

Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittäminen

Heini Kapanen

Pro gradu -tutkielma

Aikuiskasvatustieteen ja työn
kehittämisen maisteriohjelma

Toiminnan teorian ja kehittävän
työntutkimuksen yksikkö

Käyttäytymistieteellinen tiedekunta

Helsingin yliopisto

Maaliskuu 2011

Ohjaaja Professori Reijo Miettinen

Tiedekunta - Fakultet - Faculty Käyttätymistieteellinen tiedekunta		Laitos - Institution - Department Toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen yksikkö	
Tekijä - Författare - Author Heini Kapanen			
Työn nimi - Arbetets titel - Title Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikashoidon suunnittelun kehittäminen			
Oppiaine - Läroämne - Subject Aikuiskasvatustiede			
Työn laji ja ohjaaja - Arbetets art och handledare - Level and instructor Pro gradu -tutkielma Professori Reijo Miettinen		Aika - Datum - Month and year Maaliskuu 2011	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 119+10
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tavoitteet. Tutkimuksen tavoitteena oli analysoida, miten yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely (YKS) auttaa suunnittelemaan lyhytaikaishoitoa vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden välisenä yhteistyönä. Tutkimus edistää yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn kehittämistä. Viitekehysinä käytin kehittävän työntutkimuksen, perhelähtöisen työn ja vammaisuuden teorioita.</p> <p>Tutkimuskysymykset olivat: Minkälaisia palvelujen kehittämistarpeita vammaisten lasten perheet näkivät? Miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduiksi yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä työstettäessä? Millaisia häiriöitä ja kehittämisen haasteita yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä tuli esiin?</p> <p>Menetelmät. Selvitin aluksi vammaisalan ja lyhytaikashoidon lähihistorian toiminnan ristiriitojen paikantamiseksi. Varsinainen tutkimusaineisto koostui neljän perheen haastatteluista, kahdesta nauhoitetusta YKS-keskustelusta ja kahdesta YKS-työskentelyn arviointikeskustelusta. Käytin kehittävän työntutkimuksen teorioiden mukaista vuorovaikutuksen äänianalyysiä. Analysoin haastattelu- ja keskusteluaineistoista puheenaihejakso, keskustelun käsikirjoitukset, häiriöt, innovaatioyritykset ja innovaatiot. Keskusteluaineistoista analysoin myös vuorovaikutuksen tyypit.</p> <p>Tulokset ja johtopäätökset. Perheet näkivät ongelmina palvelujärjestelmän voimavarojen niukkuuden ja palvelujen joustamattomuuden. Lyhytaikashoidon kehittämishaasteita olivat tiedon välittäminen lyhytaikashoidon jaksoista, toiminnan kehittäminen lapsille ja lasten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen. Lyhytaikashoidon lähihistorian ristiriidat yksilöllisten tarpeiden ja hoidollisuuden välillä nousivat esiin myös haastatteluissa.</p> <p>YKS-keskusteluissa lapsen ääntä kuultiin joko lähiomaisen tulkitsemana tai lähiomaisen ja työntekijän ohjaamien kysymysten kautta. Mallinsin YKS-keskustelujen kehittymisen kaksikulotteisessa koordinaatitossa. Yksilökeskeistä suunnitelmatyötä tulisi syventää yhteistyössä perheen, lapsen ja työntekijöiden kanssa arjen tilanteissa kotona ja lyhytaikashoidon yksikössä. Haasteena on laajentaa YKS organisaatorajat ylittäväksi yhteistoiminnaksi lapsen arjen palveluverkoston toimijoiden kanssa.</p>			
Avainsanat - Nyckelord - Keywords lyhytaikaishoito, toiminnan teoria, kehittävä työntutkimus, yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely, vammaisuus			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto, Keskustakampuksen kirjasto, Käyttätymistieteet / Minerva			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Behavioural Sciences		Laitos - Institution - Department Center for Activity Theory and Developmental Work Research, Department of Education	
Tekijä - Författare - Author Heini Kapanen			
Työn nimi - Arbetets titel - Title Development of short term care planning in Eteva Järvenpää family service center			
Oppiaine - Läroämne - Subject Adult education			
Työn laji ja ohjaaja - Arbetets art och handledare - Level and instructor Master's thesis Professor Reijo Miettinen		Aika - Datum - Month and year March 2011	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 119+10
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Objectives. The thesis objective was to analyze how person-centred planning is applied to develop short term care in interaction between the disabled children, their families and the workers of the family service centre of Eteva Järvenpää. The thesis contributes to developing the methods of person-centred planning. I applied theoretical frameworks of activity theory and developmental work research, family-based work framework and disability phenomenon. The research questions were: What development needs did the families of disabled children have for the services? How were viewpoints of disabled children, their families and Eteva workers noticed in person-centred planning in the interaction between the disabled children, their families and Eteva workers? What disturbances and development challenges emerged during the person-centred planning?</p> <p>Methods. I first analysed the local history of the disability sector and the short term care to analyse challenges arising from the local history. The actual research material consisted of interviews with four families, two person-centred planning discussions and two discussions where the person-centred planning was reflected by the families. I used interaction voice analysis as defined by the activity theory and developmental work research. From the recorded interviews and discussions I analysed scripts, disturbances, innovation attempts and innovations. From the discussions I analysed also the interaction types (cooperation, coordination and communication).</p> <p>Results and conclusions. As problems, the families considered the scarce resources and the inflexibility of services. The challenges of developing the short term care were how to transfer information from short term care to home, how to develop activities for the children and how to take into account the individual needs of the children in the short term care. Both from the local history analysis and from the family interviews arised the conflict between caring and fulfilling the individual needs. In person-centred planning, the voice of the child was either interpreted by other family members or guided by family members or workers.</p> <p>I modelled the progress of person-centred planning in a two-dimensional coordination. Person-centred planning should be deepened in cooperation between the child, the family and the workers in everyday situations at home and during the short term care. The challenge is to expand person-centred planning to become cross-organizational cooperation connecting the actors of the child's service network in everyday life.</p>			
Avainsanat - Nyckelord - Keywords short term care, activity theory and developmental work research, person-centred planning, disability			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University Library, City Center Campus Library, Behavioural Sciences / Minerva			
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information			

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Kehitysvammaisuuden ja lyhytaikaishoidon lähihistoria	3
2.1 Kehitysvammaisuuden lähihistoria.....	3
2.2 Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon lähihistoria	10
3. Tutkimusongelma	15
4. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoito	16
5. Teoreettiset lähtökohdat	20
5.1 Vammaisuuden määrittelystä ja tutkimuksesta	20
5.2 Perheen ja asiantuntijoiden yhteistyö.....	23
5.3 Kulttuurihistoriallinen toiminnan teoria ja kehittävä työntutkimus.....	27
6. Tutkimusaineisto ja menetelmät	31
6.1 Tutkimusaineisto	31
6.2 Vuorovaikutuksen äänianalyysi kehittävässä työntutkimuksessa	33
6.3 Perheiden haastattelut.....	37
6.4 Kertun ja Aapon YKS-keskustelut	39
6.5 Arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta	41
7. Perheiden haastattelut	43
7.1 Ensimmäinen perhe.....	44
7.2 Toinen perhe	47
7.3 Kolmas perhe	51
7.4 Neljäs perhe.....	55
7.5 Yhteenveto perheiden haastatteluista	60
8. Kertun ja Aapon YKS-keskustelut	65
8.1 Kertun YKS-keskustelu	65
8.2 Aapon YKS-keskustelu	75
8.3 Yhteenveto YKS-keskusteluista	81
9. Arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta	85
9.1 Arviointikeskustelu Kertun YKS-suunnittelusta.....	85
9.2 Arviointikeskustelu Aapon YKS-suunnittelusta.....	89
9.3 Yhteenveto arviointikeskusteluista	94

10. Johtopäätökset.....	96
10.1 Kehitysvammaisuuden lähihistorian ristiriidat.....	96
10.2 Millaisia ovat vammaisen lapsen ja hänen perheensä näkemykset palvelujen kehittämistarpeista?.....	97
10.3 Miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduksi YKS-suunnittelussa?	98
10.4 Millaisia häiriöitä ja kehittämishaasteita tuli esiin YKS-suunnittelussa?.....	99
10.5 Malli YKS-keskustelun kehittymisestä.....	100
10.6 YKS-keskustelun kehittämismahdollisuuksia	101
11. Tutkimuksen arviointi ja luotettavuus.....	104
11.1 Tutkimusprosessin arviointi	104
11.2 Tutkimuksen arviointi ja luotettavuus	106
12. Epilogi.....	109
Lähteet.....	110
LIITE 1 Haastattelurunko perheille.....	120
LIITE 2 Keskustelurunko perheille ja työntekijälle.....	121
LIITE 3 Neljännen perheen haastattelun taulukko	122
LIITE 4a Perheiden tuet ja palvelut	125
LIITE 4b Perheen ja tukijoiden verkosto.....	126
LIITE 5 Yhteenvetotaulukot 9a–9h häiriöistä ja innovaatioyrityksistä.....	127

Kuviot

Kuvio 1.	Toimintajärjestelmän rakenne (Engeström 2004, 10; [Engeström 1987, 78]; Kehittävän työntutkimuksen metodologia).....	27
Kuvio 2.	YKS-suunnittelun kehittyminen asiantuntijalähtöisestä kehittämisestä kohti perhelähtöistä, muokkautuvaa YKS-suunnittelua.....	82
Kuvio 3.	YKS-suunnittelun kehittyminen asiantuntijalähtöisestä kehittämisestä kohti perhelähtöistä, muokkautuvaa YKS-suunnittelua.....	100
Kuvio 4.	Perheen ja tukijoiden verkosto	126

Taulukot

Taulukko 1.	Kehitysvammatyön lähihistorian (mukailtu Kärkkäinen 1991, 1993) vaiheet toimintajärjestelmään (ks. Engeström 1995, 2004) sijoitettuna	4
Taulukko 2.	Vammaisuuden tarkastelun lähestymistavat Riouxia (1997) mukailten (Moberg 2001, 41).	21
Taulukko 3.	Tutkimuskysymykset ja tutkimusaineistot	32
Taulukko 4a.	Ensimmäisen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisältö, häiriöt ja innovaatioyritykset.....	45
Taulukko 4b.	Toisen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt ja innovaatioyritykset.....	49
Taulukko 4c.	Kolmannen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset.....	52
Taulukko 4d.	Neljännän perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset (osa taulukosta)	56
Taulukko 5a.	Yhteenveto perheiden haastattelujen häiriöistä.....	61
Taulukko 5b.	Yhteenveto perheiden haastattelujen innovaatioyrityksistä	62
Taulukko 6.	Kertun YKS-keskustelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatiot ja vuorovaikutuksen tasot.....	66
Taulukko 7a.	Aapon lähiomaisten ja työntekijöiden YKS-keskustelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, vuorovaikutuksen tasot, käsikirjoitus .	76
Taulukko 8a.	Kertun omaisen ja omaohjaajan keskustelu YKS-kokemuksista: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatiot ja vuorovaikutuksen tasot	86
Taulukko 8b.	Aapon omaisen ja omaohjaajan keskustelu YKS-kokemuksista: puheenaihejakson sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, vuorovaikutuksen tasot.....	90

Liitteissä:

Taulukko 4d.	Neljännän perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset.....	122
Taulukko 5c.	Perheiden mainitsemat tuet ja palvelut.....	125
Taulukot 9a-9d.	Yhteenveto perheiden 1-4 haastatteluista: häiriöt ja innovaatioyritykset ..	127
Taulukot 9e-9f.	Yhteenveto YKS-keskusteluista: häiriöt, innovaatioyritykset ja innovaatiot.....	129
Taulukot 9g-9h.	Yhteenveto arviointikeskusteluista: häiriöt, innovaatioyritykset ja innovaatiot.....	129

1. Johdanto

Vammaisala on ollut viime vuosina murroksessa. Kehitysvammahuollon haasteena on tuotu esille laitoshoidon vähentäminen ja sitä korvaavien palvelujen järjestäminen (Niemi & Brandt 2008, 25, Ympäristöministeriö 2009, 32). Vammaispalvelujärjestelmää ollaan muuttamassa kohti hajautettuja asumisen ja hoidon malleja. Kuntien niukentuneet resurssit asettavat haasteita palvelujen tarjoamiselle ja niiden laadulle. Vammaisten lähiomaiset ovat entistä tietoisempia vammaisten henkilöiden oikeuksista ja palveluista. Lailla (L 812/2000) sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista pyritään edistämään asiakaslähtöisyyttä, asiakassuhteen luottamuksellisuutta ja asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Syyskuussa 2009 voimaan tullut uusi vammaispalvelulaki vahvistaa asiakkaan oikeuksia, mikä tarkoittaa asiakkaan palvelutarpeen selvittämistä määräajassa, yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimisvelvoitetta ja viivytyksetöntä päätöksentekoa. Henkilökohtainen apu tuli lain muutoksen myötä kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaksi. (Huhta 2009)

Tukitoimet, palvelut ja niiden tarjonta moninaistuvat. Yhtäältä palveluohjauksen tarve vammaisalan tuki- ja palveluviidakossa on ilmeinen. Toisaalta erityisosaamisen tarve esimerkiksi autismin kirjon tai monivammadiagnoosia omaavien henkilöiden tukemiseksi lisääntyy. Miten vammaisalan työssä voitaisiin entistä paremmin kuulla ja tukea perheitä ja vammaista lasta?

Tutkimuksen tavoitteena on analysoida lyhytaikaishoidon suunnittelun rakentumista vammaisen lapsen, hänen perheensä ja työntekijöiden välisessä vuorovaikutuksessa Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksessa. Rajaani työni työvälineen, *yksilökeskeisen suunnittelmatyöskentelyn* (myöhemmin käytän lyhennettä YKS), rakentumiseen perheen, lapsen ja työntekijöiden välisessä vuorovaikutuksessa. Lyhytaikaishoidon yksikkö sijaitsee Järvenpäässä Seurakuntaopiston ja Diakonia-ammattikorkeakoulun yhteisellä kampusalueella Tuusulanjärven rannalla Siirala-nimisessä rakennuksessa. Siirala toimii vammaisalan kehittämisklinikkana, jossa yhdistyy vammaistyö, opetus ja kehittäminen Eteva kuntayhtymän, Seurakuntaopiston ja Diakonia-ammattikorkeakoulun välisenä yhteistyönä.

Eteva kuntayhtymä muodostettiin vuoden 2009 alussa, kun Pääjärven kuntayhtymä (Pky) ja Uudenmaan erityispalvelut (UEP) kuntayhtymä fuusioituivat. Eteva kuntayhtymän

omistajia ovat 53 eteläsuomalaista kuntaa. Eteva tuottaa noin 2500 vammaisen ja kehitysvammaisen henkilön asumisen ja työ- ja päivätoiminnan palveluja toiminta-alueellaan (Eteva kuntayhtymä. Etevasta vammaispalvelujen johtava tuottaja).

Etevan Järvenpään perhepalvelukeskus tarjoaa erilaisia lyhytaikaishoitopalveluja lapsille sekä asumisvalmennusta itsenäiseen elämään aikoville vammaisille nuorille ja aikuisille. Perhepalvelukeskus tarjoaa lyhytaikaishoidon lisäksi erilaisia asiantuntijapalveluita. Asiantuntijapalvelut koostuvat psykologien, erilaisten terapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden palveluista, arvioinneista ja konsultaatioista. Järvenpään perhepalvelukeskuksen tukena on ESR -rahoitteinen Seurakuntaopiston hallinnoima Yhteinen elämä -projekti vuosina 2009-2011, jonka tavoitteena on vammaisalan osaamisen vahvistaminen, opiskelijoiden houkutteleminen vammaisalalle töihin ja lyhytaikaishoidon palvelujen kehittäminen. Lyhytaikaishoidon palvelujen kehittämisen yhtenä osana on asiakkaan näkemyksen ja osallisuuden vahvistaminen työväliseen, yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn eli YKS:in avulla. YKS-työskentelyn kehittämisestä voidaan saada tietoa ja näkemyksiä lyhytaikaishoidon kehittämiseksi erityisesti perheen ja lapsen näkemysten osalta.

Projektitehtäväni mahdollistivat paneutumisen lyhytaikaishoidon yksikön toimintaan ja sen kehittämiseen. Syvennyin kenttäkohteeseen vuosina 2008–2010, jona aikana työskentelin sisällönasiantuntijana Yhteinen elämä -projektissa puolet lehtorin työajastani. Keskusteluni Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen esimiehen ja asiantuntijoiden kanssa, havainnointini lyhytaikaishoidon arjen työstä ja projektin aikana tuotetut pilotoinnit palvelujen kehittämisestä ovat vaikuttaneet osaltaan tutkimusongelman muotoutumiseen.

Tutkielmani etenee seuraavasti: Johdantoluvun jälkeen luvussa 2 tarkastelen *kehitysvamma-alan ja Etevan lyhytaikaishoidon lähihistoriaa* työn kehittämisen ristiriitojen paikantamiseksi. Sitten luvussa 3 käyn läpi *tutkimusongelmat*, ja luvussa 4 kuvaan varsinaista *tutkimuskohdetta, Eteva Järvenpään lyhytaikaishoidon yksikköä*. Tämän jälkeen luvussa 5 esittelen tutkielmassani käytetyt *teoreettiset lähtökohdat* ja luvussa 6 tarkastelen valitsemiani *tutkimusaineistoja ja -menetelmiä*. Luvuissa 7, 8 ja 9 käyn läpi *tutkimusaineistoni analyysin*. Luvussa 10 kokoan tutkielmani *päätelmät* ja luvussa 11 arvioin tutkimuksen *luotettavuutta*. Lukuun 12 olen koonnut *epilogin* Etevan asiantuntijan kanssa käymäni keskustelun pohjalta siitä, mitä haastateltujen perheiden osalta tapahtui yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä syksyllä 2010.

2. Kehitysvammaisuuden ja lyhytaikashoidon lähihistoria

2.1 Kehitysvammaisuuden lähihistoria

Tässä luvussa tarkastelen tutkimuskohteeni näkökulmasta kahta lähihistoriaa lyhytaikashoidon työn ristiriitojen ja työn kehitysmahdollisuuksien paikantamiseksi (ks. Miettinen 1990) Kehitysvammaisuuden lähihistorian tarkastelun osalta hyödynnetään pääosin Kärkkäisen (1991, 1993a) kehittävän työntutkimuksen vammaisuutta käsittäviä tutkimuksia, Sisälähetysseuran, diakoniatyön, erityispedagogikan ja kuntoutuksen lähistoriaa kuvaavaa kirjallisuutta.

Kirkolla on ollut merkittävä tehtävä vammaisten henkilöiden auttamiseksi ja tukemiseksi. Kehitysvammaisuuden lähihistorian tarkastelussa on hyödynnetty keskusteluni syyskuussa 2009 Uudenmaan kehitysvammatyön papin kanssa sekä haastatteluni Diakoniammattikorkeakoulun kirkon alan yliopettajan kanssa vammaistyöstä diakoniatyössä.

Kärkkäinen on tutkinut kehittävän työntutkimuksen keinoin Pohjois-Karjalan ja Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirien kehitysvammatyötä. Kärkkäinen on tutkimuksissaan analysoinut kehitysvammatyön historiaa ja jakaa kehitysvammaisuuden historian kolmeen ajanjaksoon seuraavasti:

1. Vaivaishoito toiseen maailmansotaan saakka
2. Kodista laitokseen 1980-luvulle
3. Laitoksesta yhteiskuntaan 1980-luvulta (Kärkkäinen 1991, 38–61.)

Kuvaan seuraavaksi kehitysvammaisuuden historian vaiheita Kärkkäisen mallin mukaisesti sijoitettuna (ks. taulukko 1). Taulukossa hyödynnetään Kärkkäisen käyttämää jaottelua toimintajärjestelmän eri osa-alueilla, jota täydennän viime vuosien vammaisalaa käsittävillä muutoksilla. Lähihistorian kuvauksessa ei ole kyse varsinaisesta historian tutkimuksesta vaan tarkoitus on kuvata tutkimuksen kenttäkohteen näkökulmasta keskeisimpien kehitysvamma-alan ja kohdehistorioiden kehittymistä, työn ristiriitoja ja kehittymisen haasteita viime vuosina.

Taulukko 1. Kehitysvammatyön lähihistorian (mukailtu Kärkkäinen 1991, 1993a) vaiheet toimintajärjestelmään (ks. Engeström 1995, 2004) sijoitettuna

Kehitysvammatyön lähihistorian vaiheet	Tekijät ja organisaatiot	Kohde a) Alkutila: miten kehitysvammainen käsitettiin? b) Mihin hoidolla pyrittiin?	Välineet ja menetelmät	Työnjako
<p>Vaivahoidon vaihe</p> <p>Kehitysristiriidat: Teollistuminen – työvoiman tarve Pula hoitopaikoista Tieto diagnosoinneista Tarve saada hoitopaikkoja Tarve saada ihmiset avun piiriin</p>	<p>Ensin ruotu (perhe, hyväntekeväisyys) Vaivastalot, kunnalliskodit, mielisairaalat, valtion tylsämielislaitokset Sairaanhoidohenkilöstö Diakonit Opettajat</p>	<p>Poikkeava, työkyvytön, parantumaton; Maatalousyhteiskunnassa yhteisöön integrointi ja työkykyisyys Teoll. yhteiskunnassa eristäminen laitokseen, jossain mielessä perusopetuksen tavoitteena työkykyisyys Rajoitukset sosiaalisen elämän suhteen: kontrolli joka oli mahdollista toteuttaa laitoksissa</p>	<p>Havaintoon perustuva tieto; myöhemmin lääketiet. käsitejärjestelmä esimerkiksi pakkosterilisaatiot</p>	<p>Ruotujärjestöt, vaivashoito, sairaanhoito Uskonnolliset yhteisöt, seurakunnat Vapaaehtoisjärjestöt Rinnakkaiset työorganisaatiot Lähiyhteisö, läheiset</p>
<p>Kodista laitokseen 1980-luvulle</p> <p>Ristiriidat: a) normalisaatio- ja integraatioperiaatteet osoittautuivat käytännössä toimimattomiksi b) Kuntouttaminen vs. säilyttäminen c) taloudelliset seikat d) tarve siirtyä halvempaan avohuoltoon vs. yksilöllisen palvelutarpeiden kuumeminen</p>	<p>Kuntainliittojen ylläpitämät keskuslaitokset ja joitain avohuollon palveluja (1969 määräraha avohuollon toimintaan) Koulutetut sairaanhoitajat, hoitajat, kuntouttajat, ohjaajat, erityishenkilöstön koulutus vajaanmielishoitaja, erityisasiantuntemusta täydennyskoulutuksella</p>	<p>a) Avuton kehitysvammainen; auttaminen ja suojaaminen b) suojattu kehitysvammainen laitoksessa c) lievimmän kehitysvammaiset perheessä, perhetyö aletaan mieltää työn kohteeksi Tylsämielisestä vajaanmieliseksi (1958 vajaanmielislaki), myöhemmin kehitysvammaiseksi (1978 kehitysvammalaki)</p>	<p>Lääketiet. tieto: vammaisuuden syyt Käyttätymistieteellinen tieto; yhteiskunnallinen ja sosiaalinen tieto; hoitaminen ja suojaaminen suurissa laitoksissa lääketieteeseen pohjautuva hoitoideologia eristäminen; yhteiskunnan suojeleminen kehitysvamm. aiheuttamilta häiriöiltä</p>	<p>Vapaaehtoisjärjestöt Rinnakkaiset työorganisaatiot Kirkko Omaisjärjestöt Kehitysvammaliitto Terveydenhuolto, sairaalat ym.</p>
<p>Laitoksesta yhteiskuntaan 2000-luvulle</p> <p>Ristiriidat: Kehitysvammainen subjektina vs. taloudellisuus ja tehokkuus palveluissa Kehitysvammaisten hoidollisuuden lisääntyminen vs. Itsenäistymisen ja voimaantumisen, valtautumisen edistäminen Työn uudenlaisen kohteen rakentuminen: Perheen vai vammaisen henkilön, vai asiantuntijan äänen kuuleminen vs. toimijoiden yhteistoiminta ja kumppanuus</p>	<p>Laitoshenkilöstö Avohuollon henkilöstö, yleisten palvelujen henkilöstö yksityiset palvelun-tuottajat ja järjestöt Omaisat ja vertaistuki Keskuslaitokset Avohuollon palvelut Ammattihenkilöstö ja vammaisten omat vaati-mukset (Me Itse ry) Vertaistuki Omaisat ja omaisten yhdistykset Vammainen henkilö</p>	<p>Normalisaatioretoriikka: kehitysvammaisille oikeus samanlaiseen elämään kuin muillakin ihmisillä ja Inklusioretoriikka: Täysivaltaisen kansalaisuuden ja itsemääräämisen periaatteet Jaettu asiantuntijuus perheen, vammaisen henkilön ja ammattihenkilöstön kesken Uudenlaisen asiakkuuden rakentuminen eri palvelujen verkostoissa ja perhekeskeisen työn ja kumppanuuden kehittäminen Asiantuntijat tai omaiset vammaisen henkilön ”tulkkeina”</p>	<p>Kehitysvammahuolto sosiaalihuollon osaksi Yhteistyö, verkostot Ymmärrys vammaisuuden ja joustavista tukimuodoista Uusien työvälineiden rakentuminen: Yksilökeskeinen suunnitelmalyöntö Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät Moniammatilliset verkostot Palveluketjuajattelu Asukasneuvostot Asiakkaista koottu laatuvaliokunta Asiakaspalautejärjestelmien rakentuminen</p>	<p>Keskuslaitokset Avohuolto Yksityiset palveluntuottajat Järjestöt Omaisat Vertaistukiryhmät Keskustelupalstat netissä Me Itse ry.</p>

1. Vaivaishoito toiseen maailmansotaan saakka

Köyhistä, sairaista ja vammaista huolehtiminen oli perinteisesti perheen, suvun ja kirkon tehtävä. Köyhiä, sairaita ja vammaisia henkilöitä hoidettiin kyläyhteisöissä vaivaishoitona pitäjän taloissa (ruotuhoito). Raha-avustusten rinnalle otettiin käyttöön ruotuhoito, joka yleistyi eri aikaan Suomen eri osissa (Nygård 1996, 39). Yhtäältä kehitysvammaisia tarvittiin tekemään kykyjensä mukaista työtä. Toisaalta heitä saatettiin kohdella huonosti. (Kärkkäinen 1991, 39–40.)

”Kehitysvammaisista käytettiin aluksi nimitystä vaivainen ja myöhemmin nimitystä tylsämielinen (L 185/1927).” (Kärkkäinen 1991, 40).

1800-luvun evankelisen diakonian kehitykseen vaikutti teollistuminen, kaupungistuminen ja muuttoliikkeen kasvu. Uudet kasvavat alueet ja kaupungit eivät enää ottaneet vastuuta kärsivistä samalla tavalla kuin aiemmin. Papit ja maallikot toivat esille köyhien ja heikossa asemassa olevien tilannetta (Koskenvesa 2002, 44).

1830-luvulta alkaen vammaisia autettiin Suomessa hyväntekeväisyyden avulla. Hyväntekeväisyyteen perustuva auttamistyö jatkui 1930-luvulle asti. Sotien jälkeen saatiin erillislakeihin perustuvia järjestelmiä. (Tuunainen 2001, 18.) Yhteiskunnan verrattain myöhäisen vastaamisen kehitysvammaisten tarpeisiin Kärkkäinen olettaa johtuvan kehitysvammaisten pienestä määrästä, diagnosoinnin osaamattomuudesta ja asenteista, jotka estivät vetoamasta yhteiskunnan apuun (Kärkkäinen 1991, 38). Ilmapiiri muuttui Suomessa 1880-luvun puolivälissä. Vaikuttavia aatteina olivat darwinismi, sosialismi ja Keski-Euroopasta lähtöisin oleva rotuhygienia (Kärkkäinen 1991, 39; Vehmas 2005, 65–66, Harjula 1996, 118–120). Vuonna 1879 uusi vaivaishoitoasetus siirsi vastuun vaivaishoidosta pois seurakunnalta (Koskenvesa 2002, 47). Pysyvää kehitysvammaisuuteen liittyvää yhdistystoimintaa tuli vasta 1950-luvulla, mihin vaikuttivat pelot ja ennakkoluulot kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan (Mähönen 1996, 232).

Suomen kehitysvammahuollon katsotaan alkaneen, kun Pietarsaareen perustettiin tylsämielisten koulu vuonna 1877 ja Perttulaan tylsämielisten kasvatustalo vuonna 1890 (Kärkkäinen 1991, 39). 1800-luvulta lähtien erityispedagogiikka ja erityisopetus ovat osaltaan vaikuttaneet vammaisten ihmisten elämänkuvan muotoutumiseen (Vehmas 2005, 83). Erityispedagogiikka ja erityisopetus nojaavat lääketieteen ja psykologian perustalle, jossa diagnosointi antaa perusteita ja oikeutuksia erityisen tuen toimenpiteille. Erityispedagogiikan huomio on yksittäisessä oppilaassa ja hänen kehityksen vajavai-

suuksissa, joita määritellään suhteessa kehityspsykologisesti tutkittuihin odotuksiin lapsen kehityksestä yleensä. (Vehmas 2005, 86, 90–91.)

Suomen Kirkon Sisälähetykseuran perusti Vaalijalan ensimmäisen hoitolaitoksen Sortavalaan 1990-luvun alussa. (Mähönen 1996, 232; Huhta & Malkavaara 2005, 358.)

”Sisälähetykseuran toiminnan tärkein painopiste oli ensimmäisien vuosien aikana työ mielisairaiden, kehitysvammaisten ja muiden ”pimennonpuoleisten” hyväksi” (Huhta & Malkavaara 2005, 30).

Ensimmäisen maailmansodan jälkeen kuntoutus omana toimintamuotonaan sai jalansijaa, kun hoidettiin sodassa vammautuneita ihmisiä. 1930-luvulla sodassa vammautuneiden ongelmat jäivät taloudellisen laman ja työttömyyden varjoon.

Suomi säilyi pitkälle 1950-luvun lopulle saakka maatalousyhteiskuntana, jolloin kehitysvammaiset hoidettiin pääsääntöisesti kotona (Kärkkäinen 1991, 39). Jos hoito kotona ei ollut mahdollista, vastuu siirtyi yhteiskunnalle. Luokittelulla, erityisasiantuntemuksen tarpeella, tai mahdollisten rikollisten tai moraalittomien taipumusten ehkäisemisellä perusteltiin laitokseen sijoittamista (Kivirauma 2001, 29; Vehmas 2005, 68; ks. Harkula 1996, 129–130). Vaivaishoidon aikana kehitysvammaisten hoitajina olivat sairaanhoitajat, diakonihenkilöstö ja opettajat. Hoitopaikkoina toimivat vaivaistalot, kunnalliskodit, mielisairaalat ja valtion tylsämielislaitokset. (Kärkkäinen 1991, 42) Vammaisalan erityisasiantuntijoita ei todeta vielä olleen.

Kehitysristiriitoina tässä vaiheessa olivat teollistumisen myötä työvoiman tarve ja toisaalta tieto diagnosoinneista, joka johti tarpeeseen saada hoitopaikkoja kehitysvammaisille. (Kärkkäinen 1991, 1993)

2. Kodista laitokseen 1980-luvulle

Toisen maailmansodan jälkeisen työvoimapulan vuoksi tuli tarve kuntouttaa sodassa vammautuneita ihmisiä heidän työkykynsä palauttamiseksi. Kuntoutus oli korjaavaa toimintaa. (Järvikoski & Härkäpää 2003, 32.) Teollistumisen myötä kehitysvammaisia eristettiin laitoksiin, joita olivat valtion tylsämielislaitokset, kunnalliskodit, vaivaistalot

ja mielisairaalat (Kärkkäinen 1991, 40–42). Sodan jälkeinen taloudellinen tilanne ja erilaisten tarvikkeiden pula hidastivat laitosten rakentamista. (Kärkkäinen 1991, 41.)

Yhteiskunnallisessa ajattelussa siirryttiin sosiaaliturva-ajatteluun. Vuoden 1947 komitea piti laitoshoidtoa parhaana vaihtoehtona, koska siellä voitiin tarjota parhaiten yksilöllistä hoitoa ja opetusta (Kärkkäinen 1991, 43). Vajaamielislaisissa (L 107 /1958) edellytettiin, että kaikki kehitysvammaiset kuuluvat huollon piiriin. Laitokseen sijoittamisessa etusijalla olivat alle 16-vuotiaat. (Kärkkäinen 1991, 43).

