjestölle. Järjestöissä todetaan kuitenkin tässä kohtaa yhteen ääneen, ettei sähköiset palvelut tule koskaan korvaamaan perinteistä kasvokkain kohtaamista. (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londen & Ruuskanen 2018, 132–133.)

Järjestöbarometrissä 2018 (Peltosalmi ym. 2018, 134) edelleen järjestöt totesivat, että yli puolet (59 %) kokee tuntevansa hyvin tai erittäin hyvin sähköisiin palveluihin liittyvän lainsäädännön sekä suositukset. Kuitenkin 72 % järjestöistä kokee tarvitsevansa koulutusta sote-järjestöjen digitalisaatioon liittyvissä kysymyksissä, kuten mm. tekniset välineineet ja alustoihin liittyvät seikat, lainsäädäntö, tietosuoja sekä pääsy kuntien, maakuntien ja valtakunnan verkkoihin.

Suurin yksittäinen digitalisuutta edistävä tekijä nousi Järjestödigikartoituksessa (2020) ja se oli myönteinen asenne digitalisuutta kohtaan; 69 % valtakunnallisista järjestöistä koki, että asenteiden edistävän mahdollisuuksia hyödyntää verkkoa sekä erilaisia digitaalisia sovelluksia järjestön toiminnassa enemmän kuin vuonna 2019. Myös yleinen näkemys digitaalisuuden hyödyntäminen ja johtamisen vaikutuksista digitalisaatioon kasvoi hieman edellisvuoteen verrattuna. (TIEKE, Järjestödigikartoitus 2020.)

Järjestöjen digitaalinen tulevaisuus huolestuttaa monia. Erilaisten digitaalisten ratkaisujen tarve kasvaa koko ajan. Tällä hetkellä tiedetään, että Sosiaali ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEAn jakamat avustukset tulevat pieneneään tulevaisuudessa, kun rahapelien tuotot ovat pienenevässä. Tämän vuoksi järjestöt joutuvat hakemaan säästöjä tulevina vuosina. Digitaalisuuden kannalta katsottuna olisi enemmän kuin järkevää, miten järjestöt voisivat keskittää ja jakaa resursseja tai osaamista erilaisten digitaalisten palveluiden tuottamisessa. (SOSTE, Näkökulmia järjestöjen digitaalisiin palveluihin -verkkojulkaisun esipuhe)

Bäckström (2018) on pohtinut Laatublogissa vuonna 2018 digitalisaatiota järjestöissä. Hän miettii kirjoituksessaan, että organisaatiot, jotka haluavat pärjätä yhteiskunnan muutoksessa, joutuvat ottamaan digitalisaation annettuna. Myös järjestöt. Millä perusteella järjestöt voivat olla saavuttamattomissa pelkällä fyysisellä, paikan päällä tapahtuvalla, toiminnalla sellaisille kohderyhmille, jotka asuvat kauempana, heidän henkilökohtaisten rajoitteiden tai muiden esteiden ja olosuhteiden vuoksi? Ja, miksi järjestöt eivät hyödyntäisi verkkoympäristön tarjoamaa valtavaa mahdollisuutta laajentaa ja monipuolistaa toimintaa?

niiden välillä. Teknologiavälitteisyydellä on vaikutuksia vastavuoroisen tiedon rakentumiseen, ihmisen ja yhteisöjen osallisuuteen sekä arjen sujuvuutta tukevaan toimintaan.”

Kilpeläinen (2017, 128–129) jatkaa, että teknologia on väline ja teknologiavälitteisyys on aina valinta, jolla on seurauksia ja merkityksiä järjestöjenkin toiminnassa. Teknologiavälitteisyyden ristiriitaisuus ilmenee suhteessa ympäröivän yhteiskunnan muutoksiin ja kasvaviin digitalisaatiovaateisiin. Yhteiskunnan etevä kehitys ohjaa pakotetusti käyttämään tietokoneita ihmisen arjessa, vaikka valmiuksia vastata teknologiavälitteiseen toimintaan ei ole olemassa. Siksi järjestötoiminnassa on syytä miettiä, mitä toimintoja ei ole syytä eikä kannata digitalisoida. Tällöin löytyvät myös järjestön toiminnat, jotka hyötyvät digitalisaatiosta. Esimerkkinä yhteisöllisyys, sen rakentuminen ja ihmisen perustarve olla osa jotakin yhteisöä; kaikki tämä voidaan toteuttaa teknologian ja teknologiavälitteisyyden avulla oikeilla menetelmillä. Ilman ihmisiä ei ole yhteisöä, mutta paikka on. Teknologian avulla ihmiset voivat täydentää aiempaa paikkaan kiinnittyvää yhteisöllisyyttä ylipaikallisesti. Näin ollen teknologiavälitteisyys asemoituu välineeksi ja valinnaksi luoda mahdollisuuksia ylläpitää ja vahvistaa yhteisöllisyyttä.

Kilpeläisen (2017, 130–132) tutkimuksessa palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa oli järjestöillä vielä vahvistamisen varaa, eritoten osallisuuden sekä osallisuuden ajoittamisessa. Järjestöjä ei edelleenkään mielletä osaavina, tasa-vertaisina toimijoina, vaan enemmänkin puuhastelijoina, oman toiminnan raportijoina esim. tiedon tuottamisessa, analysoimisessa ja hyödyntämisessä. Kilpeläinen näkee kuitenkin järjestöillä olevan tärkeä rooli toisenlaisten palveluntuotantotapojen ja niiden uudelleenjärjestämiseen liittyvissä toimissa. Tutkimuksessa selvisi myös, että ihmiset hyödyntävät teknologiavälitteisyyttä mieluiten kotona tai työpaikalla, mikä puolestaan edellyttää tietynlaista ja toimivaa infrastruktuuria noihin ympäristöihin sekä taitoa ja osaamista. Teknologiavälitteisyyden vaikutukset palvelujärjestelmässä näkyvät myös paikallisissa toimintakulttuureissa. Teknologiavälitteisyyden merkitys korostuu arjen sujuvuuden lisäksi yhteiskunnallisissa arvovalinnoissa: nähdäänkö etäämpänä olevat paikalliset alueen kaupungistuvan yhteiskunnan taakkana vai sen merkityksellisenä osana ja aktiivisena toimijana.

4 OPINNÄYTEYTÖN TULOKSET

Opinnäytetyön materiaali on kerätty kahdella kyselylomakkeella.

Ensimmäinen kysely eli Näkemysasiantuntija -kysely on ohjattu sekä Autismiliiton neuvontapalvelua suoraan tekeville työntekijöille että muutamalle sitä epäsuorasti tekeville työntekijälle. Näitä on ollut yhteensä 5 mahdollista vastaajaa. Tässä kyselyssä on ollut yhteensä 17 kysymystä, joiden joukossa oli sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä.

Toinen kysely eli Kokemusasiantuntija -kyselylomake on jaettu avoimena linkkinä saatekirjeellä jakoon Autismiliiton medioihin ja on toivottu sen tavoittavan neuvontapalveluun yhteyttä ottaneita ihmisiä. Tässä kyselyssä on ollut yhteensä 21 kysymystä, joista myös osa oli monivalintakysymyksiä ja osa avoimia kysymyksiä. Vastaamisesta on tehty hieman houkuttelevampaa kirja-arvonnalla kaikkien yhteystietonsa antaneiden kesken. Arvonta ja kyselylomake ovat olleet erillisiä toisistaan eli kyselyn vastauksia ei ole voinut liittää yhteystietoihin millään tavalla.

Kaiken kaikkiaan vastauksia on tullut seuraavasti:

- Näkemysasiantuntijuus 3 vastausta
- Kokemusasiantuntijuus 8 vastausta

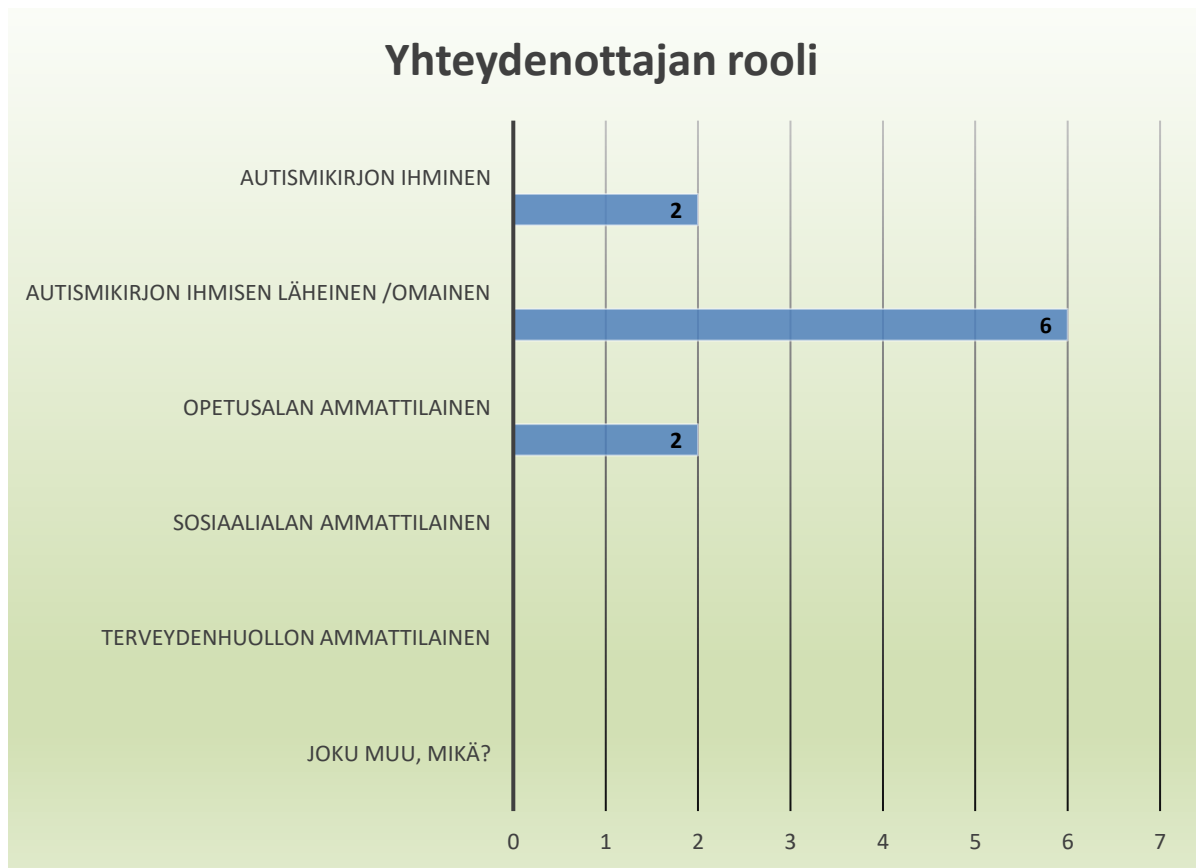
Kahden eri kyselyn tulosten välistä on tarkoitus tehdä vertailua, miten eri puolien näkemykset eroavat toisistaan ja saada näin selville mahdollisia muutoksen paikkoja. Vastausten vähäisyydestä johtuen kyselyiden omat tulokset ja vertailu esitetään yhdessä.

Kokemusasiantuntija -kyselyn 5 kontrollikysymystä

Näiden kontrollikysymysten vertailuna on käytetty Neuvontapalvelun kerättyä tilastotietoa vuodelta 2020. Tuolloin yhteydenottojen kokonaismäärä oli 746 kpl. Kyselyn tulokset ja vertailutieto omassa kuvioissaan, koska kyselyn tulosten määrät ja vuoden 2020 tilastotiedon määrät eroavat niin paljon toisistaan, on ollut hahmottamisen kannalta järkevää tehdä näin. Vertailu on avattu tekstissä kuvioin, sanoin ja luvuin.

1. kysymys: Missä roolissa olet ollut yhteydessä neuvontapalveluun? (Voi valita useamman roolin)

Kyselyyn vastanneista suurin osa 75 % (n=6) on ollut autismikirjon ihmisen läheisiä tai omaisia ja 25 % (n=2) autismikirjon ihmisiä itseään ja 25 % (n=2) opetusalan ammattilaisia. Osa vastaajista on vastannut useammassa roolissa. (Kuvio 2)



Kuvio 2 Yhteydenottorooli neuvontapalveluun

Vertailuna kyselyn vastauksiin on käytetty viimeisintä tehtyä tilastointia eli vuotta 2020. Vuoden 2020 tilastossa autismikirjon ihmisen läheisten ja omaisten määrä oli 51,4 % (n=380), autismikirjon ihmisten 31,5 % (n=233), sosiaalialan ammattilaisten 7 % (n=52), terveydenhuollon ammattilaisten 5 % (n=37), muiden kuin vaihtoehtojen 3,2 % (n=24) ja opetusalan ammattilaisten 2,4 % (n=18). (Kuvio 3)

Kyselyn vastaajien rooli on mukailut hyvin pitkän ajan tilastoa yhteydenottajissa. Suurin osa yhteydenottajista on autismikirjon ihmisen läheisiä tai omaisia ja toiseksi suurin ryhmä on autismikirjon ihmiset. Ammattilaisten osuus yhteydenottajista on pieni verrattuna kahteen isoimpaan kohderyhmään. (Kuvio 1 ja kuvio 2)

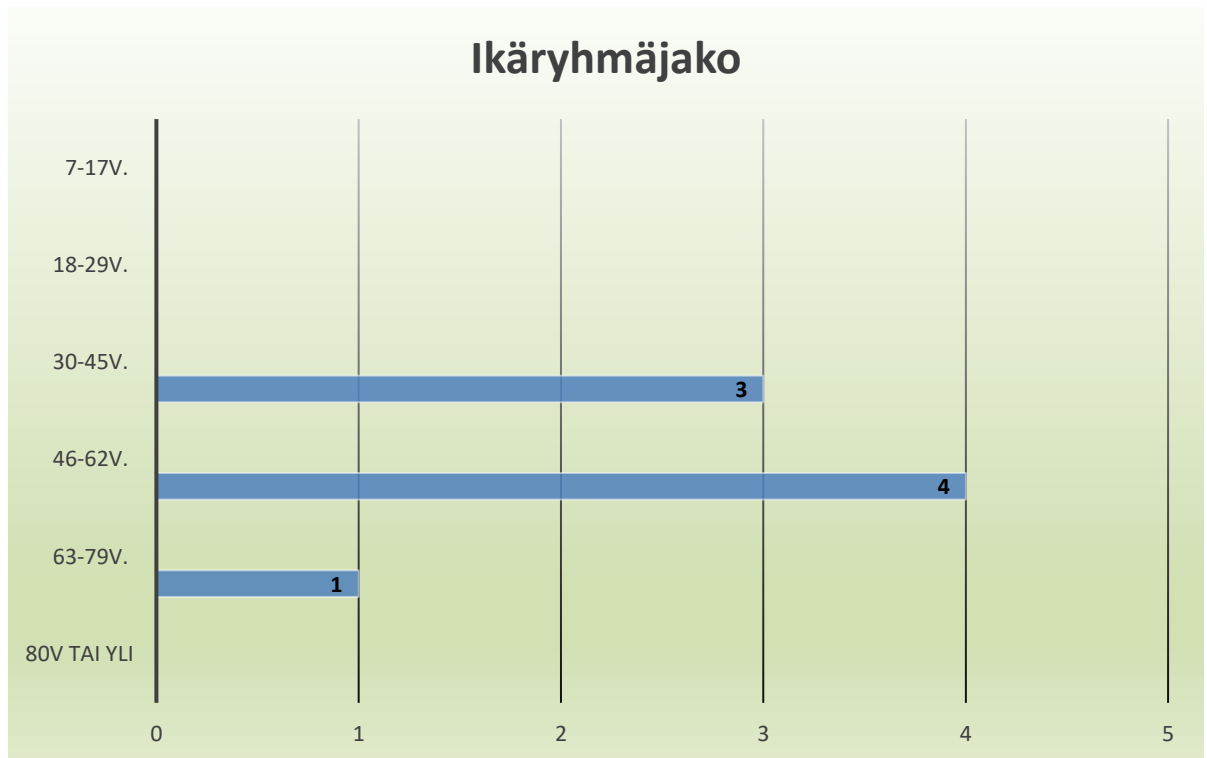


Kuvio 3 Vuoden 2020 tilaston yhteydenottajaryhmät

2. kysymys: Mihin ikäryhmään kuulut?

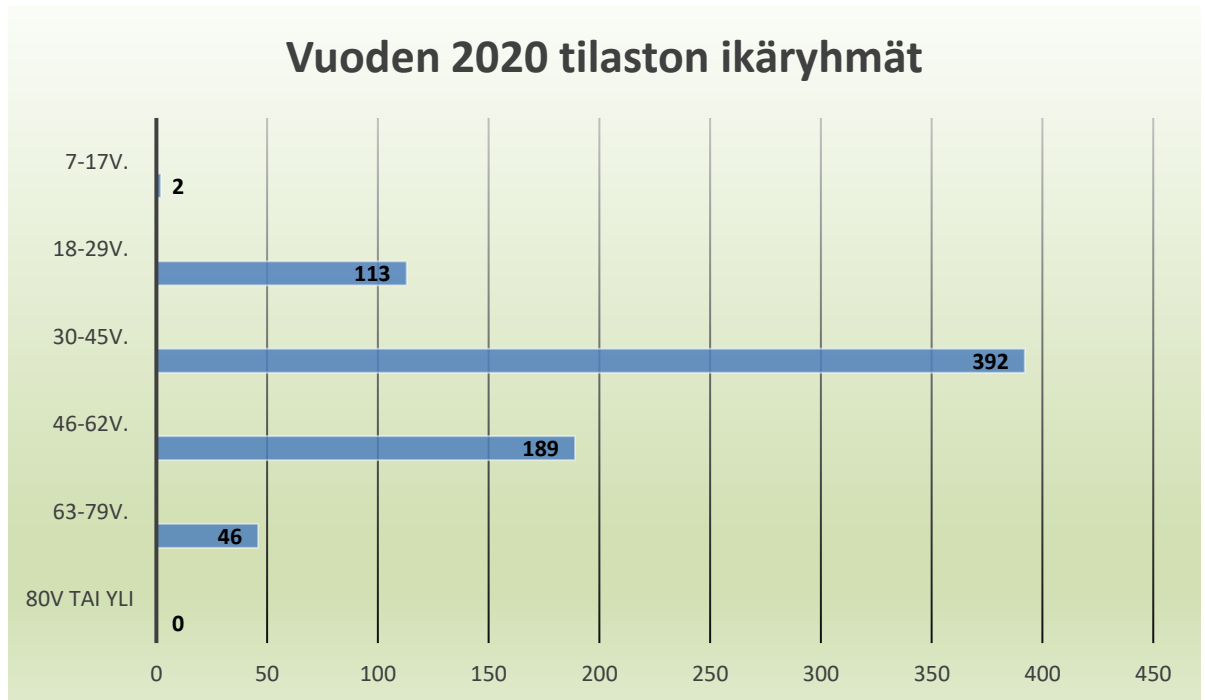
Kyselyyn vastanneista 50 % (n=4) on kuulunut ikäryhmään 46-62- vuotiaat, 37,5 % (n=3) 30-45- vuotiaat ja 12,5 % (n=1) ikäryhmään 63–79- vuotiaat. (Kuvio 4)

Vuoden 2020 tilastossa yhteydenottajien ikäryhmistä suurin oli 30 -45- vuotiaat 52,8 % (n= 392) osuudella. Seuraavina tulivat 46-62- vuotiaat 25,5 % (n=189), 18-29- vuotiaat 15,2 % (n=113), 63-79- vuotiaat 6,2 % (n=46) ja 7-17- vuotiaat 0,3 % (n=2). (Kuvio 5)



Kuvio 4 Yhteydenottajan ikäryhmä

Kyselyn vastanneita on ollut lähtökohtaisesti vähän, joten tässä kohtaa kyselyn tulos ja tilastotieto eivät puhuneet samaa kieltä keskenään. Pääsääntöisesti neuvontaan soittaa neuvontapalvelu työntekijöiden arvion mukaan 30–45- vuotiaat ja kyselyssä nousi seuraava ikäryhmä, 46–62- vuotiaat. suurimmaksi. Kuten viitattiin äsken, neuvontapalvelutilastoissa ikäryhmä arvioidaan puhelun perusteella eli voi hyvinkin olla inhimillistä, että arvio tehdään väärin. (Kuvio 4 ja kuvio 5)

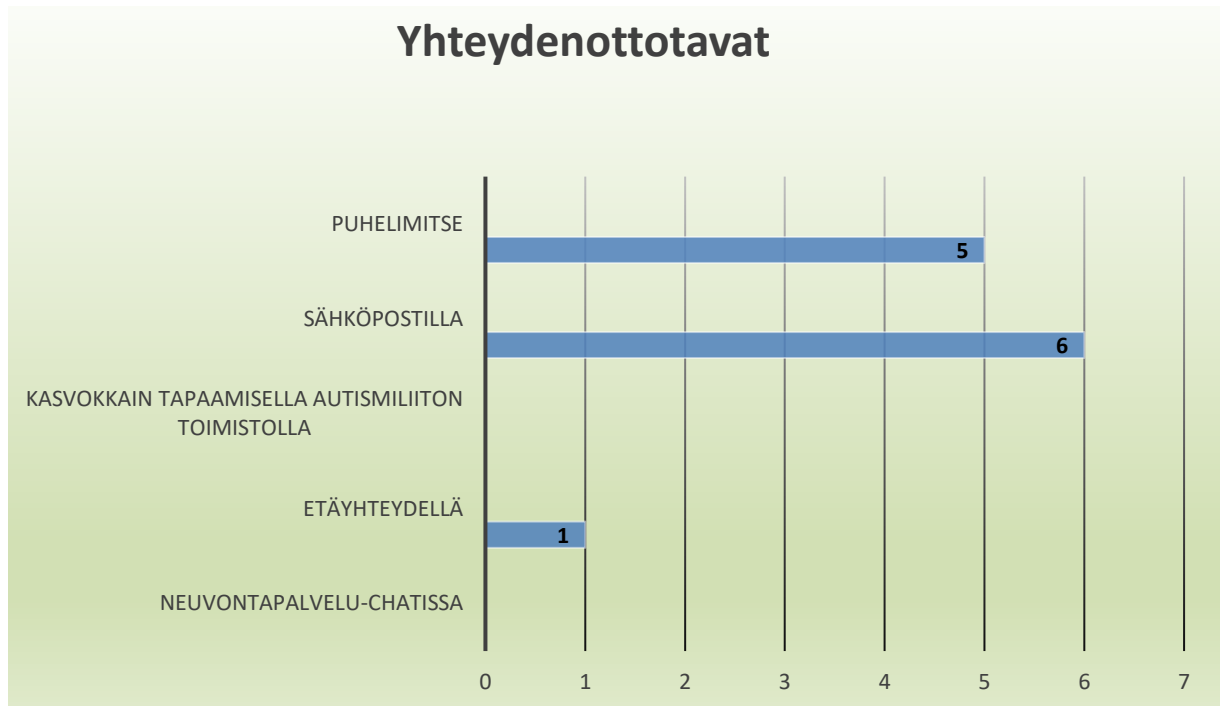


Kuvio 5 Vuoden 2020 tilaston ikäryhmät

3. kysymys: Mikä on ollut yhteydenottotapasi neuvontapalveluun? (Voit valita useamman vaihtoehdon, jos olet ollut useammalla tavalla yhteydessä neuvontapalveluun)

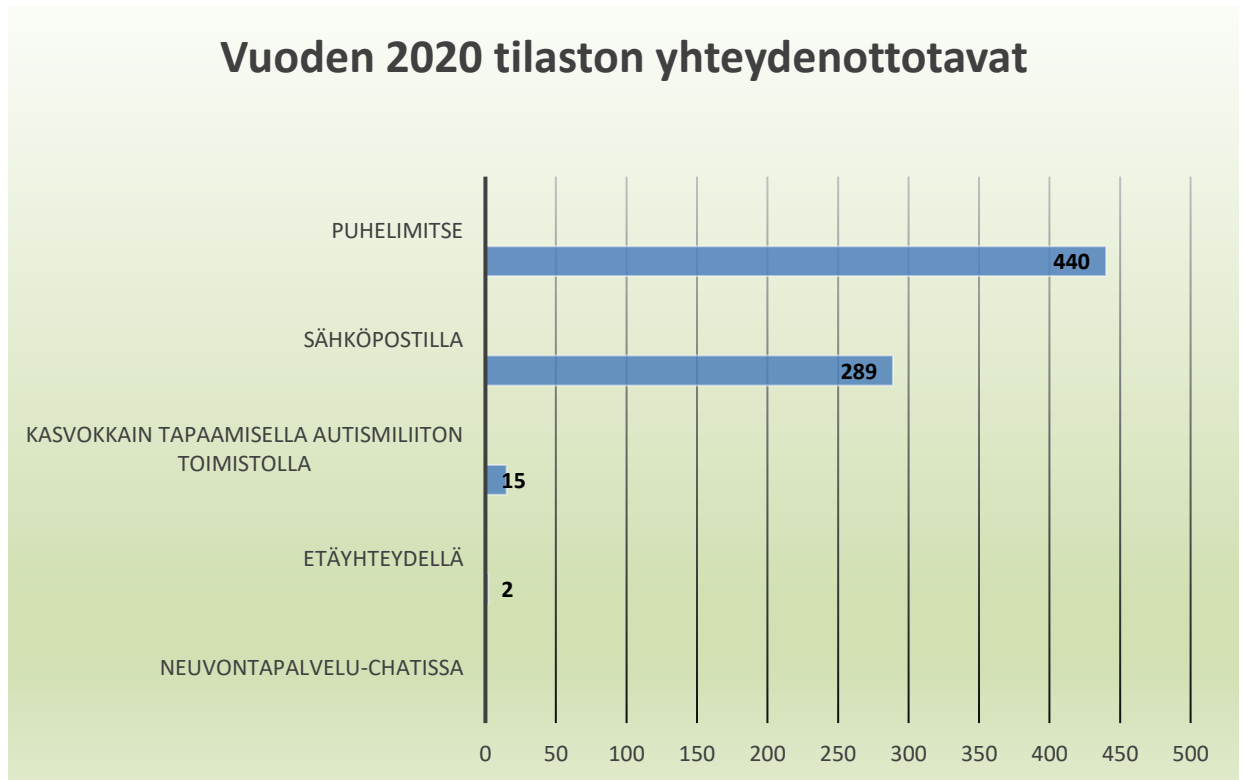
Kyselyn vastanneista 75 % (n=6) on ollut sähköpostitse yhteydessä neuvontapalveluun, 62,5 % (n=5) puhelimitse ja 12,5 % (n=1) etäyhteyden välityksellä. Osa vastaajista on vastannut useamman tavan. (Kuvio 6)

Vuonna 2020 yhteydenottotavoista yleisin oli puhelimitse yhteys neuvontaan 59 % (n=440). Seuraavina tulivat sähköposti 38,7 % (n=289), tapaaminen toimitoilla 2,0 % (n=15) ja etäyhteyksin Teamsin välityksellä 0,3 % (n=2). Vuonna 2020 Autismiliitossa ei vielä ollut neuvontapalvelu-chat tällä nimellä toiminnassa. (Kuvio 7)



Kuvio 6 Yhteydenottotapa neuvontapalveluun (n=8, valittu vastausten määrä 12)

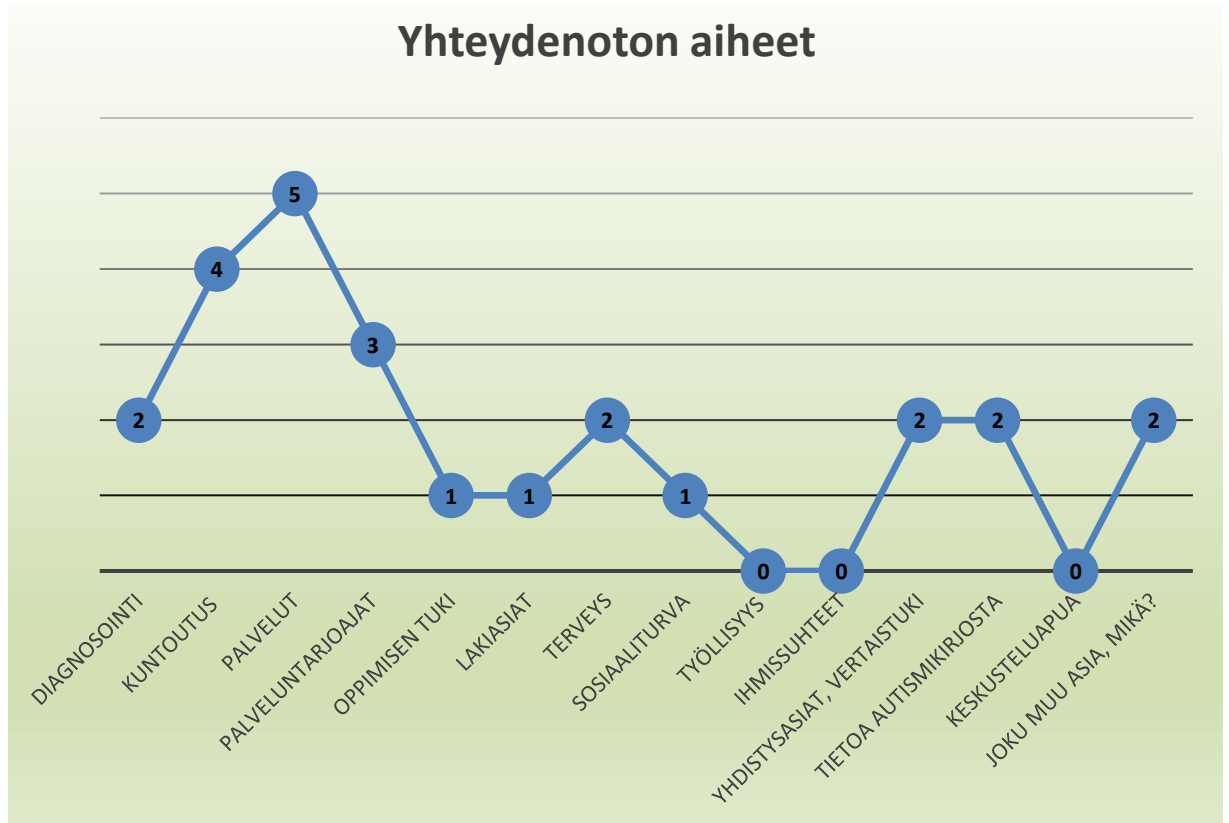
Kyselyn vastaukset ja vuoden 2020 tilastot eivät tässäkään kohtaan kohdanneet ihan täysin tiedoissa. Kyselyyn vastanneista suurin osa on ollut yhteydessä sähköpostitse neuvontapalveluun, tosin puhelin on siinä ihan kannoilla. Vuoden 2020 tilastoissa puhelimitse tulleet yhteydenotot olivat isoimmassa osassa. Toisaalta kyselyn toteutuksen vuonna 2021 sähköpostitse tulleet yhteydenotot ovat lisääntyneet, joten tämä voi heijastua myös tähän kyselyyn jonkin verran. (Kuvio 6 ja kuvio 7)



Kuvio 7 Vuoden 2020 tilaston yhteydenottotavat (n=746)

4. kysymys: Mihin seuraavista aihealueista yhteydenottosi sisältö liittyi? (Voit valita useamman aihealueen tarvittaessa)

Kyselyyn vastaajien neuvontapalveluun yhteydenotonaiheet ovat käsitelleet palveluita 62,5 % (n=5), kuntoutusta 50 % (n=4), palveluntarjoajia 37,5 % (n=3), diagnosointia, terveysasioita, yhdistys/vertaistukea, autismikirjon tietoa ja joita muita asioita (Asperger ja päihdeongelma ja oikeus vammaispalveluihin) 25 % jokaista erikseen (n=2) sekä oppimisen tukea, lakiasioita ja sosiaaliturvaa jokaista erikseen 12,5 % (n=1). (Kuvio 8)



Kuvio 8 Neuvontapalvelun yhteydenoton aiheet

Vuonna 2020 yhteydenottoaiheet jakautuivat seuraavasti: diagnostointi 28 % (n=207), kuntoutus 23,4 % (n=173), palvelut 22,1 % (n=163), yhdistysasiat/ vertaistuki 15,6 % (n=115), muut asiat 14,6 % (n=108), keskusteluapua 11,7 % (n=86), tietoa autismikirjosta 10 % (n= 74), oppimisen tuki 8,8 % (n=65), ihmisuhteet 5,8 % (n=43), palveluntarjoajat 5,4 % (n=40), sosiaaliturva 4,3 % (n=33), työllisyys 3,1 % (n=23), lakiasiat 3 % (n=22) ja terveys 2,8 % (n=21). Yhteydenotto saattoi käsitellä useampaakin aihetta kerralla. (Kuvio 9)

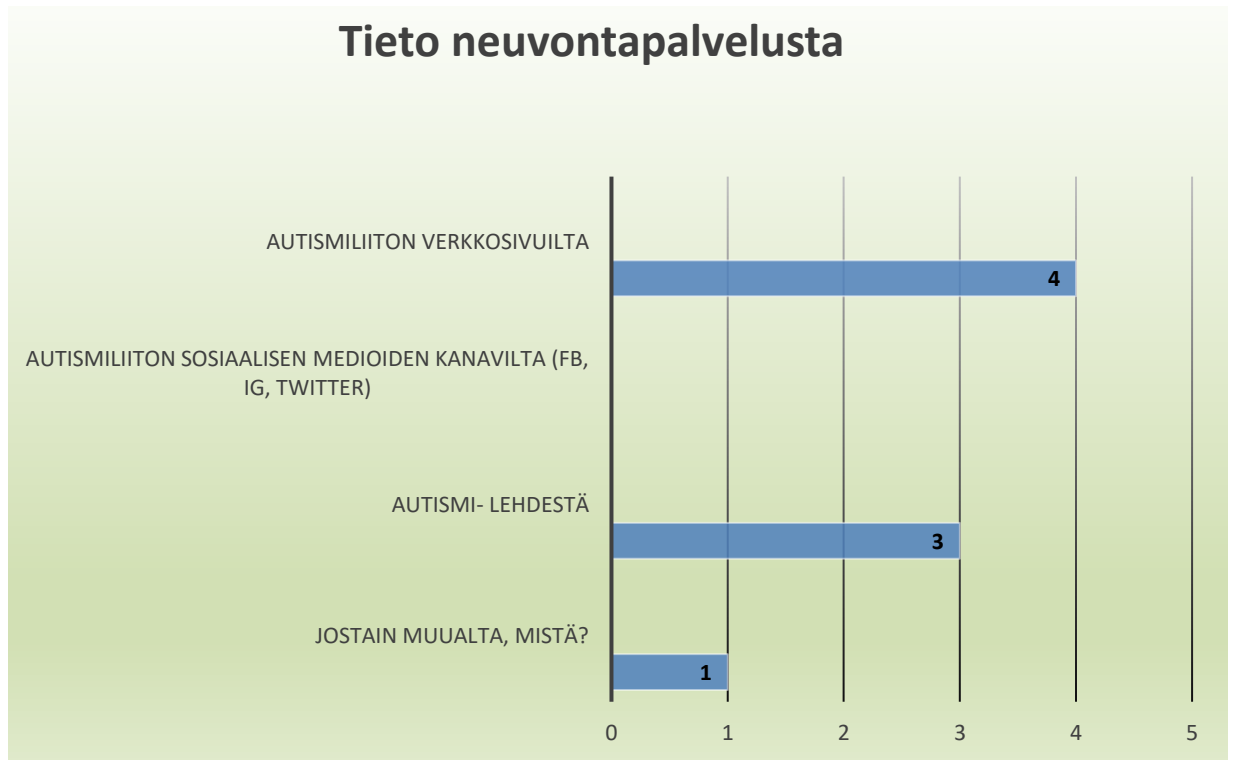


Kuvio 9 Vuoden 2020 neuvontapalvelun yhteydenottoaiheet

Kyselyyn vastanneita on ollut vähän, joten tässä kohtaa vertaaminen vuoden 2020 kokonaistilastoon vääristää tulosta sen verran paljo, että aiheet ja määrät vain todettiin tässä kohtaa.

5. Mistä sait tiedon Autismiliiton neuvontapalvelusta?

Kyselyn vastaajista 50 % (n= 4) on saanut tiedon neuvontapalvelusta Autismiliiton verkkosivuilta, 37,5 % (n= 3) Autismilehdestä ja 12,5 % (n=1) jostain muualta, netistä.



Kuvio 10 Tieto neuvontapalvelusta

Tähän Autismiliitossa ei ole tilastotietoa taustalle vertailuun.

4.1 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen nykytila ja kehityssuunta

1. Tutkimuskysymys: Mikä on Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen (neuvontapalvelun) nykytila ja kehityssuunta?

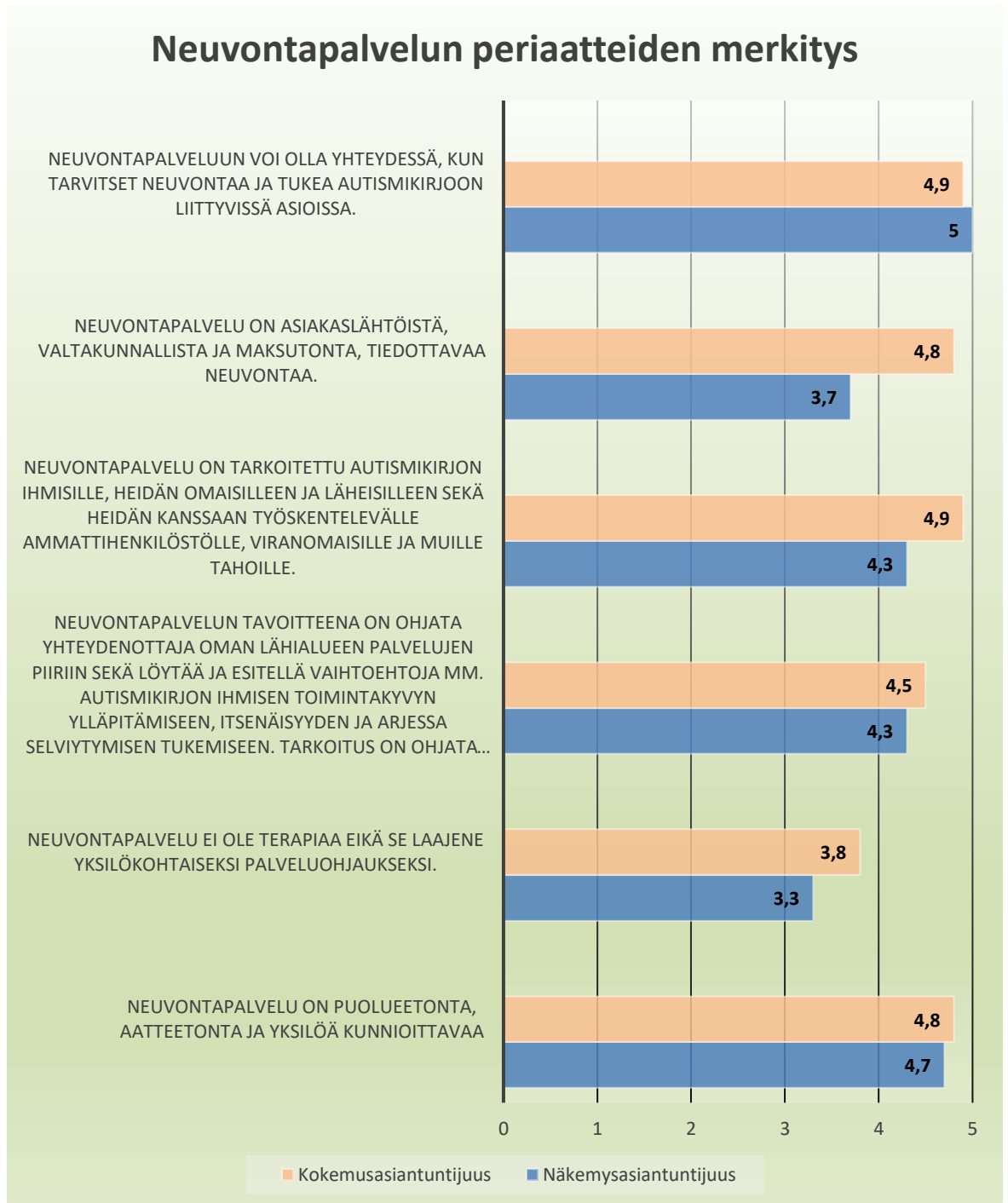
Taulukossa 7 on esitetty molempien kyselyiden kysymykset, jotka vastaavat tämän tutkimuskysymyksen NEUVONTAPALVELUN NYKYTILAA- koskeviin asioihin (näkemysasiantuntijuus -kyselyn kysymykset 1–4 ja kokemusasiantuntijuus -kyselyn kysymykset 6–10):

Taulukko 7 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen nykytila ja kehityssuunta kuiluanalyyysikysymykset

Näkemysasiantuntijuus	Kokemusasiantuntijuus
<p>1. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottava pitää seuraavia Autismiliiton neuvontapalveluun liittyviä periaatteita. Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalveluun voi olla yhteydessä, kun tarvitet neuvontaa ja tukea autismikirjoon liittyvissä asioissa. • Neuvontapalvelu on asiakaslähtöistä, valtakunnallista ja maksutonta, tiedotettavaa neuvontaa. • Neuvontapalvelu on tarkoitettu autismikirjon ihmisille, heidän omaisilleen ja läheisilleen sekä heidän kanssaan työskentelevälle ammattihenkilöstölle, viranomaisille ja muille tahoille. • Neuvontapalvelun tavoitteena on ohjata yhteydenottaja oman lähialueen palvelujen piiriin sekä löytää ja esitellä vaihtoehtoja mm. autismikirjon ihmisen toimintakyvyn ylläpitämiseen, itsenäisyyden ja arjessa selviytymisen tukemiseen. Tarkoitus on ohjata eteenpäin oikeaan paikkaan hakemaan jatkoapua tilanteeseen. • Neuvontapalvelu ei ole terapiaa eikä se laajene yksilökohtaiseksi palveluohjaukseksi. • Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa 	<p>2. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi seuraavia Autismiliiton neuvontapalveluun liittyviä periaatteita? Arvioi merkitystä asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • • Neuvontapalveluun voi olla yhteydessä, kun tarvitet neuvontaa ja tukea autismikirjoon liittyvissä asioissa. • Neuvontapalvelu on asiakaslähtöistä, valtakunnallista ja maksutonta, tiedotettavaa neuvontaa. • Neuvontapalvelu on tarkoitettu autismikirjon ihmisille, heidän omaisilleen ja läheisilleen sekä heidän kanssaan työskentelevälle ammattihenkilöstölle, viranomaisille ja muille tahoille. • Neuvontapalvelun tavoitteena on ohjata yhteydenottaja oman lähialueen palvelujen piiriin sekä löytää ja esitellä vaihtoehtoja mm. autismikirjon ihmisen toimintakyvyn ylläpitämiseen, itsenäisyyden ja arjessa selviytymisen tukemiseen. Tarkoitus on ohjata eteenpäin oikeaan paikkaan hakemaan jatkoapua tilanteeseen. • Neuvontapalvelu ei ole terapiaa eikä se laajene yksilökohtaiseksi palveluohjaukseksi. • Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa
<p>2. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottava pitää Autismiliiton neuvontapalvelun tämänhetkisiä yhteydenottotapoja. Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ puhelin ○ sähköposti ○ kasvokkain tapaaminen ○ etäyhteydellä tapaaminen ○ neuvontapalvelu-chat 	<p>3. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi Autismiliiton neuvontapalvelun tämänhetkisiä yhteydenottotapoja? Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ puhelin ○ sähköposti ○ kasvokkain tapaaminen ○ etäyhteydellä tapaaminen ○ neuvontapalvelu-chat
<p>3. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottavalle on seuraavilla neuvontapalveluun liittyvillä asioilla tällä hetkellä. Arvioi merkitys asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yhteyttä voi ottaa useammalla eri tavalla (puhelimitse, sähköpostitse, 	<p>4. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi seuraavia Autismiliiton neuvontapalveluun liittyviä asioita? Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p>