Suomessa keskuslaitokset rakennettiin pääosin 1960- ja 1970-luvuilla, mikä oli kansainvälisesti arvioituna myöhään (Matikka 1991, 3; Niemelä & Brandt 2008, 24). Kehitysvammahuollon ideologinen ajattelu oli keskuslaitosten rakentamisvaiheessa *kuntoutuspainotteista*. Kehitysvammaisille henkilöille järjestettiin laitoksessa kuntoutuskokonaisuus asumisesta terveydenhuoltoon. (Niemelä & Brandt 2008, 24; ks. Matikka 1991). Yksityisten kehitysvammalaitosten keskeinen asema suomalaisen kehitysvammahuollon järjestämisessä jatkui pitkälle 1960-luvulle (Huhta & Malkavaara 2005, 191; ks. Kärkkäinen 1991, 43). Kunnilla oli yksityisten laitosten hoitopaikkoihin sopimuksin vahvistettu pitkäaikainen tai jopa pysyvä käyttöoikeus (Huhta & Malkavaara 2005, 191). Sortavalasta Pieksämäelle siirretty Vaalijala kunnallistettiin 1970-luvulla, kun kunnat vaativat suurempaa päätösvaltaa varaamiensa hoitopaikkojensa vastineeksi (Huhta & Malkavaara 2005, 357–358).

Kärkkäinen kuvaa Pitkäseen (1986) viitaten, että suurten ikäluokkien myötä kasvava kehitysvammaisten määrä vaati uusia keskuslaitoksia, jotka sijoitettiin syrjäisiin paikkoihin Kärkkäinen 1991, 43). Vajaamielishuoltolaki uudistettiin 1969 valtioneuvoston päätöksellä, jonka mukaan valtionapua saivat myös avohuoltoa harjoittavat kunnat ja kuntainliitot (Kärkkäinen 1991, 44). Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (L 519/1977) korostettiin erityispalvelujen toissijaisuutta yleisiin palveluihin nähden. Uusi laki edellytti perustettavaksi jo tuolloin käytännössä olleet erityishuoltopiirien kuntainliitot ja keskuslaitoskuntainliitot lakkautettaviksi. (Kärkkäinen 1991, 44.)

Kehitysvammaisia hoidettiin laitoksissa potilaina lääketieteellisen käsitejärjestelmän mukaan (Kärkkäinen 1991, 50). Kehitysvammaisen ei voinut itse juurikaan vaikuttaa omaan olemiseensa. Kehitysvammalaitoksissa oli jäykät rutiinit, suojavaatetus ja työsuoritusten vakioiminen, joilla pyrittiin yksilöllisyyden ja työntekijän työssään kokeman ahdistuksen vähentämiseen. (Kärkkäinen 1991, 50-51; ks. Matikka 1991, 3.)

Henkilöstönä toimivat koulutetut sairaanhoitajat, hoitajat, kuntouttajat ja ohjaajat. Koulutettiin erityishenkilöstöä eli vajaamielishoitajia ja erityisasiantuntemusta sai myös täydennyskoulutuksella (Kärkkäinen 1991, 52).

Ristiriitoina (ks. taulukko 1) kehitysvaiheessa olivat Amerikasta ja Pohjoismaista kantautuneet integraatio- ja normalisaatioajatukset, joissa painotettiin kehitysvammaisten oikeutta elää kuten muutkin suhteessa siihen, miten kehitysvammaisen todellinen elämä saattoi määräytyä. Lainsäädännössä korostettiin yleisten palvelujen ensisijaisuutta, mutta samalla tuotiin esille kehitysvammaisuuteen liittyvää erityisasiantuntemuksen tarvetta. Voimavaroja siirrettiin avohuoltoon talouskriisin myötä. (Kärkkäinen 1991, 53.) Kärkkäinen tuo esille ristiriidan julkiteorian kuntouttamisen ja käyttöteorian säilyttämisen välillä (Kärkkäinen 1991, 51).

3. Laitoksesta yhteiskuntaan 1980-luvulta 2000-luvulle

Yhteiskunta moniarvoistui 1990-luvulla. Siirtymää on kuvattu jälkitekollisen (Julkunen 2008), tietoyhteiskunnan (ks. Drucker 1969, Bell 1974) ja verkostoyhteiskunnan käsitteillä (Castells 2000). Pohjoismaissa ja kansainvälisessä keskustelussa alettiin suhtautua kriittisesti laitoshoitoon. Monissa valtioissa tavoiteltiin nyt normalisaatioperiaatetta (Niemelä & Brandt 2008, 24). Kehitysvammaisille pyrittiin takaamaan mahdollisuus samanlaiseen elämään kuin muillakin on, jolloin kehitysvammaista henkilöä ei suljeta muun yhteiskunnan ulkopuolelle (Matikka 1991, 18–19; Niemelä & Brandt 2008, 24). 1990-luvulla alettiin normalisaatioperiaatteen ohella käyttää myös käsitettä inkluusio (Tuunainen 2001, 18). Inkluusion on määritelty merkitsevän ”mukaan ottamista”, jolloin koulutus ja yhteiskuntaan kuuluminen tulisi olla mahdollista kaikille, ja se edellyttäisi toteutuessaan kansalais- ja poliittisten oikeuksien, taloudellisten, sivistyksellisten ja sosiaalisten oikeuksien toteutumista myös vammaisten henkilöiden elämässä. (Murto

2001, 39; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 163, 167). Suomessa 1980-luvulla asumisen eri vaihtoehdot ja avohuolto painopisteenä saivat jalansijaa (Niemelä & Brandt 2008, 26).

Valtionosuusuudistuksen myötä 1993 kunnat saivat päättää itse, miten jakavat saamansa varat eri toiminta-aloille (Niemelä & Brandt 2008, 25). 1990-luvun alun taloudellinen lama ja valtionosuusuudistus saivat kuntia tehostamaan ja monipuolistamaan palveluiden tuottamistapoja (Niemelä & Brandt 2008, 26). Uusi vammaispalvelulaki astui voimaan syyskuun 2009 alussa. Vammaispalvelulaki tuli ensisijaiseksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden. Asiakkaan oikeudet vahvistuvat, mikä tarkoittaa asiakkaan palvelutarpeen selvittämistä määrääjässä, yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimisvelvoitetta, viivytyksetöntä päätöksentekoa ja henkilökohtaisen avun järjestämistä. (Huhta 2009.)

Ristiriitana (ks. taulukko 1) tässä kehitysvaiheessa on palvelujen tehostaminen ja toisaalta yksilöllisiin palvelutarpeisiin vastaaminen. Kuullaanko kehitysvammaisen henkilön omia mielipiteitä ja toiveita palveluja kehitettäessä? Ristiriitana on työn uudenlaisen kohteen ja entiseen tietoperustaan perustuvat välineet. Työn uudenlainen kohde rakentuu perheen, vammaisen lapsen ja asiantuntijan yhteisen työskentelyn pohjalta. Monivammaisen lapsi voi tarvita lähiomaisten tai asiantuntijan tulkintaa toiveistaan ja mielipiteistään. Toisaalta kysymys voi olla myös integratiivisen ja inklusiivisen lähestymistavan ristiriidasta. Integratiivinen lähestymistapa saattaa tuottaa kuntouttavaa palvelua ja inklusiivisen lähestymistavan perustalta voi kehittyä tapoja rakentaa sellaista yhteiskuntaa, joka on mahdollinen erilaisille ihmisille.

Rakenteilla olevilla työvälineillä pyritään kehitysvammaisen itsenäisen toiminnan ja valtaistumisen edistämiseen. Toimintamuotoja voivat olla perheiden tarvitsema asiantuntija-apu kotiin tai esimerkiksi asiantuntijan kuten puhe- tai toimintaterapeutin jalkautuminen päivähoitoon tai kouluun vammaisen henkilön tukemiseksi. Työvälineitä voisivat olla tutkimuskohteeni, lyhytaikaishoidon yksikön yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely, jossa vammaisen henkilön ja perheen mielipiteitä ja toiveita huomioidaan lyhytaikaishoidon suunnittelun rakentamiseksi yhdessä.

2.2 Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon lähihistoria

Uudenmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymästä Uudenmaan erityispalveluiksi

Kohdehistoriana tarkastelen Eteva kuntayhtymän lyhytaikaishoidon lähihistoriaa lähinnä Uudenmaan erityispalvelujen kuntayhtymän lähihistorian näkökulmasta. Pääjärven kuntayhtymän osalta lähihistoriaa tarkastelen siltä osin, miten lyhytaikaishoito oli järjestetty kuntayhtymässä ennen Eteva kuntayhtymän fuusioitumista. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskus yhdistyi kahdesta Uudenmaan erityispalvelujen kuntayhtymän lyhytaikaishoidon yksiköstä. Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon lähihistorian kuvauksessa on hyödynnetty taustahaastattelua lyhytaikaishoidon esimiehen, perhehoidosta vastaavan sosiaalityöntekijän sekä Etevan, Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Seurakuntaopiston yhteistyölehtorin kanssa.

Uudenmaan vajaamielishuoltopiirin kuntaliitto perustettiin 1968. Vuonna 1978 perustettiin Uudenmaan kehitysvammapiirin kuntainliitto kehitysvammalain myötä. (Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymä). Sosiaalihuollon lainsäädännön kehitys ja valtionosuusuudistus 1980-luvun puolivälissä lisäsivät kuntien itsenäistä päätöksentekoa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Uusi suunnittelu- ja valtionosuuslaki muutti valtionosuusjärjestelmää siten, että kunnat saivat sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksiinsa kantokykyluokkansa mukaisen valtionosuuden (Niemelä & Brandt 2008, 25). Kuntien oli mahdollista järjestää kehitysvammapalvelut tuottamalla ne itse tai ostamalla palvelut (Niemelä & Brandt 2008, 25). Vuonna 1981 nimi muuttui Uudenmaan erityishuoltopiirin kuntainliitoksi. Kuntainliiton tavoitteena oli palveluiden järjestäminen kotikunnissa, mikä johti asuntoloiden lisääntymiseen kunnissa, erityisesti Valtava-lainsäädäntöuudistuksen jälkeen 1980-luvun alussa (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari 2009).

Lyhytaikaishoitoa tarjottiin perhehoidossa ja asumispalveluissa. Kuntainliiton sosiaalityöntekijät ja psykologit tulivat mukaan alueelle, kuten myös kotihoidon ohjaajat aloittivat yhteistyön kuntien työntekijöiden kanssa. Varhaiskuntoutuksen ja päivähoiton yhteistyö aloitettiin perheiden kanssa ja Uudenmaan erityishuoltopiiri antoi tukea koulutuksella ja konsultaatiolla (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari 2009.)

Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymä (myöhemmin UEP) aloitti vuonna 2004, ja se koostui 35 uusmaalaisesta kunnasta. (Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä). Kuntayhtymän toiminta-alue oli Uusimaa, ja enemmistö yli 110 toimipaikasta oli kehitysvammaisten ryhmäkoteja. Suurin osa henkilöstöstä oli hoiva- ja hoitoalan henkilöstöä (Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä). Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä oli pitkään ainoa erityishuoltopiiri, joka ei omistanut omaa keskuslaitosta. Palvelut ostettiin Rinnekoti-Säätiön omistamasta Rinnekodista (ks. Matikka 1991, 2.) Kuntien ja Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymän ostamat lyhytaikaishoidon palvelut kehittyivät kuntoutuksen ja hoidon suunnittelujaksoiksi.

1980-luvulta alkaen lyhytaikaishoitoa on järjestetty UEP:ssä osana asumispalveluita ryhmäkoteissa eri puolella Uudenmaan aluetta. Myös leiri- ja lomatoimintaa tarjottiin. Lyhytaikaishoidon järjestämisestä saatiin ideoita pohjoismaisista malleista. (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari 2009.) Asumisyksiköissä tarjottavan lyhytaikaishoidon ja lomatoiminnan periaatteina olivat perheen jaksaminen tukeminen ja nuoren itsenäistymisen tukeminen. Tilapäinen perhehoito tuli asumisyksiköissä annetun lyhytaikaishoidon rinnalle. Perhehoito oli ja on suunnattu erityisesti lapsille. (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari 2009, henkilökohtainen tiedonanto Soukonautio 2009)

Valtionosuusuudistuksen 1992 seurauksena kunnat alkoivat tarkemmin pohtia, ostavatko ne palvelut vai tuottavatko ne itse. 1990-luvun alun taloudellinen lama vaikutti palvelujen ulkoistamis- ja tehokkuusajatteluun. 1990-luvun alussa perustettiin erityisiä lyhytaikaishoidon yksiköitä kuten Vihdin yksikkö ja Tuusulan Kantarelli ja Riihitikka vuosina 1999-2000. Lyhytaikaishoidon paikat oli sijoitettu ryhmäkoteihin. Mänttärin mukaan kunnat olivat yhtäältä 1990-luvun laman aikana valmiita karsimaan lyhytaikaishoidon palveluita, koska ne eivät olleet välttämättömiä, toisaalta käyttämään niitä, koska se siirsi tuetun hoidon tarvetta. Palveluohjausta kehitettiin. Erityisessä lyhytaikaishoidon yksikössä tarjottavat asumispalvelu ja hoito on kalliimpaa kuin perhehoito¹. Yhtäältä perheiden yksilölliset tarpeet vaikuttavat lyhytaikaishoidon käyttöasteeseen ja toisaalta kuntien taloudelliset mahdollisuudet vastata perheiden tarpeisiin vaihtelevat. Lyhytaikaishoito on kysytty palvelumuoto. (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari 2009)

¹ Perhehoidolla tarkoitetaan yksityisen henkilön, omassa kodissaan järjestämää hoitoa, kasvatusta ja ohjausta ympärivuorokautisesti. Lyhytaikaista perhehoidolla mahdollistetaan omaishoitajavapaat. (henkilökohtainen tiedonanto Tuomi 2010)

Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon yksikkö muodostettiin kahdesta entisestä erillisestä lyhytaikaishoidon yksiköstä, Kantarellista ja Riihitikasta. Vuonna 1999 perustettu Kantarelli sijaitsi Kellokoskella Tuusulassa omakotitalossa rauhallisella asuinalueella. Vuonna 2000 perustettu Riihitikka sijaitsi Tuusulan Riihikalliossa. (Kurtti 2008, 12.)

Pääjärven kuntayhtymästä ja Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymästä

Etevaksi

Eteva kuntayhtymä muodostettiin Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymästä (UEP) ja siihen liitetystä Pääjärven kuntayhtymästä (Pky) vuoden 2009 alussa. Eteva kuntayhtymä toimii Etelä-Suomessa 170 toimipisteessä. Vakainaista henkilöstöä on 1350. Pääjärven kuntayhtymällä oli oma keskuslaitoksensa Lammilla. Pääjärven kuntayhtymästä saatiin erityisasiantuntemusta kuten toiminta-, musiikki-, fysio- ja puheterapeutit uuden kuntayhtymän käyttöön ja osaamista yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä ja yhteisöhoidon periaatteista. Pääjärven kuntayhtymässä 1990-luvulla lyhytaikaishoitoa oli järjestetty hoitokotien yhteydessä eli vakituksessa avopuolen ryhmäkodissa oli ollut paikka lyhytaikaishoitoa varten. Pääjärven kuntoutuskeskuksessa oli ollut tilapäishoitoa vaikeimmin vammaisille lapsille, nuorille ja vanhempiensa luona asuville aikuisille vammaisille henkilöille. Nämä henkilöt ovat yleensä hyvin hoidollisia. Lahdessa päivätoimintakeskuksen tiloissa ja Hämeenlinnan autismikeskuksessa järjestettiin tilapäishoitoa lähinnä kouluikäisille lapsille. Tarve tilapäishoidon järjestämiseen tuli, kun asenne laitoksiin lasten siirtämisestä muuttui, ja nähtiin tärkeänä, että lapsuus omien vanhempiensa luona on tärkeää myös vammaisille lapsille. Tilapäishoito tuli tärkeäksi tukieinoksi vanhempien jaksamisessa (henkilökohtainen tiedonanto Sauna-aho 12.11.2009.)

Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän ja oppilaitoskumppaneiden kehittämisklinikakayhteistyön aihio syntyi vuonna 2004, kun Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään yksikkö oli osatoteuttaja Osaamis pääoma Keski-Uudenmaan kasvun edellytyksenä -hankkeessa. Hankkeen haastattelukierroksella silloisen UEP:n kuntayhtymän johtaja Markku Niemelä kohdisti työelämän haasteen koulutus- ja kehittämistarpeisiin. Saman vuoden syyskuussa toteutui ensimmäinen yhteistyötapaaminen, jossa olivat mukana Uudenmaan erityispalvelujen, Diakin ja Seurakuntaopiston edustajat. Kokouksen muistion mukaan Niemelä totesi tuolloin, että ”UEP on lähtenyt virittämään yhteistyötä vakain tuumin ja odottaa, että haasteeseen myös vastataan. Työn laadun kehittäminen vaatii palvelujen tuottajien ja koulutusorganisaatioiden partneriutta” (Vammaisalan

kehittämisyksikkö -hanke 2006–2008, 1). Kehittämisklinikan yhteistyöstä on voimassa yhteistyön puitesopimus Suomen kirkon Seurakuntaopiston säätiön, Eteva kuntayhtymän ja Diakonia-ammattikorkeakoulun kesken.

Eteva Järvenpään perhepalvelukeskusta edelsi Uudenmaan vammaisalan kehittämisyksikköhanke 2006–2008. Hankkeen loppuraportissa tuodaan esille lyhytaikaishoidon yksikköön liittyviä työn kehittämisen periaatteita kuten perhelähtöinen työ ja yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely. (Uudenmaan vammaispalvelut kehittämisyksikköhanke 2006-2008, 2008, Perhepalvelut kehittämisklinikan pilotointina).

Perhepalvelukeskuksen lähihistoria kytkeytyy yleiseen kehitysvammaisalan lähihistoriaan palvelujen tuottavuuden, tehokkuuden ja laadun kehittämisen näkökulmista. Nämä ideologiset periaatteet voimistuivat taloudellisen laman myötä 1990-luvun alussa. Perheiden jaksamisen tukeminen ja perheiden tarvitsema ohjaus ja tuki kotiin ovat lisääntyneet samalla kun kuntien voimavarat ovat niukentuneet 2000-luvulla taloudellisen taantumien myötä. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen työn kohde on rakentumassa perheiden, vammaisen lapsen tai nuoren, asiantuntijapalveluiden ja muiden työntekijöiden rajapinnoilla tapahtuvaksi toiminnaksi, myös perheille annettavan ohjauksen osalta.

Lyhytaikaishoidon kehityksen haasteista ja ristiriidoista olen keskustellut lyhytaikaishoidon esimiehen ja varaesimiehen, Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksen palvelupäällikön, sosiaalityöntekijän ja lyhytaikaishoidon lähityöntekijöiden kanssa. Näkemykseni lyhytaikaishoidon kehittämishaasteista on muodostunut työskentelystäni Yhteinen elämä -projektin tutkivan ja kehittävän työryhmässä ja osallistumisestani Eteva kuntayhtymän järjestämään yksilökeskeiseen suunnitelmatyöskentelykoulutukseen keväällä 2009. Olen vierailut lyhytaikaishoidon yksikössä muutamia kertoja, mikä on vaikuttanut osittain näkemyksiini lyhytaikaishoidossa tehtävästä työstä lasten ja nuorten parissa.

Toiminnan kehityshistorian analyysin tarkoitus on tuottaa kuvaus työn historiallisista kehitysvaiheista ja niiden sisällä syntyneistä toiminnan kannalta keskeisistä haasteista tai ristiriidoista (Miettinen 1990, 196; Engeström 1995, 139). Lyhytaikaishoidon osittain päällekkäisiksi ristiriidoiksi tai kehittämisen haasteiksi muodostuivat edellä mainitsemieni keskustelujen pohjalta seuraava teemat:

1. Yhtäältä lyhytaikaishoidossa olevien kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoidollisuus on lisääntynyt (monivammaisuus, haastava käyttäytyminen²). Samalla olisi otettava huomioon asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ja toiveita lyhytaikaishoidon palvelujen kehittämiseksi.
2. Haasteena on se, miten sovittaa yhteen paremmin yksilöllinen palvelujen kehittäminen ja tutkivan työtteen kehittäminen. Lyhytaikaishoidon perustehtävä on nyt laajempi kuin aiemmin, mikä asettaa kehittämisen haasteita ja mahdollisuuksia perhepalvelukeskuksen työn arkeen. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen palveluissa pyritään huomioimaan kuntouttavat, vuorovaikutusta ja viestintää edistävät menetelmät lapsen ja perheen arjessa (henkilökohtainen tiedonanto Tuomi 2010). Lisäksi lapsille ja nuorille tarjotaan virikkeitä ja elämyksiä arkeen yhdessä oppilaitosten opiskelijoiden kanssa toteutettujen tapahtumien ja toimintahetkien kautta (henkilökohtainen tiedonanto Tuomi 2010).
3. Haasteena on se, miten hyödyntää asiantuntijoiden ja lyhytaikaishoidon työntekijöiden yhteistyötä lasten ja perheiden yksilöllisten tarpeiden huomioimiseksi. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksessa on käytössä sosiaalityön, psykologin, toimintaterapeutin, puheterapeutin ja AAC-työntekijän³ asiantuntijapalvelut yhdessä lyhytaikaishoidon työntekijöiden kanssa arjen tukeen ja kuntoutukseen liittyvissä kysymyksissä (henkilökohtainen tiedonanto Tuomi 2010).

² Haastava käytös on "sosiaalisesti hyväksymätön yksilön stressin purkautumisen muoto, joka kestollaan, toistuvuudellaan ja voimakkuudellaan aiheuttaa turvallisuusriskin henkilölle itselleen tai muille, tai käytöstä, joka vakavasti rajoittaa tavanomaista yhteisöllistä toimintaa."

Haastava käytös "voi liittyä autismiin, kehitysvammaisuuteen, dementiaan, psykoosiin, lasten uhmaikään tai murrosikään." (Haastava käytös).

³ AAC = Augmentative and Alternative Communication, puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät

3. Tutkimusongelma

Tutkimuksen tavoitteena on analysoida lyhytaikaishoidon suunnittelun rakentumista vammaisen lapsen, hänen perheensä ja työntekijöiden välisessä vuorovaikutuksessa Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksessa. Erityisesti keskityn tarkastelemaan lyhytaikaishoidossa käyttöön otetun työvälineen, yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn (YKS), työstämistä perheen, lapsen ja työntekijän välisessä vuoropuhelussa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaisia palvelujen kehittämistarpeita vammaisten lasten perheet näkevät?

Vammaisalan palvelut koostuvat ”palveluiden tilkkutäkistä”, josta perhe on joutunut etsimään ja ajamaan lapsensa etuja saadakseen sopivat tuki-, kuntoutus-, terapia-, iltapäiväkerho-, lyhytaikaishoito- ja muut palvelut. On perusteltua kuulla perheen näkemyksiä lapsensa palveluiden nykytilasta ja niiden kehittämistarpeista lyhytaikaishoidon yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn pohjaksi.

2. Miten vammaisen lapsen, hänen perheen ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduiksi yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä työstettäessä?

3. Millaisia häiriöitä ja kehittämisen haasteita yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä tuli esiin?

Yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn tavoitteena on asiakkaan voimavaroja tukeva toimintatapa, jossa rakennetaan asiakkaan tarpeiden, toiveiden ja voimavarojen pohjalta häntä tukeva suunnitelma yhdistyneenä asiantuntijatietoon. Haasteena on se, miten huomioida lyhytaikaishoitoa käyttävän lapsen tarpeita. Miten rakentaa yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä lapselle, joka viettää vain osan ajastaan, esimerkiksi pari viikonloppua kuukaudessa, lyhytaikaishoidon asiakkaana?

Tutkimukseni tavoitteena on saada esiin toiminnan kehittämisen kannalta keskeiset muutonhaasteet tai ristiriitaisuudet. Ristiriitaisuus voi ilmetä ongelmina, epävarmuuksina, häiriöinä tai tyytymättömyytenä. Toisaalta ristiriitaisuus voi ilmetä myös yrityksenä ratkaista uudella tavalla yhteistoiminnassa esiin tulleita haasteita. (Miettinen 1993, 19)

4. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoito

Järvenpään perhepalvelukeskuksessa toimii kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon yksikkö ja asiantuntijapalvelut. Perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon tavoitteita ovat vammaisen lapsen tukeminen, perheen jaksamisen tukeminen, lapsen itsenäistymisen ja kotoa irtautumisen tukeminen. Perhepalvelukeskuksen tarkoituksena on toimia vammaisalan kehittämisyksikkönä ja kehittää työskentelyä perheiden kanssa niin, että se tukisi paremmin vammaisia henkilöitä itseään ja heidän perheitä. (henkilökohtainen tiedonanto Tyyskä-Korhonen 2009) Palveluissa otetaan huomioon kuntouttavat, vuorovaikutusta ja viestintää edistävät tavat lapsen, nuoren ja perheen arjessa (henkilökohtainen tiedonanto Tuomi 2010).

Eteva kuntayhtymässä lyhytaikaishoitoa voidaan tarjota perhehoitona tai ryhmäkodissa niille varatuissa yksiköissä. Leirilomat voidaan katsoa kuuluvaksi myös lyhytaikaishoitoon (henkilökohtainen tiedonanto Mänttari). Lyhytaikaishoidolla tarkoitan Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon yksikössä tapahtuvaa ympäri-vuorokautista hoitoa. Hoito määritellään lyhytaikaiseksi, kun sen kesto on yhtäjaksoisesti enintään kolme kuukautta. Pääsääntöisesti hoitoa annetaan noin kolme vuorokautta kuukaudessa tai viikosta kahteen viikkoon kuukaudessa. Perhepalveluiden asiakkaita ovat vanhempiansa luona asuvat eri-ikäiset vammaiset henkilöt, joilla on laajoja oppimisen, ymmärryksen ja toimintakyvyn rajoitteita ja tuen tarpeita. Palveluiden käyttäjiä voivat olla myös omaishoidon tuen piirissä olevat ja omissa asunnoissaan itsenäisesti tai tuetusti asuvat aikuiset vammaiset henkilöt. (Uudenmaan vammaisalan kehittämisyksikkö hanke 2006–2008, 31). Kunnat ostavat paikkoja oman kuntansa kehitysvammaisille asukkaille.

Kuntoutuksellisen ja ohjauksellisen otteen avulla haetaan yhdessä vanhempien kanssa ratkaisuja käytännön pulmatilanteissa selviytymiseksi myös kotona. Lyhytaikaishoitopalveluihin ohjautumisen yhteydessä varmistetaan kuntayhtymän perhehoidon tarjoamat mahdollisuudet niin, että kullekin asiakkaalle ja perheelle löydettäisiin parhaiten sopiva lyhytaikaishoidon palvelumuoto. (Uudenmaan vammaisalan kehittämisyksikkö -hanke 2006–2008, 31).

Tutkimuskohteena olevassa Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksessa on 120 lyhytaikaishoidon asiakasta. Lyhytaikaishoidon, Tikkarellin, asiakaspaikkoja on 14: kuusipaik-

kainen pienten lasten ryhmä (10 kk – alle 10-vuotiaat lapset), kolmipaikkainen autismiin erikoistunut ryhmä ja viisipaikkainen nuorten ja aikuisten ryhmä. Nuorten aikuisten puolella on kolme huonetta omaan elämään valmentavaa tai arvioivaa asumista varten. Yksittäisiä asiakkaita on ollut myös parkkihoidossa, jonka kesto on enintään viisi tuntia päivässä. Tikkarellissa työskentelee 18 ohjaajaa, joista suurin osa on koulutukseltaan lähihoitajia. Muut ovat sosionomeja, kehitysvammaistenhoitajia ja yksi sairaanhoitaja.

Yksikkö on auki 24 tuntia vuorokaudessa. Esimies johtaa lyhytaikaishoidon yksikköä. Esimiehen apuna on varaesimies, joka vastaa työvuorolistojen suunnittelusta ja käytännön työn sujuvuudesta. Lyhytaikaishoidon ohjaajien työaika suunnitellaan kolmen viikon jaksoissa aamu- ja iltavuorotyönä. Työvuorolistojen suunnittelu muuttuu useasti, mikä johtuu hoitoa vaativien lasten määrän nopeastakin muuttumisesta. Lasten hoidollisuus vaatii kaksi yöhoitajaa.

Lyhytaikaishoidon työntekijöiden tiedon välittymisen keskeisiä kanavia ovat kerran viikossa järjestetyt viikkopalaverit, kerran kuukaudessa pidettävä työpaikkapalaverit (TP), kerran kuukaudessa pidettävät kolmen ryhmän palaverit, tukitiimitoiminta ja henkilökohtainen viestintä esimiehen kanssa. Viikkopalavereissa käsitellään ja välitetään tietoa asiakasasioista ja muista ajankohtaisista asioista. TP-palavereissa käsitellään isompia kokonaisuuksia, ja niihin pyritään saamaan yöohjaajat mukaan.

Tukitiimeissä käsitellään tiimien näkemysten mukaisia haasteellisia asiakasasioita ja haetaan tukea työn arkeen. Olennaista on myös kolmen ryhmän välinen raportointi, sillä ryhmillä on myös yhteisiä asiakkaita. Työntekijät raportoivat asiakasasioista kolme kertaa päivässä (aamu, päivä- ja iltaraportti) sekä suullisesti että kirjallisesti Efficatietojärjestelmään. Efficasta voidaan tulostaa raportti perheelle lapsen kulloisenkin lyhytaikaishoidon päätteeksi.

Käytännössä tiedonvälittämisen keinoina perheiden kanssa käytetään reissuvihkoa, puhelinkeskusteluja ja keskusteluja omaisten kanssa lasta vietäessä tai haettaessa. Omaisten iltoja lyhytaikaishoidon yksikkö järjestää kerran kuussa. Ohjaajien mukaan joitakin perheitä ei tapaa kasvokkain kuin satunnaisesti omaisten illoissa, koska taksi tuo lapsen lyhytaikaishoittoon ja vie lapsen lyhytaikaishoidon jaksoilta kotiin. Myös tiedon välittyminen lapsista ohjaajalta toiselle vuorojen välillä on erityisen tärkeää.

Asiakkaat kuuluvat eri palvelutuotteiden piiriin, jolloin kuntayhtymän erityishuolto-ohjelmasta tarkistetaan, mitä palvelutuotteita kullakin asiakkaalla on. Asiakas ohjautuu lyhytaikaishoidon asiakkaaksi siten, että asiakkaan kotikunnan sosiaalityöntekijä ottaa Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksen sosiaalityöntekijään yhteyttä. Asiakkaan omaiset voivat ottaa myös suoraan yhteyttä tiedustellakseen, millaisia palveluita on tarjolla. Tällöin asiakas täyttää palvelupyyntölomakkeen Etevan nettisivuilta. Asiakkaalle laaditaan erityishuoltopäätös, joka liitetään uuden vammaispalvelulain myötä kunnan asiakkaalle laatimaan palvelusuunnitelmaan.

Viikonloput ovat olleet suosittuja lyhytaikaishoidossa. Perheiden toiveiden huomioimisen lisäksi pyritään myös siihen, että lyhytaikaishoidon jaksoilla olisi samantyyppisiä lapsia. Lyhytaikaishoidossa pyritään vaikuttamaan parhaillaan siihen, että myös viikolla tapahtuvalle hoidolle tulisi enemmän kysyntää. Silloin kun lapsia on paljon lyhytaikaishoidossa, rekrytoidaan sijaisia. Oppilaitokset ovat olleet sijaisten yksi rekrytoitumiskanava.

Yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä (YKS) käytettiin entisessä Pääjärven kuntayhtymässä pitkäaikaisessa asumisessa, ja se on otettu käyttöön asteittain Eteva kuntayhtymässä. Pääjärven kuntayhtymä oli yhtenä yhteistyökumppanina Hämeenlinnan seudun koulutuskuntayhtymän, Koulutuskeskus Tavastian toteuttamassa Euroopan unionin sosiaalirahaston osarahoittamassa YKS-projektissa vuosina 2004-2006. Projektissa kehitettiin Hämeenlinnan seudun vammaisalan toimijoiden kanssa suomenkielistä YKS-materiaalia ja kehitettiin vammaistyön osaamista. (Aalto & Lehtonen 2007.)

Person Centred Planning⁴ -menetelmän taustalla on Englannissa vuonna 2001 terveysministeriön tuottama ”Valuing people – A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century” -julkaisu. Valuing people -julkaisussa ilmaistiin periaatteet oikeuksista, itsenäisyydestä, valinnasta ja inklusiosta palvelujen ja elämän muuttamiseksi paremmiksi (Kilbane & McLean 2008, 9). Yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely nähtiin tärkeänä lähestymistapana ja työvälineenä Valuing people -julkaisussa mainittujen kulttuuristen muutosten mahdollistamiseksi (Kilbane & McLean 2008, 9).

⁴ suomeksi yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely, YKS.

Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidossa käynnistettiin yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely Yhteinen elämä -projektin kuuden yhteistyöperheen kanssa keväällä 2009. YKS on työ- ja lähestymistapa, jossa asioita tarkastellaan henkilön näkökulmasta käsin. Lähtökohtana on henkilö vahvuuksineen, kiinnostuksineen ja kehittämiskohteineen sekä tulevaisuuden suunnitelmineen yhdessä hänen lähiomaistensa ja läheisten ihmisten kanssa. (Kilbane, Thompson & Sanderson 2008, 27). YKS-työskentelyn lähtökohdat ovat itsemääräämisoikeus, valinnat, ihmisoikeudet, osallisuus ja kunnioitus (Kilbane et al. 2008, 30). YKS-työskentelyyn liittyy näkemys perhekeskeisestä ja voimavaraistetusta työskentelystä (ks. luku 5.2). YKS-työskentely edellyttää sitoutumista työskentelyyn ja työntekijän oman arvopohjan ja asenteiden tutkimista. YKS-työskentelyä tekevät ne ihmiset, jotka tuntevat vammaisen henkilön. (Lauren 2009)

Keskeistä on asiakkaan kuuleminen hänen arkielämän tottumuksistaan, tavoistaan ja toimintoistaan. Henkilö on itse suunnitelman keskipiste, jolloin tietoa kootaan yhdessä vammaisen henkilön ja hänen lähihenkilöidensä kanssa kuvien kautta, keskustelemalla ja havainnoimalla (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010, 188). YKS-suunnitelma kirjoitetaan lapsesta minämuodossa ja myönteisinä kuvauksina. YKS-työvälineitä on useita kuten polku, kartat, omakohtaisen elämäntavan suunnitelma ja oma tulevaisuuden suunnitelma (Lauren 2009, Kilbane, Thompson & Sanderson 2008). Työvälineistä sovelletaan niitä, jotka sopivat asiakkaan elämäntilanteeseen parhaiten.

5. Teoreettiset lähtökohdat

Tutkimukseni teoreettiset lähtökohdat perustuvat monialaisesti vammaisuuden, perhelähtöisen työn ja toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen teorioille. Seuraavissa luvuissa tarkastelen vammaisuuden käsitteellistä määrittelyä, perheen ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä sosiaalityön tutkimuksissa ja kehittävää työntutkimusta.

5.1 Vammaisuuden määrittelystä ja tutkimuksesta

Vammaisuutta on määritelty erilaisissa vammaispoliittisissa toimintaohjelmissa sekä laissa. Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus edistää vammaisten henkilöiden oikeuksia globaalisti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 18, 21). Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman 2006–2015 tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia, syrjimättömyyttä ja osallisuutta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006a, 3).

Suomen vammaispoliittisen selontekoon on kirjattu periaatteiksi oikeus yhdenvertaisuuteen, oikeus osallisuuteen ja oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006b). Suomen vammaispoliittisen toimintaohjelman VAMPO vuosille 2010–2015 tavoitteena on vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen aseman edistäminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Toimenpideohjelma kattaa konkreettisia ehdotuksia vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantamiseksi ja köyhyyden torjumiseksi, esteettömyyden edistämiseksi, erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistamiseksi sekä vammaisalan tutkimuksen vahvistamiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Etelä-Suomen läänin vammaispoliittisessa ohjelmassa vuosille 2007–2011 heijastuu vammaisuuden tarkastelun painopisteen siirtyminen sosiaalisesta mallista kohti poliittisten ihmisoikeuksien toteutumista korostavaa mallia (Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma 2007–2011). Kansainvälisissä ja kansallisissa ohjelmissa korostuu retorinen tavoitepuhe vammaisen ihmisten osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden edistämiseksi.

Lailla kehitysvammaisten erityishuollosta (L 519/1977) määritellään vammaiseksi henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan lailla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista toisessa pykälässä (L 380/1987 2§) henki-

lää, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD 10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suoriutuskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16).

Vammaisuuteen liittyviä ilmiöitä tutkitaan usein osana yhteiskunta-, käyttäytymis- tai lääketieteitä. Vammaisten suhde yhteiskuntaan, tapa puhua vammaisista ja suhde vammaisuuteen yhteiskunnallisena ilmiönä on vaihdellut. Vehmas kirjoittaa, että vammaisuuteen liittyvät merkitykset ovat sidoksissa yhteiskunnan arvoihin ja asenteisiin. (Vehmas 2006, 109–110) Vammaisten suhde on perinteisesti määrittynyt ongelma- tai diagnoosikeskeisesti medikalisoituneena puheena. Vammaisia pidettiin sairaina tai potilaina, ja heidät eristettiin laitoksiin. Moberg käyttää Riouxin (1997) jaottelua (ks. taulukko 2), jossa vammaisuutta käsitellään yksilön ja yhteisön patologiana⁵. (Moberg 2001, 40–42.)

Taulukko 2. Vammaisuuden tarkastelun lähestymistavat Riouxia (1997) mukailen (Moberg 2001, 41).

Lähestymistapa	Ongelmien käsittely	Yhteisön vastuu
I Yksilön patologia Biomedikaalinen	Lääketieteen / teknologian keinot	Vamman poistaminen tai parantaminen
Toiminnallinen	Kuntoutus / Terapia / Opetus	Parantaminen / Elämän helpottaminen
II Yhteisön patologia Ympäristöllinen	Ympäristön muuttaminen ja sen hallinnan parantaminen	Ympäristön esteiden poistaminen
Ihmisoikeudellinen	Poliittiset / Sosiaaliset / Taloudelliset toimenpiteet	Poliittisten ja sosiaalisten oikeuksien turvaaminen

Biomedikaalisen mallin mukaan vammaisuus aiheutuu yksilön poikkeavasta tilasta ja se voidaan parantaa biomedikaalisin toimin. Biomedikaalisessa lähestymistavassa yhteisön osuutta yksilön ongelmien synnyssä ei pidetä tärkeänä. Toiminnallisen näkökulman mukaan vammaisen ongelma nähdään toimintakyvyttömyytenä, jolloin kuntoutuspalvelujen tehtävänä on lisätä yksilön toimintakykyisyyttä. Vammaisuutta voidaan lähestyä myös yhteisöllisestä näkökulmasta: ympäristöllisen tai ihmisoikeuksien näkökulman kautta.

⁵ Patologia on syyn etsimistä potilaan sairaaloihin tiloihin (Patologia)

Yhteisölliselle näkökulmalle on yhteistä, että niissä vammaisuus ja vammaisten ongelmat nähdään yhteisön sosiaalisista rakenteista, ei yksilöstä tai hänen ominaisuuksistaan johtuviksi. Ympäristöllinen näkökulma korostaa fyysisen ja teknisen ympäristön merkitystä osallisuuden edistämiseksi elämässä. Ihmisoikeusnäkökulma korostaa sosiaalisten rakenteiden merkitystä eli yhteisöä ja miten vammaisia henkilöitä kohdellaan. Sosiaalisessa lähestymistavassa selvitetään vammaisten asemaa, oikeuksia ja tasa-arvokysymyksiä. Vammaisille tarkoitetut palvelut riippuvat osaksi siitä millaisesta näkökulmasta vammaisuutta tarkastellaan. (Moberg 2001, 40–42)

Medikaalinen malli perustuu eksklusion eli erottamiseen yhteiskunnasta, sosiaalinen malli inkluusioon ja poliittinen malli yhteiskuntaan osallistumiseen. Ratkaisuja näihin ongelmiin on eri lähestymistavoissa siten etsitty joko lääketieteeseen, saavutettavuusajatteluun tai ihmisoikeuksiin nojautumalla. (Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma 2007–2011) Oliver jaottelee vammaisuuden mallit yksilölliseen ja sosiaaliseen malliin. Yksilöllinen malli viittaa yksilölliseen tragediaan, kun taas sosiaalinen malli viittaa yhteiskunnan rajoituksiin (Oliver 2009, 43).

Sosiaalinen vammaistutkimus on monitieteinen humanistisista, käyttäytymis- ja kasvatustieteistä muodostuva oppiala, jonka emotiede on ollut sosiologia. Siinä ymmärretään vammaisuus sosiaalisena, kulttuurisena ja poliittisena ilmiönä. Se pohjaa vammaisten ihmisten lisääntyneeseen aktiivisuuteen yhteiskunnassa ja vammaistutkimuksessa (Vehmas 2005, 109–110, 112, 116, 83; ks. Teittinen 2000). Vammauttavia tekijöitä voivat olla asenteet, arvot, uskomukset, yhteiskunnan rakenteet tai palvelujen ulkopuolelle jääminen (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010, 175). Sosiaalinen malli kattaa sosiaaliset ja materiaaliset tekijät kuten perhesuhteet, tulot ja taloudelliset tukimuodot, koulutuksen, työllisyyden, asumisen ja rakennetun ympäristön (Barnes & Mercer 2006, 37). Kysymys on kansalaisuutta ja oikeuksia käsittävästä vammaisuuden uudesta diskurssista (Barnes & Mercer 2006, 37). Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siksi, että se on vähätellyt vammaisten ihmisten erilaisia alistetuksi tuleminen kokemuksia (Barnes & Mercer 2006, 54).

Post-strukturalistinen ja fenomenologinen suuntaus ovat asettaneet uudenlaisia tutkimustehtäviä vammaisuusdiskurssin sosiologisessa tutkimuksessa. Teittinen käyttää käsitettä

biopolitiikka. Biopolitiikalla Teittinen tarkoittaa yhteiskunnassa vaikuttavaa sellaista val-lankäytön muotoa, jossa yksilöiden kognitiiviset prosessit edustavat tieto- ja totuusjärjes-telmiä. Tieto- ja totuusjärjestelmät ovat yhteydessä biologisiin ominaisuuksiin ja sosiaali-seen ympäristöön jäsenyten biopoliittisiksi käytännöiksi. Biovaltaa tutkitaan tarkastele-malla niitä tekniikoita, joilla häiriötä käsitellään eli esimerkiksi vammaisuuden käsittely-tekniikkaa sosiaalipalvelujärjestelmässä. (Teittinen 2000, 41–42.)

Kehitysvammaisuuden ilmiötä voidaan kuvata myös medikaalisen ja sosiokulttuurisen, kahden kasvun problematiikan kautta (Seppälä 2010, 191). Ihmisen vajavaisuutta ja pal-veluiden tarvetta perustellaan lääketieteellisen diagnostiikan avulla. Kun pohditaan arjen elämän sujumista ja niiden tueksi tarvittavia ratkaisuja, turvaututaan kehitysvammaisuuden toimintakyvyn ja osallistumisen vahvistamisen retoriikkaan. (Seppälä 2010, 185) 2000-luvulla on ollut painetta suurentaa uudelleen kehitysvammaisten asumiseen tarkoitettuja ryhmäkoteja. Englannissa on kehitetty laitosasumisen vaihtoehtoiksi klusteri- tai kampusrat-kaisuja (cluster housing), joissa kehitysvammaisten ryhmäasunnot sijaitsevat lähekkäin ja muodostavat taloudellis-hallinnollisen kokonaisuuden yhtenäisine työkäytänteineen. Myös yksittäisissä ryhmäkodeissa saatetaan käyttää vakioituja ja organisaatiokeskeisiä työkäy-tänteitä, jolloin työn organisointi koskettaa asukkaita ja heidän elämäänsä. Erikoistuneet palvelumuodot vaikuttavat asiakkuuden määrittymiseen. (Seppälä 2010, 191-193.)

Vammaisuuden ilmiön tulkitsen määrittävän tässä tutkielmassa sosiaalisen mallin mukai-sesti. Vammaisen henkilön tulkitsen olevan aktiivinen oman elämänsä määrittäjä ja toimi-ja, joka tässä tutkielmassa on rakentamassa ja vaikuttamassa yksilökeskeiseen suunnitel-matyöskentelyynsä yhdessä tuetusti lähiomaisen ja lyhytaikaishoidon työntekijän kanssa.

5.2 Perheen ja asiantuntijoiden yhteistyö

On tarkoituksenmukaista tarkastella, miten sosiaalityön tutkimuksissa on määritelty per-heiden ja lasten kuulemista palvelujen tuottamiseksi. Perheiden ja lasten kanssa tehtävää työtä on sosiaalialan kirjallisuudessa määritelty erityisesti perhekeskeisyyden ja perheläh-töisyyden käsitteillä. Määrittelyt eivät ole yksiselitteisiä (ks. Määttä 1999; Rantala 2004; Korkiakangas 2005, 45). Perhekeskeisyydellä on tarkoitettu erityyppisiä työorientaatioita. Lastensuojelun työssä sillä on tarkoitettu näkökulmia siitä, miten ammattilaisten tulisi tu-

kea perheitä, miten tarkastelun kohteena ovat kaikki perheenjäsenet tai miten perheen vanhempi tai lapsi kohdataan perheenjäsenenä (Korkiakangas 2005, 45).

”Perhelähtöisen työn periaatteena on se, että asiakas tai perhe on mukana keskusteluissa tai päätöksenteossa” (Korkiakangas 2005, 45).

Vanhempien asemaa perhelähtöisessä työssä on määritelty sosiaalityön kirjallisuudessa kumppanuuden ja valtaistumisen käsitteillä. (Määttä 1999, 99; Rantala 2004; Juhila 2006) Määttä tarkoittaa kumppanuudella vanhempien ja ammattilaisten yhteisiä tavoitteita, molempipuolista asiantuntemusta ja kunnioitusta lapsen elämänhallinta- ja selviytymistaitojen edistämiseksi. (Määttä 1999, 100–101) Kumppanuusajattelun mukaan vanhemmat ovat lapsensa arkielämän ja siihen liittyvien tarpeiden asiantuntijoita. Ammatilliset puolestaan omaavat lapsen tarpeisiin liittyvää erityisosaamista. (Määttä 1999, 100) Juhila (2006) määrittelee sosiaalityössä kumppanuuteen perustuvan asiantuntijuuden olevan horisontaalista asiantuntijuutta. Siinä asiakkaan ja asiantuntijan asiantuntijuus ovat samalla tasolla niin, että eri asiantuntijuudet eivät ylitä toisen asiantuntijuutta. (Juhila 2006, 137). Vammaisen asiakkaan äänen kuulemiseen liittyy keskustelu osallisuudesta ja voimavaraistamisesta (empowerment), jolle ei ole yksiselitteistä käännettä tai määritelmää suomen kielessä. Valtaistumisesta käytetään kirjallisuudesta myös käsitteitä voimaantumisen, voimavaraistuminen, valtauttaminen (ks. Siitonen 1999; Juhila 2006, 120). Valtaistuminen voidaan ymmärtää prosessina, jossa vammaiset ja asiantuntijat pyrkivät yhteistyössä muuttamaan ympäröiviä olosuhteita sellaisiksi, etteivät ne enää tuottaisi vajaa-kuntoisuutta. Valtaistumisesta on kysymys myös itsevaltaistumisesta, tietojen ja taitojen lisäämisestä. Kysymys on samalla uudenlaisesta asiakkuudesta, jossa sosiaaliset verkostot ja järjestötoiminta ovat merkityksellisiä asiakkaan arjen edistämiseksi. (Teittinen 2000, 29).

Valtautuminen on osallistavan sosiaalityön yksi keskeisin toteuttamisen väline (Juhila 2006, 120). Valtautuminen edellyttää yksilön oman muutoksen lisäksi sosiaalityöntekijältä mahdollistajan roolia, kumppanuutta, neuvottelevuutta ja yhteiskunnan osalta riittäviä palveluja ja aineellisia resursseja (Juhila 2006, 121–122). Perheen vahvuudet otetaan yhteistyön lähtökohdaksi, ja selvitetään mahdolliset palvelujärjestelmän heikkoudet ja rakennetaan toimenpiteet sen varaan, mikä perheen toiminnassa on myönteistä. Tavoitteena

on vahvistaa perheen vahvuuksia ja toimintakykyä niin, että perhe on entistä vähemmän riippuvainen ammatillisesta avusta. (Määttä 1999, 104–105; Rantala 2004, 101.)

Vammaisuuden ja kehityspoikkeamiin medikalisoitunut puhe vahvasti keskittymistä lapsen ongelmiin (Määttä 1999, 77). Sosiaalityössä oli erikoistuttu asiakkaan tietyn ongelman ratkaisemiseen (Juhila 2006, 113). Rantala on tarkastellut (2002) tutkimuksessaan päivähoitossa vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistyön kehittymistä. Perheiden kanssa tehtävän työn voi nähdä kehittyneen 1970-luvulta neljän eri vaiheen kautta asiantuntijalähtöisestä työstä perhelähtöiseen työhön (Rantala 2004, 100). Neljässä eri vaiheessa tarkastelunäkökulma keskittyy yhteistyön tarkasteluun työntekijöiden toiminnan ja vanhempien aseman kautta. Rantala tarkastelee perhelähtöistä työtä 1) tiedon ja vastuun jakamisen, 2) perheen asiantuntijuuden kunnioittamisen, 3) vanhempien mielipiteiden kysymisen ja 4) koko perheen hyvinvoinnin huomioimisen kautta (Rantala 2002; Rantala 2004).

Ekologisten teorioiden mukaan lapsen kehitystä tarkastellaan vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa. Määttä kuvaa Urie Bronfenbrennerin (1979) ekologista teoriaa, jossa lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta tarkastellaan makrosysteemin eli poliittisten ja taloudellisten rakenteiden, mikrosysteemin eli lapsen lähiympäristön, mesosysteemin eli ympäristöjen välisten suhteiden sekä eksosysteemin kuten yhteiskunnan tukijärjestelmien kautta (Määttä 1999, 77–78). CHILD-tutkijaryhmä kehitti ekologisen teorian kritiikiksi ekokulttuurisen teorian, jossa keskeinen tarkastelun kohde on perheen arkielämä sekä lapsen toiminnot ja vuorovaikutussuhteet arjessa. (Määttä 1999, 79, Määttä & Rantala 2010, 56.) Määttä ja Rantala kirjoittavat, että ekokulttuurisen teorian lapsitulkinta perustuu Vygotskyn näkemykseen lapsen kehityksestä enemmän kulttuurisena ja sosiaalisena kehityksenä (Määttä & Rantala 2010, 54). Ammatillaiset ja vanhemmat yhteistyössä arvioivat lapsen kehitystä ja tarpeita. Vanhemmat voivat lisäksi osallistua lapsen toiminnan suunnitteluun. (Rantala 2004, 101)

Rantala painottaa, että työntekijöillä voi olla halua, tahtoa ja tietoa tehdä työtä perhelähtöisesti tai perhekeskeisesti. Yhteistyön haasteina voivat olla organisaatioon, voimavaroihin, vanhempiin tai työntekijöihin liittyvät haasteet. Organisaatioon liittyvät haasteet voivat olla järjestelmän toimimattomuus, johdon tuen vähäisyys, työn sitovuus, raskaus ja

menetelmien puute. Voimavarojen haasteet voivat liittyä työntekijöiden vähäiseen määrään, ajanpuutteeseen tai liian suuriin ryhmiin. Vanhempiin liittyvät haasteet liittyvät siihen, että eri perheet odottavat yhteistyöltä erilaisia asioita. Perheellä voi olla aiempia huonoja yhteistyökokemuksia ammattilaisten kanssa tai vaikeuksia saada lasten hoito järjestymään iltapäivän ajaksi. (Rantala 2004, 109)

Veijola (2004) tutki moniammatillisen perhetyön kehittämisprosessia toimintatutkimuksellisesti vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa päiväkodin erityisryhmässä. Moniammatillisen perhetyön esteenä olivat tiedon puute toimintaterapiaan liittyvissä asioissa, tasa-arvon ja keskustelun puute, asiantuntijakeskeisyys ja toiminnan pirstaleisuus, joka ilmeni päiväkodin vastuu- ja kuntoutuksen vastuuyksikön erilaisina toimintamalleina (Veijola 2004, 81). Tutkimukseen osallistui päiväkodin erityisryhmässä oleva moniammatillinen varhaiskasvatuksen asiantuntijoista ja terapeuteista koostuva tiimi, joka osallistui monivammaisten lasten kuntoutukseen. (Veijola 2004, 85). Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla vanhempia ja asiantuntijoita kehittämisprosessin alussa ja lopussa. (Veijola 2004) Myönteisinä tuloksina kehittämistyön jälkeen olivat vanhempien mukaan emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Asiantuntijoiden mukaan toiminta ilmeni kumppanuutena ja voimaantumisen tukemisena (Veijola 2004, 82).

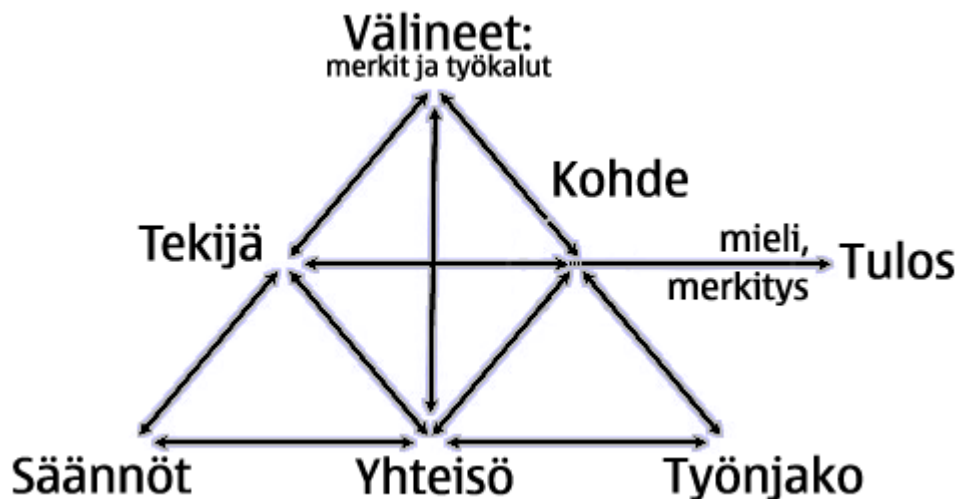
Mattus on kehittänyt haastattelumenetelmän interventiona (HMI) -välineen perhekeskeistä työtä varten (Mattus 1994). Sen avulla on mahdollista arvioida perheen tarpeita, voimavaroja ja selviytymisen keinoja haastattelun aikana (Mattus 1994, 9). Menetelmän avulla perhe toimii itse vammaisen lapsen ja perheen voimavarojen arvioijana. (Mattus 1994; Määttä 1999, 121–123.)

Tutkimuskohteenani oleva YKS-suunnittelu ja sen rakentuminen perustuu perhelähtöiselle ajattelutavalle. Perhelähtöisen ajattelutavan tavoite on lapsen ja nuoren tai perheen tarpeiden kuuleminen, voimavarojen tukeminen ja asioista sopiminen yhdessä perheen kanssa. Perhelähtöisen sosiaalityön tutkimuksissa ei tarkastella historiallisessa, kulttuurisesti välittyneen toiminnan ja työvälineiden merkitystä sellaisen oppimisessa, jota ei vielä ole (ks. Engeström 1995; Engeström 2004). Siksi on tarkoituksenmukaista tarkas-

tella yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn rakentumista toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen viitekehyksessä.

5.3 Kulttuurihistoriallinen toiminnan teoria ja kehittävä työntutkimus

Engeströmin mukaan kehittävän työntutkimuksen perusta on Vygotskyn (1978) ja Leontjevin (1977) alkuun saattamassa kulttuurihistoriallisessa toiminnan teoriassa (Engeström 1995, 11; Engeström 2004, 9). Sen peruskäsite on kohteellinen, kulttuurisesti välittynyt toiminta. Kehittävässä työntutkimuksessa on kehitetty toiminnan, työn ja työprosessien muutosta kuvaavia välineitä, joista keskeisin on toimintajärjestelmämalli. Toimintajärjestelmä koostuu tekijästä, välineistä, säännöistä, työnjaosta ja yhteisöstä, ja se kuvaa työtoiminnan osatekijöitä, niiden keskinäistä riippuvuutta ja mahdollisia jännitteitä. (Tolonen 2002, 1; Engeström 2004, 10; ks. kuvio 1).



Kuvio 1. Toimintajärjestelmän rakenne (Engeström 2004, 10; [Engeström 1987, 78]; Kehittävän työntutkimuksen metodologia).

Toiminnan teoriaa ja kehittävää työntutkimusta voidaan kuvata neljän keskeisen periaatteen avulla. Ensimmäinen periaate on toimintajärjestelmä, jota tulkitaan tai analysoidaan myös suhteessa muihin toimintajärjestelmiin ja niiden verkostoihin (Engeström 2009, 56). Toinen periaate on toimintajärjestelmien moniäänisyys, joka koostuu yhteisöjen eri näkemyksistä, perinteistä ja eduista (Engeström 2009, 56). Kolmas periaate on historiallisuus, sillä toimintajärjestelmät kehittyvät ja muuttuvat pitkien aikojen kuluessa. Neljäs periaate ovat ristiriidat, jotka ovat historiallisesti rakentuneita rakenteellisia jännitteitä toimintajärjestelmien sisällä ja niiden välillä (Engeström 2009, 57).

Kehittävän työntutkimuksen keskeinen käsite on ekspansiivisen oppiminen, jonka avulla hahmotetaan tutkittavan toiminnan lähikehitys ja sitä kuvaava uusi toimintamalli (Engeström 1995, 93; Engeström 2004). Engeström (1987) on kuvannut ekspansiivisen oppimisen sykliä lähikehityksen vyöhykkeen käsitteellä, joka on peräisin alun perin Vygostkylta (1978):

”Se on välimatka itsenäisen ongelmanratkaisun määrittämän aktuaalisen kehitystason ja aikuisen opastuksella tai osaavimpien tovereiden kanssa yhteistyössä tapahtuvan ongelmanratkaisun määrittämän potentiaalisen kehitystason välillä.” (Vygotsky 1987, 88. Teoksessa Engeström 1987, 169)

Engeströmin määrittelyn mukaan:

Lähikehityksen vyöhyke kuvataan eri suuntaan vetävien voimien kenttänä, jossa näkyy erilaisia mahdollisia kehityksen vaihtoehtoja (Engeström 2004, 12).

Toimintajärjestelmän ristiriitojen hahmottaminen perustuu historialliseen analyysiin, jonka pohjalta voidaan ajankohtaista ristiriidoista muodostaa ensimmäinen hypoteesi. Toimintajärjestelmän eri osat (työvälineet, säännöt, organisaatio, tekijät, kohdetoiminta) kehittyvät eri aikaan (Miettinen 1990, 195). Kehitys jossakin osajärjestelmässä aiheuttaa jännitteitä ja ristiriitoja toisenlaisissa olosuhteissa syntyneiden ajattelu- ja toimintarakenteiden välillä (Miettinen 1990, 195).

”Ristiriidat voivat ilmetä vakiintuneesta toimintatavasta poikkeavina häiriöinä, muutosyrityksinä tai innovaatioina” (Engeström 1995, 64).

Ristiriitoihin päästään käsiksi kokoamalla, systematisoimalla ja tulkitsemalla ongelmia, häiriöitä, innovaatioita ja koettuja muospaineita. Niiden ilmenemismuodoista tuodaan esille konkreettisia esimerkkejä. (Engeström 1995, 137) Toiminnan kehityshistorian analyysi tuottaa kuvauksen työn historiallisista kehitysvaiheista ja niiden sisällä syntyneistä ristiriidoista. Tuloksena on alustava näkemys nykyisistä ristiriidoista. (Engeström 1995, 139) Toiminnan nykyisten ristiriitojen, kaksoissidoksen tunnistaminen ja ratkaiseminen merkitsee ristiriidan käsitteellistä hallintaa (Engeström 1995, 90). Kaksoissidos merkitsee vaihetta, jossa toimintajärjestelmien joiden osatekijöiden välillä on kärjistävä ristiriita (Engeström 1995, 90). Työyhteisölle tarjotaan käyttöön työvälineitä toiminnan arviointia

varten kuten kaavioita, videokuvaa tai dokumentteja työstä ja sen häiriöistä (Engeström 1995, 90).

Engeström, Engeström ja Kerosuo (2006) ovat tutkineet monisairaiden potilaiden terveydenhuollon kehittämistä. Tutkimuksen aikana kehitettiin neuvotteleva työtap, joka perustuu solmutyöskentelyn käsitteelle. Solmutyöskentelyllä tarkoitetaan tilannetta, jossa useita palveluja käyttävän asiakkaan hoitoa toteuttavat henkilöt tekevät rajat ylittävää yhteistyötä kyseessä olevan potilaan hoitamiseksi (Engeström et al. 2006, 19; Engeström 2004). Monisairaiden potilaiden hoitoketjut eivät ratkaisseet potilaiden hoidon yhteensovittamisessa ilmenneitä ongelmia (Engeström et al. 2006, 7). Tutkimustuloksissa todettiin, että asiakas joutui kohtaamaan ja käsittelemään hoitolinjojen kommunikoinnottomuutta ja koordinaatioon liittyviä ongelmia (Engeström et al. 2006, 20). Solmutyöskentelyssä asiakas on aktiivisesti mukana ratkaisemassa omaa palvelukokonaisuuttaan yhdessä työntekijöiden kanssa, sillä asiakas voi tuoda esille hoidon ja yhteistyön kehittämisen osalta tärkeitä oivalluksia (Engeström et al. 2006, 19–20).

Kärkkäinen tutki opettajatiimien opetussuunnitelman suunnitteluprosessia ala-asteella kahden vuoden ajalta vertailemalla suomalaisten ja amerikkalaisten opettajatiimien työskentelyä (Kärkkäinen 1999, 4). Kärkkäinen selvitti, miten opettajatiimien opetuksen pedagoginen suunnittelu murtaa perinteistä, luokkahuonekeskeistä opetusta. Kärkkäisen keskeisinä tutkimustuloksina oli havainto molempien tiimien rajojen rikkoutumisesta ja tiimien suuntautumisesta ulospäin. Tiimit saattavat kehittyä ja taantua yhtäaikaisesti eri osa-alueillaan. Kärkkäinen tunnisti solmutyöskentely-tyyppisen työtavan tiimeissä. (Kärkkäinen 1999)

Hyysalo (2003) tutki turvapuhelimen eli vanhustenhuoltoon suunnatun hyvinvointirannekkeen tuotekehitysprosessia. Hyvinvointirannekkeella tavoiteltiin turvallisuutta, avun saamista äkillisissä sairaus- ja vaaratilanteissa sekä ennenaikaisen laitostumisen ehkäisemistä (Hyysalo 2003, 62). Hyvinvointirannekkeen käyttöympäristö muodostui vanhusten arkielämässä ja vanhustenhuollossa toisiinsa liittyvistä osa-alueista kuten eläkejärjestelmästä, omaisilta saadusta tuesta, kotipalvelun ja kotisairaanhoidon palveluista sekä erimittaisista sairaalajaksoista (Hyysalo 2003, 62). Tutkimuksen tuloksina todettiin, että käyttäjien ymmärrys tulevista tarpeistaan kehittyi vasta sitten, kun tarpeita vastaava teknologinen ympäristö ja sosiaalinen ympäristö kehittyivät. Tarvitaan konkreettisia malleja

tuotteista, jotta käyttäjät voivat arvioida ja kommentoida niitä (Hyysalo 2003, 84). Käyttäjätiedon siirtyminen osaksi koko yrityksen toimintaa vaati yhteistyötä sekä yrityksen sisällä että ulkoisten yhteistyökumppaneiden kanssa. (Hyysalo 2003, 85).

Tuomi-Gröhn tutki lähihoitajien lisäkoulutukseen liittynyttä oppilaitoksen ja työpaikan rajakäytäntöön sijoittuvaa yhteistyötä (Tuomi-Gröhn 2002, 36). Tutkimuskohteena oli suuren päiväkodin koululaisten iltapäiväosasto, jossa oli yksi hoitaja ja 13 lasta (Tuomi-Gröhn 2002, 36). Tutkimusaineisto muodostui kenttähavainnoista, ohjausistuntojen ääninauhoista ja haastatteluista (Tuomi-Gröhn 2002, 37). Rajakäytännön muotoutuminen kuvattiin toisiaan seuraavien vaiheiden kautta, jossa vaiheet jaettiin sisällöllisiin teemoihin (Tuomi-Gröhn 2002, 37). Tutkimustuloksia olivat, että työpaikka ja oppilaitos löysivät yhteisen rajakohteen, syntyi rajavyöhyketoimintaa ja yhteistyökumppanuus kahden toimintajärjestelmän välille, ja lapsilähtöinen työtapa jäi työyhteisöön (Tuomi-Gröhn 2002, 63– 64). Opetuksen sisältöä tai opetusohjelmia ei muutettu, eikä toimintamalli levinnyt oppilaitoksen sisällä (Tuomi-Gröhn 2002, 63).

Tutkielmassani on tarkasteltu yhden työvälineen kehittämisestä saatuja kokemuksia, palautetta, kehittämisen haasteita ja ristiriitoja, kun YKS-suunnittelua on työstetty yhdessä työntekijän, lapsen ja perheen välisessä keskustelussa.