<p>tapaamisella, neuvontapalvelu-CHATISSA)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yhteydenottajan kuunteleminen • Yhteydenottajan kuuleminen • Yhteydenoton luottamuksellisuus • Yhteydenottajan kunnioittaminen • Yhteydenoton anonyymiyys • Yhteydenoton maksuttomuus • Autismiliiton autismialan asiantuntijuus • Neuvontapalvelu on avoin kaikille • Neuvontapalvelun valtakunnallisuus • Neuvontapalvelusta saa tietoa autismikirjosta • Neuvontapalvelu ei tarjoa lääketieteellistä neuvoa tai anna hoitoa • Neuvontapalvelu on avoinna säännöllisesti • Yhteydenottoja ei tallenneta • Kiireettömyys yhteydenoton aikana • Neuvojan vaihtolovelvollisuus • Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Yhteyttä voi ottaa useammalla eri tavalla (puhelimitse, sähköpostitse, tapaamisella, neuvontapalvelu-CHATISSA) • Yhteydenottajan kuunteleminen • Yhteydenottajan kuuleminen • Yhteydenoton luottamuksellisuus • Yhteydenottajan kunnioittaminen • Yhteydenoton anonyymiyys • Yhteydenoton maksuttomuus • Autismiliiton autismialan asiantuntijuus • Neuvontapalvelu on avoin kaikille • Neuvontapalvelun valtakunnallisuus • Neuvontapalvelusta saa tietoa autismikirjosta • Neuvontapalvelu ei tarjoa lääketieteellistä neuvoa tai anna hoitoa • Neuvontapalvelu on avoinna säännöllisesti • Yhteydenottoja ei tallenneta • Kiireettömyys yhteydenoton aikana • Neuvojan vaihtolovelvollisuus • Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa.
<p><i>Tätä ei kysytty kyselyssä vaan tämä tieto saadaan vuoden 2020 tilastosta yhteydenotoille annettujen arvosanojen keskiarvo. Arvosanan antajina ovat neuvontapalvelun työntekijät.</i></p>	<p>5. Minkä arvosanan antaisit saamallesi neuvonnalle ja ohjaukselle neuvontapalvelusta? Kokonaisarvosana 1–5 asteikolla</p>
<p>4. Anna palautetta liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun tämänhetkiseen tilanteeseen</p>	<p>6. Anna palautetta liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun tämänhetkiseen tilanteeseen</p>

Seuraavaksi jokainen em. kysymyksen vastaukset on avattu kuvioiden avulla, missä kuvataan sekä kokemusasiantuntijuus- että näkemysasiantuntijuus- kyselyiden vastaukset ja samalla nähdään vastausten eroavaisuudet.



Kuvio 11 Neuvontapalvelun periaatteiden merkityksen välinen vertailu (arviointi asteikolla 1 = ei yhtään tärkeä, 2=hieman tärkeä, 3= en osaa sanoa, 4= tärkeä, 5 = todella tärkeä)

Näkemusasiantuntijat ovat arvioineet neuvontapalveluun yhteyttä ottavalle tärkeimmäksi periaatteeksi sen, että neuvontapalveluun voi olla yhteydessä, kun tarvitsee neuvontaa ja tukea autismikirjoon liittyvissä asioissa. Todella tärkeäksi he ovat arvioineet myös se, että neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa. Samat periaatteet ovat olleet myös kokemusasiantuntijoille

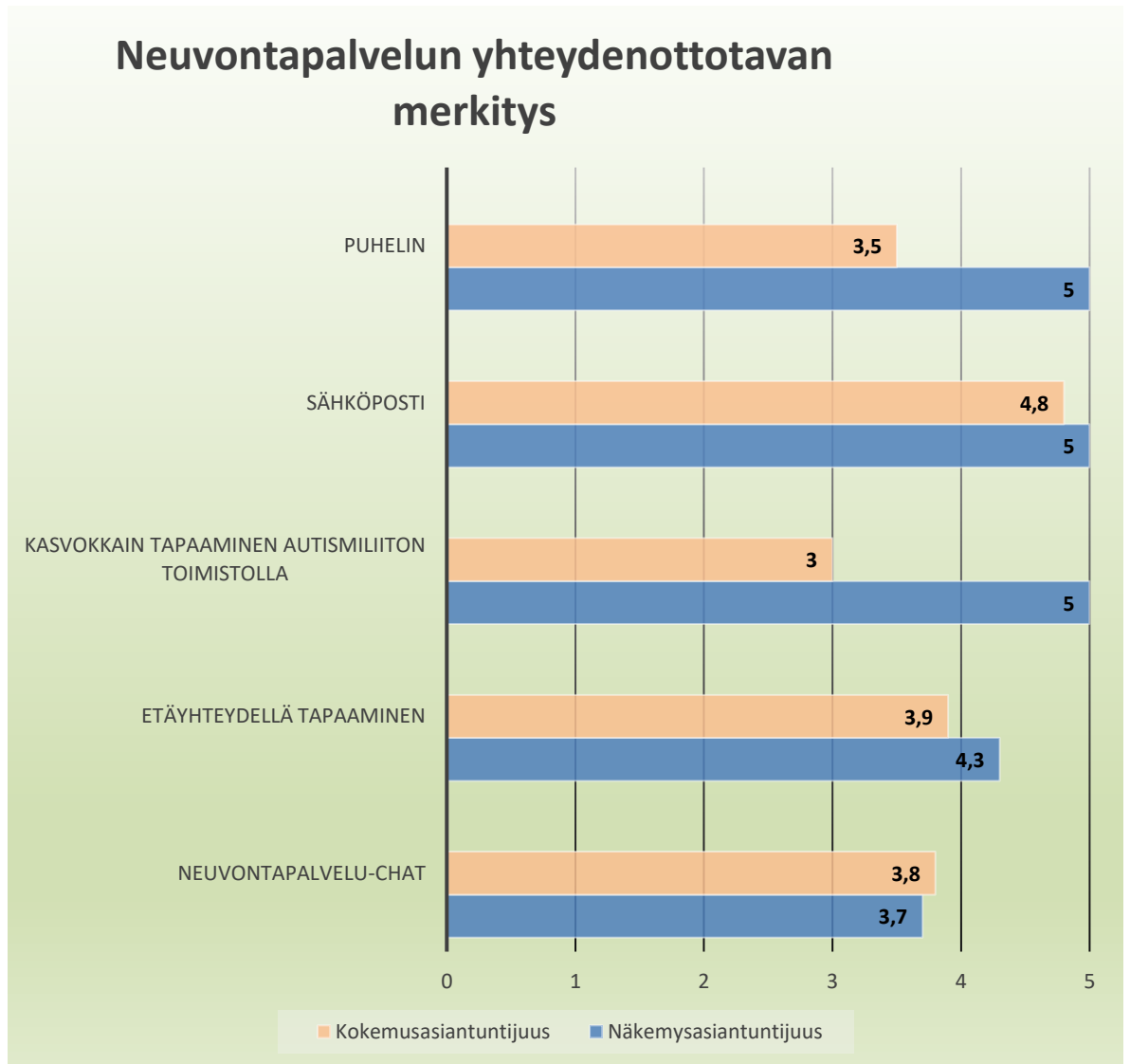
todella tärkeitä. Jälkimmäisen periaatteen kohdalla hieman tärkeämpi kuin näkemysasiantuntijat ovat arvioineet. (Kuvio 11)

Vähiten tärkeiksi ovat arvioineet näkemysasiantuntijat periaatteet, missä neuvonta ei ole terapiaa eikä se laajene yksilökohtaiseksi palveluohjaukseksi sekä sen, että neuvontapalvelu on asiakaslähtöistä, valtakunnallista ja maksutonta, tiedottavaa toimintaa. Näistä mainituista jälkimmäisen kokemusasiantuntijat kokivat olevan itselleen todella tärkeä periaate. Kokemusasiantuntijoille on ollut myös todella tärkeää, että neuvonta on tarkoitettu autismikirjon ihmisille, heidän omaisilleen/ läheisiilleen sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille ja viranomaisille. Tämä periaate on ollut tärkeämpi kokemusasiantuntijoille kuin näkemysasiantuntijat arvioivat. (Kuvio 11)

Kokemusasiantuntijoille lähes kaikki neuvontapalvelun periaatteet ovat lähempänä todella tärkeää. Näkemysasiantuntijat ovat arvioineet, että neuvontapalvelun yhteyttä ottava kokee periaatteet enemmän tärkeiksi kuin todella tärkeiksi. Kokemusasiantuntijat ovat kokeneet omassa kyselyssään kaikki muut periaatteet yhtä lukuun ottamatta tärkeämmäksi itselleen kuin näkemysasiantuntijat. (Kuvio 11)

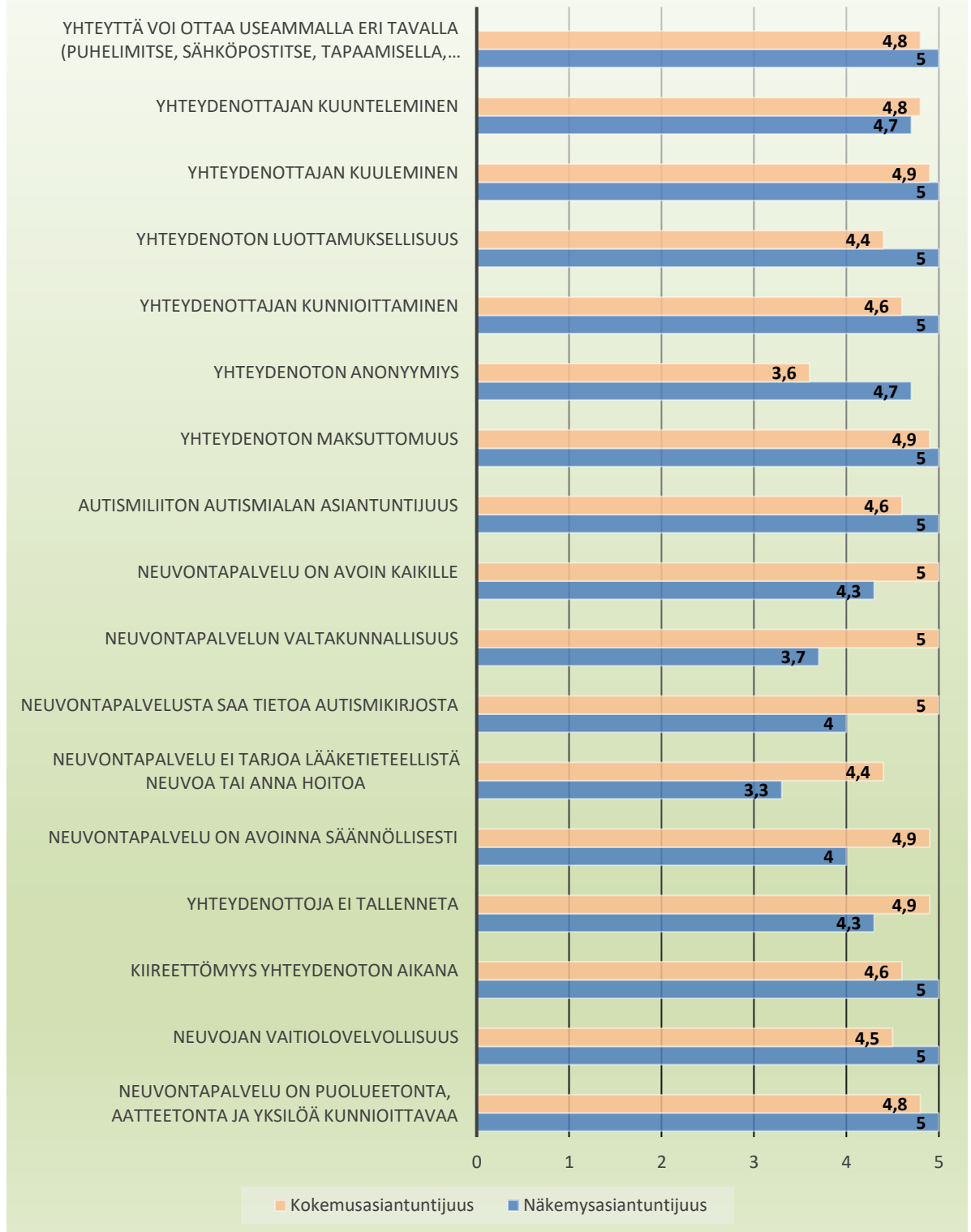
Neuvontapalvelun tämänhetkisistä yhteydenottotavoista on noussut kokemusasiantuntijoilla sähköposti selkeästi tärkeimmäksi ja seuraavaksi tärkeimmiksi etäyhteydellä tapaaminen ja neuvontapalvelu -chat. Puhelimitse tapahtuvan neuvonnan tärkeys on ollut huomattavasti pienempi näitä edellä mainittuja. Näkemysasiantuntijat ovat arvioineet puolestaan puhelimen, sähköpostin ja kasvokkain tapaamiset todella tärkeiksi yhteyden ottajille. (Kuvio 12)

Selkein eroavaisuus vastaajien välillä on noussut kasvokkain tapaamisella sekä puhelimitse tapahtuvan yhteydenottotavan väliin eli neuvontapalveluun yhteyttä ottavalle ei kasvokkain tapaaminen tai puhelimesta asiointi ole niin tärkeitä kuin näkemysasiantuntijat sen arvioivat olevan. (Kuvio 12)



Kuvio 12 Neuvontapalvelun yhteydenottotavan merkityksen välinen vertailu (kokemusasiantuntijuus n=8 ja näkemysasiantuntijuus n=3; arviointi asteikolla 1 = ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)

Neuvontapalveluun liittyvien asioiden merkitys



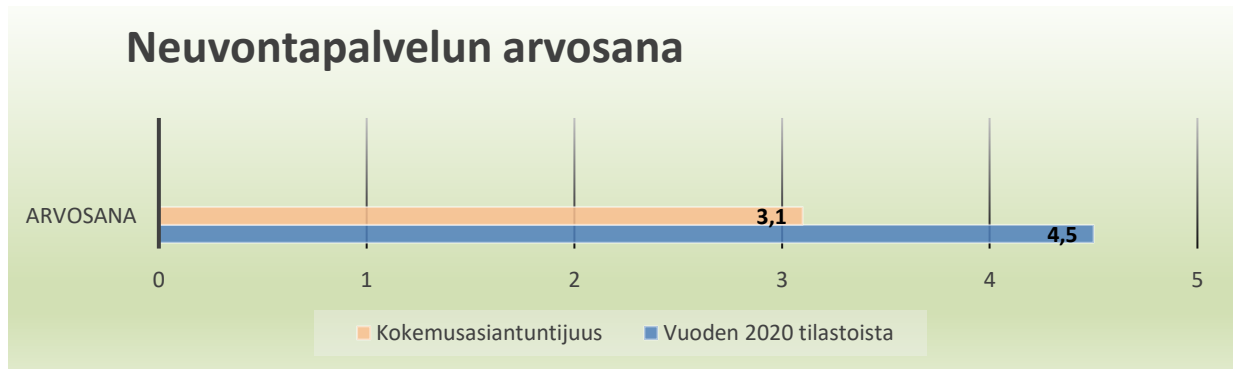
Kuvio 13 Neuvontapalveluun liittyvien asioiden välinen vertailu (arviointi asteikolla 1 = ei yhtään tärkeä, 2=hieman tärkeä, 3=en osaa sanoa, 4= tärkeä, 5 = todella tärkeä)

Näkemysasiantuntijuus- kyselyyn vastanneet ovat arvioineet neuvontapalveluun yhteyttä ottavalle todella tärkeiksi asioiksi yhteydenottotapojen monipuolisuuden, yhteydenottajan kuulemisen, yhteydenoton luottamuksellisuuden, yhteydenottajan kunnioittamisen, yhteydenoton maksuttomuuden, kiireettömyyden yhteydenoton aikana, neuvojan vaitiolovelvollisuuden sekä neuvontapalvelun aatteettomuuden ja yksilön kunnioituksen. Kokemusasiantuntijat puolestaan ovat kokeneet itselle todella tärkeinä neuvontapalvelussa sen kaikille avoimuuden, valtakunnallisuuden sekä sen, että neuvonnasta saa tietoa autismikirjosta. (Kuvio 13).

Lähimmäksi toistensa näkemyksiä näkemys- ja kokemusasiantuntijat ovat päässeet siinä, että yhdenotossa on todella tärkeää kuunnella ja kuulla yhteydenottajaa, neuvonta on maksutonta, yhteyttä voi ottaa usealla eri tavalla sekä neuvonta on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa. (Kuvio 13)

Suurin näkemusero vastaajien välillä neuvontapalvelun käyttäjän näkökulmasta eli, mitkä asiat olivat neuvontapalveluun yhteyttä ottavalle tärkeämpiä, ovat neuvontapalvelun valtakunnallisuus, neuvontapalvelusta saa tietoa autismikirjosta, neuvontapalvelu ei tarjoa lääketieteellistä neuvoa tai anna hoitoa, neuvontapalvelun säännöllisyys, neuvontapalvelun avoimuus kaikille ja yhteydenottoja ei tallenneta. (Kuvio 13)

Kokemusasiantuntijuus -kyselyssä neuvontapalveluun yhteyttä ottaneet ovat antaneet neuvontapalvelukokemukselleen arvosanaksi hyvä 3,1. Arvosana on annettu asteikolla 1-5, missä 1= välttävä, 2=tyydyttävä, 3= hyvä, 4= kiitettävä ja 5=erinomainen). Samalla asteikolla on vuonna 2020 neuvontapalvelun työntekijät itsearvioineet omaa neuvontaa ja ohjausta ja siitä arvosanaksi tuli kiitettävä 4,5. Tilastoihin tulleet arvioit neuvontapalvelun arvosanasta, on tosiaan neuvontapalvelun työntekijöiden itsearviointia omasta työstään. Puhelimitse tapahtuvassa yhteydenotoissa työntekijä kysyi puhelun lopussa arvion neuvonnan ja ohjauksen hyödyllisyydestä, joiltain soittajilta palaute saatiin ilman kysymystäkin. (Kuvio 14)



Kuvio 14 Neuvontapalvelulle annetun arvosanan välinen eroavaisuus (kokemusasiantuntijuus n=8 ja neuvontapalvelun vuoden 2020 tilastoista)

Neuvontapalvelun nykytilaan ovat molemmissa kyselyissä vastaajat saaneet antaa vapaata palautetta. Avointa palautetta tuli ainoastaan Kokemusasiantuntijakyselyn vastauksissa ja siellä nousi esiin tarve materiaalille, neuvontapalvelun kuvauksen tarkennukselle ja täsmentämiselle sekä neuvontapalvelun valtakunnallisuus.

” Helposti lähestyttävää, itseopiskelu teemoja kaipaisin tueksi sekä tsekkauslistoja omaisen avuksi palavereihin.”

” Voisitte kertoa avoimemmin mitä teette ja millä perusteilla. Mihinkin voi pyytää apua ja mihin ei.”

” Valitettavasti en ole saanut vastauksia kysymyksiini. Muutamien yhteydenottoihini vuosien varrella olen saanut ympäröivästä vastauksia tai selityksiä, jotka itsekin tiedän jo ennalta, vaikka kysymykseni on ollut spesifinen, oleellinen ja osin kiireellinenkin. Lisäksi sähköposteihin tulee automaattivastaus, että niihin vastataan 1–2 viikon kuluessa, mikä on aivan liian pitkä aika odottaa vastausta.”

” Valtakunnallinen palvelu hyvä, asiantuntijuus hyvä. Paikallinen palvelu oli huono, kasvotusten sain luennon autismista. En tullut kuulluksi.”

Näkemusasiantuntijoille esitettiin omana kysymyksenään vielä neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuuntaan liittyviä kysymyksiä ja pyydettiin heitä arvioimaan kehityssuuntaan perustuen heidän omaan kokemukseensa.

Taulukossa 8 on Näkemysasiantuntija- kyselyn 5. kysymys, joka on esitetty vain heille. Kysymyksessä Näkemysasiantuntijaa on pyydetty arvioimaan omaan kokemukseensa perustuen esitettyjen väittämien paikkansa pitävyyttä. Väittämät liittyivät NEUVONTAPALVELUN TULEVAISUUDEN KEHITYSSUUNTAAN.

Tulokset on jaettu ja esitetty kahdessa eri kuviossa (kuvio 14 ja kuvio 15) tulosten helpomman luettavuuden vuoksi.

Taulukko 8 Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta

<p>5. Arvioi kokemukseesi perustuen seuraavien väittämien paikkansa pitävyyttä liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun lähitulevaisuuden kehityssuuntaan. Arvioi asteikolla 1-5 (1= ei pidä yhtään paikkansa – 5 =pitää täysin paikkansa)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Yhteydenottomäärät jatkavat kasvuaan vuosittain • Yhteydenoton sisältö keskittyy eniten (valitse viisi (5) mielestäsi yleisintä ja tärkeintä) <ul style="list-style-type: none"> ○ Uusimpaan ja ajankohtaisimpaan tietoon autismikirjosta ○ Lakiasioihin ○ Palvelujärjestelmän eri osioihin ○ Erilaisiin tukiin ja palveluihin ○ Kriisiauttamiseen /kriisien hallinta ○ Uuden sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen tuomiin muutoksiin ○ Diagnostiikkiin ○ Kuntoutukseen ○ Palveluntarjoajiin ○ Oppimisen tukeen ○ Terveysteen ○ Sosiaaliturvaan ○ Työllisyyteen ○ Ihmissuhteisiin ○ Yhdistysasioihin, vertaistukeen ○ Keskusteluapuun ○ Johonkin muuhun, mihin? • Yhteydenotoissa näkyy enenevässä määrin eri kielillä annettava neuvonta sekä eri kulttuuritaustat • Neuvontapalvelun antaminen vaatii kokoaikaista kouluttautumista • Neuvontapalveluun tarvitaan uusia yhteydenottotapoja • Neuvontapalveluun tarvitaan asiantuntijuutta eri aloilta • Neuvontapalveluun tarvitaan enemmän kehittämisresursseja (mm. rahaa, työvoimaa jne.) • Neuvontapalvelu siirtyy enemmän sähköiseen ihmisten neuvomiseen ja ohjaamiseen • Neuvontapalvelua tuotteistetaan enemmän esim. palvelumuotoilun periaatteita noudattaen. • Neuvontapalvelun määritelmää tarkennetaan ja täsmennetään • Neuvontapalvelun toimintaperiaatteita selkeytetään ja täsmennetään • Yleistä tietoisuutta Autismiliiton neuvontapalvelusta lisätään • Jotain muuta, mitä?
<p>6. Anna palautetta liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun lähitulevaisuuden kehityssuuntaan</p>

Näkemysasiantuntijoiden mielestä tulevaisuudessa neuvontapalvelun yhteydenotot tulevat lisääntymään vuosittain. Heidän mielestään myös yhteydenotoissa neuvontapalveluun tulee lisääntymään eri kulttuurit sekä vieraat kielet. Neuvontapalvelun antaminen tulee Näkemysasiantuntijoiden näkemyksen mukaan vaatimaan kokoaikaista kouluttautumista. Myös uudentilaisille neuvontapalvelun tavoille on tarvetta tulevaisuudessa. Näkemysasiantuntijoiden mukaan neuvontapalvelussa tullaan tarvitsemaan tulevaisuudessa enemmän kehittämisresursseja ja neuvontapalvelu tulee siirtymään enemmän sähköiseen ihmisten neuvontaan ja ohjaukseen. (Kuvio 15)

Näkemysasiantuntijoita on pyydetty arvioimaan omaan kokemukseen perustuen, mihin asioihin yhteydenottojen sisällöt tulevat heidän mielestään keskittymään tulevaisuudessa, he ovat saaneet valita viisi (5) heidän mielestään yleisintä asiaa. Yleisimmiksi asioiksi nousivat: palvelujärjestelmän osiot, erilaiset tuet ja palvelut, diagnosointi, kuntoutus ja keskusteluapu. Myös "jotain muuta, mitä" -vaihtoehto oli valittuna täysin paikkansa pitävänä, mutta asian tarkennusta ei ollut tehty. (Kuvio 16)

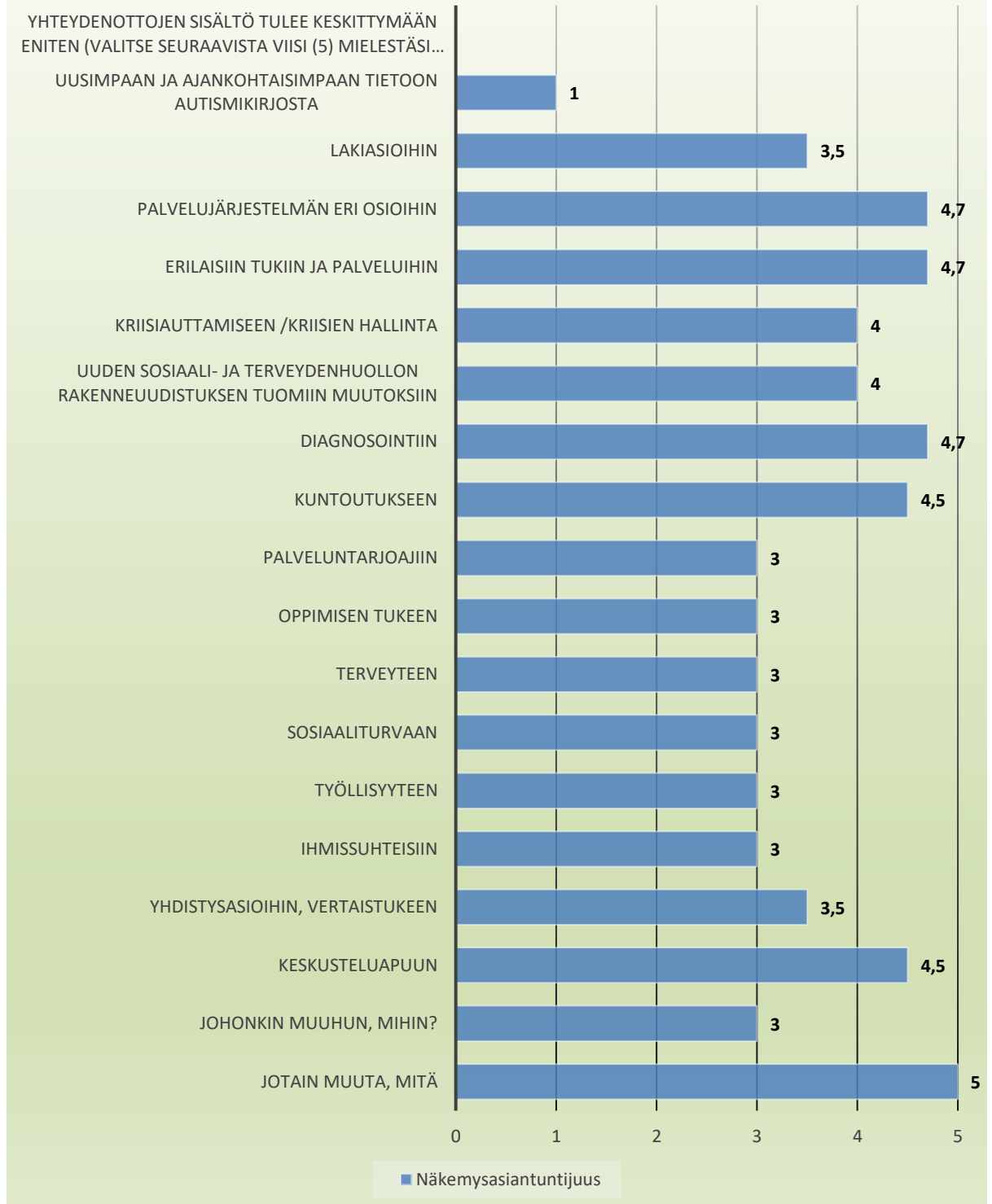
Mielenkiintoisen huomion vastauksissa on tehnyt näkemysasiantuntijoiden arvio uusimman ja ajankohtaisimman autismikirjon esiin nousemisesta neuvontapalvelussa; tämä on koettu kaikkein vähiten paikkansa pitäväksi väitteeksi.

Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta (1/2)



Kuvio 15 Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta 1/2 (arviointi asteikolla 1= ei pidä yhtään paikkansa, 2= pitää osin paikkansa, 3= en osaa sanoa, 4= pitää paikkansa, 5= pitää täysin paikkansa)

Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta (2/2)



Kuvio 16 Neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuunta 2/2 (arviointi asteikolla 1= ei pidä yhtään paikkansa, 2= pitää osin paikkansa, 3= en osaa sanoa, 4= pitää paikkansa, 5= pitää täysin paikkansa)

Näkemysasiantuntijoilla on ollut vielä mahdollisuus antaa avointa palautetta neuvontapalvelun tulevaisuuden kehityssuuntaan liittyen. Vastauksissa on noussut esiin neuvontapalvelun tulevaisuuden resurssit suhteessa mahdolliseen yhteydenottojen kasvuun ja sisältöön:

”Itse pidän tärkeänä Neuvontapalvelun resurssin ja kehittymisen yhtäaikaisuuden. Tarve olisi Neuvontapalvelun monipuolistumiselle, mutta resurssit eivät anna myöten. Toivoisin, että Neuvontapalvelua mainostettaisiin enemmän, mutta pystymmekö ottamaan yhteydenottoja paljon lisää? Miten säilytämme Neuvonnan tason? Myös oikea-aikaisen palautteen keräämiseen tulee kiinnittää jatkossa enemmän huomiota.”

”Kehityssuunta riippunee siitä, mihin Neuvontapalvelua halutaan kehittää. Yhteydenottajalla täytyy tavalla tai toisella olla tieto siitä - tai se tulee antaa yhteydenoton yhteydessä - mihin kysymyksiin neuvontapalvelu voi vastata ja mihin ei, esim. lainopillisiin kysymyksiin vastaaminen on mahdollista vain rajatusti, koska siihen ei ole resursseja.”

4.2 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa

- tutkimuskysymys: Mikä on Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa?

Taulukossa 9 näkyy Näkemysasiantuntijoille esitetyt kysymykset 7–8 ja Kokemusasiantuntijoiden kysymykset 11–12. Näillä kysymyksillä on saatu vastauksia siihen, miten vastaajat arvioivat neuvontapalvelun roolin ja merkityksen nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa.

Taulukko 9 Autismiliiton antaman neuvonnan ja ohjauksen rooli ja merkitys nykyisessä, muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa kuiluanalyysiväittämät.

Näkemysasiantuntijuus	Kokemusasiantuntijuus
7. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottavat pitävät Autismiliiton neuvontapalvelun antamaa neuvontaa ja ohjausta	7. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi seuraavia Autismiliiton neuvontapalvelun antamaan ohjaukseen ja neuvontaan liittyviä asioita tämänhetkisessä muuttuvassa yhteiskunnallisessa

<p>tämänhetkisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa. Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistitietoisuus lisääntyy yhteiskunnassa • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistimyyönteisyys lisääntyy yhteiskunnassa • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tieto omista oikeuksistaan lisääntyy. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheisten tieto omista oikeuksistaan lisääntyy. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tarpeet huomioidaan yhteiskunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten yhdenvertaisuus, vaikutusmahdollisuudet ja hyvän elämän toteutuminen yhteiskunnassa vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheisten yhdenvertaisuus, vaikutusmahdollisuudet ja hyvän elämän toteutuminen yhteiskunnassa vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tietoa ja kokemusta arvostetaan ja hyödynnetään yhteiskunnassa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheistensä tietoa ja kokemusta arvostetaan ja hyödynnetään yhteiskunnassa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla palvelujärjestelmästä vastuussa olevien tahojen tietopohja autistikirjosta vahvistuu. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla tietopohja autistikirjon ihmisten tavoite- ja toimintakykylähtöisistä tuen ja palveluiden tarpeista palvelujärjestelmässä vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla tietopohja autistikirjon ihmisten läheisten tavoite- ja toimintakykylähtöisistä tuen ja palveluiden tarpeista palvelujärjestelmässä vahvistuu. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten parissa työskentelevien ammattilaisten tietopohja ja osaaminen autistikirjosta vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmiset ohjautuvat oikeisiin, heidän tarpeitaan vastaaviin palveluihin oli kysymys erityistarpeista tai peruspalveluista 	<p>tilanteessa? Arvioi asteikolla 1-5 (1= Ei yhtään tärkeä – 5 = todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistitietoisuus lisääntyy yhteiskunnassa • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistimyyönteisyys lisääntyy yhteiskunnassa • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tieto omista oikeuksistaan lisääntyy. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheisten tieto omista oikeuksistaan lisääntyy. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tarpeet huomioidaan yhteiskunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten yhdenvertaisuus, vaikutusmahdollisuudet ja hyvän elämän toteutuminen yhteiskunnassa vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheisten yhdenvertaisuus, vaikutusmahdollisuudet ja hyvän elämän toteutuminen yhteiskunnassa vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten tietoa ja kokemusta arvostetaan ja hyödynnetään yhteiskunnassa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten läheistensä tietoa ja kokemusta arvostetaan ja hyödynnetään yhteiskunnassa. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla palvelujärjestelmästä vastuussa olevien tahojen tietopohja autistikirjosta vahvistuu. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla tietopohja autistikirjon ihmisten tavoite- ja toimintakykylähtöisistä tuen ja palveluiden tarpeista palvelujärjestelmässä vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla tietopohja autistikirjon ihmisten läheisten tavoite- ja toimintakykylähtöisistä tuen ja palveluiden tarpeista palvelujärjestelmässä vahvistuu. • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmisten parissa työskentelevien ammattilaisten tietopohja ja osaaminen autistikirjosta vahvistuu • Neuvonnan ja ohjauksen avulla autistikirjon ihmiset ohjautuvat oikeisiin, heidän tarpeitaan vastaaviin palveluihin oli kysymys erityistarpeista tai peruspalveluista
<p>8. Anna palautetta Autismiliiton neuvontapalvelun antamaan ohjaukseen ja neuvontaan liittyvistä asioista tämänhetkisessä</p>	<p>8. Anna palautetta Autismiliiton neuvontapalvelun antamaan ohjaukseen ja neuvontaan liittyvistä asioista tämänhetkisessä</p>

muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa	muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa
---	---

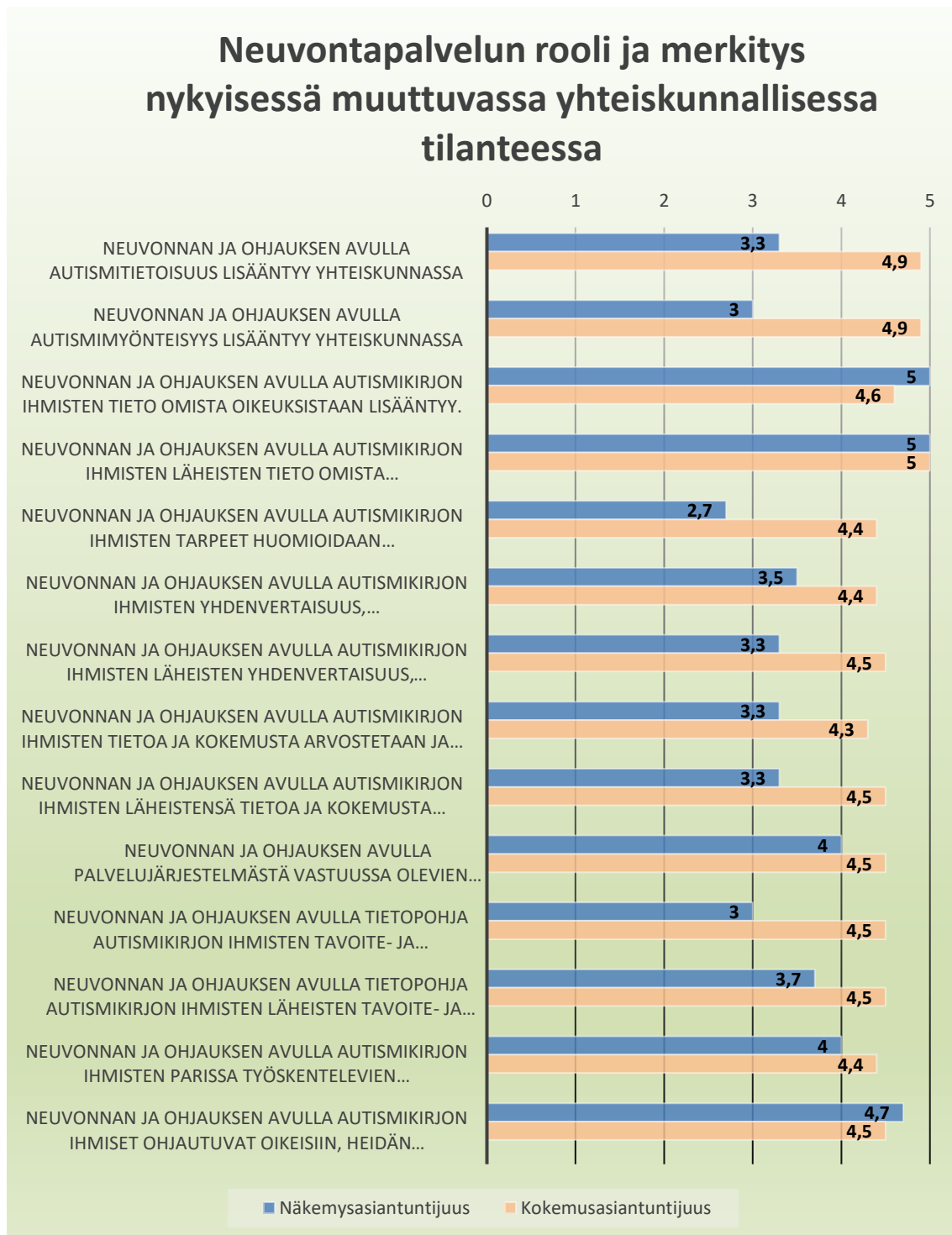
Näkemysasiantuntijat ovat arvioineet neuvontapalveluun yhteyttä ottavan pitävän tärkeimpänä neuvontapalveluun liittyvänä asiana sitä, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten tieto heidän omista oikeuksistaan lisääntyy. Näkemysasiantuntijat ovat myös arvioineet yhteyttä ottavalle todella tärkeäksi sen, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismikirjon ihmiset ohjautuvat oikeisiin, heidän tarpeitaan vastaaviin palveluihin, oli kysymys erityistarpeista tai peruspalveluista. Tärkeiksi asioiksi näkemysasiantuntijat ovat arvioineet sen, että neuvonnan ja ohjauksen avulla palvelujärjestelmästä vastuussa olevien tahojen tietopohja autismikirjosta vahvistuu sekä sen, autismikirjon ihmisten parissa työskentelevien ammattilaisten tietopohja ja osaaminen autismikirjosta vahvistuu. (Kuvio 17)

Vähiten tärkeiksi asioiksi näkemysasiantuntijat ovat arvioineet sen, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismikirjon ihmisten tarpeet huomioidaan yhteiskunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa. Vähiten tärkeimpien asioiden joukossa on ollut myös se, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autisimiyönteisyys lisääntyy yhteiskunnassa sekä neuvonnan ja ohjauksen avulla tietopohja autismikirjon ihmisten tavoite- ja toimintakykylähtöisistä palveluiden tarpeista palvelujärjestelmässä vahvistuu. (Kuvio 17)

Kokemusasiantuntijat ovat kokeneet tärkeimmiksi neuvontapalveluun liittyviksi asioiksi myös sen, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten tieto heidän omista oikeuksistaan lisääntyy. Todella tärkeänä he ovat pitäneet myös sitä, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismitietoisuus yhteiskunnassa lisääntyy sekä sen, että autisimiyönteisyys lisääntyy yhteiskunnassa. Myös muut kysymyksessä esitetyt neuvontaan ja ohjaukseen liittyvät asiat on koettu kaikki tärkeiksi. (Kuvio 17)

Suurimmat eroavaisuudet vastaajien välillä ovat näkyneet käsityksissä siitä, että neuvonnan ja ohjauksen avulla autismikirjon ihmisten tarpeet huomioidaan yhteiskunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa, autisimiyönteisyyden ja -

tietoisuuden lisääntymisessä yhteiskunnassa. Näitä asioita kokemusasiantuntijat pitivät selkeästi tärkeämpinä kuin näkemysasiantuntijat. (Kuvio 17)



Kuvio 17 Neuvontapalvelun rooli ja merkitys nykyisessä muuttuvassa yhteiskunnallisessa tilanteessa (arviointi asteikolla 1= ei yhtään tärkeä, 2= hieman tärkeä, 3=en osaa sanoa, 4= tärkeä ja 5= todella tärkeä)

Neuvontapalvelun rooliin ja merkitykseen ovat vastaajat antaneet myös avointa palautetta. Kokemusasiantuntijat ovat kokeneet, että heidän kuuntelemisensa on palvelujärjestelmässä heikkoa. Myös ihmisten oikeuksien avaamista neuvontapalvelussa enemmän ja tarkemmin on toivottu sekä ihan perustiedon jakamista autismikirjosta on toivottu lisää.