6. Tutkimusaineisto ja menetelmät

6.1 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistoni koostuu kolmesta erilaisesta aineistosta, joilla pyrin vastaamaan kolmeen tutkimuskysymykseen. Ensimmäisenä tutkimusaineistona käytän neljän perheen haastatteluja palvelujen nykytilasta ja kehittämistarpeista erityisesti lyhytaikaishoidon osalta. Ensimmäisellä tutkimusaineistolla haen vastausta ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vammaisen lapsen ja hänen perheensä näkemyksistä lyhytaikaishoidon kehittämiseksi. (ks. taulukko 3 Tutkimuskysymykset ja tutkimusaineistot). Näiden haastattelujen analyysin kuvaan luvussa 6.3 ja analyysin tulokset luvussa 7.

Toisella ja kolmannella tutkimusaineistolla pyrin hakemaan vastausta toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseen (ks. taulukko 3). Toinen tutkimuskysymykseni on, miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduiksi yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä työstettäessä. Kolmas tutkimuskysymykseni on, millaisia häiriöitä ja kehittämisen haasteita yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä tuli esiin.

Toisena tutkimusaineistona on kaksi videoitua yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelykeskustelua kahden eri perheen omais(t)en, vammaisen lapsen ja lyhytaikaishoidon ohjaajan tai asiantuntijapalveluiden työntekijän kesken. Nämä kaksi perhettä on valittu ensimmäisen tutkimusaineiston haastatelluista perheistä. Kolmantena tutkimusaineistona käytän arviointikeskusteluja niille kahdelle perheen jäsenelle ja omaohjaajille, jotka osallistuivat yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä videokuvattuun keskusteluun. Toisen ja kolmannen tutkimusaineiston aineiston analyysin kuvaan luvuissa 6.2, 6.4 ja 6.5 ja analyysien tulokset luvuissa 8 ja 9.

Taulukko 3. Tutkimuskysymykset ja tutkimusaineistot

Tutkimuskysymys	Tutkimusaineisto	Millaista aineistoa?	Analyysiyksikkö
<p>1. tutkimuskysymys:</p> <p>Millaisia palvelujen kehittämistarpeita vammaisten lasten perheet näkevät?</p>	<p>1) Neljän perheen haastattelut palvelujen nykytilasta ja kehittämistarpeista erityisesti lyhytaikashoidon osalta.</p>	<p>1) Omaisen haastattelu lyhytaikashoidon tiloissa, mukana keskustelussa omaohjaaja ja asiantuntija 15.4.2009</p> <p>2) Omaisen haastattelu hänen kotonaan 31.3.2009</p> <p>3) Omaisen ja asiantuntijan haastattelu lyhytaikashoidon tiloissa 3.4.2009</p> <p>4) Haastattelussa mukana omaiset, ohjaaja, asiantuntija ja lapsi osittain, perheen kotona 23.4.2009. Kesto 1 h 57 min</p>	<p>Sisältö, puheenaihejakso, rivinumerot, häiriöt, innovaatioyritykset</p>
<p>2. tutkimuskysymys:</p> <p>a) Miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduksi yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä työstettäessä?</p> <p>3. tutkimuskysymys:</p> <p>Minkälaisia häiriöitä ja kehittämishaasteita yksilökeskeisessä suunnittelukeskustelussa tuli esiin?</p>	<p>2a) Videoitu keskustelu perheen omaisen, ohjaajan ja asiantuntijan kesken lapsen yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä</p> <p>2b) Videoitu keskustelu perheen lapsen, ohjaajan ja asiantuntijan keskustelusta (7 min) sekä videoitu keskustelu (30 min) omaisten, lapsen, omaohjaajan, asiantuntijan keskustelusta lapsen yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä</p> <p>3a) ja 3b) YKS-arviointikeskustelut kahden perheen omaisen ja ohjaajan kesken yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä</p>	<p>2a) Videokuvattu keskustelu, jossa paikalla omainen, ohjaaja ja asiantuntija (lapsi leikkii lattialla) 16.9.2009 lyhytaikashoidon tiloissa. Kesto 1h 14 min</p> <p>2b) Videokuvattu keskustelu, jossa paikalla perheen lapsi, omaohjaaja, asiantuntija lyhytaikashoidossa (kesto 7 min), ja toisessa keskustelussa perheen lapsi, lähiomaiset, omaohjaaja ja asiantuntijat perheen kotona, marraskuu 2009. Kesto 29 min</p> <p>3a ja 3b) keskustelu 13.4.2010 keskustelu diginauhurille perheen kotona, paikalla toinen omaisista, omaohjaaja</p> <p>Diginauhurille 29.3.2010 perheen kotona, paikalla toinen omaisista ja omaohjaaja</p>	<p>2a) ja 2b) Sisältö puheenaihejaksoittain, käsikirjoitukseen mukaan, häiriöt, innovaatioyritykset ja innovaatiot</p> <p>sekä vuorovaikutuksen tyyppi (koordinaatio, kooperaatio, kommunikaatio)</p> <p>3a) ja 3b) Sisältö puheenaihejaksoittain, rivinumerot, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatiot</p> <p>sekä vuorovaikutuksen tyyppi (koordinaatio, kooperaatio, kommunikaatio)</p>

6.2 Vuorovaikutuksen äänianalyysi kehittävässä työntutkimuksessa

Kulttuurihistoriallisen toiminnan teorian peruskäsite on kohteellinen, kulttuurisesti välitynyt toiminta, jolloin vuorovaikutuksen ymmärtäminen edellyttää sen kohteen ymmärtämistä (Engeström 2004, 10; Engeström 1995, 106). Työyhteisön työntekijät ja asiakkaat viestivät vuorovaikutustilanteissa erilaisista lähtökohdista käsin. Osanottajien viestintätapoja nimitetään Engeströmin viittamaan Bahtinin (1982) kehittämää käsitteistöä vasten ääniksi. Ääni ilmentää puhujan näkökulmaa sosiaalisissa tilanteissa ja voi heijastua eri ammattiryhmien sosiaalisista kielistä. Kehittävässä työntutkimuksessa äänten tunnistamiseksi analysoidaan vuorovaikutustilanteissa käytyjä keskusteluja ja tuotettuja dokumentteja. Äänet voidaan nimetä ensin viestijän mukaan ja myöhemmin ääniä voidaan luokitella äänten taustalla olevista rakenteellisista tekijöistä käsin. (Engeström 1995, 49–50.)

Vuorovaikutuksen äänianalyysissä keskustelut jaetaan puheenaiheiden mukaan puheenaihejaksoihin. Seuraamalla puheenaihejaksojen esiintymismäärien jakautumista voidaan tarkastella keskustelun kohteen muotoutumista (Engeström 2004, 109–110). Kehittävässä työntutkimuksessa etsitään työn tavanomaista kulkua eli käsikirjoitusta, jotta voidaan analysoida poikkeamia työn arkisesta kulusta (Engeström 1995, 64.) Käsikirjoitus voi olla uudessa tilanteessa epämääräinen tai altis häiriöille (Engeström 1995, 64). Engeström määrittelee häiriöitä ja innovaatioita seuraavasti.

”Häiriöt ovat näkyviä koordinaation poikkeamia työn kulussa ja siihen liittyvässä vuorovaikutuksessa” (Engeström 1995, 65). ”Häiriö voi ilmetä ei-sanoina tai levottomuutta ilmaisevina eleinä, ilmeinä ja liikkeinä tai poistumisena vuorovaikutustilanteessa” (Engeström 1995, 66).

”Innovaatiot ovat aloitteita ylittää käsikirjoituksen rajat uudenlaisen idean tai ratkaisun tuottamiseksi (Engeström 1995, 66).

Innovaatioita on välillä vaikea erottaa häiriöistä (Engeström 1995, 66). Jotkut keskustelun aloitteet voivat jäädä *innovaatioyrityksiksi*, mikä tarkoittaa sitä, että muut keskustelijat eivät lähde kehittämään aloitetta eteenpäin (Engeström 1995, 66). Engeström erottaa työyhteisöjen toiminnassa kolmen tasoista innovaatiota kuten yksittäisiin ongelmiin liittyviä ratkaisuinnovaatioita, pitempiin tekosarjoihin liittyviä prosessi-innovaatioita ja koko toimintaan muutokseen johtavia järjestelmäinnovaatioita (Engeström 1995, 67).

Äänianalyysissä voi tarkastella vuorovaikutuksen kolmea eri muotoa, koordinaatiota, kooperaatiota ja kommunikaatiota Arne Raiethelin (1993) jaottelua käyttämällä, jotka ovat jonkin historiallisesti muotoutuneen toiminnan ilmentymiä (Engeström 2004, 106).

Engeströmin (2004, 2008) mukaan vuorovaikutuksen kolme tasoa on kuvattu seuraavasti: *Koordinaatiossa* jokaisella osanottajalla on oma kohteensa, ja sitä pidetään itsestään selvänä tai se tiedostetaan heikosti. (Engeström 2004, 107). Kysymys on lähinnä oman ajatuksensa esittämisestä (Engeström 2004, 107). *Kooperaatiossa* keskustelijat keskustelevat yhteisestä kohteesta, yrittävät edelleen kehittää ja jäsentää sitä yhdessä ja rakentaa ratkaisuja keskustelun kohteena olevaan kysymykseen tai ongelmaan (Engeström 2004, 108, Engeström 2008, 51). Kooperaatiossa osanottajat ylittävät oletetun tai annetun käsikirjoituksen rajoja, mutta ylitykset eivät etene vuorovaikutuksen pysyvämpiin muutoksiin (Engeström 2004, 108. Engeström 2008, 51). *Kommunikaatiossa* keskustelijat kohdistavat huomionsa yhteiseen kohteeseen, omaan vuorovaikutukseen ja sen käsikirjoitukseen, jolloin toiminnan kohdetta, käsikirjoitusta ja vuorovaikutustapaa arvioidaan kriittisesti metapuheena (Engeström 2004, 109; Engeström 2008, 51). Vuorovaikutuksesta voidaan paikantaa ekspansiivinen siirtymä. Ekspansiivisessa siirtymässä vuorovaikutus siirtyy koordinaatiosta kooperaation tai edelleen kommunikaatioon (Saari 1995, 44).

Seuraavaksi esittelen tutkimuksia, joissa on sovellettu kehittävän työntutkimuksen vuorovaikutuksen äänianalyysiä. Saari tutki Valtion teknillisen tutkimuskeskuksen (VTT) metallilaboratoriossa vuosina 1989–1991 läpivietyä ryhmäkokeilua (Saari 1995, 3). Ryhmäkokeilun tavoitteena oli perustaa toimivia tutkimusryhmiä metallilaboratorioon. Meritekniikan kokousäänitysten tutkimuksessa käytettiin analyysivälineinä puheenaihejaksojen erittelyä, vuorovaikutuksen kehittyneisyyden tarkastelua, kokousten käsikirjoituksen, häiriöiden, innovaatioiden, katkosten analyysiä ja kokouksissa esiintyvien näkökulmien tarkastelussa äänen käsitettä (Saari 1995, 3). Saaren mukaan ryhmäkokeilusta opittiin se, että organisaation kehittämisen tulisi lähteä mieluummin oman toiminnan analyysistä kuin johtamisopeista ja että johdon tulisi antaa riittävä vapaus ryhmien itseorganisoitumiselle (Saari 1995, 4). Tässä näkökulmassa on yhtymäkohtia oman tutkimukseni perhelähtöisyyteen.

Ritva Engeström (1999) tutki potilaan ja lääkärin kielellistä vuorovaikutusta vastaanotolla merkitysvälitteisen toiminnan näkökulmasta Bahtinin dialogisuutta ja toiminnan teorian

ja kehittävän työntutkimuksen teoriaa hyödyntämällä (Engeström 1999, 44). Tutkimusaineistona oli 32 kuvanauhoitettua terveystieteiden vastanottoa ja kuvanauhoihin liittyvät potilaan ja lääkärin stimulated recall -haastattelut kahdelta eri terveysasemalta (Engeström 1999, 123). Engeström tunnisti lääkärin vastaanottokeskusteluista lääketieteen, hallinnon ja arkielämän sosiaalisia kieliä potilaan somaattisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan kohteissa (Engeström 1999, 138). Tutkija keräsi keskustelun katkokset ja tunnisti vuorovaikutuksen innovaatiot sekä kokosi poikkeukset oletetuista merkitysyhteyksistä (Engeström 1999, 147). Ongelmanratkaisun muutoksen tekijät asettuivat vanhojen merkitysten kanssa ristiriitaan ja aiemmat merkitykset saivat uusia merkityksiä uudenlaisen toiminnan yhteydessä (Engeström 1999, 310). Keskustelussa syntyneet innovaatiot lisäsivät potilastuntemusta ja potilaan elämäntilanteen hallinnan voimavaroja (Engeström 1999, 286).

Yrjö Engeström tutki kahden suomalaisen terveystiimien työskentelyä ja vuorovaikutusta kahden esimerkitapauksen osalta. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten tiimit kehittyvät ja käyttävät erityisiä työvälineitä edistääkseen yhteistyötä ja reflektointia sekä miten tiimit rakentavat omat käytäntönsä (Engeström 2008, 64). Engeström sovelsi tutkimuksessaan koordinaation, kooperaation ja kommunikaation tyypittelyä (Engeström 2008, 65). Engeströmin (2008) ensimmäisessä tapauksessa analysoitiin keskusteluja kotisairaanhoidajan, kodinhoitajan ja 80-vuotiaan potilaan välillä (Engeström 2008, 68). Hoitosuunnitelmasta keskusteleminen muuttui näennäiskohteeksi määrittäen ammattilaisten vuorovaikutusta ja korvasi potilaan kuulemisen subjektina ja potilaan tarpeet toiminnan kohteena. (Engeström 2008, 72). Työntekijät käyttivät muistikirjaansa välittävänä ja argumentatiivisena artefaktina hoitosuunnitelman rakentamiseksi huomioimatta potilaan mielipiteet. Vuorovaikutus oli tyypiltään näennäiskooperaatiota (Engeström 2008, 71). Toisessa tapausesimerkissä analysoitiin kahden tiimin yhteistyötapaamista terveysasemalla. Kysymyksessä oli kahden tiimin erilaiset kohteet, yhtäältä väestövastuun ja toisaalta laboratorioammattilaisten kohteet ja intressit. Kirjeluonnos laboratorion hallinnolle toimi välittävänä ja toteuttavana artefaktina, viestinä hallinnolle (Engeström 2008, 81). Innovaatioyritys laboratorion ovelle laitettavasta kyltistä johti ekspansiiviseen siirtymään koordinaatiosta kooperaatioon, vaikka se ei ratkaissut pysyvästi jännitettä kahden tiimin välillä (Engeström 2008, 82).

Rantavuori selvitti pro gradu -tutkielmassaan opiskelijaryhmän suunnittelutapaamisen oppimisprosessia ekspansiivisen oppimisen syklin ja vuorovaikutuksen tasoja analysoimalla

(Rantavuori 2009). Rantavuoren tutkimusaineisto koostui luokanopettajan tutkintoon kuuluvan opintojakson ensimmäisestä suunnittelutapaamisesta, johon osallistui viisi opiskelijaa (Rantavuori 2009). Vuorovaikutuksen analyysissä Rantavuori jakoi aineiston isompiin jaksokokonaisuuksiin hyödyntämällä vuorovaikutuksen päätyyppejä: koordinaatio, kooperaatio, näennäiskooperaatio ja kommunikaatio (Rantavuori 2010, 83). Rantavuori paikallisti aineistosta poikkeamia kuten häiriö, katkos, kooperaatio- ja kommunikaatioyritys (Rantavuori 2010, 83). Rantavuoren tulosten mukaan ryhmän oppiminen oli ekspansiivisen oppimisen eri vaiheissa kohteen erittelyä, yhteistä kohdetta etsittäessä vuorovaikutus muuttui laadullisesti (Rantavuori 2009).

Kärkkäisen (1993b) tutkimus liittyi Pohjois-Karjalan erityishuoltoin kuntainliitossa toteutettuun kaksivuotiseen kehittävän työntutkimuksen tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (Kärkkäinen 1993b). Kärkkäinen tutki kahta kehitysvammaisten ja hoitajien yhteispalaveria, joka liittyi yhteen asumisyksikön kehittämishankkeeseen (Kärkkäinen 1993b). Kärkkäisen (1993b) tutkimuksessa kehitettiin analyysikehikko, jossa tarkasteltiin palaverin ääntä, käsikirjoitusta, vuorovaikutustasoja, häiriöitä, katkoksia ja innovaatioyrityksiä kehitysvammaisten ja työntekijöiden näkökulmista (Kärkkäinen 1993b, 7-10). Kyseisellä yksiköllä oli sille ominainen puhelaji (Kärkkäinen 1993b, 10). Palaverien analyysin tuloksena oli, että työntekijät ottivat monet mielipiteet vastaan häiriöinä (Kärkkäinen 1993b, 54). Työntekijöillä ei ollut riittävästi käyttöä sanatonta viestintää ja vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja vuorovaikutuksen edistämiseksi (Kärkkäinen 1993, 54). Kehitysvammaiset olivat aloitteentekijöitä uudenlaisten innovaatioiden esille houkuttelemisessa, ja he oppivat jo toisessa palaverissa ilmaisemaan mielipiteitään. Kehitysvammaisten henkilöiden todellinen vaikuttaminen vaati työntekijöiltä toiveiden kuuntelemaan opettelua ja uudenlaista yhteistyötä yksikön sisä- ja ulkopuolella esimerkiksi puheterapeuttien kanssa (Kärkkäinen 1993b, 54) toimivien välineiden löytämiseksi.

Analysoin perheiden haastattelut, Aapon ja Kertun YKS-keskustelut sekä Aapon ja Kertun arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta kehittävän työntutkimuksen äänianalyysia soveltamalla puheenaihejaksoittain, häiriöittäin ja innovaatioyrityksittäin ja innovaatioittain sekä vuorovaikutuksen tasoja erittelemällä. Kertun ja Aapon YKS-suunnittelusta analysoin keskustelun vakiokulun, käsikirjoituksen. Tutkimusaineiston analyysi on kuvattu luvuissa 6.4 ja 6.5.

6.3 Perheiden haastattelut

Haastatteluihin on valittu neljä perhettä Uudenmaan alueelta, joiden lapset käyttävät Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon palveluja. Haastattelut tehtiin osana Yhteinen elämä -projektin palvelutarvekartoitushaastatteluja keväällä 2009. Niillä selvitettiin projektin ajaksi valittujen yhteistyöperheiden näkemyksiä palvelutarpeista ja niiden kehittämisehdotuksista. Perheiltä saatuja näkemyksiä käytettiin lyhytaikaishoidon palvelujen kehittämiseksi yhteistyössä perheiden kanssa. Keskustelin Etevan sosiaalityöntekijän kanssa perheiltä kysyttävistä aihealueista. Haastattelurungon testasin kahden Etevan sosiaalityöntekijän kanssa, jonka pohjalta täsmensin kysymysrunkoa.

Haastattelun avulla pyritään saamaan selville, miten haastateltavalla jonkin asiantilan tai teeman merkitykset rakentuvat vuorovaikutuksessa, ja miten luodaan uusia ja yhteisiä merkityksiä (Hirsjärvi & Hurme 2010, 49). Hirsjärvi ja Hurme (2010,49) kuvaavat, että haastattelussa voidaan tulkita olevan kysymys myös Valsinerin (1987, 1997) määrittelemästä yhteisrakentamisesta (co-construction). Yhteisrakentamisen käsitteellä on tarkoitettu kehityspsykologiassa sitä, miten lapsen kehitys rakentuu vuorovaikutuksessa aikuisen kanssa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 49). Haastattelutilanteessa haastatteluvastaus heijastaa aina myös haastattelijan läsnäoloa ja hänen tapaansa kysyä asioita kuten myös edeltäviä kysymyksiä ja vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2010, 49).

Käytin puolistrukturoitua haastattelua (ks. liite 1), jossa haastattelun aihepiirit olivat kaikille samat, mutta haastattelussa liikuttiin joustavasti haastateltavan mukaan (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48–49, 66). Haastatteluilla kerättyä ja analysoitua tietoa käytän esitietona perheen ja vammaisen lapsen tarpeista ja toiveista yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn kehittämiseksi.

Haastatteluissa oli mukana vaihdellen jompikumpi tai molemmat lähiomaisista, perhepalvelukeskuksen asiantuntija (fysioterapeutti tai psykologi), lyhytaikaishoidon omaohjaaja, kaksi opiskelijaa tai minä. Yksi haastattelu tehtiin lyhytaikaishoidon tiloissa ja kolme haastattelua tehtiin perheen kotona. Haastattelut kestivät noin kahdestakymmenestä minuutista kahteen tuntiin, ne äänitettiin minikasetille tai diginauhurille ja puhtaaksi kirjoitettiin. Ammattikorkeakoulun opiskelijat tekivät kaksi haastattelua oppimistehtävänä ja litteroivat haastattelun. Ohjasin opiskelijat haastattelun tekemiseen ja litteroimiseen. Opiskelijoiden oma opettaja kävi opiskelijoiden kanssa lävitse nauhurin käyttöä, haas-

tattelu tutkimusmenetelmänä ja haastattelurunkoa. Yhden haastattelun teki Eteva kuntayhtymän fysioterapeutti, ja yhden haastattelun tein itse.

Haastatteluaineistosta tarkastelen sitä, kuka puhuu ja kenen näkemyksiä tuodaan esille. Haastatteluaineiston heikkoutena on se, että haastatteluissa kysytään usein perheen näkökulmaa: lapsen mielipide tai näkemys jää heikoksi tai tulee tulkittuna vanhempien puheen kautta. Kolmen haastattelun osalta lähiomainen toimi lapsen äänen tulkkina, koska lapsi ei voi sanallisesti ilmaista itseään. Yhdessä haastattelussa 11-vuotias lapsi on osittain haastattelussa mukana ja osallistui kahdella kommentilla keskusteluun. Etevan työntekijät toimivat haastatteluissa lähinnä kysymysten tarkentajina tai perheiltä tulleiden ideoiden jatkokehittäjinä.

Varsinainen haastatteluaineistojen analysointi etenee työssäni sisällönanalyysin keinoin puheenaihejaksoittain. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä, tässä tapauksessa perheiden haastatteluista, tiivistetty kuvaus, joka kytkee ilmiön laajempaan yhteyteen ja muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin (ks. Alasuutari 1993, 21–30, Tuomi & Sarajärvi 2002, 105).

Luin litteroidun haastatteluaineiston useampaan kertaan lävitse. Aineiston analyysissä etenin siten, että kuvasin aineiston ensin puheenaihejaksoittain ja puheenvuoroittain (ks. taulukot 4a, 4b, 4c ja 4d). Puheenaihejakson määrittelen jaksoksi, jossa haastateltava(t) keskustelevat samasta aihepiiristä. Yhteen puheenaihejaksoon voi sisältyä yhden tai useamman henkilön puheenvuoroja samaan teemaan tai puheen sisältöön liittyen. Puheenaihejaksot voivat olla myös sellaisia, joihin muut keskustelijat eivät lähde mukaan. Pelkistin aineiston keskeisiin sisältöihin puheenaihejaksoittain (ks. Alasuutari 1993, 150–172; Eskola 2007, 43–44). Sisällöt on kuvattu perheittäin (ks. taulukot 4a, 4b, 4c ja 4d.).

Puheenaihejaksoittain tarkastelen mahdollisia häiriöitä tai innovaatioyrityksiä. Häiriötä on välillä vaikeata erottaa innovaatiosta. Häiriön en tulkitse olevan innovaatio silloin, kun sen kehittelyyn eivät ole lähteneet muut työyhteisön jäsenet mukaan (ks. Engeström 1995, 65). Häiriöiden lisäksi olen tunnistanut haastatteluista innovaatioyrityksiä. Innovaatioyritys eroaa häiriöstä siinä, että siinä esitetään uudenlaista ajatusta tai ratkaisua keskustelun aikana esitettyihin ongelmiin.

Perehtyminen vammaispalveluiden nykytilaan ja kehittämistä käsittävään tutkimuskirjal-

lisuuteen on ohjannut haastattelurungon rakentamista. Asiakkaan mielipiteen huomioimisen tärkeys rakentuu keskusteluihini Eteva kuntayhtymän asiantuntijoiden, lyhytaikashoidon ohjaajien ja perheiden kanssa. Jos tutkijalla ei olisi mitään ennakkokäsityksiä tutkittavasta ilmiöstä ja niiden välisistä yhteyksistä, hän päätyisi vain havaintojen kuvaamiseen, joka sekin edellyttäisi joitakin valikoivia prosesseja tiettyjen ennako-olettamusten pohjalta (Grönfors 1985, 36).

6.4 Kertun ja Aapon YKS-keskustelut

Kuvaan tässä luvussa, miten analysoin kahden perheen ja lapsen osalta yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn työstämistä. Tutkimusaineistona on kahden perheen, (lapsen) ja työntekijöiden digikameralla videoitu keskustelu lapsen lyhytaikashoidon yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä joko lyhytaikashoidon yksikössä tai lapsen kotona. Kehittävässä työntutkimuksessa analyysimenetelminä voidaan käyttää esimerkiksi litteoituja nauhoja tai videoaineistoa. Nauhoittaa voidaan vain rajattuja työn osia niiden työlään analysoinnin vuoksi (Miettinen 2003, 34).

Kuudesta perheestä valitsin kaksi perhettä keskusteltuani Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen psykologin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Perheet edustavat erityyppisiä perheitä, ja heidän lapsillaan on moninaisia, toisistaan eroavia vammaispalvelujen sekä lyhytaikashoidon tarpeita. Osalle Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen asiantuntijoita ja lyhytaikashoidon työntekijöitä yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely on ollut uusi työmuoto tämän tutkielman kirjoittamisvaiheessa. Asiantuntija oli koulutettu keväällä 2009 työvälineen käyttöön, mutta hänellä ei ollut vielä tuolloin kokemusta YKS-suunnittelusta todellisessa käyttötilanteessa.

Keskusteluihin osallistuvien todelliset nimet on koodattu. Ensimmäisen YKS-keskustelun nimeän Kertun YKS-keskusteluksi. Kertun perheeseen kuuluvat vanhemmat ja kolme sisarusta. Kerttu on käyttänyt neljän kuukauden iästä alkaen lyhytaikashoidon palveluja. Tutkielmaa kirjoittaessani Kerttu on yksivuotias ja hän on siirtymässä Etevan perhehoidon palveluihin. Jälkimmäistä YKS-keskustelua kuvaan Aapon YKS-keskusteluksi. Aapon perheeseen kuuluvat vanhemmat ja kaksi sisarusta. Perheen käyttämä palvelutukiverkosto on monialainen ja kattava, ja Aapo on ollut lyhytaikashoidon asiakas pidempään. Aapo on tutkielmaa kirjoittaessani yksitoistavuotias.

Kertun YKS-keskustelu tallennettiin digikameralle syyskuussa 2009. Keskustelu kesti 1 h 14 min, ja litteroituna aineistoa kertyi 34 sivua. Videomateriaalin heikkoutena on se, että videokuvan ääni kuuluu heikosti tietokoneen kautta. Siksi käytin litteroinnissa kuulokkeita. Koska Kerttu oli vasta yksivuotias, yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä tehtäessä jouduttiin nojaamaan lähiomaisen ja omaohjaajan näkemyksiin lapsen tarpeista ja toiveista.

Aapon YKS-keskustelu tallennettiin digikameralle marraskuussa 2009. Keskustelu kesti yhteensä 37 minuuttia, ja se jakautui ensimmäinen nauhoitukseen (7 min 41 s) ja toiseen nauhoitukseen (29 min 25 s). Ensimmäisessä seitsemän minuutin keskustelussa YKS-suunnittelua tekevät omaohjaaja, asiantuntija ja lapsi Etevan lyhytaikaishoidon tiloissa. Toisessa keskustelussa YKS-suunnittelu tehdään perheen kotona, ja suunnittelussa ovat mukaan omaiset, lapsi, omaohjaaja ja asiantuntija.

Katselin kuvanauhat ensin lävitse. Sitten litteroin keskustelut, ja luin ne useaan kertaan lävitse. Näin minulle muodostui vähitellen kuva siitä, mikä oli YKS-keskustelun vakio-kulku, käsikirjoitus, kenen aloitteesta toiminnan kohde alkoi muotoutua ja mitkä näkökulmat toistuivat keskustelussa. Meritekniikkaryhmän palavereja analysoidessaan Saari luki aineiston useaan kertaan erottaakseen, mitkä näkökulmat tai äänet toistuivat keskusteluis-
sa, ja erottaakseen, miten äänet törmäsivät tai tukivat toinen toisiaan (Saari 1995, 50).

Järjestin keskustelut puheenaihejaksoittain ja sisällöittäin. Tein alustavan analyysin myös puheen, puheteon ja teon osalta (Teräs & Nuutinen, tulossa) analyysimallia soveltamalla. Jätin Teräksen ja Nuutisen analyysimenetelmän pois videoaineistoni äänianalyysissä, koska varsinaisia YKS-suunnitteluun liittyviä puhetekoja tai tekoja ilmeni vähän tai ei ollenkaan. Puheteot liittyivät lähinnä YKS-lomakkeisiin kirjaamiseen ja teot siihen, kun lomakkeisiin kirjattiin keskustelun tulos. Analysoin tavanomaisesta keskustelusta poikkeavia puheenaihejaksoja, joissa oli mahdollisia häiriötilanteita. Häiriöt ovat tahattomia poikkeamia käsikirjoituksesta, jotka voivat ilmetä osanottajien äänten erimielisyyksinä, vastaväitteinä tai ymmärtämisvaikeuksina (Saari 1995, 44).

Saari nimesi meritekniikkaryhmien palaverianalyysissään palaverissa kesken jääneitä ehdotuksia tai aloitteita innovaatioyritykseksi, kooperaatioyritykseksi tai kommunikaatioyritykseksi (Saari 1995, 49–50). Tutkimusaineistoni videoiduissa keskusteluissa keskustelijat toivat uudenlaisia ajatuksia tai yhdessä keskustelun aikana kehitettyjä ajatuksia

esille yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä. Kutsun keskustelun aikana ehdotettuja ajatuksia innovaatioyrityksiksi.

Tarkastelin aineistoa myös vuorovaikutustasoittain. Koordinaatiota ja kooperaatiota oli ajoittain haasteellista erottaa toisistaan. Koordinaatiopuhe on tulkintani mukaan sellaista keskustelua, jossa toinen keskustelijoista esittää omia ajatuksiaan, ja toinen keskustelija ei eleillään eikä sanoillaan osoita olevansa samaa mieltä tai jatkavansa aiheesta. Tulkitsen kooperaatiota keskustelussa olleen, kun toinen keskustelija jatkaa toiseen puheeseen kehittämällä ajatusta, olemalla samaa mieltä tai tuottamalla lisää ratkaisuja keskustelun kohteena olevaan ajatukseen tai osoittaa ”niin, joo” -replikeillä tai eleillään kuten nyökkäämällä olevansa samaa mieltä.

Aapon YKS-keskustelun vahvuus on se, että lapsi on mukana YKS-suunnittelussa. Hän kertoo aktiivisesti ajatuksistaan ja mielipiteistään häneltä kysyttäessä. Kertun keskustelussa lähiomainen toimii lapsen äänen tulkkina. Lapsi on vasta yksivuotias, eikä häntä voi samalla tavalla keskusteluttaa yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä.

Koska yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn pitkäjänteisyys seuranta pro gradu -tutkielmaa varten on mahdotonta YKS-suunnittelun muuttuessa aina, kun lapsen kehitys ja tarpeet lyhytaikaishoidolle muuttuvat, käytän kolmantena aineistona perheen ja työntekijöiden välistä keskustelua yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn arvioinnista ja kokemuksista (ks. luku 9). Tutkimusaineisto mahdollistaa jonkinlaisen muutosseurannan perheen haastatteluista keväällä 2009 arviointikeskustelun toteuttamiseen keväällä 2010.

6.5 Arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta

Tässä luvussa esittelen kolmannen tutkimusaineistoni eli YKS-arviointikeskustelut. YKS-arviointikeskustelut kävin sekä Kertun että Aapon perheen omaisen ja lyhytaikaishoidon omaohjaajan kanssa eli niiden henkilöiden kanssa, jotka olivat osallistuneet syksyllä 2009 videoituihin YKS-keskusteluihin.

Äänitin YKS-arviointikeskustelut maaliskuun ja huhtikuun välisenä aikana 2010. Ensimmäisen keskustelun äänitin 29.3.2010 perheen kotona. Keskustelussa oli mukana lähiomainen ja lyhytaikaishoidon omaohjaaja. Toisen perheen lähiomaisen ja omaohjaajan

YKS-arviointikeskustelun äänitin 13.4.2010 perheen kotona. Käytin YKS-arviointikeskusteluissa joustavasti haastattelurunkoa (ks. Liite 2).