” Sote puolella ei haluta edes kuunnella läheisiä ...”

” Oikeuksista voisi puhua tai tehdä enemmän nostoja.”

” Viranomaisten ja vammaispalvelun henkilökunnan kannattaisi myös hyödyntää palvelua eikä elää 1800 luvulla.”

”Erittäin tärkeää saada tietoa esim. Instagramin kautta uusista tavoista kuten chat- palvelu ja uudet oppaat tai linkit autismiliiton sivuille. YouTuben kaivattaisiin eri autismipiirteisistä asioista videoita. Varsinkin pda ihmiset ja autismikirjon häiriöistä ei oikein tiedetä tarpeeksi ja hoitopolut alkaa liian myöhään...”

Näkemysasiantuntijat ovat nostaneet omissa avoimissa vastauksissa esiin sen, että neuvontapalvelulla on ensisijaisesti merkitystä yhteyttä ottavalle, ei niinkään laajemmin yhteiskuntaan.

” Koen, että neuvontapalvelulla on ensisijaisesti vaikutusta palveluun yhteyttä ottaviin tahoihin, ei laajemmin yhteiskuntaan... Hyvä toki, jos olisi, ja varmaan osittain tieto sitä kautta leviääkin esim. ammattilaisten keskuudessa, mutta tämän selvittäminen ei liiton käytössä olevin keinoin ole mahdollista.”

Kokemus- ja näkemysasiantuntijoiden näkemykset ovat eronneet myös avoimissa vastauksissa, koska neuvontapalveluun yhteyttä ottaneet ovat kokeneet nimenomaan, että neuvontapalvelulla voi olla vaikutusta isomminkin yhteiskunnallisella tasolla ja ammattilaisten keskuudessa kuin mitä näkemysasiantuntijat puolestaan ovat arvioineet.

4.3 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin

- tutkimuskysymys: Millaiset olisivat Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastataksaan paremmin yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin?

Taulukossa 10 näkyy Näkemysasiantuntijoille esitetyt kysymykset 9–10 ja Kokemusasiantuntijoiden kysymykset 13–14 Näillä kysymyksillä on saatu vastauksia siihen, millaisiksi vastaajat ovat arvioineet neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin.

Taulukko 10 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin kuiluanalyyysiväittämät

Näkemysasiantuntijuus	Kokemusasiantuntijuus
<p>9. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottava pitää seuraavia asioita liittyen Autismiliiton antaman neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnan tarpeisiin. Arvioi tärkeyttä asteikolla 1-5 (1= ei yhtään tärkeä – 5= todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • • Autismiliiton neuvontapalvelussa hyödynnetään laajemmin erilaisia digitaalisia ratkaisuja • Neuvontapalveluun on mahdollista olla yhteydessä monella eri yhteydenottotavalla • Neuvontapalvelussa hyödynnetään enemmän monialaisuutta sekä yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa • Neuvontapalvelussa on Autismiliiton oma asiantuntija vastaamassa • Neuvontapalvelussa on kokemusasiantuntija/vertainen vastaamassa • Neuvontapalvelussa tärkeintä on ihmisen kohtaaminen • Neuvontapalvelussa on erilaisiin toimiin erikoistuneita asiantuntijoita vastaamassa erityisiin kysymyksiin 	<p>9. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi seuraavia asioita liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnan tarpeisiin? Arvioi tärkeyttä asteikolla 1-5 (1= ei yhtään tärkeä – 5= todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • • • Autismiliiton neuvontapalvelussa hyödynnetään laajemmin erilaisia digitaalisia ratkaisuja • Neuvontapalveluun on mahdollista olla yhteydessä monella eri yhteydenottotavalla • Neuvontapalvelussa hyödynnetään enemmän monialaisuutta sekä yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa • Neuvontapalvelussa on Autismiliiton oma asiantuntija vastaamassa • Neuvontapalvelussa on kokemusasiantuntija/vertainen vastaamassa • Neuvontapalvelussa tärkeintä on ihmisen kohtaaminen • Neuvontapalvelussa on erilaisiin toimiin erikoistuneita asiantuntijoita vastaamassa erityisiin kysymyksiin • Neuvontapalvelussa on käytössä laajemat aukioloajat, jolloin on mahdollista

<ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalvelussa on käytössä laajemat aukioloajat, jolloin on mahdollista saada henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta • Neuvontapalvelussa voi jättää kirjoitetun viestin, johon saan kirjallisen vastauksen • Neuvontapalvelussa on chat- toiminto • Neuvontapalvelusta tiedotetaan viestinnällisesti tarkemmin ja enemmän • Neuvontapalvelu tuottaa materiaalia liittyen yleisimpiin kysymyksiin • Neuvontapalvelu pitää säännöllisesti kaikille avoimia livetilaisuuksia verkossa, missä ihmiset voivat kysyä ja kommentoida reaaliajassa 	<p>saada henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalvelussa voi jättää kirjoitetun viestin, johon saan kirjallisen vastauksen • Neuvontapalvelussa on chat- toiminto • Neuvontapalvelusta tiedotetaan viestinnällisesti tarkemmin ja enemmän • Neuvontapalvelu tuottaa materiaalia liittyen yleisimpiin kysymyksiin • Neuvontapalvelu pitää säännöllisesti kaikille avoimia livetilaisuuksia verkossa, missä ihmiset voivat kysyä ja kommentoida reaaliajassa
<p>10. Anna palautetta Autismiliiton neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnan tarpeisiin</p>	<p>10. Anna palautetta Autismiliiton neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnan tarpeisiin</p>

Näkemysasiantuntijoiden arvion mukaan todella tärkeitä neuvontapalvelun muutoksia vastatakseen paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin ovat neuvontapalvelun laajemmat aukioloajat, jolloin on mahdollista saada henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta, ihmisen kohtaaminen, eri alan ammattilaisten yhteistyö, kirjallisen viestin ja vastauksen mahdollisuus sekä neuvontapalvelusta viestimisen lisääminen ja tarkentaminen. (Kuvio 18)

Kokemusasiantuntijoiden ovat kokeneet itselleen todella tärkeiksi neuvontapalvelun muutoksiksi eri alojen ammattilaisten yhteistyön, kirjallisen viestin ja vastauksen mahdollisuuden sekä erilaiset yhteydenottotavat. Myös erilaisten materiaalien tuottaminen neuvontapalvelun yleisimpiin kysymyksiin on koettu todella tärkeäksi. (Kuvio 18)

Vähiten tärkeiksi näkemysasiantuntijat ovat arvioineet neuvontapalvelun monialaisuuden hyödyntämisen sekä yhteistyön toisten järjestöjen kanssa sekä sen, että neuvontapalvelussa olisi vertainen/ kokemusasiantuntija vastaamassa. Kokemusasiantuntijoille vähiten tärkeitä asioista ovat olleet chat- toiminto neuvontapalveluun sekä sen, että neuvontapalvelussa olisi kokemusasiantuntija/ vertainen vastaamassa. (Kuvio 18)

Isoimmat näkemuserot vastaajien välillä, kokemusasiantuntijan näkökulmasta, ovat olleet yleisimpiin kysymyksiin materiaalin tuottamisessa, erilaisissa yhteydenottotavoissa sekä monialaisuuden ja järjestöyhteistyön tekemisessä. Nämä siis kokemusasiantuntijat ovat kokeneet tärkeämmäksi kuin näkemysasiantuntijat arvioivat. (Kuvio 18)

Avoimissa palautteissa kokemusasiantuntijat ovat korostaneet neuvontapalvelun tavoitteiden tarkennusta sekä sen olemassaolon merkityksen kirkastamista. Myös kirjallisen viestinnän tärkeyttä autismikirjon ihmiselle on painotettu.

” Mitkä ovat neuvontapalvelun tavoitteet Autismiliitolle? Miksi neuvontapalvelu on olemassa?”

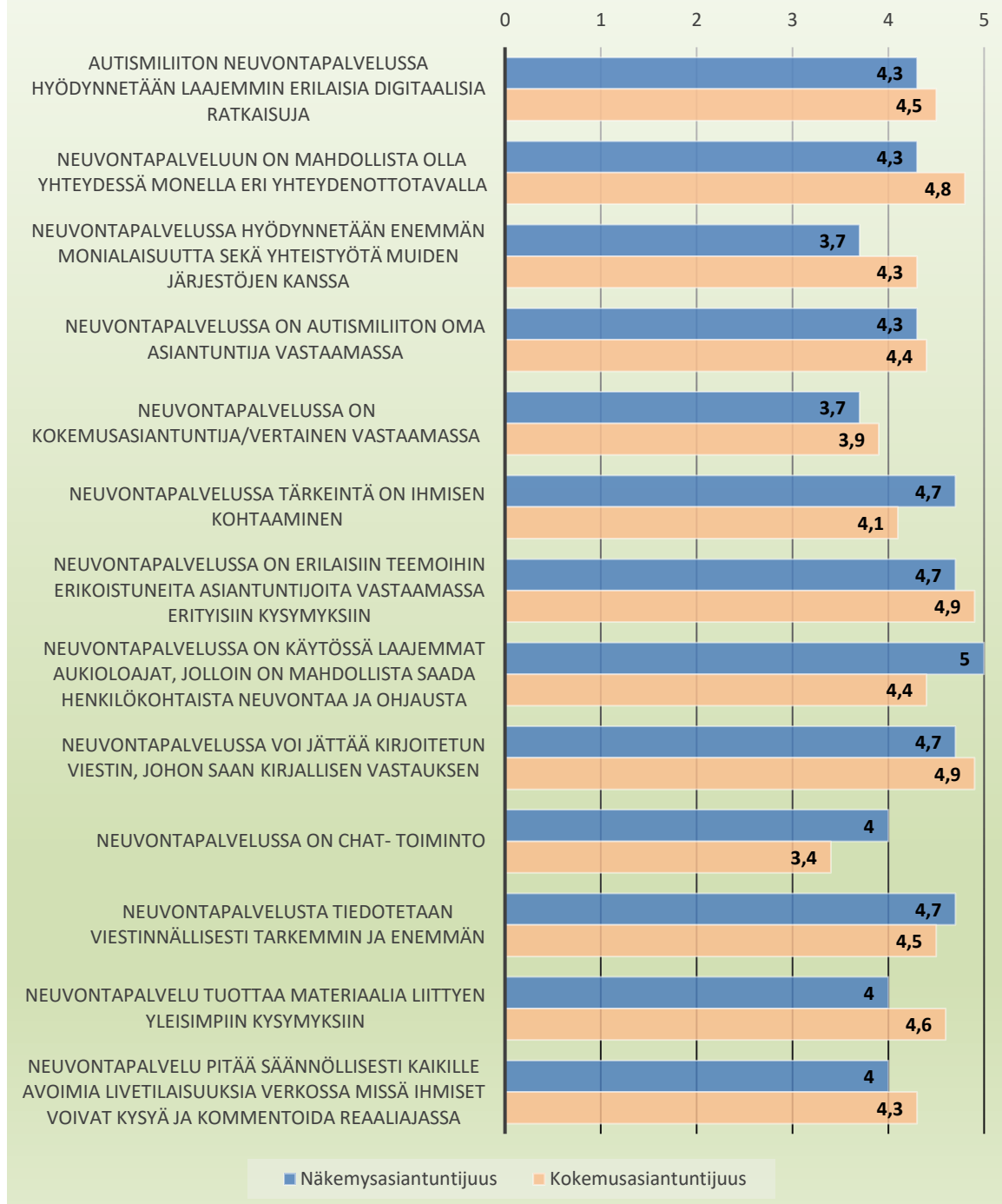
” Erityisesti koska kyseessä ovat autistit, ei pitäisi pyytää soittamaan. Autistinen läheiseni ei soita mihinkään. Vastaukset pitää saada kirjallisina. Chat voi toimia joillekin, muttei monellekaan autistiselle. En ymmärrä, kuinka sähköposteihin vastaan vasta viikon tai kahden päästä. Niihin pitäisi vastata ensisijaisesti, eikä niinkään puhelimeen.”

” Kokemus asiantuntijuus on ihan Ok, kunhan se ei syrjäytä ammattilaisen antamaa ohjausta.”

Näkemysasiantuntijoiden avoimessa palautteessa on noussut esiin neuvontapalvelun resurssit:

” Mahdolliset muutokset on toteutettava resurssien puitteissa, mutta resursseja voi käyttää monin eri tavoin, kommentti ei siis tarkoita, että nykyinen tapa olisi ainoa oikea.”

Neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin



Kuvio 18 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastataksaan paremmin muuttuvan yhteiskunnallisen kentän tarpeisiin (arviointi asteikolla 1= ei yhtään tärkeä, 2= hieman tärkeä, 3=en osaa sanoa, 4= tärkeä ja 5= todella tärkeä)

4.4 Autismiliiton neuvontapalvelun antaman neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin

- tutkimuskysymys: Millaiset olisivat Autismiliiton neuvontapalvelun antamana neuvonnan ja ohjauksen muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin?

Taulukossa 11 näkyy Näkemysasiantuntijoille esitetyt kysymykset 11–12 ja Kokemusasiantuntijoiden kysymykset 15–16 Näillä kysymyksillä on saatu vastauksia siihen, millaisiksi vastaajat arvioivat neuvontapalvelun mahdolliset muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin. Neuvontapalvelun kohderyhmää ovat autismitietäjien ihmiset, heidän läheiset sekä eri alojen ammattilaiset, jotka työskentelevät autismitietäjien ihmisten tai heidän läheisten parissa.

Taulukko 11 Neuvontapalvelun mahdolliset muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin.

Näkemysasiantuntijuus	Kokemusasiantuntijuus
<p>11. Arvioi, kuinka tärkeänä neuvontapalveluun yhteyttä ottava pitää seuraavia asioita liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin. Arvioi tärkeyttä asteikolla 1-5 (1= ei yhtään tärkeä – 5= todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalvelussa hyödynnetään laajemmin erilaisia digitaalisia ratkaisuja ja alustoja • Neuvontapalveluun on mahdollista olla yhteydessä monella eri yhteydenottotavalla • Neuvontapalvelussa huomioidaan erilaiset vuorovaikutuksen ja kommunikaation tavat ja vastataan niihin hyvin • Neuvontapalvelussa hyödynnetään enemmän monialaisuutta sekä yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa • Neuvontapalvelussa on Autismiliiton oma asiantuntija vastaamassa 	<p>11. Kuinka tärkeänä pidät itsellesi seuraavia asioita liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastataksaan paremmin sinun oman kohderyhmäsi muuttuviin tarpeisiin? Arvioi tärkeyttä asteikolla 1-5 (1= ei yhtään tärkeä – 5= todella tärkeä)</p> <ul style="list-style-type: none"> • • Neuvontapalvelussa hyödynnetään laajemmin erilaisia digitaalisia ratkaisuja ja alustoja • Neuvontapalveluun on mahdollista olla yhteydessä monella eri yhteydenottotavalla • Neuvontapalvelussa huomioidaan erilaiset vuorovaikutuksen ja kommunikaation tavat ja vastataan niihin hyvin • Neuvontapalvelussa hyödynnetään enemmän monialaisuutta sekä yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa • Neuvontapalvelussa on Autismiliiton oma asiantuntija vastaamassa

<ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalvelussa on kokemusasiantuntija/vertainen vastaamassa • Neuvontapalvelussa tärkeintä on ihmisen kohtaaminen • Neuvontapalvelussa on tärkeää olla erilaisiin teemoihin erikoistuneita asiantuntijoita vastaamassa erityisiin kysymyksiin • Neuvontapalvelussa on tärkeää, että voi jättää kirjoitetun viestin, johon saan kirjallisen vastauksen • Neuvontapalvelun chat- toiminto • Neuvontapalvelusta tiedotetaan viestinnällisesti enemmän • Neuvontapalvelu tuottaa materiaalia liittyen neuvontapalvelun yleisimpiin kysymyksiin liittyen • Neuvontapalvelu pitää livetilaisuuksia, missä ihmiset voivat kysyä ja kommentoida reaaliajassa • Neuvontapalvelu on saavutettavampaa ja esteettömämpää • Neuvontapalvelussa huomioidaan vahvemmin autismikirjon moninaisuus 	<ul style="list-style-type: none"> • Neuvontapalvelussa on kokemusasiantuntija/vertainen vastaamassa • Neuvontapalvelussa tärkeintä on ihmisen kohtaaminen • Neuvontapalvelussa on tärkeää olla erilaisiin teemoihin erikoistuneita asiantuntijoita vastaamassa erityisiin kysymyksiin • Neuvontapalvelussa on tärkeää, että voi jättää kirjoitetun viestin, johon saan kirjallisen vastauksen • Neuvontapalvelun chat- toiminto • Neuvontapalvelusta tiedotetaan viestinnällisesti enemmän • Neuvontapalvelu tuottaa materiaalia liittyen neuvontapalvelun yleisimpiin kysymyksiin liittyen • Neuvontapalvelu pitää livetilaisuuksia, missä ihmiset voivat kysyä ja kommentoida reaaliajassa • Neuvontapalvelu on saavutettavampaa ja esteettömämpää • Neuvontapalvelussa huomioidaan vahvemmin autismikirjon moninaisuus
<p>12. Anna palautetta Autismiliiton antaman neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastatakseni paremmin kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin</p>	<p>12. Anna palautetta Autismiliiton antaman neuvontapalvelun mahdollisiin muutoksiin vastatakseni paremmin sinun oman kohderyhmäsi muuttuviin tarpeisiin</p>

Näkemusasiantuntijat ovat arvioineet tärkeimmäksi asiaksi sen, että neuvontapalvelussa saa kirjalliseen kysymykseen kirjallisen vastauksen. Tärkeimpien asioiden joukkoon on mahtunut myös se, että neuvontapalvelussa on Autismiliiton oma asiantuntija vastaamassa, ihmisen kohtaaminen ja neuvontapalvelusta tiedottamisen lisäämisen. (Kuvio 19)

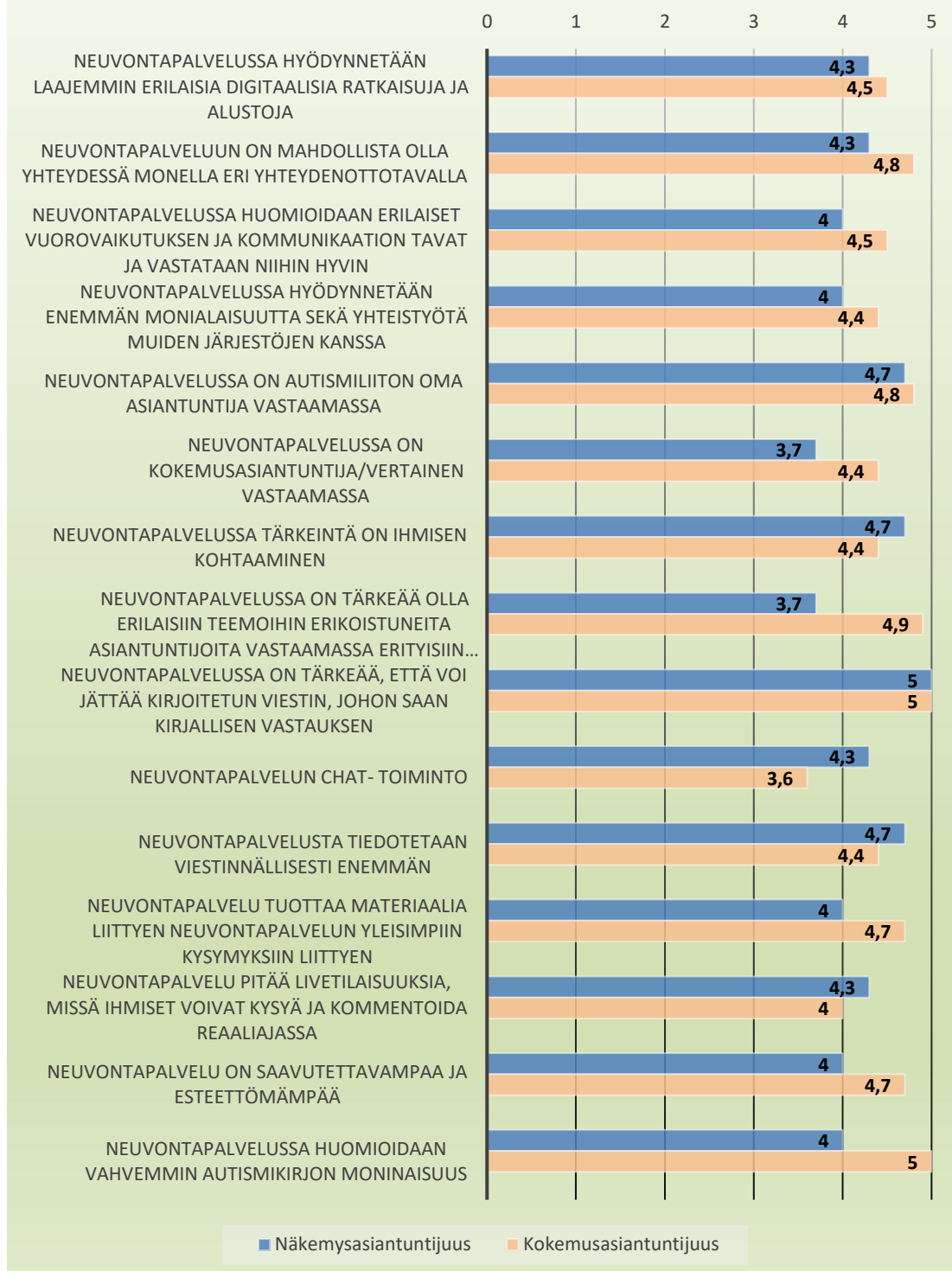
Kokemusasiantuntijat ovat kokeneet myös tärkeimmäksi asiaksi kirjallisen vastauksen saamisen, mutta myös autismikirjon moninaisuuden vahvemman huomioidamisen. Eri alojen asiantuntijoiden kanssa tehtävä yhteistyö on koettu myös todella tärkeäksi, Autismiliiton omia asiantuntijoita unohtamatta sekä erilaisten yhteydenotto tapojen merkityksen. (Kuvio 19)

Kokemusasiantuntijat ovat kokeneet itselleen vähiten tärkeäksi neuvontapalvelun chat- toiminnon sekä reaaliaikaiset tilaisuudet. Vähiten tärkeimmäksi näkemysasiantuntijat ovat arvioineet kokemusasiantuntijan/ vertaisen vastaamisen sekä eri alojen ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön. (Kuvio 19)

Suurimmat eroavaisuudet vastausten välillä on ollut siinä, että neuvontapalvelussa olisi eri alojen ammattilaisia mukana, neuvontapalvelussa huomioidaan autismikirjon moninaisuus vahvemmin sekä materiaalin tuotannossa ja neuvontapalvelun saavutettavuudessa ja esteettömyydessä. Nämä kaikki asiat kokemusasiantuntijat ovat kokeneet näkemysasiantuntijoita tärkeämmäksi. (Kuvio 19)

Avoimiin kysymyksiin ei kyselyssä tullut aiheeseen liittyviä vastauksia.