YKS-arviointikeskustelussa, joka tehtiin 29.3.2010, vallitsi avoin ja keskusteleva ilmapiiri. Keskustelussa olivat mukana perheen omainen ja omaohjaaja. Perheen omainen keskusteli aktiivisesti. Omaohjaaja osallistui muutaman kerran keskusteluun.

Jälkimmäisessä YKS-arviointikeskustelussa 13.4.2010 mukana olivat myös perheen omainen ja omaohjaaja. Sovelsin stimulated recall -keskustelua eli vuoropuhelua nauhoitetusta keskustelusta, jossa tutkija ja toimijat tarkastelevat yhdessä kuvanauhalla näkyvää toimintaa tulkittavana ja selitettävänä asiana (Engeström 1999, 128). Näytin keskustelun aluksi kahdesta kolmeen keskusteluotetta perheen omaisen, omaohjaajan ja asiantuntijan videoidusta YKS-suunnittelukeskustelusta (= tutkimusaineisto kaksi, ks. luku 6.1 ja luku 9). Stimulated recall -keskustelun kautta tarkastelin omaisen ja työntekijän kanssa YKS-suunnittelun rakentumista. Sitten tiedustelin haastattelurunkoa (ks. liite 2) apuna käyttäen omaisen ja omaohjaajan näkemyksiä siitä, miten perhettä ja lasta on kuultu yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä tehtäessä ja miten suunnittelua tulisi kehittää.

Äänitin keskustelut diginauhurille, litteroin ne sanatarkasti ja analysoin keskustelut puheenaihejaksoittain, sisällöittäin, häiriöittäin, innovaatioyrityksittäin, innovaatioittain ja vuorovaikutustasoittain (ks. luku 6.2). Arviointikeskustelut ja niiden analyysi toimivat aineistotriangulaationa YKS-keskustelujen analyysille.

7. Perheiden haastattelut

Tarkastelen tässä luvussa perheiden haastattelujen analyysia ja tuloksia. Perheille (N=4) tehtyjen haastattelujen avulla pyrin vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen palvelujen kehittämistarpeista yleisesti ja erityisesti lyhytaikaishoidossa. Haastattelut tehtiin neljälle Yhteinen elämä -projektin yhteistyöperheelle, joiden lapsen käyttivät säännöllisesti Etevan Tikkarellin lyhytaikaishoitoa. Haastattelut tehtiin keväällä 2009 käyttämällä puolistrukturoitua haastattelurunkoa (ks. liite 1). Puolistrukturoitu haastattelurunko muodostui seuraavista teemoista: lyhytaikaishoidon asiakkaaksi ohjautuminen, perheen ja lapsen käyttämä tuki ja palvelut arkielämässä, palvelujen kehittämistarpeet sekä lyhytaikaishoidon kehittämistarpeet.

Luin litteraatiot useaan kertaan lävitse. Sitten analysoin haastattelut puheenaihejaksoittain sisällöittäin. Paikallistin haastatteluista häiriöt ja innovaatioyritykset (ks. taulukot 4a-4d; ks. liite 5). Haastattelujen analyysimenetelmä on kuvattu luvussa 6.3. Perheiden haastattelujen osalta esitän sitaatteja niistä keskeisimmistä häiriöistä ja innovaatioyrityksistä, jotka liittyvät aineistolähtöisesti keskeisimpien yleisten palvelujen tai erityisesti lyhytaikaishoidon haasteisiin ja kehittämisehdotuksiin. Minimetapuheenvuorot, joilla tarkoitan haastateltavan tai haastattelijan repliikkejä ”niin”, ”joo” tai ”mm”, ”aivan”, on merkitty sitaateissa (...) -merkillä, ja ne on jätetty varsinaisista puheenvuorojen määristä pois. Sitaaiteista on poistettu myös yksittäisten sanojen toistot, ja ne on merkitty sitaateissa (..) -merkillä. Yhteenvedot jokaisen perheen haastatteluissa paikantamistani häiriöistä ja innovaatioyrityksistä on koottu liitteeseen 5.

Haastatteluissa toinen lyhytaikaishoitoa käyttävän lapsen lähiomaisista tai lähiomaiset kertoivat kokemuksiaan perheensä näkökulmasta. Lähiomaiset toimivat haastatteluissa lastensa äänen tulkkeina erityisesti lyhytaikaishoidon toiminnan kehittämistä pohdittaessa. Yhdessä haastattelussa oli mukana lapsi, joka ilmaisi mielipiteensä lyhytaikaishoidon kehittämisestä. Kolmessa haastattelussa oli mukana lähiomaisen lisäksi Järvenpään perhepalvelukeskuksen asiantuntija ja tai lyhytaikaishoidon omaohjaaja.

Perheet olivat ohjautuneet lyhytaikaishoidon asiakkaaksi perheen jaksamisen tukemiseksi tai kun sopivaa perhehoitopaikkaa lapselle ei ollut löytynyt. Kahden perheen lapset olivat olleet lyhytaikaishoidon asiakkaina yli kymmenen vuotta. Yhden perheen lapsi oli ollut

asiakkaana alle vuoden. Lasten lyhytaikaishoidon jakson pituus oli ollut kahdesta päivästä kahteen viikkoon kuukaudessa. Yhden lapsen lyhytaikaishoidon jaksot olivat pidentymässä haastattelujen teon aikaan, koska lapsi oli siirtymässä oman elämään valmennukseen⁶.

Kuvaan seuraavaksi neljän haastattelun kronologisen etenemisen puheenaihejaksoittain, häiriöittäin ja innovaatioyrityksittäin. Tämän jälkeen teen yhteenvedon perheiden haastatteluista paikallistetuista häiriöistä ja innovaatioyrityksistä.

7.1 Ensimmäinen perhe

Keväällä 2009 ensimmäisen perheen haastattelua tehtäessä perheen nuori oli ollut lyhytaikaishoidon asiakkaana vasta muutaman kuukauden. Asiantuntija toimi haastattelijana, ja lähiomainen vastasi haastattelijan kysymyksiin. Keskustelu (ks. taulukko 4a) eteni haastattelurungon (ks. liite 1) mukaisesti. Ensin keskusteltiin perheen käyttämästä tuesta ja apuvälineistä lapsen arjessa ja lapsen ohjautumisesta lyhytaikaishoidon asiakkaaksi. Keskustelun aikana omainen painottaa erityisesti sitä, miten lapsi tai nuori kohdataan, ja miten hänen mielipiteitään ja toiveitaan kuullaan. Perhepalvelukeskuksen asiantuntija ja omaohjaaja osallistuivat ajoittain keskusteluun. Litteroitu keskustelu päättyy yhteiseen vuoropuheluun omaohjaajan, asiantuntijan ja omaisen kesken päivä- tai viikkosuunnitelman kehittämisestä lyhytaikaishoittoon.

Kävin mukana olleen asiantuntijan kanssa keskustelun syksyllä 2010 haastattelun kulusta, sillä toinen asiantuntija arveli, että osaa haastattelusta ei oltu saatu litteroitua sen heikon kuuluvuuden vuoksi. Joudun huomiomaan tämän aineiston luotettavuutta heikentävänä tekijänä. Vertasin haastattelun aikana kirjoitettuja muistiinpanoja litteraation kanssa, ja ne olivat kuitenkin yhdenmukaiset.

Paikallistin keskustelusta puheenaihejaksoittain neljä häiriötä ja kaksi innovaatioyritystä (ks. taulukko 4a ja 9a). Ensimmäinen häiriö liittyy siihen, että omainen ei voi suunnitella ajankäyttöään etukäteen niinä viikkoina, kun nuori asuu kotona. Asiantuntija ilmaisee ymmärtävänsä omaisen oman ajan vähyyttä toteamalla, että se (”oma aika”) ei ole paljon.

⁶ Oman elämään valmennuksessa harjoitellaan oman elämän taitoja tuetusti ja tuetaan omatoimisuuden ja itsenäisyyden kehittymistä siirryttäessä kohti tuettua ryhmäkotiasumista.

Taulukko 4a. Ensimmäisen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisältö, häiriöt ja innovaatioyritykset

Puheenvuorot	Puheenaihejakson sisältö, häiriöt ja innovaatioyritykset
1–30	Haastattelun aloitus: Perheen tuki ja apuvälineet arjessa
31–86	Nuoren ohjautuminen lyhytaikaishoittoon
87–115	Perheen tuesta ja tarpeista ja arjessa
116–125	Häiriö: Omainen ei voi suunnitella omaa päivää
126–142	Häiriö: Kunnan yöpartion kahden hoitajan työrytmi vs. nuoren nukkumaanmenorytmi
143–144 144–151	Häiriö: Jos omainen akuutisti sairastuu, mistä nuorelle hoitaja Innovaatioyritys: Akuutti paikka lyhytaikaishoidosta
152–162	Keskustelua, mitä apua voi tarjota äkillisessä tilanteessa
154–163	Häiriö: kunta ei tarjoa mitään.
164–183	Palvelujen ja lyhytaikaishoidon kehittäminen: kuunteleminen, kunnioittaminen
184–207	Innovaatioyritys: Idea päiväsuunnitelmasta
Yhteensä	Häiriöt: 4, Innovaatioyritykset: 2

Toisen häiriön tulkiten ilmenevän, kun haastatteliija on tiedustellut perheen ja nuoren arjen tarpeista. Lähiomainen ilmaisee mielipiteensä siitä, että kunnan yöpartion työrytmi on yhteensopimaton nuoren nukkumaanmenorytmin kanssa. Yöpartiolla on tapana tulla iltayhdeksän jälkeen, kun nuori on jo nukkumassa. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 7.1.1 toinen häiriö, puheenvuorot 126–128

Omainen: Mutta samahan se on kunnallisella puolella. Että nyt mulle sattuu tämmönen. Ja eilen soitti juuri tää kunta, joku päivähoidon joku. Mullahan on käyn nää iltatyöt eli yöpartio kaksi henkilöä, jotka laittavat Sepon sänkyyn. Nyt sitte ne tulee vasta iltayhdeksän jälkeen ja Seppo on jo kahdeksan maissa oikosenaan. Niin enhän mä voi sitä katsoa, vaan olen laittanut hänet aikasemmin sänkyyn itsekseni. Ja nyt ne sitten otti ja veti herneen nenään. Kun kaksi viikkoa mä ajattelin, että katson, mikä tää rytmi on... nukkuu yhdeksältä. En mä nyt kunnan tätejä odota, että ne tulee kun kunnalle sopii.

Omaohjaaja: Miksi he eivät sitten tule aikaisemmin?

Omainen: No ne aloittaa puoli yhdeksältä ja niillä on paperihommat. Mutta mä tykkään, että ne voisi tulla tänne ensin ja sitten hoitaa ne paperihommat. Koska siinä menee noin puoli tuntia.

Ensimmäinen innovaatioyrityksen (puheenvuoro 144–151) tulkiten liittyvän omaisen kysymykseen siitä, mistä nuorelle löytyy hoitopaikka, jos omainen yllättäen sairastuu.

Omaohjaaja kertoo, että akuuteissa tilanteissa asiakas on voitu ottaa lyhytaikaishoidon asiakkaaksi, mikäli lyhytaikaishoidossa on ollut tilaa, ja kunnalta on tullut pyyntö.

Lyhytaikaishoidon todetaan muokkautuvan myös akuutin hoidon paikaksi.

Palvelujen ja lyhytaikaishoidon kehittämisestä keskusteltaessa ilmenee tulkintani mukaan keskustelun toinen innovaatioyritys, kun omainen, asiantuntija ja omaohjaaja kehittävät suunnitelmaa lapselle lyhytaikaishoitoon. Ajatus perustui omaisen esille tuomaan tarpeeseen saada lapselle suunnitelmallisuutta päivään. Asiantuntija ja lyhytaikaishoidon ohjaaja kehittävät lähiomaisen ajatusta ideoimalla kuvien lisäämisellä päiväsuunnitelmaan Papunetistä⁷ mallinnettavasta työvälineestä. Keskustelun aikana asiantuntija ehdottaa päiväsuunnitelman laajentamista kaikille lyhytaikaishoidon asiakkaille. Päiväsuunnitelman kehittäminen edellyttäisi lasten ja nuorten yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden yhteensovittamista muiden samalla lyhytaikaishoidon jaksolla olevien lasten tarpeiden ja toiveiden sekä lyhytaikaishoidon kokonaissuunnitelman kanssa. Innovaatioyritys tavoittelee tulkintani mukaan ratkaisuinnovaatiota, joka voisi edetä koko lyhytaikaishoidon laadulliseen muutokseen johtavaksi järjestelmännovaatioksi, mikäli päiväsuunnitelma otettaisiin käyttöön kaikilla lapsilla tai nuorilla (Engeström 1995, 67). Päiväsuunnitelma toimii välittävänä arfefaktina (ks. Engeström 2008, 71), jonka avulla saadaan suunnitelmallisuutta lapsen päivään. Ohessa on sitaatti keskustelun kulusta.

Ote 7.1.2 toinen innovaatioyritys, puheenvuorot 184–194.

Omainen: Joo se on musta niin kuin koko jutun...aatellaan nyt vaikka kun me ollaan tässä. Niin tänään meille tulee vieraita. Nyt mä ensin käyn potalla, sitten me peseydytään, pukeudutaan. Ja sit sä tuut auttaa mua.

Asiantuntija: Siinä on suunnitelma.

Ohjaaja: Joo. Ja se antaa niin kuin odotusta siihen päivään. Mutta siihen se täytyy pitää. Ei niin kuin, että aamulla luvataan ja sitten istutetaan koko päivän.

Asiantuntija: Tää on puhuttu, että tehtäis tämmöinen ihan kuvilla.

Ohjaaja: Joo, päiväohjelma.

Asiantuntija: Sellainen, jossa kuvailtais ihan ne ajanjakson kulumiset. Mä olen sen havainnut, että mitä ensin ja mitä sitten. Mitä siinä välissä ja kuinka pitkään.

⁷ Papunet www.papunet.fi on sivusto, johon on koottu tietoa puhevammaisuudesta ja puhetta tukevista ja korvaavista keinoista (Mikä on Papunet?).

- Omainen: Joo, mä harrastan sitä. Että nyt näin ja sitten seuraavaksi noin.*
- Asiantuntija: Miten pitkälle sun mielestä... ei mä kysyinkin tätä sulta jo silloin.*
- Omainen: Mä mietin sitten, että jos mä sanon nyt, että syksyllä on konsertti, niin kyllä hän sitä kysyy niin kuin jatkuvasti, mutta jotenkin hän ymmärtää viikon. Että jos mä sanon, että synttärin on niin ja niin monen viikon kuluttua. Niin kyllä hän jotenkin pystyy, ettei se ole ihan aika heti, vaan että se on niin kuin tuonnempana.*
- Asiantuntija: Viikko olis sellainen, että laittais ne päivät, mitä silloin tapahtuu. Ja ne kiintopisteet ja sitten sen viikon.*
- Omaohjaaja: Mä kävin tuolla Papunetin sivuilla, niin siellä oli semmoinen päiväkirja. Ja siinä on joka päivälle oma väri ja viikonpäivän nimi ja muuten ja laminointi ja siihen pystyisi laittamaan kuvat ja kaikki. Sitä samaa pystyis sitten käyttämään joka kerta, kun hän tulee, muuttaa vaan sitten sen päiväsisällön.*

7.2 Toinen perhe

Toisen perheen haastattelussa oli mukana yksi nuoren omaisista ja kaksi Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään toimipaikan opiskelijaa, joista toinen oli haastattelijan ja toinen havainnoitsijan roolissa. Keskustelu tehtiin perheen kotona, ja se eteni haastattelu-runkoa mukaellen. Omainen toivoi haastattelun aikana lapsensa omatoimisuuden tukemista, koska lapsi on siirtymässä tulevaisuudessa asumisharjoittelun kautta ryhmäkotiin asumaan.

Paikallistin keskustelusta 12 häiriötä ja neljä innovaatioyritystä (ks. taulukko 4b, ks. liite 5). Kehitysvammalääkärin puuttuminen kunnasta ilmeni kadessa eri vaiheessa keskustelua. Toinen häiriöistä (ks. liite 5) liittyi pysyvän kehitysvammalääkärin puuttumisen seurauksiin: terapioiden saaminen lapselle on viivästynyt. Ohessa on sitaatti tästä keskustelusta.

Ote 7.2.1, toinen häiriö, puheenvuoro 42.

- Omainen: Siinä sit se tienkin se tuki sitten pitää tulla sieltä asuntolasta. Mutta noin muuten niin. Ehkä nyt mainitsen noin virallisesti kehitysvammalääkärin tilanteen. Että eihän se nyt tietysti mikään kauheen iso ongelma oo.*

Haastattelija: (...)⁸

Omainen: Mutta se on sellainen erittäin ikävä juttu, että ei ole saatu musiikki- ja fysioterapiaa ja vammaistukihakemusta varten lääkäriltä lausuntoa, ja niin (...)⁹ se on viivästynyt sitten

Haastattelija (...)

Omainen: Ja siinä on sitten ulkoistettu jollekin lääkärille ja (...). Siinä on sitten taideterapian jatko on viivästynyt ja. Oli katkolla tossa helmimaaliskuun vaihteessa. Päätöstä Kelalta ei ole vielääkään saatu.

Haastattelija: (...)

Omainen: Et semmonen nyt harmittaa tietysti.

Omainen ehdottaa ratkaisuna kuntaan vakituista kehitysvammalääkäriä, jonka voisi tavoittaa sähköpostilla tarvittaessa. Tulkitsen ehdotuksen innovaatioyritykseksi.

Kolmas paikantamani häiriö (ks. liite 5) liittyy lähiomaisen kommenttiin siitä, että kunta on jäädyttänyt kesäleirirahat. Perheen lapselle ei mahdollistu enää kesäleirille osallistuminen, koska yksityinen palveluntarjonta on omaisen tulkinnan mukaan liian kallista. Ryhmäkodin rakentaminen viivästyy, jolloin nuoren muutto pois kotoa viivästyy. Ongelmana on myös kuljetussopimus, joka on voimassa lapsen kotikunnassa, mutta ei ole voimassa lyhytaikaishoidon kunnassa. Lähiomaisen esille nostamat palvelujärjestelmään liittyvät ongelmat näkyvät konkreettisina haasteina lapsen arkielämän sujumisessa. Kehitysvammaisen henkilön elämässä on paljon asioita hoidettavana, mikä haastateltavan mukaan rasittaa arkielämää (viides häiriö, puheenvuoro 92, ks. taulukko 4b ja liite 5).

Lyhytaikaishoidon kehittämiseksi lähiomainen ehdottaa ohjaajien yhteydenpitoa ja tiedottamista sähköpostilla, mikäli lapsen osalta tulee vaikeuksia lyhytaikaishoidon jaksoilla ainakin jaksojen pidentyessä. Lähiomainen toivoi työvälineeksi tallennettavaa raporttia lyhytaikaishoidon jaksoista, joka olisi myös välitettävissä eteenpäin tarvittaessa. Tallennettava raportti voisi tehostaa tiedon kulkua ja mahdollisten ongelmien ratkontaa lyhytaikaishoidon aikana, minkä tulkitsen innovaatioyritykseksi. Ohessa on sitaatti lähiomaisen puheenvuorosta.

⁸ (...) = minimetapuheenvuoro, jossa haastateltava ilmaisee myöntymystä mm, joo, niin -replikeillä. Minimetapuheenvuorot on jätetty pois puheenvuorojen kappalemäärästä.

⁹ (...) ilmaisee metapuhetta, jossa puheenvuorossa olevat lisäsanat kuten tota tai sanojen toistot, on jätetty pois.

Taulukko 4b. Toisen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt ja innovaatioyritykset

Puheenvuorot	Puheenaihejakson sisältö, häiriöt ja innovaatioyritykset
1-20	Perheen ohjautuminen lyhytaikaishoidon asiakkaaksi, asiakkuusjaksojen pituudet
21-25	Perheen saama tuki ja käyttämät palvelut
26	Häiriö: Ei pysyvää kehitysvammalääkärinä
27-41	Perheen saama tuki ja käyttämät palvelut
42-46	Häiriö: Ei pysyvää kehitysvammalääkärinä, terapiat viivästyneet
47-51	Perheen saama tuki ja käyttämät palvelut
52- 60	Häiriö: Kunta jäädyttänyt kesäleirirahat, säätiön leiri liian kallis
61-69	Mistä perhe saa tukea ja keskustelua perheen käyttämistä palveluista
70-72	Häiriö: Terapiat olleet katkolla
73-84	Mitä tukimuotoja perhe saa, ja keskustelua koulusta, mihin oltu palveluissa tyytyväisiä
85-87	Palvelujen kehittämistarpeet; keskustelua ryhmäkotiin muuttamisesta
88-91	Innovaatioyritys: vakituinen kehitysvammalääkäri, sähköpostiyhteys
92	Häiriö: vaikeasti kehitysvammaisen kohdalla on paljon asioita hoidettavana; ryhmäkodin rakentaminen viivästyy, nuoren muutto pois kotoa viivästyy
92-94	Häiriö: Nuoren heräily öisin
95- 99	Lyhytaikaishoidon suunnittelussa huomioitava -keskustelua: - Nuori saa itsensä ymmärretyksi viittomilla tai kuvakansiolla - Nuoren omatoimisuuden ja itsenäisyyden lisääminen
100	Häiriö: Nuoren harrastukset lyhytaikaishoidossa
100	Innovaatioyritys: opiskelijoista tukihenkilöitä, seinälle ilmoitus
100	Häiriö: Kuljetussopimus, joka saatu lapsen kotikuntaan, ei päde lyhytaikaishoidon kunnassa
100-104	Häiriö: Nuoren harrastukset
105-106	Lyhytaikaishoidon kehittäminen perheen näkökulmasta
106	Häiriö: Jos omainen on pois kotoa, nuorelle olisi paikka
106	Innovaatioyritys: Jaksojen pidentyessä kommunikointia sähköpostilla, soitto, tallennettava raportti, joka välitettävissä
107-110	Häiriö: henkilökunnan mitoitus suhteessa asiakkaisiin, opiskelijajarjoittelijoille vastuuta, säilytyspaikka
110-111	Innovaatioyritys: harrastaja/lisähenkilökuntaa
112-114 115-120	Häiriö: vain yksi yökkö; vakiopaikka, henkilökemiat Kokemuksia lyhytaikaishoidosta, keskustelun lopetus
Yhteensä	Häiriöt 12; Innovaatioyritykset 4

Ote 7.1.2 kolmas innovaatioyritys, puheenvuoro 106.

Omainen: Ja sitten tietysti tämä kommunikaatiokysymys on. Nythän tällä hetkellä se toimii sillä tavalla, että jos siellä X:ssä (x = lyhytaikaishoito) tulee jotain vaikeuksia sieltä otetaan yhteyttä. Ja sitten siellä on sellainen vihko käytössä, johon jokaisella jaksolla kirjoitetaan jos on jotakin. Riippuu

siitä, mitä Anneli on puuhaillut ja jos jotain ongelmia on ollut.

Haastattelija: (...)

Omainen: Niin tota jos ne jaksot pitenee, niin vois ehkä olla sähköpostin välityksellä useamminkin tätä kommunikointia. Kertois kuinka sujuu tai soitellaan, vähintäänkin soitellaan mielellään sellainen raportti, joka ois tallennettavissa että sitä voi tarvittaessa välittää muillekin ihan sellaisenaan.

Haastattelija: (...)

Omainen: Sit sähköpostissa on se hyvä puoli et vähän jää jotain muistiin mitä puheluista ei jää. Jää tietysti muistikuva puhelustakin, mutta se ei ole niin varma.

Lähiomainen tuo esille, että henkilökunnan mitoitus on alhainen suhteessa lyhytaikaishoidon lasten ja nuorten määrään. Lähiomainen ehdottaa, että kampuksen opiskelijaharjoittelijoita voisi käyttää tukihenkilöinä lyhytaikaishoidon lapsille ja nuorille, jotta lapset pääsisivät harrastamaan lyhytaikaishoidon aikana. Kysymys on yhtäältä häiriöstä henkilökunnan mitoituksen osalta ja toisaalta innovaatioyrityksestä. Ehdotuksen kehittäminen työyhteisössä edellyttäisi yhteistyön laajentamista oppilaitosten opettajien, opiskelijoiden ja työyhteisön kesken siitä, millaisia oppimistehtäviä tai harjoitteluita opiskelijat voivat tehdä lasten ja nuorten parissa toimiessaan. Tuomi-Gröhn (2002, 48) kuvaa tutkimuksessaan oppilaitoksen ja työpaikan välistä yhteistyön laajenemista ekspansoituvaksi yhteistoiminnaksi, jolle oli ominaista kehittävän siirtovaikutuksen elementit¹⁰. Ohessa on sitaatti käydystä keskustelusta.

Ote 7.1.3: 11. häiriö ja neljäs innovaatioyritys, puheenvuorot 108–111.

Omainen: ...Henkilökuntaa on suhteessa tähän niin sanottuun asiakasmäärään. Niin pikkasen huolestunut, että sitä on niin vähän. Että pystyvät ne minimitoiminnot pyörittämään. (...) Mutta sitten tämmöselle henkilökohtaiselle huomiolle ei tuntuis musta. Sillä henkilökuntamäärällä ei ole riittävästi resursseja

Haastattelija: (...)

¹⁰ Kehittävälle siirtovaikutuksen elementit koostuivat yhteistoiminnallisesta ryhmästä, yhteisestä toiminnan kohteesta, rajakohteen muodostumisesta, ulkopuolisten verkostojen hyödyntämisestä tiedon tuottamiseksi ja tiedon leviämiseksi laajemmin (Tuomi-Gröhn 2002, 48).

Omainen: Siihen ja että meitä nyt tavallaan niinku valistetaan tai tyynteltiin sillä että sinne tulee sit opiskelijaharjoittelijoita. Enkä tiedä missä määrin heille sit voi vastuuta antaa. Mutta kun Annelilla sitten ois näitä tarpeita (...) Niin. (...). Hän on erittäin seurallinen ja puuhaa koko ajan jotakin. Kyllä hän kaipaais varmaan enemmän tietysti. Siellä on sitten ehkä kavereita joiden kanssa hän voi touhuta jotakin ja jossain määrin ihan itseksenkkin. Ei hän ainakaan talosta voi pois lähteä yksin mihinkään

Haastattelija: Aivan.

Omainen: Et (..) mä toivoisin että sitten tämä (..). Jos ei sitä henkilökuntaa. Mahdollisesti jonkunlainen tällainen harrastajalisähenkilökunta toiminta laajenis siinä. Ja ehkä siinä olis enemmän mahdollisuuksia lähteä sieltä pois.

Lyhytaikaishoidon haasteet ilmentävät tulkintani mukaan lyhytaikaishoitoon varattujen resurssien ja asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden välistä jännitettä. Ehdotukset jäävät innovaatioyrityksiksi, sillä kysymyksessä on lähiomaisen toiveiden yksipuolinen kuuleminen. Uuden näkökulman muuttuminen innovaatioksi edellyttäisi kehitellyn idean jatkokehittelyä laajemmin työyhteisössä (ks. Engeström 2004, 118), jota ei yksittäisessä haastattelu-analyysistä voida paikantaa.

7.3 Kolmas perhe

Kolmannen perheen haastattelussa (ks. taulukko 4c) oli mukana perhepalvelukeskuksen asiantuntija, opiskelija ja toinen omaisista. Haastattelu eteni haastattelurungon mukaisesti (ks. liite 1) keskustellen perheen ohjautumisesta lyhytaikaishoidon asiakkaaksi ja edelleen palvelujen ja lyhytaikaishoidon kehittämistarpeista. Omainen toi keskustelun aikana esille keskeisinä asioina lapsen yksilöllisyyden huomioimisen ja perheen ennaltaehkäisevän auttamisen.

Paikallistin keskustelusta 10 häiriötä ja kuusi innovaatioyritystä (ks. taulukko 4c ja liite 5). Suurin osa häiriöistä ja innovaatioyrityksistä liittyy palvelujärjestelmän ongelmiin tai niiden kehittämisehdotuksiin. Ensimmäinen häiriö liittyy keskusteluun siitä, saako lähiomainen tukea terveyskeskuksen omalääkäriltä. Lähiomainen kommentoi Suomen terveydenhuollon ja heidän (sanalla ”heidän” haastateltava viittaa ilmeisesti terveydenhuollon työntekijöihin) suhtautumisensa olevan ongelmallista. Paikallistan toisen häiriön, kun haastattelija tiedustelee, mihin perhe tarvitsisi enemmän arjessa tukea. Lähiomainen vastaa, että hän yksin hoitaa lapsen eikä siksi puhuisi perheestä. Häiriö liittyy siihen, miten

haastateltava käyttää käsitettä perhe puhuessaan vammaisen lapsen ja hänen omaistensa arjen tukitarpeista. Seuraavalla sivulla on sitaatti keskustelun kulusta.

Taulukko 4c. Kolmannen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset

Puheen- vuorot	Puheenaihejaksojen sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset
1-5	Perheen ohjautuminen lyhytaikaishoidon asiakkaaksi, jaksojen kestot
6-12	Lähiomainen kertoo perheen käyttämistä tuki- ja palvelumuodoista: perhetyö, sukulaiset, lyhytaikaishoito
13-14	Häiriö: Terveystenhuolto, suhtautuminen
15-16	Keskustelua muusta tuesta
17-22	Lapselle ei ole tehty kuntoutussuunnitelmaa
22-25	Häiriö: en puhuis mejän perheestä, koska mä yksin hoidan sen lapsen
26-28	Keskustelua missä lähiomainen tarvitsisi arjessa apua Häiriö: Sais hengähtää ja omaa aikaa
29-31	Lyhytaikaishoidon käytöstä
32-33	Keskustelua palvelujen kehittämistarpeista, myös lyhytaikaishoidon osalta Häiriö: Pystyykö, suostuuko kunta maksamaan lyhytaikaishoidon
33	Innovaatioyritys: Lapsi voisi olla lyhytaikaishoidossa muutamia tunteja päivässä silloin tällöin
34-39	Asiantuntijan tarkennus, toivooko omainen kotiin hoitajaa vai että lapsi voisi olla Tik-karellissa muutamia tunteja
40-41	Mitä olisi huomioitava lapsen näkökulmasta lyhytaikaishoidon kehittämiseksi? Innovaatioyritys: Samat ohjaajat lapselle lyhytaikaishoidossa, työlistan suunnittelu
42-43	Häiriö: lapsen syöminen
44-46	Mitä lyhytaikaishoidon suunnittelussa olisi huomioitava?
47	Innovaatioyritys: lapsen kannalta samat ihmiset
47	Häiriö: kehitysvammaisten lasten hoito hajanaista Suomessa Innovaatioyritys: Lähiomainen ehdottaa tietoa hoidosta ja ohjauksesta, koulutuksesta keskitetysti yhteen paikkaan
48-49	Keskustelua palveluista, joihin omainen on ollut tyytyväinen
49	Häiriö: Suomen terveydenhuollon somatiikan puolelle rekkakuormallinen risuja
50-51	Lyhytaikaishoidon kehittäminen Innovaatioyritys: Järjestöt mukaan, kampanjoita, apu ei olisi kunnan tuloista riippuvainen
52-55	Äärettömän kuluttavaa, jos oot lapsessa 24/7 kiinni.
56-57	Häiriö: apu ei kunnan tuloista riippuvainen; kun lyhytaikaishoito loppuu, vanhemman jaksaminen
58-63	Mitä muuta lähiomainen haluisi lisätä. Asiantuntijan tarkennusta omaiselta siitä, mikä terveydenhuollossa on pielessä
61-62	Häiriö: potilaan ja perheen kohtaaminen
62	Innovaatioyritys: somatiikan puolelle psykiatrian puolen koulutusta potilaan ja asiakkaan kohtaamisessa
64-66	Asiantuntija kertoo, että omaohjaaja on tuonut esille lapsen kehityksen monipuolisuuden
67	Häiriö: Jos lapselle ei koskaan anneta mahdollisuutta, ei se tuu oppimaan mitään
68-73	Keskustelun lopetus
Yhteensä	Häiriöt 10, Innovaatioyritykset 6

Ote 7.3.1, toinen häiriö, puheenvuorot 22–25.

Haastattelija: Entäs onks sellasia asioita mihin teidän perheenne tarvis enemmän arjessa tukea?

Omainen: Henkilökohtaisesti mä en puhuis meidän perheestä, koska mä yksin hoidan Kertun 24/7.

Haastattelija: Okei.

Omainen: Kertun hoitoon ei osallistu kukkaan muu. Veljensä Petteri tykkää riiputtaa ja roikottaa ja sen kans pelleilee ja jossakin määrin Reetta ja Ristokin. Isänsä ei osallistu Kertun hoitoon millään tavalla. Et mä hoijan sen yksin.

Paikannan keskustelusta kolmannen häiriön (ks. liite 5) haastattelijan kysytyä, miten palveluita tulisi kehittää. Lähiomainen tuo esille, että hänen jaksamisensa riippuu siitä, pystyykö tai suostuuko kunta maksamaan lyhytaikaishoidon. Häiriössä ilmentyy palvelujärjestelmän resurssien kohdentaminen, ja yksilölliset tarpeet ja tuen tarpeen oikea-aikainen ajoittaminen lapsen omaisten jaksamista ajatellen. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote perhe 7. 3.2; kolmas häiriö puheenvuorot 26–28

Haastattelija: Miten näitä palveluita tulis kehittää, täs on perheen näkökulmasta mutta sun näkökulmasta?

Omainen: Tietenkin se yksilöllisyys. Yksilöllisyys tietenkin sen perheen tilanteen mukaan et siitä niinku lähetään. Mikä on mun mielestä siitä lähettykki. Mut se on niinku väärin, tai väärin ja väärin, onkse väärin vai. Mut kuitenkin se (..) et tänä päivänä kaikki maksaa. Ja periaatteessa Kertunkin olo X:ssä (x =lyhytaikaishoitopaikka) kautta mun hengittämisen mahdollisuus on ainoastaan ja vain siitä kiinni, että pystyykö tai suostuuko kunta maksamaan. Puhumattakaan sit nyt kun ollaan lamaa kohti menossa niin kaikki tiukkenee entisestään. Et tavallaan sit toisaalta semmonen niinku ennalta ehkäisevä työ.

Myöhemmin omainen kertoo oman jaksamisensa olevan ääri rajoilla, kun lyhytaikaishoito päättyy, jonka jälkeen perheellä on mahdollisuus käyttää kerran kuukaudessa perhehoitoa (ks. taulukko 4c ja liite 5).

Ensimmäisenä innovaatioyhteyksinä paikannan keskustelun, jossa pohditaan palveluiden kehittämistä perheen näkökulmasta. Lähiomainen ehdottaa lyhytaikaishoidon soveltumista myös muutamia tunteja päivässä kestäväksi hoitopaikaksi. Hän ehdottaa työn organisoimista: lyhytaikaishoidon ohjaajien vuorolistan suunnittelua niin, että samat ohjaajat

olisivat työvuorossa hänen lapsensa ollessa lyhytaikaishoidossa. Näin mahdollistuisi pienen lapsen vuorovaikutuksen ja kehityksen tukeminen. Tämä ehdotus esiintyy keskustelun aikana kaksi kertaa, ja tulkitsen sen toiseksi ja kolmanneksi innovaatioyrittäjäksi.

Lähiomainen kertoo, että perheet ovat hämmentyneitä, kun tieto tarjolla olevista palveluvaihtoehtoista on hajallaan, ja kaikki tieto on kerättävä itse. Tämä on tulkintani mukaan keskustelun kuudes häiriö, johon alla olevassa sitaatissa omainen kehittää ratkaisuehdotuksen. Omainen ehdottaa vammaisuuteen liittyvän tiedon koordinaation, vammaisalan osaamisen ja koulutuksen keskittämistä yhteen paikkaan kuten Eteva kuntayhtymään.

Ote 7.3.3, kuudes häiriö, puheenvuoro 47

Omainen: ...Mut se mikä mulle on tullut mieleen et jos mietitään nimenomaan tässä tapauksessa Etevaa ja ylipäätään kehitysvammaisten lasten hoitoa minun näkökulmasta se on aikalailla niinku hyvin hajanaista koko Suomen alueella. Toisessa sanotaan toisella tavalla ja toisessa toisella tavalla ja joillekin tehdään kuntoutussuunnitelmia ja muuta vastaavaa. Jos Kerttua ajatellaan niin ei ole sovittu edes mitään kontrolleja mihinkään tän asian suhteen...

Lähiomainen jatkaa hieman myöhemmin:

...Mut se et se pystyttäs keskittää, niin ku esimerkiks just niinku Etevaan. Et se ei ois niinku niin hajallaan. Että yhestä paikasta sitä ja toisesta toista.

Hyvönen (2010) tarkasteli valtakunnallisen vammaisten vuoden 2003 kirjoituskilpailun vammaisten ja heidän läheistensä kertomuksia vammaispalvelujen saatavuudesta ja siitä, mitä tukien ja palveluiden saamiseksi joutuu käytännössä tekemään (Hyvönen 2010, 17). Hyvösen tutkimustulosten mukaan kukaan ei varsinaisesti koordinoi vammaisen henkilön palvelujen kokonaistilannetta, vaikka vammaiselle henkilölle laaditaan palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi (Hyvönen 2010, 20).

Lyhytaikaishoidon kehittämisestä puhuttaessa lähiomainen tuo esille kahdessa eri puheenaihejaksossa, että avun ei pitäisi olla kunnan tuloista riippuvainen vaan itsestäänselvyys. Edeltävässä puheenaihejaksossa lähiomainen kehittää ratkaisuehdotuksen järjestöistä mukaan kampanjoimaan rahaa. Kymmenes häiriö liittyy omaisen näkökulmaan siitä, miten lapsi ei tule oppimaankaan, jos hänelle ei anneta siihen mahdollisuutta.

7.4 Neljäs perhe

Neljännän perheen haastattelussa olivat mukana molemmat lähiomaiset, omaohjaaja, asiantuntija, lapsi ja minä. Haastattelu tehtiin perheen kotona. Haastattelun kesto oli noin kaksi tuntia, ja puhtaaksikirjoitettua litteraatiota kertyi 34 sivua. Haastattelu eteni haastattelurunkoa joustavasti läpikäyden. Toinen lähiomaisista oli puhelias. Eniten aikaa käytettiin lyhytaikaishoidon kehittämistarpeista keskustelemiseen (ks. taulukko 4d).

Taulukon suuren koon vuoksi tässä luvussa on esitetty vain osa taulukosta 4d. Kokonaisuudessaan taulukko 4d on liitteessä 3. Paikallistin haastattelusta 27 häiriötä ja 18 innovaatioyritystä. Haastattelujen yhteenvetotaulukoissa 7a ja 7b olen kuvannut, mihin kehittämishaasteisiin paikannetut häiriöt ja innovaatioyritykset liittyivät.

Toinen lähiomainen mainitsi keskustelun aikana useaan kertaan toiminnan kehittämisen, kavereiden saamisen lyhytaikaishoitoon ja välittäjähenkilön perheen lapsen asioiden ajamista varten. Olen merkinnyt jokaisen kerran omaksi häiriökseen tai innovaatioyritykseen, koska ne ovat ilmenneet haastattelussa eri puheenaihejaksoissa. Toinen lähiomainen istui pääasiassa hiljaa keskustelua tarkkaavaisesti havainnoiden ja kuunnellen. Omaohjaaja näytti kuuntelevan keskustelua tarkkaavaisesti päätellen siitä, että hän otti aktiivisesti katsekontaktia keskustelijoihin. Asiantuntija kommentoi keskustelua muutaman kerran tarkentavilla kysymyksillä.

Paikannan häiriön ja innovaatioyrityksen keskusteltaessa hakemusten tekemisestä kuntaan ja perheen tarpeiden kuulemisesta. Lähiomainen kertoo, että perhe tarvitsisi joko yhteyshenkilöä kunnan kanssa asioitaessa tai henkilöä, joka hoitaisi perheen vammaispalveluihin ja tukiin liittyviä asioita. Myöhemmin lähiomainen tuo esille, että Eteva kuntayhtymän läsnäolo on keskeistä kunnan kanssa käytävissä neuvotteluissa. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote perhe 7.4.1, kolmas innovaatioyritys, puheenvuorot 173–175

Omainen2: Stressannu hirveesti tää kunnan kohtelu meidän avunpyyntöön, me pyydettiin apua ni, ni sitte meil menee kolme kuukautta kun tehdään uusia hakemuksia ja perusteluita minkä takia haetaan ja. Et siinä keskustelutilaisuudessa (...) ei ymmärretty ollenkaan, mistä on kysymys ja sitte ja sen perusteella tehtiin tai ne teki sit omia johtopäätöksiä ja

Omainen1: Ja he oli jo etukäteen päättäneet sen, mikä oli selvästi ratkasu meille.

Eikä he yhtään, eikä he ottaneet huomioon sitä. Että se ei oo yhtään semmonen ratkasu, mikä meille toimis.

Omainen2: Kaikkein parasta olis se, että kunnassa on yks nimetty henkilö tai kaks, joiden kanssa sitte niinku asioidaan ja he keskit...

Taulukko 4d. Neljännen perheen haastattelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset (osa taulukosta)

Puheenvuorot	Puheenaihejakson sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset
1-2	Miten perhe ohjautui lyhytaikaishoidon asiakkaaksi
...	
114-118 119	Häiriö ja innovaatioyritys: kontakti-ihminen, yhteyshlö kuntaan Häiriö: kunta miettii, kenelle asia kuuluu
...	
171-172	Häiriö: tilapäishoito toimisi, kunnan kohtelu avunpyyntöön
173-180	Innovaatioyritys: kunnassa olisi nimetty hlöt, joiden kanssa asioidaan
184	Eteva on molempien yhteistyökumppani
184-194	Keskustelua lastenhoitajasta kotiin
195	Innovaatioyritys: Lyhytaikaishoidossa varauksen huomioiminen, toimintaa ja kavereita lyhytaikaishoidon jaksoilla
195-196	Keskustelua lapsesta
197-199	Häiriö: lapsi väsynyt kun tulee Tikkarellista, ei näin yksityisellä palveluntuottajalla
200-202	Innovaatioyritys: arjen toimintojen opettelua Tikkarellissa
204-205	Häiriö: O ja Oh: Huoneet on isot, korkeet, kolkot, sairaalamaiset
...	
246-248	Innovaatioyritys: olisi samantyyppisiä lapsia ja retkiä
249-250	Häiriö: Omaohjaaja: ei lähdetä formuloita kattoo, meillä on niin paljon hoidettavia
251-253	Innovaatioyritys: Asiantuntija: pohdittu kenen kanssa lapset voisivat olla yhtä aikaa, O: pidentäisi lyhytaikaishoidon jaksoja
254-260	Keskustelua tavaroista ja vertailua toiseen palveluntuottajaan, vaatteiden pesu
260-263	Häiriö: ruoka laitospöytä, sairaalamaista
264-276	Mitä lapsi itse toivoo Tikkarelliin? Omaiset tulkitsevat että toivoo formulajuttuja
277-279	Häiriö: Asiantuntija: lapsella paljon hoidollisia asioita, O: väliltä kaikessa, ei oikeen sovellu mihinkään
280-284 285 286	Toiveita lyhytaikaishoittoon: Uskalletais sanoa asioista Häiriö: vihkoon kirjoittaminen yöltä Innovaatioyritys: kirjaukset tulostaa tietokoneelta
...	
358-363	Häiriö: kokonaisuus ei toimi, huomattais ongelmakohtia
364-369	Innovaatioyritys: Palautteen (palautekysely) antaminen puoleettomalle osapuolelle
...	
379-389 390-396 397-422	Tarve Etevan asiantuntijapalveluille, puhelin soi, keskustelua Häiriö: ei toimintaa, ohjattua kuntoilua Innovaatioyritys: retki ja eväät, sähkökerho, ohjattu fysioterapia, vanhempi-lapsi – juttuja, yhteistyö opiskelijoiden ja opettajien kanssa
423-431	Häiriö: ei käydä kylässä missään, ei ehditä kesällä tekemään mitään Innovaatioyritys: vanhempi-lapsi, tutustuttais perheinä toisiimme

Hyvösen tutkimuksen mukaan vammaispalvelujen ja kuntoutuksen anominen ja saaminen koetaan raskaaksi arjen elämää määrittäväksi asiaksi (Hyvönen 2010, 21). Vammaiset henkilöt kokevat olevansa yhteiskunnan marginaalissa. He ovat eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden, koska käytännöt vaihtelevat paikkakunnittain (Hyvönen 2010, 27).

Haastattelun aikana toinen lähiomaisista mainitsee useita lyhytaikaishoidon kehittämisehdotuksia kuten lyhytaikaishoitajakson varauksen huomioimisen, toiminnan ja kaverit, jotta lapsi viihtyisi ja olisi onnellinen lyhytaikaishoidon jaksoilla. Lähiomainen toivoi tavallisen arjen toimintojen harjoittelua kuten käsien pesua ja omista ruokailuastioista huolehtimista. Tulkitsen näiden olevan ratkaisuinnovaatioyrityksiä (ks. Engeström 1995, 67) siihen, että lapsi on oireillut nukkumalla huonosti lyhytaikaishoidon jaksoilla ja stressiripuloimalla lyhytaikaishoidon jaksoiden jälkeen.

Lähiomainen tuo esille ehdotuksen retkien tai draaman järjestämisestä samantyyppisten lasten kanssa lyhytaikaishoidossa. Vertailuesimerkkinä hän käyttää yksityisen palveluntuottajan toteuttamaa retkeä Heurekan formulänäyttelyyn. Kun kysyn, mitä toimintaa lyhytaikaishoidossa on nyt, omaohjaaja vastaa, että ohjaajat eivät lähde kauppaan tai formula-autoja katsomaan lasten kanssa – ohjaajilla on niin paljon hoidettavia lapsia. Omaohjaajan ja lähiomaisten kommentissa on kysymys tulkintani mukaan Engeströmin kuvaamasta Batesonin (1972) käyttämästä kaksoissidoksesta kahteen eri suuntaan vetävistä jännitteistä (Engeström 1995, 90, ks. Sannino 2009): yhtäältä lasten hoidollisuudesta ja toisaalta lasten toiminnallisuuden ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote perhe 7.4.2; kahdeksas innovaatioyritys ja 16. häiriö, puheenvuorot 246–250

Omainen1: Ja sitte se että ois niitä samantyyppisiä lapsia ja vois tehdä esim retkiä. Se oli aivan loistava kun oi kävi X:n (X= yksityinen palveluntuottaja) kanssa Heurekassa siellä formulänäyttelyssä. Siis Aapohan edelleen odottaa että sellanen tulis.

Haastattelija: Tietysti. Niin just.

Omainen1: Se oli ollu selvästi niin makee juttu. Ne oli saanu ostaa ite jäätelöö. Ihan periaatteessa ihan semmone, n että niillä sais olla vaikka kaks euroo rahaa mukana, että ne sais käydä kaupassa. Jotenkin mä luulen, ett me aatellaa niinku näit mejän kaveriperheitäkin, kenellä on sit vaikeavammaisiakin. Kyl hekin mieltii ja toivoo tällästä toimintaa. Et ei se oo vaan tälläisille, jotka kävelee tai puhuu.

Haastattelija: Mitäs toimintaa siel on nyt sitte?

Ohjaaja: Joo me ei lähetä mihin kauppaan tai sellasta formulaa kattoo. Meillä on niin paljon niitä hoidettavia.

Omainen1: Nii hoidettavia. Myös semmonen, mitä Aapo sanoo monesti. Ne vaan huutaa tai kiljuu, ne kirkuu. Sit esimerkiks Valtteri, jonka Aapo tuntee hyvin koulusta ja muuta. Valtteri itki taas koko homman. Sit näkee et lapselle tulee paha olo kun ne näkee et toisella on paha olo. Ne tietää. Se kommunikaatio jos se on hirveen erilaista ni esim. Aapoa pelottaa tietyt lapset, jotka pitää esimerkiks ihmeellistä mölinää.

Keskustelu siirtyy asiantuntijan kuvaukseen siitä, että lapsen hoidollisuus ja toisaalta lapsen taidot asettavat hänet haasteelliseen ”välitilaan”, kun arvioidaan tarjolla olevia palveluja. Omainen on samaa mieltä ja jatkaa keskustelua omalla esimerkillään. Ohessa on sitaatti paikantamastani häiriöstä. Olemassa oleva palvelujärjestelmän palvelut ovat liian jäykkiä vastamaan yhtäältä monivammaisen ja samalla monia asioita osaavan lapsen tarpeisiin.

Ote perhe 7.4.3, 18. häiriö, puheenvuorot 277–279.

Omainen1: Nyt tällä hetkellä on tilanne se, että Aapon luokalla, mitä nyt puhuu noita vanhempia, ni ois tulossa muitakin lapsia sinne niin. Mut ne on vähän kahen vaiheilla just sen takia, mitä sit kuulee.

Haastattelija: (..)

Asiantuntija: Se on tavallaan niinkun, sekaannun taas tän asiakkaan asiaan. Just niinku sanoit, et kun Aapo on vähän erityyppinen. sillä lailla niinkun on paljon tälläisiä hoidollisia juttuja. Ja meillähän on lapsia, just jotka tarvii ammattimaista hoitoa. Jollon (..) taas sitten monet semmoset lapset, jotka tekis, ois tekemisiltään semmosia Aapon tasosia ja tekis tykkäs samoista jutuista. Ne on sitte tarpeeks hyväntasosia esimerkiks perhehoitoon tai tonne just X:n (X= yksityinen palveluntuottaja) tai silleen. Aapo on semmone väli...

Omainen: Niin on se on just koulussa sama ongelma. Me on käyty monta kertaa tutustumassa Kukkilaan sen takia et kun koulu kokee, et he ei pysty että Aapo ois enemmän Kukkilan oppilas. Kukkilasta taas tulee palautetta vähä, että kun Aapo on tuo kehitysvamma et se ei oikee sovellu. Et kun sil on niin monella osa-alueella. Et se ei oo selkeesti niinku vammaisen kun sillä on kuitenkin taitojakin. Sit kuitenkin ne sairaudet niitä on kuitenkin niin paljon niitä, tavallaan niitä diagnooseja niin paljon.

Keskustelussa tuodaan esille, että lähiomaiset eivät aina uskalla sanoa epäkohdista, jotta työntekijät eivät kokisi sen olevan arvostelua. Perhe ei ole saanut reissuvihkoon raportointia Aapon lyhytaikaishoidossa viettämistään öistä. Asiantuntija kommentoi, että kirjaukset tehdään nyt tietokoneelle, josta voisi tulostaa raportin perheelle. Omaohjaajan mielestä tietokoneelta tulostettu raportti on hyvä ajatus, koska lapsen omavihkoon ei aina ehdi kirjoittaa. Tulkitsen keskustelun reissuvihkon raportoinnista olevan häiriön, johon haetaan ratkaisua olemassa olevasta käytänteestä eli tietokoneelta tulostettavasta raportista. Keskustelussa tulee esille lähiomaisen ehdotus yhteisen ongelman ratkaisemista niin, että kaikki pyrkisivät Aapon stressiripulista eroon. Kysymys on työväliseen muokkaamisesta ja ratkaisun kehittämisestä yhdessä. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 7.4.4: 19. häiriö ja kymmenes innovaatioyritys, puheenvuorot 283–289.

Omainen1: Mut et tavallaan kun Aapolle tulee se ripuli. Me ei aatella, että se on teijän vika. Vaan se, että me toivottais, että kaikki pyrkis siihen, että siit päästäis eroon. Ni se on (...) se mejän pointti. Ja se, että uskallettais sanoo ja uskallettais sitte. Koska sitähän ei usein. Nyt ei näkyny esimerkiksi siellä. Et se alkaa useimmiten kotona. Sit kun se pääsee. Ni se aika. Heti, ku se tulee kotiin. Ni se alkaa (...).

Asiantuntija: Teillä muuten ollu tapana ilmotella meille päin. Sitte tiedetääkö me?

Omainen1: Nythän mä soitin ja kysyin just sitä yötä. Ja se mikä on nyt menny selvästi huonoon suuntaan on vihkoon kirjoittaminen esimerkiksi yöltä. Just et tuli selvästi niinku nyt mul ei oo. Missähän mul on se viime kertanen? Mut siin tuli paljon sillee. Oli niinku menny muka hyvin mut sit yöltä ei lukenu oikeen mitään. Samoin kuin ei lukenu sillon.

Asiantuntija: Mehän tehään nykyään kirjaukset sinne tietokoneelle. Sieltähän pystyy eiks sieltä pysty tulostaa.

Omaohjaaja: Tulostaa, kyllä kai.

Asiantuntija: Jos lähtiäisiks tulostaa sen raportin koska sinne jokainen vuorollaan tekee jokaisesta lapsesta.

Omaohjaaja: Ei aina kerkee laittaa omavihkoon sitä omaraporttia. Että se ois ihan hyvä.

Lähiomainen tuo esille ongelman myönnettyistä päätöksistä, joiden kokonaisuus ei toimi perheen näkökulmasta. Lähiomaisen ajatus siirtyy iltapäivähoidon palautekyselyyn, jossa palaute piti antaa omahoitajalle. Lähiomainen ehdottaa palautteen kehittämistä niin, että se annettaisiin puolueettomalle osapuolelle myös lyhytaikaishoidon osalta. Tulkitsen

tämän innovaatioyritykseksi, joka kohdistuu asiakkaan äänen anonymiteetin huomioimiseen palautejärjestelmän kehittämisessä.

Keskustelun lopussa lähiomainen tekee tulkintani mukaan innovaatioyrityksen (17. innovaatioyritys), jossa hän ehdottaa lyhytaikaishoitoon toimintaa kuten sählykerhoa lapsille, ohjattua fysioterapiaa tai draaman järjestämistä yhdessä vanhemmille ja lapsille. Asiantuntijan mielestä ehdotukset ovat hyviä. Asiantuntija tekee uuden ehdotuksen, jossa hän kehittää omaisen ajatusta ”liikuntapläjäyksen” suunnittelemiseksi niille lapsille, jotka kulloinkin ovat lyhytaikaishoidossa sekä ”liikuntapläjäystä” myös vaikeastivammaisille lapsille. Asiantuntija nostaa esille yhteistyömahdollisuuden opettajien ja opiskelijoiden kanssa. Asiantuntijan ehdotus merkitsee totuttujen toimintatapojen ja toimintajärjestelmien rajat ylittävän yhteistyön mahdollisuutta yhdessä oppilaitosten kanssa (ks. Engeström 1995, 99, ks. Tuomi-Gröhn 2002, 64). Haastattelu päättyy siihen, että omainen kertoo kesään kohdistuvan paineita tekemisen osalta, ja kesän menevän aina nopeasti ohi, jolloin lapset ovat yleensä terveempiä.

7.5 Yhteenveto perheiden haastatteluista

Perheiden haastatteluista paikallistin 53 häiriötä ja 30 innovaatioyritystä (ks. taulukot 5a ja 5b). Tein yhteenvetotaulukot jokaisen perheen haastattelun häiriöistä ja innovaatioyrityksistä (ks. liite 5). Joihinkin ongelmiin on palattu haastattelun aikana usempaan kertaan eri puheenaihejaksoissa. Tällöin olen kirjannut kunkin kerran omaksi häiriökseen.

Paikansin useita häiriöitä keskusteltaessa lyhytaikaishoidon kehittämisestä. Suurin osa perheiden mainitsemista ongelmista liittyi lasten yksilöllisiin tarpeisiin lyhytaikaishoidon jaksolla kuten päivä- tai viikkosuunnitelman tekemiseen, syömisrytmistä huolehtimiseen, toiminnan kehittämiseen tai nukkumisongelmiin. Yksittäisenä mainintana todettiin, että lyhytaikaishoidon huoneet ovat korkeita, kolkkoja, sairaalamaisia ja ruoka laitosmaista. Mainitut häiriöt ilmentävät mahdollisuuksia laajentaa toimintaa niin, että lasten yksilölliset tarpeet ja toiveet huomioitaisiin paremmin lyhytaikaishoidon arjessa. Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen voisi tarkoittaa henkilökohtaisten tukihenkilöiden käyttämistä esimerkiksi oppilaitosten opiskelijoiden harjoitteluna, mikä mahdollistasi lyhytaikaishoidon lasten harrastuksiin pääsemisen ja opiskelijoiden oppimisen.

Suurin osa julkiseen palvelujärjestelmään kohdistuvista häiriöistä liittyi palvelujärjestelmän joustamattomuuteen, päätösten ja palveluiden viivästymiseen, tapaan kohdata asia-

kas, perheen tai lapsen kokonaispalvelujen puutteelliseen koordinaatioon tai perheen mahdollisuuteen saada hengähtää ja levätä (moni)vammaista lasta hoitaessaan (ks. taulukko 5a). Haasteissa on nähtävissä yhteneväisyyksiä Miettisen (2009) Pienestä kiinni -projektissa tehdyn selvityksen kanssa, jossa tehtiin mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille ryhmähaastatteluja heidän kokemuksistaan osallisuudesta ja sitä estävistä ja edistävistä tekijöistä (Miettinen 2009, 90–91). Miettisen tulosten mukaan kehitysvammaisten tarpeiden ja toiveiden sivuuttaminen oli keskeinen ongelma (Miettinen 2009, 107). Hyvösen tutkimuksen (2010) mukaan tiedonsaanti tuista ja palveluista on vaikeaa, sillä vammaiset kokevat, että vapaaehtoisesti tietoa ei jaeta (Hyvönen 2010, 21).

Taulukko 5a. Yhteenveto perheiden haastattelujen häiriöistä

Häiriö	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	Yhteensä
Palvelujärjestelmän joustamattomuus	2	6	5	8	21
Nuorella paikka, kun akuutti tarve	1	1			2
Oman ajan suunnittelu/ saisi omaa aikaa, hengähtää	1		1	2	4
Paljon asioita hoidettavana		1		2	3
Toimintaa/ päiväsuunnitelma, harrastuksia/kavereita		2		1	3
Tieto jakson jälkeen				1	1
Lyhytaikaishoidon henkilökunnan mitoitus		1			1
Nuoren heräily öisin/ nuori nukkunut huonosti Kirjaukset yöltä		1		3	4
Lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen			1	5	6
Hoidan lapsen yksin			1		1
Potilaan ja perheen kohtaaminen			1		1
Jos lapselle ei anneta mahdollisuutta, ei se tule oppimaan mitään			1		1
Hoidollisuus				2	2
Lupaukset lyhytaikaishoidon tiloista				1	1
Huoneet korkeat, kolkot				1	1
Ruoka laitospaistista				1	1
Yhteensä	4	12	10	27	53

Yleiseen palvelujärjestelmän kehittämiseen kohdentui muutama innovaatioyritys. Yhdessä haastattelussa ehdotettiin koordinaattoria, joka toimisi perheen asioiden järjestelijänä tai välittäjänä kunnan kanssa keskusteltaessa perheen ja lapsen asioiden hoitamisesta. Yksi lähiomainen ehdotti keskitettyä paikkaa, josta löytyisi vammaisalan tietoa, osaamista, koulutusta ja ohjausta perheille.

Taulukko 5b. Yhteenvedo perheiden haastattelujen innovaatioyrittäjäistä

Innovaatioyrittäjä	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	Yhteensä
Akuutti paikka lyhytaikashoidosta	1		1		2
Päivä tai viikkosuunnitelma	1				1
Vakituinen kehitysvammalääkäri, sähköpostiyhteys		1			1
Lisäharrastajahenkilökuntaa, opiskelijoista		2			2
Kommunikointia sähköpostilla, soitto, tallennettava raportti, kirjaukset tulostaa tietokoneelta		1		1	2
Lapsen kannalta samat ihmiset; työlistan suunnittelu			2		2
Ohjaus, hoito, koulutus keskitetysti yhteen paikkaan			1		1
Järjestöt mukaan, kampanjoita			1		1
Somatiikan puolelle psykiatrian puolen koulutusta potilaan ja asiakkaan kohtaamisessa			1		1
Avustaja				1	1
Yhteyshenkilö kuntaan, asioiden järjestelijä				1	1
Lyhytaikashoidossa varauksen huomioiminen				1	1
Toimintaa, retkiä ja tai kavereita lyhytaikaishoitoon.				5	5
Arjen toimintojen opettelua				1	1
Jotain ekstraa, mitä kotona ei voi olla				1	1
Lapsen nimi etukäteen tiedoksi jaksoja varten				1	1
Ehdotuksia pesulapalvelusta tai vaipoista kotiin, ruokailumahdollisuus koulujen yli jääneistä ruoista				1	1
Lista lyhytaikashoidon ohjaajista kuvilla				1	1
Vanhempien aggression purkauskursseja, äitien ja isien iltoja, vanhempi-lapsi draamaa, yhteistyö opiskelijoiden ja opettajien kanssa				2	2
Kokonaisuuden ajatteleminen, asioista keskusteleminen				1	1
Palautteen antaminen puolueettomalle osapuolelle				1	1
Yhteensä	2	4	6	18	30

Lyhytaikaishoitoon liittyviä innovaatioyrittäjäisiä tuotiin esille useita (ks. taulukko 5b).

Innovaatioyrittäjät perustuivat perheen ja lapsen elämäntilanteeseen ja tarpeisiin. Kehittämisehdotuksina tuotiin esille perheen toivoman varausajankohdan huomiointi, suunnitellun toiminnan, lasten ja ohjaajien nimien tietäminen etukäteen, tiedon välittäminen kullekin lyhytaikashoidon jaksosta, hoitopaikan mahdollisuus lapselle yllättävän hoitotarpeen sattuessa tai lapsen parkkihoito, jolloin lapsi voisi viettää muutaman tunnin lyhytaikashoidossa.

Perheiltä tiedusteltiin, mistä he saavat tukea ja apua arkielämässään. Perhe saa tukea useimmiten lähisuvulta ja ystäviltä. Tukea saatiin kunnan sosiaalitoimistosta, vammaispa-

veluohjaajalta, terveyskeskuksesta ja perhetyöntekijöiltä. Muita yhteistyötahoja mainittiin lukuisia: iltapäiväkerho, koulu, Eteva kuntayhtymän lyhytaikaishoito, taksi, ensitietokurssi, vertaistuki Internet-sivustoilta ja eri terapeutit kuten musiikki-, fysio-, puhe- ja toimintaterapeutit. Kuvaan perheiden tuki- ja palveluverkosta taulukossa 5c (ks. liitteet 4a ja 4b). Mikäli lapsella on useita diagnooseja ja monivammaisuutta, tämä saattaa hidastaa sopivan palvelumuodon löytymistä. Yhden omaisen kokemuksen mukaan palveluratkaisuista saataan päättää ennalta perheen ja asiakkaan kokonaistarpeita kuulematta.

Nimeän perheiden tukiverkoston *moniammatilliseksi ja monialaiseksi* usean *toimintajärjestelmän verkostoksi*. Verkostossa toimiminen vaatii lähiomaisilta moniosaamista ja tiedon välittäjänä toimimista, jotta he hallitsisivat arjen aikataulutuksen, eri palvelut ja tuki- ja palvelumuotoihin liittyvän byrokratian julkishallinnon ja yksityisten toimijoiden verkostoissa. Useimmat jännitteet olivat perheiden ja lasten tarpeiden ja kunnan myöntämien palveluiden välisiä. Tutkielmani tulokset ovat samansuuntaisia Engeströmin, Niemelän, Nummijoen & Nymanin (2009) tutkimuksen kanssa, jossa vanhusten kotihoito on murroksessa palvelujen hajallaan olon ja puutteellisen koordinaation vuoksi. Engeström et al. (2009, 11–12) toteuttivat vuosina 2008–2009 Helsingin kotihoidon ja kotihoitopäälliköiden kanssa muutoslaboratorion¹¹, johon osallistuneet analysoivat toimintansa kehityksen haasteita ja hakivat uusia ratkaisuja. Kotihoidon haasteita olivat vallitseva työnjako ja keskeiset työvälineet kuten hoito- ja palvelusuunnitelman käyttö, jotka eivät tukeneet yhteistä suunnittelua asiakkaan voimavarojen edistämiseksi (Engeström et al. 2009, 15, 20). Tutkimuksen mukaan tarvitaan yhteistoiminnallisen kotihoidon ratkaisuja, jotka edellyttäisivät eri palveluntuottajien yhteissuunnittelua. (Engeström et al. 2009, 22–23)

Haastateltujen perheiden arki, palvelujen ja tuen järjestäminen lapselle vie kovasti perheen voimavaroja arkielämässä, mikä on yhteneväinen Eriksonin (2008) tutkimustulosten kanssa. Erikson (2008) tutki vammaisten henkilöiden elinoloja haastatteleamalla 30 henkilön kokemuksia arkielämän elinolosuhteistaan. Eriksonin tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten palvelutarpeet ovat moninaiset, ja palvelun tulisi kohdistua yksilöön kokonaisvaltaisesti. Asiakkaalta ja hänen omaiseltaan vaaditaan paljon tietämystä palveluista sekä peräänantamattomuutta sopivan palvelusisällön löytämiseksi rakenteellisten palvelujärjestelmien erikoisalueiden ja työnjakojen vuoksi. (Erikson 2008, 130).