Neuvontapalvelun antaman ohjauksen ja neuvonnan muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin



Kuvio 19 Neuvontapalvelun muutokset vastataksaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien muuttuviin tarpeisiin välinen vertailu

4.5 Autismiliiton toiminnasta palautetta

Kokemus- ja näkemysasiantuntijuus -kyselyissä on kyselyn lopussa vielä viisi (5) bonuskysymystä liittyen Autismiliiton toimintaan yleisesti.

1. Mikä on arviosi mukaan Autismiliiton toiminnassa onnistunutta?

Kokemusasiantuntijoiden mukaan Autismiliiton toiminnassa onnistuneita asioita on paljonkin. Vastauksissa mainittiin Autismi- lehti sekä muut oppaat ja esitteet, koulutukset verkossa sekä tiedon välitys autismikirjosta. Ja vastaajat kuitenkin kokivat, että Autismiliitto pyrkii oikeasti vaikuttamaan asioihin yhteiskunnassa.

”Autismi tietoisuuden lisääminen”

”Pyrkimys vaikuttaa, vertais- ja kokemusasiantuntijuus.”

”Yhteiskunnallinen osallistuminen ja tiedotus sekä saa monipuolista tietoa autismin kirjoista ja muutenkin autististen ihmisten tiedon saamisessa omaisille.”

Autismiliiton työntekijät itse arvioivat liiton toiminnassa onnistuneeksi sen, että pieniin resursseihin nähden liitto saa paljon aikaan asioita ja ihmisiä pyritään oikeasti kohtaamaan heidän omissa ympäristöissään. Myös oma toiminta, ml. neuvontapalvelu ja materiaalit sekä viestinnän kautta näkyvyys on onnistunutta.

”Resursseihin verrattuna tehdään todella paljon töitä ja saadaan paljon aikaan. Pyritään kohtaamaan ihmiset siellä, missä he ovat”

”Laadukas toiminta, materiaalit ja näkyvyys.”

”Neuvontapalvelu toimii mielestäni tällä hetkellä hyvin ja sen mitoitus on oikea. Tarvetta laajemmalle palvelulle varmasti olisi ja on syytä miettiä, miten palvelua voitaisiin kehittää entistä paremmin yhteydenottajien tarpeita vastaavaksi nykyisillä resursseilla.”

Autismiliitto on työntekijämäärällisesti pieni järjestö, yhteensä työntekijöitä on 14, jotka jakaantuvat seuraavasti: STEA:n yleisavustuksella 9, AK- avustuksella 2,

projektissa 2 ja erillisellä Paikka auki -rahoituksella 1. Neuvontapalvelua Autismiliitossa tekee kolme työntekijää, jotka ovat yleisavusteisella rahoituksella. Autismiliiton 25 jäsenyhdistyksessä ympäri Suomen jäsenmäärä on n. 3500. Ja autis-
mikirjon ihmisten osuus väestöstä on 1–1,2 % eli n. 55 000–66 000 ihmistä. Au-
tismiliitto on ainoa autismialan järjestö Suomessa, joten sen tehtävänä on valta-
kunnallisesti ajaa autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten asioitansa. Tämän
vuoksi autismikirjon substanssiosaaminen on erittäin vahvaa. Pieni työntekijä-
määrä on vahvuus siinä, että Autismiliitto on hyvin ketterä muokkaamaan omaa
toimintaansa. Tämä näkyy myös em. onnistumisen kokemuksissa, mitä Koke-
mus- ja Näkemysasiantuntijat ovat nostaneet esiin palautteissaan.

2. Mikä on arviosi mukaan Autismiliiton toiminnassa epäonnistunutta?

Kokemusasiantuntijoiden mielestä Autismiliiton toiminnassa epäonnistunutta oli tiettyjen aiheiden näkymättömyys toiminnassa sekä tiedon välitys tietyille kohde-
ryhmille. Myös kohderyhmän laajuus ja sen riittävän hyvä kohtaaminen koettiin
petraamisen paikaksi. Valtakunnan tasolla toiminnan tasa-arvoisuudessa ei liitto
vastaajien mukaan ole onnistunut, vaan toiminta keskittyy liikaa suurin keskuks-
siin.

*”Päättäjille tarvitaan enemmän tietoa kustannusvaikutuksista en-
nalta ehkäisevän tuen muodossa.”*

*”Jollain lailla se, että autismin kirjon häiriö koskettaa aika montaa ih-
mistä, kenellä on kehitysvamma...Saumaton yhteistyö eri toimijoiden
ja poliklinikan välillä.”*

*”Valtakunnallisesti tasa-arvoinen toiminta. Keskittyy suuriin paikkoi-
hin.”*

Näkemysasiantuntijoiden itsensä mielestä epäonnistuttu on niin ikään valtakun-
nallisessa tasa-arvossa.

” Valtakunnallisuus”

Se, että Autismiliitto on työntekijämäärällisesti pieni valtakunnallinen järjestö, tuo
myös oman haasteensa kattaa toiminnallaan koko valtakunta. Autismikirjon ihmi-

siä ja heidän läheisiään on joka puolella Suomen maata. Autismiliitolla on alue-toimistot Oulussa, Kouvolassa sekä keskustoimisto Helsingissä eli työntekijät ovat eri puolilla Suomea sijoittuneina. COVID-19 toi alkuun Autismiliiton toimintaan omat haasteensa, mutta pian esiin nousivat myös suuret mahdollisuudet nimenomaan saavutettavuuden näkökulmasta. Autismiliiton toimintaa jouduttiin rajoitusten edessä siirtämään verkkoon ja tämä mahdollisti myös laajemmat osallistujamäärät eri puolilta Suomea. Kuitenkin ihmiset kaipaavat myös kasvokkaista tapaamista ja ”oikeita” tapahtumia, silloin astuu esiin saavutettavuuden haasteet. Livetapaamisissa pitää ottaa kuitenkin huomioon paljon enemmän asioita kuin verkkotapaamisessa, kun mukaan tulevat kasvavat kustannukset matkustamisesta. Tällä hetkellä järjestöjen avustusasiat ovat todella epävarmoja, on hyvin loogista, että matkustamisesta joustetaan. Tämä varmasti näyttäytyy kansalaisten kokemuksissa Autismiliiton toiminnan valtakunnallisuudesta.

3. Mitä toiminnan osa-aluetta tai osa-alueita pitäisi kehittää?

Kokemusasiantuntijoiden mielestä Autismiliiton toiminnassa tulisi kehittää tiedonjaon tasa-arvoisuutta. Myös päättäjä- ja viranomaistahoille toivotaan enemmän autismikirjon tietoisuutta. Myös tasa-arvoa hanketyössä toivottiin kehitettävän sekä aktiivisempaa viestintää menossa olevista sekä jo olleista hankkeista enemmän.

”Viranomais- ja päättäjätietoisuutta.”

”Neuvontapalvelua sähköpostitse”

”Hanketyötä myös pohjoiseen pienimmille paikkakunnille. Aktiivisempaa kerrontaa hankkeista ja niiden tuomista mahdollisuuksista.”

Näkemysasiantuntijoiden mielestä Autismiliiton toiminnassa tulisi kehittää vaikuttamistyötä, sen näkyvyyttä sekä laaja-alaisuutta. Myös tässä vaikuttamistyössä autismikirjon moninaisuus tulisi ottaa enemmän huomioon. Viestinnän lisäämistä ja tehostamista someen toivottiin kehitettävän lisää, palveluiden kehittämistä sekä näissä asioissa autismikirjon ihmisten vahvuuksien hyödyntämistä.

”Vaikuttamistyön näkyvyyttä ja laaja-alaisuutta, keskittyy paljon lapsiin. Aikuiset autismikirjolaiset ovat hieman paitsiossa.”

”Nyky aikaistaa esim. some vielä tehokkaammin mukaan. Monipuolistaa palveluita. Autismikirjon ihmisten omien vahvuuksien hyödyntäminen.”

Autismiliiton toiminnassa ja autismikirjon tiedon jaon näkökulmasta on haasteellista se, miten tietoa saataisiin jaettua myös sellaisille kohderyhmille, jotka eivät vielä itse tiedä tarvitsevansa ko. tietoutta. Näitä kohderyhmiä on Autismiliiton kokemuksen mukaan ammattilaisten joukossa hyvin paljon. Viestinnällisesti Autismiliiton toimintaa pitäisi kehittää paljon, ihan tästä em. syystä. COVID-19 jälkeen ihmiset ovat paljon verkossa ja somessa etsimässä kohtaamisen paikkoja, joten on hyvin loogista, että myös järjestöt hakeutuvat samaan suuntaan ja sitä kautta autismikirjon tieto myös jakautuu laajemmalle alueelle.

Autismiliiton toimintaan kytkeytyy hyvin vahvasti hanketyö. Järjestöjen hanketyön haasteena on se, että hankkeen päätyttyä se unohtuu myös hyvin nopeasti eikä hyviäkään hanketuloksia välttämättä saada jalkautumaan kentälle. Myös tässäkin viestinnällinen näkökulma on merkittävässä roolissa jo hankkeen aikana, miten saadaan ihmiset huomaamaan juuri tämä tieto kaiken muun tiedon joukosta.

4. Miksi mainitsemiasi osa-alueita tai osa-alueita pitäisi kehittää?

Kokemusasiantuntijoiden mielestä syitä, miksi em. asioita pitäisi kehittää on se, että autismikirjoa ei esimerkiksi tunneta riittävästi ja sen vuoksi päättäjille ja viranomaisille pitäisi saada enemmän tietoa päätöksenteon pohjaksi. Autismikirjon moninaisuuden laajemman huomioimisen peruste on jo Autismiliiton nimessä eli autismi.

”He (päättäjät) päättävät ja vaikuttavat asiakkaiden elämään.”

”Koska liiton nimessä on sana autismi.”

”Jotta diagnooseja ja terapioita saa aiemmin...”

Näkemusasiantuntijoiden ajatukset olivat hyvin pitkälle kokemusasiantuntijoiden kanssa samoilla linjoilla; autismikirjon koko kirjon laajempi huomioiminen Autismiliiton toiminnassa.

”Saadaan koko autismikirjolle näkyvyyttä.”

Autismiliittoa on vuosien saatossa kritisoitu siitä, ettei se huomioi riittävästi autismikirjon moninaisuutta tai toiminta ja huomio kiinnittyy liikaa johonkin tiettyyn ikäryhmään. Ja tottahan tämä on, jos se näyttäytyy tällä tavalla ihmisille. Kaikkeen Autismiliittokaan ei kykene kerralla, mutta pikkuhiljaa ja teemoja ja kohderyhmiä vaihdellen vuosittain saataisiin mahdollisesti näkyviin autismikirjon moninaisuus aivan toisella tavalla.

5. Miten mainitsemiasi osa-aluetta tai osa-alueita pitäisi kehittää?

Kokemusasiantuntijoiden mainitsemat keinot, millä näitä kehittämisen asioita pitäisi kehittää, ovat koulutuksien kautta tiedon välistystä eri tahoille, asioiden selvittämistä kohderyhmiltä ja muilta tahoilta, autismikirjon ihmisiä mukaan toimintaan kertomaan omaa kokemustaan sekä erilaisen materiaalin tuottaminen.

”Tietoa ja koulutusta terveyskeskuksiin kaikille, samoin sosiaalitoimeen, lastensuojeluun, kouluihin.”

”Työpajoja, kyselyitä, infotietoiskuja”

”Autistimikirjon ihmisiä mukaan.”

Näkemysasiantuntijoiden keinot ovat autismikirjon ihmisten hyödyntäminen ja jopa palkkaaminen, jotta heidän kokemuksensa tulisi enemmän esiin.

” Esim. autismikirjon ihmisten palkkaaminen erilaisiin tehtäviin -> lisää heidän näkyvyyttään”

Autismiliiton perustehtäviin kuuluu mm. tiedon välitys autismikirjosta. Se, miten tätä tietoa jaetaan ja välitetään ihmisille, on moninaista; verkkosivut, oppaita, lehtiä, infoja, koulutuksia, tapahtumia, tilaisuuksia, kokemusasiantuntija- toiminta jne. Autismiliiton tilaisuuksissa on haasteena em. tieto näistä tilaisuuksista tavoitaisi kaikki tarvitsevat tai nämä ihmiset kokisivat autismikirjon tiedon olennaiseksi osaamiseksi esim. omassa työssään. Tässä ollaan autismikirjon tunnistamisen ja

tunnustamisen äärellä. Edelleenkin yhteiskunnassa koetaan suvaitsemattomuutta ja epätasa-arvoisuutta, jos ihminen on jollain tavalla erityinen. Ammattilaisten ja viranomaisten kohtaamiset koetaan usein kammottaviksi tilanteiksi, missä ihmisiä yritetään laittaa tiettyihin lokeroihin ja katsoa heitä ylhäältä päin tälle lokeroon, kuin tietäen paremmin, mitä asioita ko. ihminen tarvitsee. Ammattilaisten korvat ovat asemoituneet tietyille taajuudelle, missä ne vastaanottavat vain tietynlaisia asioita ja niitä lähestytään ongelmalähtöisesti. Ja usein myös järjestöt ja erityisesti sotealan järjestöt katsotaan näkymättömiksi puuhastelijoiksi yhteiskunnassa. Autismiliitto tekee tätä näkyväksi tekemisen työtä hartiavoimin yksin ja yhdessä toisten kanssajärjestöjen kanssa.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Autismiliiton neuvontapalvelu on jo hetken aikaa kaivannut kasvojenkohotusta yhteydenottomäärien kasvaessa vuosittain ja yhteiskunnallisen tilanteen muutoksen myötä. Ihmiset kaipaavat toisenlaista kohtaamista ja osin myös virka-aikojen ulkopuolella olevaa toimintaa. Tässä opinnäytetyössä selvitettiin sitä, mikä on neuvontapalvelun käyttäjien kokemus tämänhetkisestä tilanteesta sekä mahdollisista muutoksista, mitä neuvontapalveluun voisi tehdä, jotta se palvelisi vieläkin paremmin käyttäjiä.

Neuvontapalvelun kaikki tämänhetkiset periaatteet koettiin käyttäjien näkökulmasta todella tärkeiksi, jopa tärkeämmäksi kuin Autismiliiton näkemyksen. Käyttäjät kokivat todella tärkeäksi sen, että neuvontapalvelu on paikka, mistä saa tietoa autismikirjosta sekä se tieto on kaikkien saatavilla. Autismikirjon tietoa on saatavilla paljon tällä hetkellä, mutta tiedon soveltaminen käytäntöön on hieman vielä vaikeaa. Stereotyyppinen kuva autismikirjon ihmisestä ja heidän toiminnastaan pitää valtaa edelleen ihmisten mielissä. Käyttäjien vastauksista saattoi myös tulkita tärkeäksi sen, että neuvontapalvelun kautta saatava tieto välittyy ammattilaisille, jotka työskentelevät autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten kanssa ja tätä kautta voisi helpottaa ihmisten elämää siltä osin. Toisaalta vastauksissa nousi esiin, että käyttäjille periaatteet eivät ole riittävän selkeitä ja täsmällisiä. Yleensä neuvontapalvelupuhelu alkaakin sanoilla:” En tiedä, soitanko oikeaan

paikkaan, mutta...”. Neuvontapalvelun tarkoitusta sekä tulevia periaatteita on hyvä selkeyttää ja täsmentää, jotta mahdollisimman moni kokisi neuvontapalvelun olevan itselle sopiva yhteydenottotaho.

Neuvontapalvelun käyttäjät kokivat todella tärkeäksi sen, että yhteyttä voi ottaa kirjallisesti ja vastauksen saa myös kirjallisena. Autismiliitossa on ollut käsitys, että ihmiset kaipaavat kohdatuksi tulemista enemmän kuin tulokset osoittavat. Kirjallisen yhteydenoton puolesta puhuu myös se, että autismikirjon ihmisille saattaa puhelimesta puhuminen tai tapaaminen kasvokkain olla kuormittavaa ja stressaavaa. Toisaalta myös vastaukset voivat kuvastaa sitä, että esim. ammatillisilla tai perheilläkään ei ole aikaa tai mahdollisuutta soittaa neuvontapalveluun arkisin kesken päivän ja siksi sähköpostin kirjoittaminen on helpompi keino saada vastauksia kysymyksiin. Myös Autismiliiton kanssajärjestöissä paljon käytetty ja tällä hetkellä suosiossa oleva chat-palvelu, ei saanut käyttäjiltä kovinkaan isoa arvostusta. Tähän voi olla sama syy taustalla kuin puheluihinkin; ei ole aikaa chattailla kesellä päivää. Sähköpostien määrä neuvontapalvelussa tällä hetkellä on kasvussa koko ajan, mikä puhuu myös sen tärkeyden ja merkityksellisyyden puolesta.

Neuvontapalvelun yhteydenottotavoista on puhuttu Autismiliiton neuvontapalvelutiimissä jo pitkän aikaa ja COVID-19 mukaan tuomien muutosten myötä keskustelu on edelleen kiivastunut. Tiimissä on keskusteltu nuorten saavuttamisesta, erilaisista tavoista olla saavutettavia enemmän ja laajemmin, mutta myös erilaisten yhteydenottotapojen skaalan laajennus autismikirjon ihmisiä silmällä pitäen, kun heille puhelimesta puhuminen ei ole helpointa. Kyselyn vastaukset puoltavat sen puolesta, että kirjalliset yhteydenottotavat ovat tällä hetkellä suosituimpia kaikissa neuvontapalvelun kohderyhmissä.

Neuvontapalveluun liittyvistä monista asioista käyttäjät mainitsivat todella tärkeiksi itselleen sen, että se on valtakunnallista, avoinna kaikille ja neuvonnan kautta välitetään tietoa autismikirjosta. Valtakunnallisuus tuli useammassa kyselyn kohdassa esiin ja käyttäjät kokivat, että Autismiliiton muu toiminta voisi olla vielä enemmän koko Suomea kattavaa. Tämän vuoksi on tärkeää, että neuvontapalvelu pysyy myös sellaisena jatkossakin.

Autismikirjon tiedon välityksenpaikkana käyttäjät kokivat neuvontapalvelun todella tärkeänä, kun taas Autismiliitto ei kokenut niin. Asia oli melkein päin vastoin; Autismiliiton työntekijät arvioivat, että neuvontapalvelussa ei tule näkymään tulevaisuudessa uusin ja ajankohtaisin tieto autismikirjosta. Käyttäjien kokemus oli, että neuvontapalvelu välittää laajemminkin yhteiskunnassa autismikirjon tietoa ja tietoisuutta, kun puolestaan Autismiliitto koki, että neuvontapalvelu on enemmänkin yksilöä tukevaa toimintaa. Käyttäjien vastauksissa korostui myös se, että neuvontapalvelun avoimuus kaikille on merkityksellistä ja erityisesti tärkeää on se, että ammattilaiset ja viranomaisetkin voivat olla neuvontapalveluun yhteydessä. Tätä kautta käyttäjät katsoivat, että autismikirjon tiedolla on merkitystä siihen, miten autismikirjon ihmisten tarpeet huomioidaan yhteiskunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa.

Edelleenkin neuvontapalvelussa yhteyden ottajan kuunteleminen isoilla ja herkkillä korvilla on todella tärkeää ja useissa yhteydenotoissa se onkin merkityksellisin asia; moni puhelimitse yhteyttä ottanut sanookin puhelun lopussa:” Olit ensimmäinen, joka kuunteli minua...”. Tällä hetkellä neuvontapalvelupuhelut ovat pitkittyneet ja muuttuneet hyvin keskustelupainotteisiksi. Tämän on pohdittu johtuvan siitä, että vaikka tieto yhteiskunnassa on lisääntynyt autismikirjosta, mutta perheiden ja autismikirjon ihmisten tilanteet elämässä ovat monimutkaistuneet ja kasautuneet. Edelleen myös ammattilaisten autismikirjon tiedon soveltaminen omaan asiantuntijuuteensa on lapsen kengissä useilla yhteiskunnan sektoreilla.