¹¹ Muutoslaboratorio on kehittävän työntutkimuksen menetelmä, jonka avulla työyhteisö voi muuttaa toimintatapaansa ja -kulttuuria, saada uusia työvälineitä toiminnan jatkuvaan kehittämiseen (Virkkunen, Engeström, Pihlaja & Helle 1999, 12).

Monisairaiden potilaiden hoitamiseksi kehitetyssä neuvottelevassa työtavassa lääkärit ja muu henkilökunta käyttivät kehittämisen kohteena olevia muokkautuvia neuvottelevan työtavan välineitä kuten hoitokalenteria, hoitokarttaa ja hoitosopimusta, joilla kuvattiin vastuunjakautumista ja tiedonkulku hoitoon osallistuvien toimijoiden välillä (Engeström, Engeström & Kerosuo 2006, 21, 28, 35, 37). Mikäli yhteistoimintaa halutaan kehittää lyhytaikaishoidon lapsen eri verkoston jäsenten välillä, verkostotaulukkoa (ks. liite 4) voisi kehittää kuvaamalla lapsen arjen tukemiseen osallistuvat keskeisimmät toimijat ja toimijoiden välinen tiedonkulku palvelujen koordinoimiseksi Engeströmiä et al. (2006) mallintaen.

Haastattelujen perusteella ei ilmene sitä, miten perheiden ja lasten ilmaisemat tarpeet ja toiveet huomioidaan käytännössä, kun yksittäisen lapsen lyhytaikaishoitojaksojen sisältöjä suunnitellaan ohjaajan ja perheen sekä lapsen kanssa. On tarkoituksenmukaista seurata yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä perheen, lapsen ja lyhytaikaishoidon työntekijöiden kesken aidossa vuorovaikutustilanteessa.

8. Kertun ja Aapon YKS-keskustelut

8.1 Kertun YKS-keskustelu

Ensimmäinen keskustelu videoitiin 16.9.2009 lyhytaikaishoidon tiloissa, ja sen kesto oli yksi tunti ja 14 minuuttia. Nimitän sitä Kertun YKS-keskusteluksi. Koodasin keskustelijoiden nimet, litteroin keskustelun, numeroin litteraatiot riveittäin, ja jäsentelin ne puheenaihejaksoittain. Kuvasin ja teemoittelin puheenaihejaksojen sisällöt (ks. taulukko 6). Sisällöt liittyivät pääosin YKS-suunnitteluun ja sen työvälineisiin tai lapsen kehitykseen.

Puheenaihejaksoista paikallistettujen häiriöiden, innovaatioyritysten ja innovaatioiden lisäksi analysoin keskustelua vuorovaikutuksen kolmen tason (ks. Engeström 2008, 50–51) kautta (ks. taulukko 6). Kooperaatiota tapahtui (ks. taulukko 6) keskusteluissa lapsen kehityksestä, keskusteltaessa tai laulaessa lapsen kanssa, lapsen toimiessa, ja keskusteltaessa YKS-suunnittelusta ja kameran käytöstä. Kommunikaatiota ei ilmennyt, sillä keskustelijat eivät kriittisesti arvioineet työvälinettä tai keskustelun käsikirjoitusta.

Keskustelijat eli toinen lähiomaisista, lyhytaikaishoidon omaohjaaja ja asiantuntija istuivat nelikulmaisen pöydän ääressä Eteva Järvenpään lyhytaikaishoidon tiloissa. Lapsi istui lattialla leikkimässä, konttasi pöydän alla tai kiipesi autettuna ohjaajan tai lähiomaisen syliin. Keskustelu keskeytyi hetkeksi pariin otteeseen, kun henkilökuntaa kulki videokameran ohi. YKS-keskustelu oli perheen, ohjaajan ja asiantuntijan ensimmäinen keskustelu. Keskustelun aikana kehitettiin YKS-suunnittelua useiden teemojen ja lomakkeiden avulla, mutta papereita ei näytetty kameralle. Keskustelun alussa puhujat totesivat, etteivät he tienneet tarkalleen, miten keskustelu etenisi.

Käsikirjoitusta vietiin läpi asiantuntijan aloitteesta: hän aloitti keskustelun sekä useimmat eri puheenaihejaksojen aiheet. Asiantuntijan aloittamat puheenaihejakso liittyivät useimmin työvälineeseen, kuten millainen työväline YKS on ja mitä siihen kirjataan, sekä keskustelun eteenpäin viemiseen. Asiantuntija kuljetti keskustelua valmiin käsikirjoituksen, YKS:in ja sen työvälineiden kuten verkostokartan tai eri lomakkeiden teemojen mukaan. Kutsun asiantuntijan johtamaa käsikirjoitustyyppiä ”oletetuksi YKSiksi”. Tulkitsen omaohjaajan ja lähiomaisen hyväksyneen oletetun YKS-käsikirjoituksen, sillä he jatkoivat asiantuntijan aloittamasta keskustelusta tai osoittivat ”niin, joo” -replikeillä olevansa samaa mieltä.

Taulukko 6. Kertun YKS-keskustelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatiot ja vuorovaikutuksen tasot

Puheenvuorot	Puheenaihejaksojen sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset O = Omaisen puheenvuoro	Vuorovaikutuksen tasot
1-6	YKSiin orientoituminen,	Koordinaatio
7-27	Valokuvat	Koordinaatio
27-101	Tiivistelmät työvälteenä, etenee palasissa, lapsen kehitys; tieto kotoa omaisen yksilövastuisesta hoitotyöstä	Kooperaatio
97-100	Pienen lapsen osalta yksilöllinen ääni tulee kotoa	Koordinaatio
102-145	YKS verkostokartta työvälteenä päätös verkostokartan täyttämistä	Kooperaatio
116-118	Innovaatioyritys: valokuvaliite	Kooperaatio
140-143	Innovaatio: Lyhytaikaishoidon työntekijät muihin tärkeisiin ihmisiin	Kooperaatio
143-145	Häiriö: O: ”Eihän Kerttu teitä tarvii, siis minähän oon teitä tarvinnu”	Näennäiskooperaatio
146	Lapsen kehitys	Koordinaatio
147-150	Päätös asioiden kirjaamisesta YKSiin, tieto iltavuorolaiselle	Koordinaatio
151-156	Innovaatioyritys: osio, jossa omaisen tuomat asiat ja osio, jossa työntekijöiden huomiot, päiväkirja/kertomustyypinen	Kooperaatio
157-197	Keskustelua lapsen kanssa ja lapsen terapiasta, tukiviittomien harjoittelua	Kooperaatio
198-211	YKS verkostokartta	Kooperaatio
212-229	Tärkeät lelut ja tavarat	Koordinaatio
230-241	Lapsen kehitys	Koordinaatio
242-246 247-264 265-274	Häiriö: YKS lomakkeet liian suppeita Keskustelua lapselle ja lapsesta Häiriö: Kertun elämä rakentuu syömiselle.	Koordinaatio
275-297	Lapsen kehitys ja keskustelua	Kooperaatio
298-313 314-318	Missä lapsi on hyvä, mistä pitää, mistä ei. Häiriö: O: pienestä lapsesta on vaikea keksiä; Innovaatioyritys: aloitetaan yhdestä paperista	Kooperaatio
319- 360	Lapsen kehityksen neuvominen keskustelua lapsen kanssa	Koordinaatio
361--364 365-370	Keskustelua lapselle ja lapsesta Mistä pidän, mistä ei	Kooperaatio
371	Innovaatio: Omaisen tekee joka jaksolle kuvauksen	Koordinaatio
372-428	Mistä pitää, mistä ei	Kooperaatio
429-434	Henkilöstökoulutuksen alkaminen	Koordinaatio
435-494	Mistä pitää, mistä ei	Kooperaatio
495- 502 503-517 518-540	YKSin kokoaminen käytännössä, kansiokeskustelu Innovaatioyritys: kansion voi tehdä itse, muovi Kansiokeskustelu	Kooperaatio Koordinaatio
541-549	Lapsi on väsynyt, muuta keskustelua ja kamera kiinni	Koordinaatio
Yhteensä	4 häiriötä, 4 innovaatioyritystä, 2 innovaatiota	

Selkeänä keskusteluteemana nousi ohjaajan esille tuoma puheenaihe ”*lapsen kehityksen tukemisesta*”. Tähän keskusteluun liittyi ohjaajan ja lähiomaisen keskustelua lapsen kehityksestä ja leikkimistä lapsen kanssa. Omaohjaaja on läheisessä vuorovaikutuksessa lapsen kanssa lyhytaikaishoidon yksikössä, ja oletan lapsen päivittäiseen kehitykseen liittyvän keskustelun ilmentävän työntekijöiden välistä työnjakoa. Omaohjaajalla on paras asiantuntemus lapsen arjen kehityksen tukemisesta ja ohjaamisesta, ja hän toimii lapsen kanssa lyhytaikaishoidon arjessa. Eteläpelto, Collin ja Saarinen kuvaavat Nonakan ja Konnon (1998) käyttämää käsitettä ”*ba*” tiedonmuodostuksen jaettuna tilana tai kehyksenä, joka voi olla fyysinen, virtuaalinen kuten sähköposti tai mentaalinen kuten jaetut kokemukset tai ideat (Eteläpelto, Collin & Saarinen 2007, 247). Tulkitsen YKS-keskustelun toimineen vuorovaikutuksen tilana lapsen kehityksen tukemiseksi ja ohjaamiseksi.

YKS-suunnitteluun kuuluvat työvälaineet tulivat keskustelussa esille asiantuntijan kautta ehdotettuna. YKS-dokumentteina voidaan käyttää verkostokarttaa, jonka avulla kootaan lapselle läheiset henkilöt verkostokuvan eri sektoreille, niin että läheisimmät henkilöt ovat lähellä verkoston keskiötä eli lasta ja muut kauempana. YKS-työvälaineistä verkostokartta toimi hyvin keskustelun aikana ja sen käsittely eteni kooperatiivisesti, jolloin perheen jäsen ja molemmat työntekijät syvensivät keskustelua kommentoimalla lapselle läheisiä ihmisiä. Verkostokarttaa muutettiin keskustelun aikana siltä osin, että lapselle tärkeisiin ihmisiin voivat kuulua myös perheen lemmikkieläimet omaisen ehdotuksesta. YKS-keskustelussa puhuttiin myös lapselle mieluisista ja ei-mieluisista asioista ja lapsen vahvuuksista. Keskustelun aikana päädyttiin kirjaamaan näkemyksiä lapsen asioista YKS-lomakkeisiin. Keskustelun lopuksi päätettiin asiantuntijan aloitteesta, millaiseen kansioon YKS-suunnittelun aikana tehdyt dokumentit kootaan.

YKS-suunnitteluun kuuluvista muista työvälaineista tuli esille tiivistelmä lapsen asioista. Tiivistelmällä tarkoitetaan sivun mittaista Effica-tietojärjestelmään tehtävää dokumenttia, johon useimmiten omaohjaaja kuvaa lyhyesti lapseen liittyvät tärkeimmät asiat esimerkiksi lapsen terveydestä, turvallisuudesta ja kommunikaatiosta minä-muodossa kirjoitettuna. Tiivistelmä toimii keskeisenä tiedonkulun välineenä lyhytaikaishoidon ohjaajille, uusille työntekijöille ja vaihtuville (kesä)sijaisille lapsen keskeisistä asioista, diagnooseista, lääkkeistä ja hoidosta.

Pienen lapsen osalta on mielenkiintoista tarkastella sitä, kenen ääni puhuu, ja kenen näkö-

kulmasta YKS-suunnittelua kehitetään. Ohessa on sitaatti keskustelusta, jossa asiantuntija toteaa, että pienen lapsen osalta hänen yksilöllinen äänensä tulee kotoa tulkittuna. Omainen jatkaa keskustelua siitä, että hänen oma työnsä ja siinä yksilövastuisten hoitotyön malli vaikuttaa myös lapsen mielipiteen esille tuomiseen. Yhtäältä tulkitseen kysymyksen olevan lapsen kuulemisesta perheen tulkitsemana, ja toisaalta on kysymys asiantuntijudesta, hyvästä hoitotyön periaatteesta ja siitä, miten kehitysvammaisten lasten kanssa toimitaan ammattimaisesti.

Ote 8.1.1 Lapsen yksilöllinen ääni tulee kotoa, puheenvuorot 97–100.

Asiantuntija: Joka on pienestä lapsesta kysymys joka ei pysty ite siihen sanomaan. Ni kyllähän se hänen yksilöllinen äänensä tulee huomattavasti selkeemmin sieltä kotoa.

Omaohjaaja: (...)

Omainen: (...)

Asiantuntija: Ja siitä 24 h tilanteesta. Mutta että täällä lähetään niinku siitä yleisestä hoitoperiaatteesta ja hyvästä hoidosta ja miten lasten kanssa ollaan. Miten kehitysvammasten lasten kanssa ollaan. Miten käytetään gastrostroomaa tai jotakin. (..) Nehän on sit semmosia hoitotyön juttuja mihin lähetää.

Omaohjaaja: (...)

Omainen: (...)

Asiantuntija: Ja se on just se idea. Et siinä perushoidossa ja päivän työssä (..) lähettäiskin tästä (osoittaa asiakkaan papereita keskellä pöytää)

Omaohjaaja: (...)

Omainen: (...)

Asiantuntija: Ja eihän se o niinkun automaattisesti tätä Yksiä sinun tuomana kotoa.

Omainen: Ja toinen tulee tavallaan osaltaan mun työstä, koska tiän miten vaikee on tehdä työtä.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Jos ei tiä mitä niinku tehtää. Että siinä vaiheessa ruvetaan minun työssä aina sitten tota yksilövastuisten hoitotyön omahoitajan tekemään suunnitelmaan. Et se varmaan nousee sieltä.

Kertun YKS-keskustelun analyysissä on yhtäläisyyksiä Rantalan (2002; Määttä & Rantala 2010) tutkimustulosten kanssa. Rantalan mukaan perheiden tarpeita huomioitiin työntekijän arvioinnin pohjalta. Rantalan tutkimuksessa neuvolan, päivähoidon,

sosiaalityön ja terapiatyön työntekijät (N=220) arvioivat omaa työskentelyään perhetyön eri toimintatapojen perusteella. Arvioitavana oli sitoutuminen akselilla ”*perheen tavoitteita ja palvelutarpeita ei oteta huomioon*” – ”*systemaattisesti tarjotaan perheiden yksilöllisistä tarpeista ja tavoitteista nousevia palveluja*” ja työntekijän sitoutuminen (Määttä & Rantala 2010, 181). Tulosten mukaan kaksi kolmesta työntekijästä pyrkii ottamaan yksilöllisesti huomioon joitakin perheiden tavoitteita ja palvelutarpeita, kuitenkin työntekijöiden arvioinnin pohjalta. Keskimäärin joka neljäs työntekijä työskentelee perhelähtöisesti eli tarjoaa palveluja, jotka nousevat perheiden yksilöllisistä tarpeista ja tavoitteista (Määttä & Rantala 2010, 181). Koulutustaustan muovaama asiantuntijuus ja ongelmakeskeinen perhekäsitys näkyivät voimakkaasti toiminnan taustalla, ei ekokulttuurinen teoria (Määttä & Rantala 2010, 183).

YKS-suunnittelussa asiantuntija jakaa YKS-suunnittelun sisällöt a) pysyvään tietoon, joka määrittyy keskustelussa tietoon lapsen historiasta ja diagnooseista ja b) muuttuvaan tietoon, joka määrittyy keskustelussa tietoon lapsen mieltyömyksistä, tärkeistä ja ei-tärkeistä asioista. Tämä kuvaus saa keskustelussa vahvistusta lähiomaiselta perustuen lapsen kasvun ja kehityksen kannalta kulloinkin olennaisiin tietoihin. YKS-suunnittelun artefaktit ovat muuntuvia. Tiettyjä artefakteja voidaan käyttää tyypillisesti tietyllä tavalla, mutta niiden käyttö voi muuttua tilanteesta riippuen (Engeström 2008, 129).

Lyhytaikaishoidon yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely muuttuu lapsen tarpeiden ja iän karttuessa. Keskustelussa asiantuntija kuvaa tätä muutosta työvälineiden kautta esimerkiksi käyttämällä keltaisia muistilappuja asioiden kirjaamiseksi sekä hyödyntämällä omaisen lähettämiä kuvia lapsen elämän tapahtumista ja kehityksen eri vaiheista. Lyhytaikaishoidon jaksojen aikana lapsen päivittäiset asiat kirjataan Effica-tietojärjestelmään, josta voi tulostaa raportin myös YKS-kansiota varten.

Tarkastelen seuraavaksi Kertun YKS-keskustelussa ilmeneviä häiriöitä, innovaatioyryksiä ja innovaatioita (ks. taulukko 6). Keskustelun aikana omainen täyttää Kertun verkostokarttaa ja keskusteleo verkostosta asiantuntijan ja omaohjaajan kanssa. Ensimmäinen paikallistamani innovaatio liittyi siihen, mihin lähiomainen sijoittaa lyhytaikaishoidon työntekijöitä Kertun verkostokartalle. Omainen kertoo merkitsevänsä perhepalvelukeskuksen ihmiset muihin tärkeisiin ihmisiin, ei niinkään asiantuntijoihin. Tulkitsen, että omainen antaa asiantuntijoille kumppanuuteen viittaavan merkityksen (ks. Määttä 1999).

Keskustelun aikana muokataan verkostokarttaa jäsentämällä olemassa olevaa tietoa uudella tavalla. Omainen tuo esille, ettei Kerttu tarvitse perhepalvelukeskuksen asiantuntijoita, vaan että hän itse on asiantuntijoita tarvinnut. Tämän tulkitseen olevan häiriön. Kysymys on tulkintani mukaan myös näennäiskooperaatiosta, jossa asiantuntija kommentoi lopuksi ”joo, joo, mielenkiintoista” -replikeillä ja vaihtaa lopuksi puheenaihetta kommentoimalla taustalla kuuluvaa ääntä repliikillä ”mikähän tuo oli”. Keskustelu siirtyy koordinaatiotyypiksi vuorovaikutukseksi omaohjaajan repliikkiin lapsen kehityksestä, johon muut keskustelijat eivät lähde mukaan. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 8.1.2 ensimmäinen innovaatio ja ensimmäinen häiriö, puheenvuorot 141–145.

Omainen: Nii on joo, ku mä aattelin teitä tähän

Omaohjaaja: (...).

Omainen: Tikkarellin väkeä tähän (näyttää verkostokuvasta kynällä).

Asiantuntija: Sinne muihin tärkeisiin ihmisiin. Ei niinkään ammatti-ihmisiin.

Omainen: Niin.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Koska en mä nää teitä ammatti-ihmisinä

Asiantuntija: (naurua)

Omainen: Kyl te paljo lähemmäksi Kerttua tuutte ku joku lääkäri.

Asiantuntija: (...).

Omainen: Joka kattoo paperit näin jaaha tuo se tää täältä. Ei se oo yksilöllistä. Se katotaa niinku se hoito. Että okei, sill on korvantulehdus. No määrätää antibioottia. Mut saman tien ku siellä pistetään ovi kiinni, ni (...) se on niinku poistunut, se asia. Mutta eihän Kerttu täältä sillä tavalla. Ei se o niinku poistunu. Siis Kerttuhan, vaikka me ei olla, vaikka Kerttu ei ois täällä.

Omaohjaaja: (...)

Omainen: Niin se kuitenkin mun näkökulmasta katottuna ellää täällä. Kerttu tulee, tuossa se tulee. Jouutaan niinkö järjestämään asioita, koska Kerttu tulee.

Omaohjaaja: (...).

Omainen: Et se ei oo. Mä en nää teitä

Asiantuntija: Ajattelit sie että on niinku ajattelit sie ku tuossa on niinku että ammatti-ihmiset joita tarvitsen. Se tarvita tämmösessä välttämättömyysmerkityksessä. Että niitä lääkäreitä tarvitaan ja ne on niinku semmosia pakollisia.

Omainen: (...)

Asiantuntija: Mutta sitte ehkä tämmöset muut tärkeät on pikkusen erilaisia sitte

Omainen: Niin. Ja sitte jos tätäkin mieltii. Niin eihän Kerttu teitä tartte.. Siis minähän oon teitä tarvinnu ei Kerttu, ei Kerttu teitä tartte.

Asiantuntija: Niin, joo aivan totta. Niin. Oho, mikähän se oli?

Keskusteltaessa YKS-lomakkeille tulevien asioiden kirjaamisesta, kuten Kertun päivärytmin kuvauksesta, omainen toteaa lomakkeiden olevan liian suppeita Kertulle. Tulkitsen tämän olevan häiriö, joka liittyy työvälineseen. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote Kertun YKS-keskustelusta 8.1.3, toinen häiriö puheenvuorot 242–246.

Asiantuntija: Näitä mie mietin kanssa esimerkiks no tossa minusta (näyttää lomaketta lähimaiselle) tämmösiä näähän vois olla otsikoita (katsoo omaohjaajaa) tai jotain tämmönen niinku lomakkeena täytettävä. Mut sieltä vois kattoo mitä kohtia ehkä Kertun kohalla vois mieltii. Sit mie mietin onko tämmönen tarpeen meidän tilapäishoidon kannalta. Tämmönen arkikuvaus mikä niinku on se Kertun päivärytmi. Se on toisaalta aika lailla se just mikä tuolla

Haastattelija: Mun mielestä se on kivommon tullu kyllä

Omainen: (Katsoo lomaketta) Oon ja sitte täähän on vielä liian suppee Kertulle

Asiantuntija: (...)

Omainen: Et siis tää tila, mihin niinku laitetaan.

Asiantuntija: Aivan (...), ja kun ei Kertulla oo muutoksia periaatteessa vuorokau siis viikonpäivien mukaan.

Omainen: Ei (...), et ne on kaikki päivät kyllä ihan samanlaisia.

Tulkitsen seuraavan häiriön (ks. alla oleva sitaatti ja taulukko 6a) esiintyvän, kun asiantuntija oli ehdottanut nostettavaksi tyhjään lomakkeeseen lapsen unelmien ja pelkojen pohtimista perheen näkökulmasta, johon omainen vastaa kieltävästi repliikillä ”no ei kyllä”. Omainen ei halua ajatella lapsen puolesta hänen unelmiaan ja pelkojaan. Omaisen mukaan tyhjään lomakkeeseen tulee vähän kirjattuja asioita, sillä Kertun elämä rakentuu täysin syömiselle. YKS-dokumentaatio on vielä jäykkää käyttäjän tulevia tarpeita ajatellen (ks. Miettinen & Hyysalo 2003, 51). YKS-lomakkeen teemat ovat ensin asiantuntijan toiminnan näennäiskohde, kun lähimaisen toiminnan kohteena ovat lapsen mahdolliset tarpeet. Asiantuntija muuttaa keskustelun kuluessa kuitenkin näkökulmaansa enemmän perhelähtöiseksi. Engeströmin tutkimuksessa hoitosuunnitelma muuttui näennäiskohdeksi määrittäen ammattilaisten vuorovaikutusta ja korvasi potilaan kuulemisen subjek-

tina ja potilaan tarpeet toiminnan kohteena. (Engeström 2008, 72). Ohessa on lainaus keskustelusta, jossa edellä mainitsemani häiriö esiintyy.

Ote Kertun YKS-keskustelu 8.1.4, kolmas häiriö, puheenvuorot 265–274.

Asiantuntija: Et tota voi mieltii tietenkii. Sisällytettäiskö sitä tohon, vai otetaanko ihan plankkopaperi, joistakin noista osista. Että kuka olen, millainen olen. Se on se tiivistelmä.

Omainen: Mut sit se on. Tähän tulee hirveen vähän.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Tähän tulee niin kauheen vähän.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Ku siis Kertun elämähän on. Kertun elämähän rakentuu täysin syömiselle.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Ja siihen syömisrytmin ylläpitämiselle.

Asiantuntija: No voisko tätä sillon aatella enemmän nyt sitten niinkun perheen näkökulmasta, vanhempien näkökulmasta. Esimerkiks unelmia ja pelkoja. Tuntuuks semmonen järkevältä?

Omainen: No ei kyllä.

Asiantuntija: Joo.

Omaohjaaja: Ehkä unelmatki on vielä. Ne on meidän ajatuksia, mitkä on Kertun unelmia.

Asiantuntija: (...)

Omainen: Ja mä en halua aset

Asiantuntija: Sitä mä tarkotankin et jos tätä tehtäsin ny tän tän

Omaohjaaja: Perheen kannalta

Asiantuntija: Poikkeuksellisesti perheen

Omaohjaaja: Nii just.

Asiantuntija: Näkökulmasta. Mut se on semmonen mikä mikä mut voijaan aivan hyvin myös sitte pysytellä siinä realismissa et kuka olen millainen olen mistä on jo se tiivistelmä olemassa. ...

Neljännän häiriön tulkitsen esiintyvän, kun omaohjaaja ilmaisee, miten vaikeaa on keksiä lapselle tärkeitä asioita, koska lapsi on niin pieni. Asiantuntija tekee ratkaisuinnovaatioyrittöksen ehdottamalla, että YKS-suunnittelussa aloitetaan yhden asian kirjaamisesta ensin. Tulkitsen, että kun YKS-suunnittelua tehdään pienen lapsen kanssa, hänelle mieluisat ja ei-mieluisat asiat tulkitaan omaisen ja ohjaajan mielipiteen kautta. Keskustelusta ilmenee

lapsen tarpeiden ja toiveiden sekä työväliseen välinen ristiriita, sillä YKS-työväliseen lomakepohja ei muokkautunut tämän alle vuoden ikäisen lapsen tarpeisiin. YKS-lomakkeita käytettiin ”mitä”-artefaktina, joilla pyrittiin kuvaamaan tosiasioita YKS-lomakkeille dokumentoitavaksi (ks. Engeström 2008, 72, 129). Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote Kertun YKS-keskustelusta 8.1.5, neljäs häiriö, puheenvuorot 314–318

Omaohjaaja: Näin pienestä lapsesta on tietysti niin vaikeeta keksiä niinku sinne tai keksiä. Eihän nyt oo keksimistä

Asiantuntija: (...)

Omaohjaaja: Vaan sillai, että tuota.

Omainen: Mut huomata.

Omaohjaaja: Huomata, nii.

Asiantuntija: Ja, minusta nämä tämmösetki kohat. Voi olla sillee justii, että hyvin voi aloittaa nyt (...) tästä tämmösestä yhestä paperista, mihin on kaikki

Omainen: (...)

Asiantuntija: Sitte ku johonkin noihin lokeroihin alkaa kertyä enemmän.

Omainen: (...)

Asiantuntija: Siitä tehää.

Omainen: Oma.

Paikallistin Kertun YKS-keskustelusta neljä innovaatioyrittystä ja kaksi innovaatiota. Innovaatioyrittökset liittyivät YKS-työväliseen muokkaamiseen. Ensimmäinen innovaatioyrittys liittyi omaisen käyttämiin valokuviin ja niiden mahdolliseen hyödyntämiseen YKS-kansiossa. Valokuvia ehdotettiin käytettävänä välittävinä artefakteina lapsen kehityksestä. Ohessa on sitaatti innovaatioyrittöksestä, jossa omainen ehdottaa valokuvien ottamista mukaan YKS-kansioon erillisenä liitteenä.

Kertun YKS-keskustelu 8.1.6, ensimmäinen innovaatioyrittys, puheenvuorot 116–118.

Asiantuntija: Ja sitten vielä se valokuvaliite siihen vielä.

Omainen: Tähän valokuva. Mut se pittää olla erillinen liite.

Asiantuntija: Niin, ne vois sitte laittaa erikseen.

Keskustelun Kertun asioiden kirjaamisesta YKS-lomakkeille tulkitseen olevan koordinaatiotyypistä vuorovaikutusta. Keskustelu muuttuu kooperaatiotyypiseksi keskusteluksi ja toteutuu ekspansiivinen siirtymä (ks. Saari 1995, 44), kun asiantuntija ottaa YKS-kansioon

osiota, johon kerätään yhtäältä omaisen tuomia asioita kutakin jaksoa varten ja toisaalta jakson jälkeen lyhytaikaishoidon työntekijöiden huomioita lapsesta jakson aikana. Omaohjaaja kommentoi ”niin”-repliikillä. Asiantuntija ja lähiomainen ovat molemmat yhtä mieltä siitä, että kerättävä osio voisi olla päiväkirjatyypinen. Tulkitsen ehdotuksen innovaatioyrityksesi, jotta YKS-dokumentointia voitaisiin muokata lapsen lyhytaikaishoidon tarpeisiin sopivaksi. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Kertun YKS-keskustelu 8.1.7, toinen innovaatioyritys, puheenvuorot 153–156.

Asiantuntija Voisko ajatella sillä lailla että siinä missä yksissä on se osio, mihin kerätään ne äidin tuomat aina kutakin jaksoa varten. Jakson jälkeen siihen lisätään teijän tekemä vastaava, mitä huomioita te ootte sillä jaksolla tehny.
Kertusta.

Omaohjaaja: (...)

Asiantuntija: Tavallaan niinku tämmöstä päiväkirjaa kerätään siihen.

Omainen: Ja, just äsken mulla kävi tuo mielessä, et semmonen päiväkirjatyypinen.

Viimeinen innovaatioyritys liittyi siihen, millainen fyysinen YKS-kansio valitaan. Keskustelun aikana YKS-kansioksi hyväksytään omaisen ehdottama kansio, johon tulee muovi kansion päälle mahdollisen kuvan laittamista varten.

Jälkimmäinen Kertun YKS-keskustelusta paikantamani innovaatio liittyi lähiomaisen jokaiselle lyhytaikaishoidon jaksolle lapsesta tehtyyn kuvaukseen, jonka omaohjaaja oli ottanut käyttöön. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote Kertun YKS-keskustelusta 8.1.8, toinen innovaatio, puheenvuoro 371

Omaohjaaja: Nähny. No Kerttu oli sillon just täyttäny, just täyttäny vuoden. Sillai lähinnä niinku kesäloman sijaisia ajatellen mä

Asiantuntija: (...)

Omaohjaaja: Niinkun tein. Mut sitten tota mä kirjoitin sinne että Kertun x (x=lähiomainen) tekee Kertusta joka jaksolle sitten tuota tämmösen tarkan. Tuota, että se kannattaa jokaisen sitte lukea.

Lähiomainen: (Nyökkää).

Kertun YKS-keskustelu päättyy kansion ulkoasusta keskustelemiseen ja loppujutusteluun.

8.2 Aapon YKS-keskustelu

Toisen perheen keskustelun nimesin Aapon YKS-keskusteluksi. Aapon ja hänen perheensä YKS-keskustelu videoitiin kahdessa osassa marraskuussa 2009. Ensimmäinen osa videoidusta YKS-keskustelusta käytiin lapsen, omaohjaajan ja asiantuntijan kesken. Tämä keskustelu kesti seitsemän minuuttia. Toinen videoitu YKS-keskustelu käytiin marraskuussa 2009 perheen kotona ruokailuerkkerissä ruokapöydän ääressä. Paikalla olivat lapsi, lapsen molemmat lähiomaiset, omaohjaaja ja asiantuntija. YKS-keskustelun aikana keskustelijat söivät pientä välipalaa, leipää ja joivat mehua. Jälkimmäinen keskustelu kesti noin 30 minuuttia. Molemmat keskustelut on tallennettu cd-levylle peräkkäin, ja taulukossa 7a ne on kuvattu kronologisessa järjestyksessä niin, että ensimmäinen keskustelu on merkitty koodilla 1. keskustelu ja toinen keskustelu koodilla 2. keskustelu.

Tarkastelin Aapon YKS-keskustelua häiriöittäin, innovaatioyrityksittäin ja vuorovaikutuksen tasoittain sekä keskustelun vakiokulun etenemistä (ks. taulukko 7a). Keskustelun aikana ei ilmennyt kommunikaatiota tai kommunikaatioyritystä, vaikka toisen keskustelun aikana tuotettiin useita innovaatioyrityksiä. YKS-suunnittelua tai siihen liittyvää menettelytapaa ei arvioitu kriittisesti.

Aapon, hänen perheensä ja työntekijöiden välinen yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely ei edennyt valmiin YKS-kaavan pohjalta kuten Kertun YKS-keskustelu. Ensimmäisessä keskustelussa (ks. taulukko 7a) asiantuntija aloittaa keskustelun siitä, mitä lapsi tykkää tehdä. Lapsi kertoo tykkäävänsä piiloleikeistä ja videoiden katsomisesta. Asiantuntija kirjoittaa YKS-lomakkeisiin lapsen mieltymyksiä heti, kun lapsi niitä ilmaisee. Asiantuntija ja omaohjaaja kysyvät myös, pitääkö lapsi leikkimisestä aikuisten kanssa ja pelien pelaamisesta. Näihin kommentteihin lapsi ei vastaa, eikä kooperaatiota synny. Tämä keskustelu jää lyhyeksi, sillä lapsi nousee ja kävelee pöydän luota pois. Tulkitseen lapsen olemuksesta, eleistä ja kommenteista, ettei hän jaksa enää keskittyä. Ensimmäisen keskustelun tulkitseen edenneen oletetun YKS-mallin mukaisesti asiantuntijan aloitteesta.