Käyttäjät toivoivat enemmän materiaalia yleisimmistä kysymyksistä neuvontaan liittyen. UKK- osiota on Autismiliiton nettisivuille toivottu ja mietitty pitkään ja tässä kohtaa on hyvä aika niitä sinne lisätä, kun nettisivutkin Autismiliitolla uudistuvat.

Autismiliiton neuvontapalvelun ihmisten mielestä neuvontapalvelun kehityssuunta tulevaisuudessa voidaan tiivistää näihin sanoihin: kehittyminen muutoksen mukana resurssit huomioiden. Autismiliitossa tiedostetaan neuvontapalvelun kehittymisen ja muutoksen tarpeet, mutta resursseihin ei ole näköpiirissä lisäyksiä, koska rahoitusnäkyvät STEA:n ja yhteiskunnan suunnalta ovat erittäin epävarmat. Kehittymistä tarvitaan, jotta voidaan palvella kohderyhmiä edelleen parhaalla mahdollisella tavalla ja muutoksia tehdään resurssit huomioiden. Kovin

paljota uusia asioita ei voi tehdä ottamatta jotain pois, jotta neuvonnan laatu ei kärsi. Tässäkin kohtaa enemmän ei ole paremmin vaan kohdennetaan olemassa olevat resurssit oikeisiin kohteisiin.

Neuvontapalvelun ihmisten mielestä neuvontapalvelussa yhteydenottojen sisällöt tulevat keskittymään tukiin ja palveluihin sekä palvelujärjestelmän eri osiin, autismikirjon diagnosointiin, kuntoutukseen sekä keskusteluapuun. Nämä ovat tälläkin hetkellä suurimmat yhteydenottosisällöt. Tulevan sote-uudistuksen myötä uudet hyvinvointialueet ja heidän vastuunsa ja niistä selvillä oleminen tulevat varmasti korostumaan neuvontapalvelussa, kun siihen kohtaan muutoksessa päästään. Tällä hetkellä työstetään autismikirjolle Käypä hoito- suositusta, jonka pitäisi olla valmiina alustavan aikataulun mukaan vuoden 2022 lopulla ja samana vuonna 2022 on astumassa voimaan myös diagnoosimuutos autismikirjolle, joten nämäkin tulee haastamaan neuvontapalvelua tiedollisesti ja keskusteluissa. Autismikirjon ihmisten ja heidän läheisten palveluiden ja tuen saanti on tällä hetkellä hyvin erilaista eri puolilla Suomea, mutta yhteistä kaikille on se, että palveluita ja tukea on todella vaikea saada. Ja tämä johtuu osin ammattilaisten autismikirjon tiedon ja sen soveltamisen puutteista sekä lainsäädännön soveltamisosaamisesta. Neuvontapalvelussa on tehty jo pitkään työtä sen eteen, että autismikirjon ihmisille ja heidän läheisilleen kerrotaan heidän oikeuksistaan, kun kukaan muu taho ei sitä puolueettomasti tee, perheiden mielestä ainakaan.

Neuvontapalvelun näkyvyyden lisääminen nousi myös Autismiliiton neuvontapalveluihmisten vastauksissa esiin. Kyselyn mukaan suurin osa käyttäjistä sai tiedon neuvontapalvelusta Autismiliiton verkkosivujen kautta. Ja, se miten verkkosivuille päädyttiin, on todennäköisesti Google- haun kautta. Ristiriitaa nostattaa vastauksissa se, että neuvontapalvelun näkyvyyttä toivottaisiin lisäävän, mutta jos sitä kautta yhteydenottomäärät lähtevät vielä jyrkempään kasvuun, onko neuvontapalvelulla resursseja vastata niihin. Tällä hetkellä neuvontapalvelun viestinnällistä näkyvyyttä tulee ainoastaan enemmän silloin, kun neuvonta-aika on jostain syystä peruttu; siitä ilmoitetaan sekä Autismiliiton verkkosivuilla että sosiaalisessa mediassa. Neuvontapalvelun viestinnässä voisi miettiä näkökulmaa, missä

neuvontapalvelun sisältöä ja periaatteista avataan enemmän ja tehdään työtä näkyvämmäksi. Myös tilastotietoa voisi nostaa esiin enemmän sekä sitä, millaisissa asioissa neuvontapalveluun ovat ihmiset ottaneet yhteyttä.

Neuvontapalvelun käyttäjät kokivat tärkeäksi, että neuvontapalvelun kautta voidaan vaikuttaa isommassakin mittakaavassa yhteiskunnassa autisminmyönteisyyden ja autismitietoisuuden osalta ja tätä kautta autismikirjon ihmisten tarpeet otettaisiin huomioon kunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa. Käyttäjien mielestä neuvontapalvelulla on isompi yhteiskunnallinen merkitys kuin Autismiliitto itse sen näkee olevan. Tässä kohtaa voisi olla Autismiliitolla tekemisen paikka ja ottaa hyöty käyttöön tästä kokemuksesta; tehdä neuvontapalvelua vieläkin enemmän puheisiin myös vaikuttamisen paikoissa.

Sote-alan järjestöjen rahoittaja STEA on jo pitkään kehottanut järjestöjä tekemään enemmän yhteistyötä keskenään, koska yhteistyöllä saavutetaan enemmän ihmisiä, kun yhdistetään useammat kohderyhmät keskenään. Ja tosiasiahan on, että sote-alan järjestöjen kohderyhmissä löytyy montaa erilaista ihmistä, joilla on monen erilaisia tarpeita, minkä vuoksi yhteistyö on enemmän kuin toivottavaa. Käyttäjien näkökulmasta tärkeäksi kyselyssä nähtiin eri alojen ammattilaisten ja järjestöjen kanssa tehtävä yhteistyö. Autismiliiton työntekijät eivät kokeneet järjestöyhteistyötä yhtä tärkeäksi neuvontapalvelun kohdalla. Toisaalta esim. neuropsykiatrisissa oireyhtymissä tuen tarpeet ovat hyvin pitkälle samanlaisia ja oireyhtymien komorbiditeetti on yleistä, joten tämä puoltaisi eri oireyhtymiin erikoistuneiden järjestöjen tiivistäkin yhteistyötä neuvonnan osalta. Käyttäjät kokivat tärkeäksi järjestöjen keskinäisen yhteistyön, mikä puoltaisi sitä, että tätä kautta myös yhteiskunnallinen vaikuttavuus ja näkyvyys voisi olla toista luokkaa järjestöjen neuvontapalveluissa yleensä.

Autismikirjon moninaisuus on laaja. Sen kokonaisvaltainen huomioiminen Autismiliiton toiminnassa ei vakuuttanut neuvontapalvelun käyttäjiä eikä myöskään liiton omia neuvontapalvelun työntekijöitä; autismikirjon moninaisuuden vahvemman huomioimista neuvontapalvelussa piti käyttäjät todella tärkeänä ja liiton neuvontapalvelun ihmisetkin tärkeänä. Autismiliitto on saanut palautetta siitä, että toiminta keskittyy liaksi Asperger- ihmisiin ja heidän tarpeisiinsa sekä lapsiin ja

vahvan tuen autismikirjon ihmiset jäävät toiminnassa näiden varjoon. Tämä on hyvinkin totta, koska vahvan tuen autismikirjon ihmiset eivät pysty itse ottamaan Autismiliittoon yhteyttä ja heidän puolestaan eivät ympäristön ihmiset ota epäkohdissa yhteyttä. Vahvan tuen autismikirjon ihmisten läheiset ja omaiset kylläkin, mutta heitäkin on vähemmän yhteydenottajissa kuin taas Asperger- ihmisten läheisiä ja omaisia.

Autismiliiton toiminnassa koettiin onnistumisia paljonkin. Näkyvimpinä asioina materiaalit ja tiedon välitys erilaisten koulutusten kautta, mutta myös yleinen autismikirjon ihmisten asioihin pyrkimys vaikuttaa yhteiskunnan tasolla. Autismiliiton työntekijät kokivat, että pieneksi liitoksi on saatu paljon aikaan. Autismiliittohan on pieni liitto; vuonna 2021 yleisavusteisella STEA-rahalla palkattuja työntekijöitä on tällä hetkellä 9 ja erillisrahoitetuissa AK- avustuksessa 2, projektityössä 2 ja Paikka auki- rahalla 1. Pienuuden vuoksi Autismiliitto kokee olevansa ketterä muutoksille ja uusille asioille ja tästä hyvänä esimerkkinä COVID-19 aikana toiminta siirrettiin todella nopealla aikataululla verkkoon ja siellä on jatkettu toiminnan kehittämistä sieltä saakka. Verkkotoiminta on myös tullut jäädäkseen, mitä puoltaa se, että Autismiliiton toiminta on valtakunnallista ja myös verkossa toteuttavalla toiminnalla tämä taataan ja kaikki ihmiset Suomessa ovat tässä kohtaa tasavertaisessa asemassa.

Autismiliiton toiminnassa koettiin myös epäonnistumisia. Kuten kyselyn aikaisemmissakin vastauksissa nousi esiin autismikirjon laajuuden huomioiminen Autismiliiton toiminnassa sekä toiminnan valtakunnallisuus, nousivat nämä samat asiat tässäkin kohtaa esiin. Kyselyssä käyttäjät kokivat, että eri ikäkausia autismikirjolla ei ole otettu riittävästi tarkasteluun sekä Autismiliiton toiminta keskittyy edelleen liikaa isoihin kaupunkeihin. Edellisessä kappaleessa jo tuotiinkin esiin verkkotoiminnan mahdollisuuksia ja sen mukanaan tuomaa tasa-arvoisuutta suomalaisten kesken, mutta ihmiset kaipaavat kuitenkin myös kohtaamisia kasvokkain ja näistä tilaisuuksista suurin osa varmasti toteutuu isoissa kaupungeissa. Valtakunnallisuus on tärkeä periaate Autismiliiton toiminnassa ja lähitoiminnassa pyritään vastaamaan tarpeeseen eli menemään niille alueille, mistä tulee pyyntöjä. Tässä kohtaa kohderyhmien aktiivisuutta toivotaan.

Autismiliiton toiminnassa kehittämispaikoiksi nostettiin käyttäjien näkökulmasta tiedonjaon tasa-arvoisuus ja tällä tarkoitettiin nimenomaan päättäjä- ja viranomaistahoille välitettävää tietoa. Tiedonvälitys autismikirjosta ja liiton toiminnasta ovat Autismiliiton perustehtäviä ja sitä tehdään koko ajan todella paljon. Se, että kuka tulee ja vastaanottaa tietoa, on toinen juttu eli tiedon saavutettavuus sekä saavuttavuus ovat merkityksellisiä asioita tässä kohtaa; miten saataisiin enemmän välitettyä viestiä päättäjä- ja viranomaistahoille Autismiliiton toiminnasta autismikirjon tiedon välittäjänä. Autismiliiton neuvontapalvelun työntekijät nostivat liiton tekemän vaikuttamistyön, sen näkyvyyden ja laajuuden kehittämisen kohteeksi. Autismiliitto tekee vaikuttamistyötä, mitä suuremmassa määrin, mutta se, että miten se näkyy ihmisille, on jälleen se mietittävä kysymys. Miten ihmiset mieltävät vaikuttamistyön ja mitä heidän mielestään siitä pitäisi näkyä heille? Koska lähtökohtaisesti vaikuttamistyö on pitkäkestoista ja taustalla tehtävää perustehtävää, mistä näkyvät tulokset voivat näkyä vasta vuosien tai vuosikymmenien päästä.

Tulevassa sote-uudistuksessa ja tulevilla hyvinvointialueilla joudutaan miettimään tarkkaan järjestöjen kanssa tehtävää yhteistyötä, koska se on kirjattuna toimenpideohjeisiin. Järjestöjen neuvonta ja ohjaus voisi olla vieläkin merkittävämmässä roolissa yhteistyössä puolin ja toisin; hyvinvointialueilta voitaisiin ohjata ihmisiä järjestöjen tuen piiriin ja toisin päin. Ja nämä olisi hyvä olla ihan kirjattuna palvelupolkuihin. Tällä hetkellä tehdään rakennustyötä siitä, miten hyvinvointialueilla asioita tullaan tekemään, mutta edelleenkin järjestöjen kanssa tehtävä yhteistyö on hyvin päälle liimattua; joitain järjestöjä pyydetään ja otetaan mukaan suunnittelutyöhön, mutta konkreettisia rakenteita ei vielä osata rakentaa tälle yhteistyölle. Järjestöissä on valtava asiantuntemus olemassansa ja sen hukkaan heittäminen tällaisessa suuressa yhteiskunnallisessa muutoksessa olisi erittäin suuri epäkohta. Ihmiset tarvitsevat ihmisiä ja vertaisia, jotka jakavat saman todellisuuden, voidakseen voimaantua omassa elämässään.

NEUVONTAPALVELUN KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Opinnäytetyön tulosten pohjalta on tehty kehittämisehdotuksia liittyen Autismiliiton neuvontapalvelun kehittämiseen.

Yleisenä huomiona on todettu, että neuvontapalvelu kaipaa avointa ja kehittävää keskustelua tulevaisuuden tahtotilasta. Neuvontapalvelun resurssit pysyvät nykyisellään myös tulevaisuudessa, mutta yhteydenottojen määrä kasvaa vuosi vuodelta koko ajan. Mihin neuvontapalvelulla pyritään?

Tällä hetkellä neuvontapalveluun on liitettyä myös Tukinet. net alustalla oleva chat -palvelu kerran kuukaudessa tunti sekä Mieli ry:n kanssa tehtävää yhteistyötä Sekasin chatin tiimoilta kahdesti kuukaudessa tunti. Ensimmäisenä mainittuun palveluun osallistuminen on hyvin vähäistä eikä se ole vuosien saatossa muuttunut suuntaan eikä toiseen. Onko tällaista palvelua syytä pitää elossa? Voisiko tästä lähtevä resurssi käyttää toisaalle? Jälkimmäinen tuli kuvioihin yllättäen ja se on nuorille suunnattu palvelu. Siellä on kävijöitä, jonkin verran ja aiheet ovat autismikirjon aiheita.

1. Autismiliiton verkkosivuille täsmennetään neuvontapalvelun kuvausta.
 - a. Täsmennyksellä vastataan tarpeeseen avata enemmän, mitä neuvontapalvelu on, kenelle se on suunnattu ja millaisissa asioissa neuvontapalveluun voi olla yhteydessä. Uusi neuvontapalvelun kuvaus löytyy raportin lopusta. (Liite 5)
2. Autismiliiton uusille verkkosivuille tehdään UKK-kysymysten osio materiaaliksi käyttäjille.
 - a. Autismiliitolle on tehty toiseen AMK työhön liittyen hyvin tarkka raportti neuvontapalveluun tulleista kysymyksistä ja vastauksista. Tästä raportista otetaan muutama tärkein aihe, jotka nostetaan verkkosivuille. (Liite 6)
3. Kehitetään kirjallista neuvontapalvelua.
 - a. Sähköpostien määrä on kasvanut ja niihin vastaamiseen käytettävää aikaa ei ole määritelty työntekijöiden työnkuvaan. Tämä tulisi ottaa jatkossa työajassa huomioon.

- b. Sähköpostien kirjaamiseen käytettävä aika pidettäisiin suunnitellussa kolmessa tunnissa ja samaan aikaan toisen puhelinneuvonnan kanssa, jotta tarkistus saataisiin myös tehtyä huolella. (Liite 7)
4. Kehitetään palautejärjestelmää neuvontapalveluun
 - a. Uusille verkkosivuille tehdään Anna palautetta -lomake, millä voi käydä vapaasti antamassa palautetta neuvonnasta. Jatketaan edelleen sähköpostien loppuun laitettavaa linkkiä sekä omaa itsearviointia puheluissa. (Liite 8)

JATKOKEHITTÄMISEHDOTUKSET

Opinnäytetyön tekemisen aikana sekä tähän työhön liittyen että mentoroidessani kollegoiden palvelumuotoilun opintoja, mieleen nousi koko ajan vahvemmin ajatus siitä, että palvelumuotoilua pitäisi käyttää enemmän hyödyksi järjestöpuolella. Se palvelisi tulevaisuuden muutoksiin liittyen moneenkin asiaan; tekisi näkyväksi järjestön palveluita ja toimintaa yleisesti, konkretisoisi niitä, tekisi toiminnan prosesseja avoimiksi sekä arviointia tehokkaammaksi. Kaikki nämä tukisivat järjestöjen rahoituksen perusteita valtionhallinnolle sekä tekisi järjestöjen roolia näkyvämmäksi sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen prosesseissa.

Toinen asia, mikä nousi työn edetessä esiin, on palautteenkeruuseen liittyviä ajatuksia. Miten neuvontapalvelun kaltaisessa palvelussa järjestöpuolella voitaisiin kerätä palautetta reaaliaikaisesti ja säännöllisesti? Tokihan palautteenkeruuseen on olemassa erilaisia sovelluksia ja järjestelmiä, mutta miten saavutettavia ne ovat tiukalla rahoituksella oleville järjestöille, onkin toinen asia.

6 LÄHTEET

Autismiliitto. Liitto. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 24.4.2021. <https://www.autismiliitto.fi/liitto>

Autismiliitto. Neuvontapalvelu. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 24.4.2021. https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/neuvontapalvelu

Bäckström, A. 2018. Digitalisaatio vaatii johtamista. Julkaisupäivä 7.11.2018. Viitattu 9.5.2021. <https://finfamiliaatu.fi/digitalisaatio-vaatii-johtamista-myoj-jarjes-toissa/>

Digi- ja viestintävirasto 2020. Suomalaisten digitaidot ovat suurimmaksi osaksi hyvällä tasolla – digitaitokartoitus nosti esiin myös huolenaiheita. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 28.5.2021. <https://dvv.fi/-/suomalaisten-digitaidot-ovat-suurimmaksi-osaksi-hyvalla-tasolla>

Ellis, C., Adams, T.E. & Bochner, A.P. 2011. Autoethnography: An Overview. Forum Qualitative Social Research. Volume 12, No. 1, Art. 10 – January 2011. Viitattu 9.7.2021. <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1589/3095>

Eriksson, P. & Koistinen, K. 2014. Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajatutkimuskeskus tutkimuksia ja selvityksiä 11/2014. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 28.5.2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153032/Tutkimuksia%20ja%20selvityksi%C3%A4_11_2014_%20Monenlainen%20tapaustutkimus_Eriksson_Koistinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Erkkilä, M & Mäntyniemi, M (toim.). 2020. Digiloikasta vauhtia uuteen kasvuun ja hyvinvointiin. Digitaaliset keinot koronaviruskriisin jälkihoidossa –työryhmän loppuraportti. Liikenne- ja viestintäministeriön julkaisuja 2020:15. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 28.5.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162459/LVM_2020_15.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Grönroos, C. 2001. Palveluiden johtaminen ja markkinointi. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Haikari J. 2020. JÄRJESTÖTIETO SOTE-UUDISTUKSESSA. Tarpeet, tietovarannot ja tiedontuotannon kehittämisen suuntaviivat. Järjestö 2.0 – Järjestöt mukana muutoksessa SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry 2020. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 24.4.2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/05/2020-05-SOSTE-julkaisu-Jarjestot-mukana-muutoksessa-Jarjestotieto-sote-uudistuksessa.pdf>

Harju, A. 2007. Lyhyt oppimäärä kansalais- ja järjestötoiminnan historiaa. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 4.4.2021. http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/historiaa/lyhyt_oppimaara_kansalais-_ja_jarjestotoiminnan_historiaa

Heikkilä, E. 2020. Autoetnografia ja tutkimuskentän muuttuvat rajat. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 8.7.2021. <https://antroblogi.fi/2020/11/autoetnografia-ja-tutkimuskentan-muuttuvat-rajat/>

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus & Kvalitatiivinen tutkimus. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 14.7.2021. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Helavirta, S. 2017. Palveluohjausosaaminen nyt ja tulevaisuuden sotessa sosionomien arvioimana. Teoksessa Viinamäki, L & Jumisko, L. (toim.) 2017. Hyvinvointipalvelut SOTEmyllyssä - 14 puheenvuoroa lappilais-sotesta. LAPIN AMKIN JULKAISUJA. Sarja B. Tutkimusraportit ja kokoomateokset 25/2017. Rovaniemi: Lapin ammattikorkeakoulu. Viitattu 18.4.2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140220/B%2025%202017%20Viinamaki%20Jumisko.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

Hämeenaho, P & Koskinen-Koivisto, E. 2014. Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet. Teoksessa Hämeenaho, P & Koskinen-Koivisto, E. (toim.) 2014. Moniulotteinen etnografia. Helsinki: Etnos ry. Viitattu 8.7.2021.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57565/978-952-68509-3-1.pdf?sequence=1>

Järvi, S. 2018. Kurkistuksia sosiaalialan digitalisoituvaan palvelujärjestelmään. Lumen 2/2018 TEEMA-ARTIKKELI. Viitattu 18.4.2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/152866/Kurkistuksia%20sosiaalialan%20digitalisoituvaan%20palvelujarjestelmaan%20Seija%20Jarvi%20Teema-artikkeli%20Lumen%202%202018.pdf?sequence=1>

Järvi, S. 2017. Palvelut muotoutuvat – mihin suuntaan? Teoksessa Viinamäki, L & Jumisko, L. (toim.) 2017. Hyvinvointipalvelut SOTEmylllyssä - 14 puheenvuoroa lappilais-sotesta. LAPIN AMKIN JULKAISUJA. Sarja B. Tutkimusraportit ja koomateokset 25/2017. Rovaniemi: Lapin ammattikorkeakoulu. Viitattu 18.4.2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140220/B%2025%202017%20Viinamaki%20Jumisko.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

Kangasniemi, M., Hipp, K., Häggman-Laitila, A., Kallio, H., Karki, S., Kinnunen, P., Pietilä, A-M., Saarnio, R., Viinamäki, L., Voutilainen, A. & Waldén, A. 2018. Optimoitu sote-ammattilaisten koulutus- ja osaamisuudistus. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 39/2018. Viitattu 27.5.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160883>

Kilpeläinen, A. 2017. Teknologiavälitteisyys järjestöjen arjessa. Teoksessa Kilpeläinen, A., Väärälä, R., Heikkilä, E. & Harpela, R. (toim.) 2017. Kumppanuudesta voimaa. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Lapin rakentajina. Rovaniemi. Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry.

Kilpeläinen, A., Väärälä, R., Heikkilä, E. & Harpela, R. 2017. Kumppanuuden kantava voima. Teoksessa Kilpeläinen, A., Väärälä, R., Heikkilä, E. & Harpela, R. (toim.) 2017. Kumppanuudesta voimaa. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Lapin rakentajina. Rovaniemi. Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry.

Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-Kustannus. Jyväskylä.

Leinonen, R. 2018. Sisällönanalyysi. Julkaisupäivä 12.12.2018. Viitattu 7.7.2021. <https://spoken.fi/sisallanalyysi/>

Liikanen, E., Hyssälä, L., Kivistö, K., Soininvaara, O., Wideroos, U-M & Pekkari-
nen, T. 2021. Suomalainen rahapelijärjestelmä muutoksessa. Tulevaisuuden
vaihtoehtoja. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:12. Viitattu 4.4.2021. [https://julkai-
sut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162878/VN_2021_12.pdf?se-
quence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162878/VN_2021_12.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Londén, P. & Eronen, A. Sosiaalibarometri 2021. Tutkimusaineisto ja toteutus. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Julkaisupäivä 23.3.2021. Viitattu 8.5.2021. [https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/03/2021-3-23-SOSTE-julkaisu-
Sosiaalibaometri-2021-osa-2-koronakriisi-ja-palvelujarjestelman-joustavuus.pdf](https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2021/03/2021-3-23-SOSTE-julkaisu-Sosiaalibaometri-2021-osa-2-koronakriisi-ja-palvelujarjestelman-joustavuus.pdf)

Metsämuuronen, J. 1999. Pehmeät kvalifikaatiot sosiaali -ja terveysalan työssä ja ammatillisessa koulutuksessa. Aikuiskasvatus 2/99. Viitattu 4.4.2021. [file:///C:/Users/MarjoH%C3%A4yry/Downloads/93218-Artikkelin%20teksti-
153796-1-10-20200508.pdf](file:///C:/Users/MarjoH%C3%A4yry/Downloads/93218-Artikkelin%20teksti-153796-1-10-20200508.pdf)

Mäntyranta, T & Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. LÄÄKETIETEELLINEN AIKAKAUSKIRJA DUO-DECIM 2008;124(13):1507–13. Viitattu 8.5.2021. [https://www.duodecim-
lehti.fi/duo97349](https://www.duodecimlehti.fi/duo97349)

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P. & Ruuskanen, P. 2016. Jär-
jestöbarometri 2016. Järjestöjen tulevaisuus. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys
ry: Helsinki. Julkaisupäivä 15.8.2016. Viitattu 16.7.2021. [https://www.soste.fi/wp-
content/uploads/2018/11/soste_jarjestobarometri_2016.pdf](https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/11/soste_jarjestobarometri_2016.pdf)

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P., Näätänen, A-M., Ruuskanen, P. & Selander, K. 2018. Järjestöbarometri 2018. Järjestöjen toimintaedellytykset. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry: Helsinki. Julkaisupäivä 31.8.2018. Viitattu 4.4.2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/11/jarjestobarometri-2018-soste.pdf>

Peltosalmi, J., Eronen, A., Haikari, J., Laukkarinen, M., Litmanen, T., Londén, P. & Ruuskanen, P. K. 2020. Järjestöbarometri 2020. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys. Helsinki. Julkaisupäivä 28.8.2020. Viitattu 16.7.2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/09/2020-10-02-SOSTE-julkaisu-Jarjestobarometri-2020.pdf>

Pohjola, A. 2017. Järjestöjen merkitys toimijoina. Teoksessa Kilpeläinen, A., Väärälä, R., Heikkilä, E. & Harpela, R. (toim.) 2017. Kumppanuudesta voimaa. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Lapin rakentajina. Rovaniemi. Lapin sosiaali- ja terveys-
turvayhdistys ry.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV: kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. Tampereen yliopisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

SOSTE: Järjestöjen rahoituksen turvaaminen tärkeämpää kuin koskaan – koronakriisin jälkihoito ei onnistu ilman järjestöjä. Julkaisupäivä 29.4.2021. Viitattu 16.5.2021. <https://www.soste.fi/uutinen/soste-jarjestojen-rahoituksen-turvaaminen-tarkeempaa-kuin-koskaan-koronakriisin-jalkihoito-ei-onnistu-ilman-jarjestoja/>

SOSTE: Järjestö 2.0: järjestöt mukana muutoksessa -hanke antaa eväitä vastata järjestöjen sote-haasteeseen. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 9.5.2021. <https://www.soste.fi/sote-uudistus/jarjesto-2-0-jarjestot-mukana-muutoksessa-hanke-antaa-evaita-vastata-jarjestojen-sote-haasteeseen/>

SOSTE. Järjestöjen rooli hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä 2021. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 7.3.2021. <https://www.soste.fi/sote-uudistus/jarjestojen-rooli-hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisessa/>

SOSTE. Näkökulmia järjestöjen digitaalisiin palveluihin -verkkojulkaisun esipuhe. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 9.5.2021. <https://www.soste.fi/kansalaisyhteiskunta/nakokulmia-jarjestojen-digitaalisiin-palveluihin-verkkojulkaisun-esipuhe/>

SOSTE. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt Suomessa. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 2.4.2021. <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sosiaali-ja-terveysjarjestot-suomessa/>

SOSTE. Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 2.4.2021. <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sote-jarjestotoiminnan-elinvoimaisuus/>

SOSTE. Tietoa SOSTEesta. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 9.5.2021. <https://www.soste.fi/tietoa-sostesta/>

Sote-uudistus, Usein kysytyt kysymykset uudistuksesta. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 24.4.2021. <https://soteuudistus.fi/ukk>

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. 2021. Avustusopas. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 17.7.2021. file:///C:/Users/MarjoH%C3%A4ry/Downloads/STEA-avustusopas.www_-1.pdf

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Tietoa STEAsta. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 17.7.2021. <https://www.stea.fi/tietoa-steasta/>

Sälevä, T. 2021. Järjestöjen ja maakunnan yhteistyörakenne. Innokylä. 2021. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 16.7.2021. <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/jarjestojen-ja-maakunnan-yhteistyorakenne>

Särkelä, R. 2016. Järjestöt julkisen kumppanista markkinoiden puristukseen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Sosiaalipalvelujen tuottajana vuosina 1990–2010. Ensi- ja turvakotien liiton julkaisu 40.

TIEKE Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus ry. Järjestödigikartoitus 2020. Vitec Avoine Oy, Viestintä-Piritta Oy. Julkaisupäivä 10.12.2020. Viitattu 28.5.2021. <https://bin.yhdistysavain.fi/1602444/RLxT2GAX-hiJtdkK7SmCo0UonzP/J%C3%A4rjest%C3%B6digi-kartoitus%202020.pdf>

TIEKE – Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus 2020. Koronavuosi vauhditti järjestöjen digikehitystä ja valmensi tulevaan. Julkaistu 10.12.2020. Viitattu 26.4.2021. <https://tieke.fi/poikkeuksellinen-koronavuosi-vauhdittanut-jarjestojen-digikehitysta/>

Tietoarkisto 2021. Kvantitatiivisen tutkimuksen käsikirja. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 9.7.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/>

Tilastokeskus. Käsitteet. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 19.7.2021. <https://www.stat.fi/meta/kas/reliabiliteetti.html>

Tilastokeskus 2020. Internetin käyttö medioiden seuraamiseen ja viestintään lisääntynyt. Julkaistu 10.11.2020. Viitattu 25.4.2021. https://www.stat.fi/til/sutivi/2020/sutivi_2020_2020-11-10_tie_001_fi.html

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.

Uotinen, J. 2010. Aistimuksellisuus, autoetnografia ja ruumiillinen tietäminen. ElorE (ISSN 1456-3010), vol. 17 – 1/2010. Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry. Viitattu 8.7.2021. <https://journal.fi/elore/article/view/78851/39753?acceptCookies=1>

Uotinen, J. vuosiluku ei tiedossa. Autoetnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 8.7.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelma-opetus/kvali/teoreettis-metodologiset-viitekehukset/autoetnografia/>

Valtioneuvosto 2019. Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019: Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Viitattu 23.4.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161931>

Valtioneuvosto 2021. Hallituksen linjaukset puoliväli- ja kehysriihessä. Julkaisupäivä 29.4.2021. Viitattu 28.5.2021. https://vnk.fi/documents/10616/56906592/Hallituksen+linjaukset_29.4.2021.pdf/fe9617f8-a257-90ea-2ade-9d9afe5284da?t=1619718777847

Valtioneuvosto 2021. Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 23.4.2021. <https://valtioneuvosto.fi/marinin-hallitus/hallitusohjelma>

Valtiovarainministeriö. Julkisen hallinnon digitalisaatio. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 25.4.2021. <https://vm.fi/digitalisaatio>

Valtiovarainministeriö 2020. Kartoitus kuntien digitaalisista palveluista. Digitalisaation edistämisen ohjelma JulkICT- osasto. Julkaisupäivä 24.4.2020. Viitattu 25.4.2021. <https://vm.fi/documents/10623/306832/Kuntien+digikartoituksen+raportti/e2cce3b9-251a-e834-1482-53b9d5b5b962/Kuntien+digikartoituksen+raportti.pdf>

Viinamäki, L. 2019. Havaintoja sosiaalialan käytäntötutkimuksesta. Teoksessa Viinamäki L. (toim.) 2019. Sosiaalialan käytäntötutkimus - Seitsemän retkeä sosiaalialan käytäntötutkimukseen. LAPIN AMKIN JULKAISUJA B. Tutkimusraportit ja kokoomateokset 21/2019. Rovaniemi: Lapin ammattikorkeakoulu. Viitattu

18.4.2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/267952/B%2021%202019%20Viinamaki%20sosiaalialan%20kaytantutkimus.pdf?sequence=5&isAllowed=y#page=10>

Viinamäki, L & Saari, E. 2019. Welfare mix -hyvinvointipalveluiden tuottamismalli sosiaalialan korkeakoulututkintojen kompetenssien haastajana. Lumen 2/2019 TEEMA-ARTIKKELI. Viitattu 27.5.2021. <https://www.lapinamk.fi/loader.aspx?id=6eec6c67-8510-473a-b347-502023598085>

Vilkkä, H. 2014. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. Viitattu 12.7.2021. <http://hanna.vilkkä.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. Jyväskylä

Veikkaus. Avustuskohteet. Julkaisupäivä ei tiedossa. Viitattu 17.7.2021. <https://www.veikkaus.fi/fi/yritys#!/avustukset/avustuskohteet>

7 LIITTEET

- Liite 1 Toimeksiantosopimus
- Liite 2 Kokemusasiantuntija- kyselyn saatekirje
- Liite 3 Näkemysasiantuntija- kyselyn saatekirje
- Liite 4 Somemainoskuva Kokemusasiantuntijuus- kyselystä
- Liite 5 Neuvontapalvelun uusi kuvaehdotus
- Liite 6 UKK- kysymykset
- Liite 7 Neuvontapalvelun sähköpostien kehitysehdotus
- Liite 8 Neuvontapalvelun palautejärjestelmän kehitysehdotus
- Liite 9 Opinnäytetyön tuloksia esittävä PowerPoint- esitys

Liite 1

Toimeksiantosopimus

Liite 2

Kokemusasiiantuntija- kyselyn saatekirje

Hyvä Autismiliiton neuvontapalveluun yhteyttä ottanut!

Opiskelen Lapin ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa ylemmää ammattikorkeakoulututkintoa (YAMK). Teen opinnäytetyötä Autismiliitolle ja työn tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua. Tarkoituksena on kehittää neuvontapalvelua vastaamaan paremmin neuvontapalvelun kohderyhmien eli autismikirjon ihmisten, heidän läheisten ja omaisten, heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten ja viranomaisten sekä Autismiliiton neuvontapalvelua tekevien työntekijöiden tarpeisiin.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, johon Sinun osallistumisesi on todella merkittävä. Kyselyn kautta pääset kertomaan Sinun näkemyksiäsi ja kokemuksiasi liittyen Autismiliiton neuvontapalveluun.

Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti sekä luottamuksella. Vastaaminen kyselyyn kestää n. 15–20 min.

Vastausaikaa on 24.10.2021 saakka

Halutessasi voit jättää kyselyn jälkeen yhteystietosi ja osallistua kahden (2 kpl) Jonna Oksasen ja Reetta Sollasvaaran (toim.) Esteille hyvästit – kirjan arvontaan. Kiitos jo etukäteen vastaamisestasi!

Vastaa mielelläni kysymyksiin liittyen opinnäytetyöhön.

Marjo Häyry

marjo.hayry@autismiliitto.fi

050- 502 2269

Liite 3

Näkemysasiantuntija- kyselyn saatekirje

Hyvä Autismiliitossa neuvontapalvelua antava työntekijä!

Teen sosiaalialan YAMK (Lapin AMK) opinnäytetyötä Autismiliitolle, minkä tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua. Tarkoituksena on kehittää neuvontapalvelu vastaamaan paremmin kohderyhmän eli autismikirjon ihmisten, heidän läheisten ja ammattilaisten, Autismiliiton rahoittajan Stean sekä Autismiliiton neuvontapalvelua tekevien tarpeisiin.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, johon Sinun osallistumisesi on todella merkittävä. Kyselyn kautta pääset kertomaan Sinun näkemyksiäsi ja kokemuksiasi liittyen Autismiliiton neuvontapalveluun.

Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonyymisti sekä luottamuksella. Vastaaminen kyselyyn kestää n. 15–20 min.

Vastausaikaa 24.10.2021 saakka

Kiitos jo etukäteen vastaamisestasi!

Vastaa mielelläni kysymyksiin opinnäytetyöhön liittyen

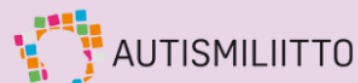
Marjo Häyry

marjo.hayry@autismiliitto.fi

050- 502 2269

Liite 4

Somemainos Kokemusasiantuntijuus- kyselystä



OLETKO OLLUT YHTEYDESSÄ AUTISMILIITON NEUVONTAPALVELUUN?

Auta meitä kehittämään toimintaamme! Mikäli olet ollut yhteydessä meidän neuvontapalveluumme, kokemuksesi ja näkemyksesi tästä yhteydenotosta ovat meille todella merkityksellisiä.

Vastaa kyselyyn <https://link.webpolsurveys.com/S/1F430B1881A66D86>

Kysely liittyy ylempään ammattikorkeakoulututkinnon (sosionomi ylempi AMK) opinnäytetyöhön, minkä tarkoituksena on kehittää Autismiliiton neuvontapalvelua.

Osallistu samalla arvontaan! Kaikkien yhteystietonsa jättäneiden kesken arvotaan kaksi Esteille hyvästit! - kirjapalkintoa.

ERITYINEN KIITOS AJASTASI!

Lisätietoja Marjo Häyry, marjo.hayry@autismiliitto.fi



Liite 5

Neuvontapalvelun uusi kuvaus

Mitä Autismiliiton neuvontapalvelu on?

Neuvontapalvelussa saat neuvontaa ja ohjausta autismikirjoon liittyvissä asioissa. Neuvonnan ja ohjauksen tarkoituksena on antaa tietoa autismikirjosta, neuvoa ja ohjata autismikirjoon liittyvissä arjen asioissa, ohjata yhteydenottajaa löytämään oman lähialueensa tuki ja palvelut sekä ohjata yhteydenottajaa tutustumaan oman alueensa Autismiliiton paikalliseen jäsenyhdistykseen ja sen toimintaan.

Neuvontapalvelu on tarkoitettu autismikirjon ihmisille, heidän omaisilleen ja läheisilleen sekä heidän kanssaan työskentelevälle ammattihenkilöstölle, viranomaisille ja muille autismikirjon asiasta kiinnostuneille.

Neuvontapalvelu on asiakaslähtöistä, valtakunnallista, maksutonta ja tiedottavaa neuvontaa ja ohjausta.

Neuvontapalvelu on puolueetonta, aatteetonta ja yksilöä kunnioittavaa.

Yhteydenoton voi tehdä anonymisti ja neuvontapalvelun työntekijät ovat vaitiolovelvollisia. Käydyt yhteydenotot ovat luottamuksellisia.

Miten otan yhteyttä Autismiliiton neuvontapalveluun?

Neuvontapalveluun voit olla yhteydessä puhelimitse, sähköpostitse tai sopimalla tapaamisajan Autismiliiton toimistoille Helsinkiin, Kouvolaan tai Ouluun.

Neuvontapalvelua antavat Autismiliiton työntekijät.

Neuvontapalvelupuhelin on auki ma-to klo 12–15 puh. 050 467 31 30 (neuvontapalvelu ei vastaa tekstiviesteihin tai soittopyyntöihin).

Neuvontapalvelupuhelin saattaa ajoittain olla ruuhkainen ja tällöin kuulet linjoilta tiedotteen, missä tämä todetaan. Yritä uudestaan hetken päästä tai seuraavana neuvontapalvelun aukiolopäivänä.

Neuvontapalvelua saa myös sähköpostitse neuvontapalvelu@autismiliitto.fi Sähköpostitse neuvontapalvelussa on vastausviive n. 1vko. Huomioi, sähköposti ei ole salattu, jonka vuoksi henkilötietojen lähettämistä ei suositella.

Mitä tietoja Autismiliiton neuvontapalvelun yhteydenotoista kerätään?

Neuvontapalvelu on Autismiliiton toimintaa, josta raportoidaan toiminnan valvojalle ja rahoittajalle Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus STEA:lle. Raportointia varten neuvontapalveluyhteydenotoista kerätään seuraavia tietoja: yhteydenottajan sukupuoli, ikä, työelämästatus ja yhteydenoton aihe.

Mikäli sinulla on hätätilanne, soita yleiseen hätänumeroon 112 tai valtakunnalliseen Kriisipuhelimeen 09 2525 0111.

Voit jättää palautetta ja ehdotuksia Palautelomakkeella. Näin saamme kehitettyä neuvontapalvelua vielä paremmin Sinua palvelevaksi. TÄHÄN WEBRON KYSELY

Liite 6

UKK- kysymykset

Diagnosointi (lyhyesti)

Vammaispalvelut ja palvelusuunnitelma

Oppimisen tuen neuvontapalvelu

Liite 7

Neuvontapalvelun sähköpostien kehitysehdotus

Neuvontapalvelusähköpostien määrän kasvaessa koko ajan, tulisi tässä kohtaa myös neuvontapalvelua antavien työntekijöiden neuvontapalveluun liitettyyn työaikaan kiinnittää huomiota.

Ehdotus: Neuvontapalvelun sähköpostien vastaamisaika merkataan kalenteriin samoin kuin neuvontapalvelupuheluihin käytetty aika ja siihen varataan se aika. Jokainen työntekijä määrittää ajan yhteiseen kalenteriin, josta voidaan seurata vastaamisaikaa sekä sähköpostien jonotilanteen kehitystä. Mikäli vastaamiseen varattu aika ei riitä pitämään jonotilannetta luvatussa, pitää tehdä uusia työajallisia muutoksia.

→ tällä tavalla voidaan seurata työntekijöiden ajankäyttöä kokonaisuutena neuvontapalveluun ja vastataan toiveeseen kirjallisista vastauksista

Sähköpostien sisällöt kierrätetään edelleen koko tiimin läpi. Luvattu vastausaika olisi 1 vko.

Liite 8

Neuvontapalvelun palautejärjestelmän kehitysehdotus

Luodaan Neuvontapalvelu- sivuille Palautelomake Webropolilla, minkä kautta ihmisillä on myös mahdollisuus antaa palautetta saamastaan neuvonnasta.

Kyselylomakkeen kysymykset:

Kuulemme mielellämme palautettasi saamastasi neuvonnasta ja ohjauksesta Autismiliiton neuvontapalvelussa.

Palaute on anonymi.

Saatu palautetta käytetään neuvontapalvelutoiminnan raportointiin STEA:lle sekä neuvontapalvelun kehittämiseen.

Yhteydenottotapasi neuvontapalveluun

Arvioi saamaasi neuvontaa ja ohjausta asteikolla 1–5

(1=välttävä, 2= tyydyttävä, 3=hyvä, 4= kiitettävä, 5= erinomainen)

Avoin palaute saamastasi neuvonnasta ja ohjauksesta

Sukupuolesi

Ikäsi

Työelämästatuksesi

Liite 9

Ryhmähaastattelussa käytetty opinnäytetyötä kuvaava PowerPoint- esitys