Toisessa keskustelussa (ks. taulukko 7a) ovat mukana Aapo, hänen omaisensa, omaohjaaja ja asiantuntija. Keskustelu alkaa orientoitumisella YKS-työskentelyyn niin, että asiantuntija lukee muille ääneen, mitä Aapon YKS-papereihin on dokumentoitu edellisen keskustelun perusteella. Keskustelun alkuun saattamisessa menee hetki, sillä lapsi syö voileipää ja juo mehua.

Taulukko 7a. Aapon lähiomaisten ja työntekijöiden YKS-keskustelu: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, vuorovaikutuksen tasot, käsikirjoitus

Puheen- vuorot	Puheenaihejakson sisältö, häiriöt, innovaatio- yritykset	Vuorovaikutuksen tasot	Käsikirjoitus
1-17	1.keskustelu alkaa:YKS-keskusteluun orientoituminen	Koordinaatio	Oletettu YKS
18 – 115	1.keskustelu:Mistä tekemisestä lapsi tykkää	Kooperaatio	Oletettu YKS
116–135	2. keskustelu alkaa Innovaatioyritys: Lähiomainen: Mikä olisi täydellinen päivä Tikkarellissa?	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
136-140	Häiriö: Mitä enemmän oot X:ssä, sitä enemmän oot Y:sssä. Mitähän toi nyt meinas?	Koordinaatio	
141-145	Keskustelua lasista	Koordinaatio	-----
146–157	Täydellisen päivän aamu lyhytaikaishoidossa	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
158-168	Innovaatioyritys: O: kenen kanssa tykkäät tehdä bändin?	Kooperaatio	Muokkautuva YKS
169-240	Täydellisen päivän aamu lyhytaikaishoidossa	Kooperaatio	Muokkautuva YKS
241–258	Dafojen laittamisesta kenkiin	Koordinaatio	
259-265	Häiriö: Lähiomainen: Alkaa hajota kaikki kengät, vuosi maksusitoumuksen tekemisestä kuntaan	Koordinaatio	
266	Aapo puhuu koulusta.	Koordinaatio	
267–318	Mitä Aapo haluaa tehdä Tikkarellissa viikonloppuna?	Kooperaatio	Muokkautuva YKS
319-355	Innovaatioyritys: muistipelit	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
356-370	Aapon ruokailu	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
370-390	Innovaatioyritys: tornipiilo	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
390-417	Innovaatioyritys: karaokelaulamien	Kooperaatio	Muokkautuva YKS
418– 487	Lapsen hyvät kokemukset yksityisen palveluntuottajan tarjoamasta toiminnasta, joita voisi tehdä myös Tikkarellissa	Kooperaatio	Muokkautuva YKS
488–499	Mitä Aapo haluaa tehdä ulkona?	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
500-504	Innovaatioyritys: Asiantuntija: ruokalan kioski auki arkisin	Näennäis-kooperaatio	Muokkautuva YKS
505-507	Aapon motiivointia keskustelun jatkamiseen	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
508-513	Mikä Aapon mielestä parasta mitä voi tehdä viikonloppuisin kotona?	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
514 – 536	Valitseminen kahden kivan tekemisen vaihtoehdon välillä X:ssä (lyhytaikaishoidossa)	Koordinaatio	Muokkautuva YKS
Yhteensä	Häiriöitä: 2, Innovaatioyrityksiä: 6		

Keskustelun aikana toinen lähiomaisista johtaa keskustelua tulkintani mukaan puhumalla ja pyrkimällä motivoimaan lastaan puhumaan tärkeistä asioista lyhytaikaishoidossa. Lähiomainen ehdottaa omaa käsikirjoitustaan YKS-keskustelun aiheeksi: millainen olisi täydellisen päivän aamu lyhytaikaishoidossa. Lähiomainen ohjaa keskustelua antamalla lapselle kaksi vaihtoehtoa, joista lapsi voi valita. Asiantuntija hyväksyy omaisen ehdottaman

käsikirjoituksen täydellisen päivän aamusta lyhytaikaishoidossa kertomalla ehdotuksen olevan hyvän. Lapsi vastaa ja kuvaa täydellisen päivän aamuun kuuluvia asioita, johon kuuluu kavereita, suihku, aamupala ja videon katsominen. Kuvaan lähiomaisen ehdottamaa ja käsikirjoitukseksi tulevaa keskustelua ”muokkautuvaksi YKS” -käsikirjoitukseksi, sillä YKS keskustelu etenee pitkälti perheen ja lapsen kuljettamana.

Keskusteltaessa ”täydellisen päivän aamusta lyhytaikaishoidossa” paikannan ekspansiivisen siirtymän keskustelun muuttuessa koordinaatiotyypistä kooperatiiviseksi keskusteluksi. Ekspansiivinen siirtymä kuvastaa kehittävän työntutkimuksen lähikehityksen vyöhykettä (Saari 1995, 44), sillä kysymyksessä on luova tapa kuulla lapsen toiveita lyhytaikaishoidon jakson aikana. Lähiomaisilla on tulkintani mukaan taito mukauttaa YKS-keskustelun aiheita niin, että ne ovat lähellä lapsen elämää ja mielitekemisiä. Keskustelun tulkitsen nyt etenevän Engeströmin (1995) mukaan yhteistoiminnallisesti, johon liittyvät aineistossani omaisten ja asiantuntijan esittämät tarkentavat kysymykset ja ehdotukset lapselle (Engeström 1995, 216). Yhteistoiminnallisuuden ilmentymänä hyväksytään YKS-kansioon kerättävät asiat lapselle mieluisesta tekemisestä lyhytaikaishoidossa.

Jälkimmäisen YKS-suunnittelukeskustelun aikana toinen lähiomaisista toimii lapsen mielipiteiden dokumentoijana kirjaamalla mielipiteitä YKS-lomakkeille. Asiantuntija ja lähityöntekijä seuraavat keskustelua aktiivisesti. Varsinkin lähityöntekijä ottaa kantaa keskusteluun ”joo, niin” -kommenteilla. Tulkitsen näiden ilmausten merkitsevän kooperaatiopyrkimyksiä keskustelussa. Lähityöntekijä ottaa myös katsekontaktia vanhempaan, lapseen tai asiantuntijaan, jotka kulloinkin puhuvat. Hiljaisempi lähiomainen kuuntelee aktiivisesti keskustelun aikana ja ottaa aktiivisesti katsekontaktia muihin keskustelijoihin. Hiljaisempi lähiomaisista innostuu keskusteluun silloin, kun on kyse lapselle erityisen tärkeästä harrastuksesta, karaokelaulamisesta. Asiantuntija on pääsääntöisesti hiljaa keskustelun aikana ja tekee joitakin tarkentavia huomautuksia.

Keskustelussa oli tulkintani mukaan kaksi häiriötä. Ensimmäinen häiriö liittyi lapsen mielipiteeseen siitä, mitä enemmän hän on lyhytaikaishoidossa, sitä enemmän hän on kotona. Asiantuntija toistaa Aapon mielipiteen. Omainen ihmettelee lapsen ilmaisua. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 8.2.1, ensimmäinen häiriö, puheenvuorot 136–140.

Aapo: No mun ajatus on.

Omainen: Nii? (kaataa mehua lasiin)

Aapo: Mitä enemmän oon ollu Tikkarellissa, sitä enemmän (kaksi epäselvää sanaa)

Asiantuntija: Mitä enemmän oot Tikkarellissa, sitä enemmän oot K:ssa (kotikunnassaan).

Omaohjaaja: Mitähän toi nyt meinas?

Toinen häiriö liittyi lähiomaisen esille tuomaan huomioon lapsen kenkien hajoamiseen ja maksusitoumuksen saamisen haasteellisuuteen kunnasta. Vaikka tämä puheenaihejakso ei liity suoranaisesti YKS-suunnitteluun, tulkitsen sen yhdeksi häiriöksi. Lapsen kenkien kunto vaikuttaa lapsen hyvinvointiin myös lyhytaikaishoidon jaksoilla. Ohessa on sitaatti paikantamastani häiriöstä.

Ote 8.2.2. toinen häiriö, puheenvuorot 259–261.

Omainen1: Kengät, meillä alkaa hajoo kaikki kengät, nyt on vuos kohta maksusitoumuksen laittamisesta kuntaan.

Omainen2: Hei lopeta nyt. (sanoo lapselle)

Omainen1: Siis (..) oikeesti me ei saada sielt mitään. Nyt on (..) enää tommonen sentin riekale siitä kiinni et sandaalit ei oo rikki.

Keskustelusta paikansin kuusi innovaatioyrittystä. Lähiomaisten tekemät innovaatioyrittökset liittyivät kysymykseen täydellisestä päivästä lyhytaikaishoidossa ja aloitteisiin lapselle bändin tekemisestä ja karaokelaulamisesta. Tulkintani mukaan YKS-suunnittelussa on kysymys lapsen tuntemisesta hänen arkielämässään.

Lähiomaisen aloitteesta keskustellaan Aapon kanssa siitä, mitä hän haluaisi tehdä lyhytaikaishoidossa viikonloppuaamuna. Lähiomainen kysyy aluksi, eikö Aapo haluaisi pelata, Aapo vastaa ”ei”. Toinen lähiomaisista kysyy, muistaako Aapo, kun hän kertoi muistipeleistä. Tähän Aapo vastaa ”joo”. Toinen lähiomaisista ehdottaa muistipelejä Mikki Hiiren kerhotalosta, mikäli lyhytaikaishoito saisi joululahjarahaa. Asiantuntija ehdottaa pelien lainaamismahdollisuutta hänen työhuoneeltaan. Aapon todellisen mielipiteen kuuleminen jää epäselväksi. Tulkitsen omaisen ja asiantuntijan ehdotukset innovaatioyrittöksiksi. Muut osallistujat eivät tartu tehtyihin ehdotuksiin, vaan keskustelu siirtyy ruoasta puhumiseen. Ohessa on sitaatti keskustelusta peleistä ja tähän liittyvästä innovaatioyrittöksestä.

Ote 8.2.3, kolmas innovaatioyrittys, puheenvuorot 319–336

Omainen: Jos ei oo Tainaa eikä oo kavereita, ni mitä sä sit haluut tehdä?

Aapo: Ei mitään.

- Omainen2: Eks sä halua pelata mitään?*
- Aapo: Eei.*
- Omainen2: Peliä?*
- Omainen1: No mitäs kun sä X:lle (x= lähiomainen itse) kerroit sen muistipelin?*
- Aapo: Joo.*
- Omainen1: Niin (..) oisko se esimerkiks kivaa?*
- Asiantuntija: Onks teillä siellä jotain hyviä pelejä mitä..*
- Omainen1: Onks, niin onks siellä?*
- Omaohjaaja: Kimble meillä on. Joskus me pelattiin Kimblee.*
- Aapo: Ai niin Kimblee.*
- Omaohjaaja: Mutta ei niin kauan ei keskittyny (..) siihen että*
- Asiantuntija: Sitte on ainakin se retkipeli (en ole varma sanasta retkipeli). Missä on monta monta noita lautapelejä erilaisia. Ni se siellä ainakin on. Ja eiks teillä oo Afrikan tähti. Kyllä siellä on niitä pelejä mutta varmaan.*
- Omaohjaaja: Siis meillä on niitä pelejä. Joo.*
- Omainen1: Nyttähän hirveen hauska, jos aattelee sillee. Jos te saatte tyyliin joululahjarahaa. Esimerkiks on tullu noista Mikki Hiiren kerhotalosta ja tälläsistä muistipelejä mitkä on just sellasii*
- Asiantuntija: Muistipelejä vahvoja, mulla on siellä yläkerrassa ja (..). Niitä ollaan just silleen kans. että se yläkerran huonekin on semmonen. mitä ny jatkossa voi muutkin käyttää. Kun vaan kanssa, että voi silleen lasten kanssa. Ett sinne voi sitte kerätä niitä pelejä. Mikäs täydellisen päivän lounasruoka on?*
- Omainen1: Joo, mitäs sä haluat lounaaks syödä?*

Paikallistan innovaatioyhteyden (puheenvuoro 370–379) , kun lähiomainen tiedustelee Aapolta, haluaisiko hän mennä ulos vai leikkiä sisällä. Aapo ehdottaa tornipiilon leikkimistä sisällä. Tornipiilokeskustelu jatkuu sitaatin jälkeen omaisen muistellessa, millaista leikkiä tornipiilo oli. Aapon aloitteeseen tornipiiloleikistä eivät muut keskustelijat tartu.

Alla on sitaatti lähiomaisen aloitteesta aloitetusta keskustelusta, joka liittyy karaokelaulamisen mahdollisuuden lyhytaikaishoidossa. Asiantuntija kehittää lähiomaisen karaokelaulamisen ideaa eteenpäin. Asiantuntija ehdottaa lasta miettimään sellaista kivaa, jota lapsi on tehnyt yksityisen palveluntuottajan tarjoamassa lyhytaikaishoidossa, ja jota lapsi haluaisi tehdä myös kuntayhtymän lyhytaikaishoidossa. Aapo toteaa ”karaoke”. Keskustelu ei jatku enää tästä aiheesta.

Ote 8.2.4, viides innovaatioyrittäjä, puheenvuorot 402–415.

*Omainen2: Pitäskö teillä olla niinku karaokee tai staraokee siellä esimerkiks?
Lauluilta.*

Aapo: Joo, staraokee.

*Asiantuntija: Ois aika hieno. Niistäkin on nimittäin puhuttu moneen kertaan niistä
karaokelaitteista.*

Aapo: Staraokee.

Asiantuntija: Soittimet kuitenkin olla.

Omainen2: Se vois olla ihan.

Asiantuntija: (...)

Omainen1: Aapo ainakin viihtyis. En tiedä viihtyykö muut mutta kyl...

*Asiantuntija: Kyllähän siellä hyvin jaksaa. Ja onhan meillä niitä sitte huoneita mihin
muut voi laittaa. (naurahtaa)*

*Omainen1: Ne vois olla ihan hauskat sillee, et jos lapset viihtyy. Ni voi siinä oikeesti
laulaa siinä samassa hoitajatkin.*

*Asiantuntija: Se karaoke on ainakin semmonen. M ie nimittäin aattelin just Aapo kysyä
sulta että tota, että onko tuolla Y:ssä (yksityinen palveluntuottaja), mitä sie
erityisesti Y:ssä tykkäät tehdä? Oisko siellä jotain vinkkejä otettavissa mitä
vois Tikkarellissa tehdä?*

Aapo: Ni.

Asiantuntija: Mitä on Y:ssä, mutta ei oo Tikkarellissa.

Aapo: Karaoke.

Tämän jälkeen omainen kysyy lapsen kokemuksia yksityisen palveluntuottajan lyhyt-
aikaishoidossa kuten kaupassa käymisestä, saunomisesta, kävelyllä käymisestä ja muusta
tekemisestä. Lähiomainen tuntee lapsen päivien kulun yksityisen palveluntuottajan lyhyt-
aikaishoidossa. Lapsi vastaa näihin omaisen ehdottamiin kysymyksiin.

Keskustelun lopulla lähiomainen ehdottaa (ks. taulukko 7a) puheenaihetta siitä, mitä
Aapo haluaa tehdä kesällä ulkona. Lähiomaisten keskustelun kohteena on kaupassa käy-
minen. Asiantuntija tekee ehdotuksen kulkemisesta lasten kanssa arkisin kampusalueen
ruokalan kioskille, jonka tulkitsen innovaatioyrittäjäksi. Ehdotukseen ei kuitenkaan tar-
tuta, vaan lähiomainen kysyy matkaa kunnan keskustaan. Kysymys on näennäiskooperaa-
tiosta. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 8.2.5. kuudes innovaatioyrittäjä, puheenvuorot 500–504.

Omainen: Laitetaaks tänne, että sä tykkäisit käydä kaupassa. Ei siitä hirvee matka oo siitä rantatieltä.

Asiantuntija: Ei.

Omaohjaaja: Ei.

Asiantuntija: Ei. Ja sitte on sitä puhuttu. Et sinne (..) siis meidän jos on arkena, viikonloppusin se ei oo auki. Mut arkena se meidän ruokalan kioski tai siis se missä me silloin kesällä kerran käytiin X:n kanssa kahvilla. Niin siinä on semmonen arkisin siinä ruokalassa.

Omainen2: Paljon siitä on Järvenpään kilometreinä?

Keskustelu jatkuu niin, että omainen tekee ehdotuksia Aapolle siitä, mikä on parasta tehdä viikonloppuisin kotona ja ehdottaa valitsemista kahden vaihtoehdon välillä. Aapo antaa näihin kysymyksiin ”kyllä”-vastauksia, mutta keskustelu ei enää etene asiaa eteenpäin kehitellen. Keskustelu päättyy asiantuntijan tulkintaan lähiomaiselle siitä, että Aapo pitää seurassa olemisesta enemmän kuin yksin olemisesta. Tähän omainen vastaa ”just nii” -repliikillä olevansa samaa mieltä.

YKS-keskustelu etenee muutamissa kohdin kooperatiivisesti, jolloin aiheet liittyivät lapselta kysyttäviin asioihin: mitä hän haluaisi tehdä lyhytaikaishoidossa tai mitä sellaisia asioita hän on tehnyt yksityisellä palveluntuottajalla, joita voisi tehdä myös lyhytaikaishoidossa. Muu osa keskustelusta on koordinaatiotyypistä keskustelua.

8.3 Yhteenveto YKS-keskusteluista

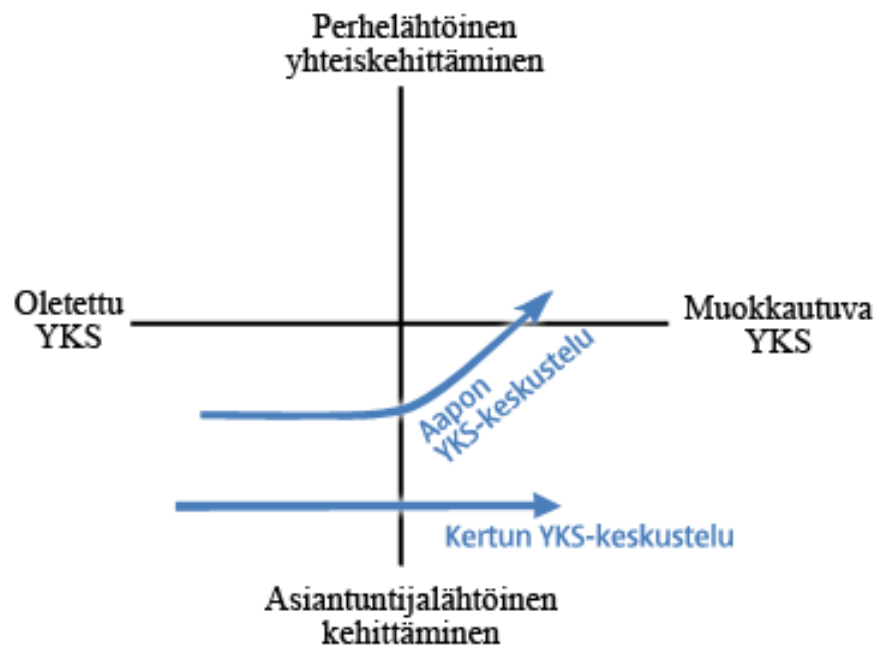
Tein yhteenvetotaulukot Kertun ja Aapon YKS-keskusteluista paikannetuista häiriöistä (ks. liite 5). Kertun keskustelusta paikansin neljä häiriötä, neljä innovaatioyrittäjästä ja kaksi innovaatiota. Kertun YKS-keskustelun häiriöt liittyivät lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden sekä työväliseen väliseen haasteeseen. Lapsen tarpeet tulivat joko tulkittuina lähiomaisen mielipiteen kautta tai sitten lähiomainen ei halunnut kuvata joitakin lomakkeille tarvittavia asioita kuten lapsen unelmia tai pelkoja.

Aapon YKS-keskustelusta paikansin kaksi häiriötä ja kuusi innovaatioyrittäjästä, en yhtään innovaatiota. Häiriöt ja innovaatioyrittäjät esiintyivät jälkimmäisen keskustelun

aikana, jota lähiomaiset ohjasivat luovilla kysymyksillään. Aapon mielipiteen kuulemisen huomioiminen jäi epäselväksi, johon tulisi enemmän kiinnittää huomioita. Epäselväksi jäi myös, olivatko Aapon ilmaisemat asiat hänen todellisia mielipiteitään vai häneltä odotettuja mielipiteitä.

Kuvasin yhteenvetona Kertun ja Aapon YKS-suunnittelukeskustelut koordinaatistoon, jossa x-akseli kuvaa YKS-keskustelun käsikirjoitusta välillä ”oletettu YKS – muokkautuva YKS” ja y-akseli keskustelun lähtökohdista välillä ”asiantuntijalähtöinen kehittäminen – perhelähtöinen yhteiskehittäminen” (ks. kuvio 2).

Kertun YKS-suunnittelun tuloksien siirtyneen keskustelun aikana oletetusta, asiantuntijalähtöisestä YKS-suunnittelusta kohti asiantuntijalähtöistä muokkautuvaa YKS-suunnittelua (ks. kuvio 2). YKS-työvälineet tulivat Kertun YKS-keskusteluun asiantuntijan ehdottamina, mutta niitä muokattiin keskustelun aikana omaisen ehdottamalla pienillä muutoksilla. Keskustelu oli lähellä Alasuutarin tutkimuksessaan käyttämää vertikaalista kuvaustapaa, jossa asiantuntijan ja vanhemman suhde on asymmetrinen (Alasuutari 2010, 43). Työntekijän asemaan liitetään lapsen kehityksen asiantuntemus ja omaista pyritään palvelemaan mahdollisuuksien mukaan. (Alasuutari 2010, 43–46.)



Kuvio 2. YKS-suunnittelun kehittyminen asiantuntijalähtöisestä kehittämisestä kohti perhelähtöistä, muokkautuvaa YKS-suunnittelua.

Keskustelusta voi tulkita lapsen tarpeiden ja työväliseen välisen haasteen, sillä YKS-lomakkeiden soveltaminen kulloisenkin lapsen tarpeisiin vaatisi työntekijöiltä kykyä muokata ja soveltaa YKS-työvälaineitä. YKS-keskusteluun osallistuneille työntekijöille YKS-lomakkeiden soveltaminen oli uutta, mikä saattoi vaikuttaa keskusteluun. Innovaatioita olivat lähimaisen kuvaama Kertun päivärytmin ohjeiden käyttöönotto lyhytaikashoidon jakson aikana ja verkostokartan muokkaaminen uudella tavalla niin, että verkostokarttaan ammatti-ihmiset laitettiin omaisen toivomuksesta Kertulle tärkeisiin muihin ihmisiin. Työvälaineitä tai YKS-suunnittelun toimintatapaa ei asetettu kyseenalaiseksi, jolloin kysymys ei ollut uutta luovasta oppimissyklistä (ks. Engeström 2004). Kertun YKS-keskustelun aikana ei ilmennyt kommunikaatiota, eikä keskustelu laajentunut ekspansiivisesti.

Aapon ensimmäisen YKS-keskustelun voi todeta edenneen ”oletettuna, asiantuntijälähtöisenä YKS-käsikirjoituksena”. Aapon toinen YKS-keskustelu rakentuu keskustelun aikana kohti ”muokkautuvaa, YKS-suunnittelua”, jossa on joitakin piirteitä perhelähtöisestä kehittämisestä (ks. kuvio 2). Jälkimmäinen keskustelu etenee kooperatiivisesti lähimaisen esittämän ”Millainen on täydellisen päivän aamu lyhytaikashoidossa” -käsikirjoituksen mukaisesti, jossa lapselle esitetään kysymyksiä ja saadaan vastauksia. Keskustelun aikana tehdään muutamia innovaatioyrityksiä Aapon tekemisestä lyhytaikashoidossa, joista osaa kehitellään keskustelun aikana eteenpäin. Osaan innovaatioyrityksistä ei tartuta, ja tulkitsen puheenaihejaksot koordinaatiotyypiksi, jossa keskustelijoilla säilyy erilliset toiminnan kohteensa. Aapon YKS-keskustelussa jäi epäselväksi joiltain osin, mitkä ovat hänen todelliset toiveensa tekemisestä lyhytaikashoidon jaksoilla. YKS-työskentelyn periaatteina olisi saada esille ”important to” ja ”important for” -näkökulmat ja löytää tasapaino näiden tekijöiden välille (Sanderson, Smull & Harvey 2008, 53). ”Important to” tarkoittaa, mikä on tärkeää ihmiselle itselleen hänen sanojensa tai käytöksensä kautta ilmaistuna. ”Important for” tarkoittaa, mikä on tärkeää ihmiselle turvallisuuden, terveyden näkökulmasta ja muiden näkökulmasta ollakseen arvostettu yhteisön jäsen (Sanderson, Smull & Harvey 2008, 53).

Aapon YKS-suunnittelussa kehittämisen aihiona toimii asiantuntijan nostama näkökulma lapsen käyttämästä yksityisen palveluntuottajan lyhytaikashoidosta, jota voisi mallintaa Etevan lyhytaikashoidossa. Aapon YKS-suunnittelua ei kuitenkaan arvioida kriittisesti, eikä keskustelusta ole paikannettavissa kommunikaatiotyypistä vuorovaikutusta.

Mikäli jatkossa pyritään yhteistyössä tuotettuun YKS-suunnitteluun, keskeistä olisi liittää perheen ja lapsen asiantuntemus arkielämästään YKS-työskentelyyn säännöllisesti, (ks. Hyysalo 2003). Osana YKS-työskentelyä voisi hyödyntää erheen arjen käytänteissä kehitettyjä työskentelyvälineitä, samoin esimerkiksi kuvauksia ja valokuvia lapsen elämästä. YKS-suunnittelu voisi lähentyä Juhilan transkulttuurisen kohtaamisen käsitettä, jossa asiakkaan ja sosiaalityöntekijän arvot tai asiakkaan uudet elämänratkaisut voivat muokkautua yhteisissä kohtaamisen prosesseissa (Juhila 2006, 113, 117.). Kysymys on samalla vammaisuuden sosiaalisesta tarkastelunäkökulmasta, jossa keskiössä on vammaisen henkilön arvot, toiveet ja arkielämän kunnioittaminen ja pohtiminen yhdessä hänen kanssaan. (ks. Teittinen 2000, Seppälä 2010).

YKS-työvälineiden osalta olisi pohdittava, mikä olisi tarkoituksenmukaisin tapa kerätä lapsen mielipiteitä YKS-suunnittelua varten. YKS-keskustelu näytti hieman jäykältä ja kaavamaiselta mallilta, jonka avulla ei välttämättä saada esille lapsen arjen eri tilanteisiin liittyviä toiveita tai mielipiteitä. Koska lapsi ei myöskään välttämättä jaksaa keskittyä pitkään keskusteluun, YKS-suunnittelua voisi tehdä vähitellen osana lapsen arkielämää kotona ja osana lapsen lyhytaikaishoidon jaksoja ja muita palveluita. Niihin voisi liittää kokoavia väliarviointikeskusteluja omaohjaajan, asiantuntijan, perheen ja lapsen kesken.

Yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn avulla on parannettu kehitysvammaisen ihmisen kuulluksi tuleamista oman elämään liittyvissä valinnoissa, päätöksissä ja suunnitelmisissa ja ehkäisty näin syrjäytymistä (Häkkinen et al. 2010, 189). Jatkossa olisi huolehdittava myös siitä, ettei kehitysvammaisen syrjäytyisi palveluiden sisälle. Tämä merkitsisi sitä, että YKS-suunnittelua ei tehdä vain (kehitys)vammaisille henkilöille tarkoitetuissa ympäristöissä kuten ryhmäkodeissa, työ- ja toimintakeskuksissa, erityiskouluissa vaan vammaisen henkilön kokonaisvaltaisessa arjessa. (Häkkinen et al. 2010, 189) YKS-kansiota tai voisi aktiivisesti hyödyntää vammaisen lapsen tai nuoren arjen kokonaisvaltaiseksi tukemiseksi lapsen eri toimijoista koostuvassa palveluverkostossa.

YKS-suunnittelu voisi tarkoittaa jatkossa myös lapsen yksilökeskeiseen suunnittelun yhdistämistä osaksi kunnan palvelusuunnitelmaa ja myönnettyjen tukien, palvelujen ja rahavirtojen koordinoitua YKS-suunnittelun pohjalta. Se voisi tarkoittaa henkilökohtaisen budjetoinnin soveltamista YKS-suunnittelussa. Kehitysvammaliitto kehittää tätä Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa projektissa yhdessä muiden toimijoiden kanssa (Tiedän tahdon – henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti).

9. Arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta

Tässä luvussa käyn läpi kahden perheen omaisen ja lyhytaikaishoidon omaohjaajan kokemukset lapselle tehdystä YKS-työskentelystä. Näkemykset keräsin äänittämällä keskustelun perheen jäsenen ja lapsen omaohjaajan välillä siitä, millaisia kokemuksia heillä on yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä, sekä siitä, miten lapsen mielipiteitä voisi saada esille YKS-työskentelyn pohjalta. Äänitin keskustelut diginauhurille perheiden kotona 29.3.2010 ja 13.4.2010. Kummassakin keskustelussa paikalla olivat toinen lapsen lähiomaisista, lyhytaikaishoidon omaohjaaja ja minä.

9.1 Arviointikeskustelu Kertun YKS-suunnittelusta

Kertun perheen YKS-arviointikeskustelu tehtiin perheen kotona huhtikuussa 2010. Keskustelun aluksi näytin perheelle kaksi kohtaa YKS-suunnittelun videoinnista stimulated recall -keskusteluna. Ensimmäinen näyte käsitti keskustelua siitä, että YKS-suunnittelu tulee perheen kotoa ja että siihen vaikuttaa osin toisen vanhemman työhistoria, yksilövastuinen hoitotyö. Toisessa näytteessä lähiomainen määrittää lyhytaikaishoidon työntekijät verkostokartan muihin tärkeisiin ihmisiin, ei ammatti-ihmisiin. Valitsin nämä kohdat YKS-keskustelusta sen vuoksi, että niissä ilmeni omaisen esille nostama uusi näkökulma ja työväliseen muuttaminen perheen tarpeiden mukaiseksi osana YKS-suunnittelua.

Arviointikeskustelu eteni usean puheenaihejakson kautta (ks. taulukko 8a): keskusteluun orientoituminen, perheen ja lapsen äänen kuuleminen, millainen YKS:in tulisi olla, mitä muuttaisit yhteistyössä, tapaamisten jatkosta sopiminen ja keskustelun lopetus. Kuvasin keskustelun etenemisen puheenaihejaksoittain ja sisällöittäin. Analysoin tämän jälkeen keskustelut häiriöittäin, innovaatioyrityksittäin, innovaatioittain ja vuorovaikutuksen tasoittain. Paikansin kaksi häiriötä, kolme innovaatioyritystä ja yhden innovaation.

Perheen osalta oli tapahtunut muutos edelliseen videoituun YKS-keskusteluun. Kunta oli päättänyt, ettei perheelle myönnetä enää lyhytaikaishoitoa. Sen sijaan perhe voi käyttää tilapäistä perhehoitoa. YKS-suunnittelu ei ollut edennyt tämän vuoksi, ja ohjaajan ja omaisen arviointikeskustelu YKS-asioista oli ensimmäinen keväällä 2009 videoitun keskustelun jälkeen. Tämän tulkitsen olevan ensimmäisen häiriö. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Taulukko 8a. Kertun omaisen ja omaohjaajan keskustelu YKS-kokemuksista: puheenaihejaksojen sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatiot ja vuorovaikutuksen tasot

Rivinumero	Puheenaihejakso: sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset, innovaatio	Vuorovaikutuksen tasot
1	Keskusteluun orientoituminen YKS-kokemuksista	Koordinaatio
2-7	Häiriö: Omaohj: Kerttu jäi meiltä pois, en tiennyt, mikä mun rooli tässä on Omainen: Ei oo niitä hoitajaksoja Omaohjaaja: Kunnan päätös.	Koordinaatio
8-12 13-17	Häiriö: Omainen: ei se sillä tavalla Kertun suunnitelma ole. Innovaatio: käyttö-ohjeet	Koordinaatio
18-41	Käyttöohjeet, miten lapsen ääntä voidaan kuulla	Kooperaatio
42-47	Innovaatioyritys: O: YKS yksilöllisesti ei valmiille kaavakkeelle	Kooperaatio
48-50	Mitä muuttaisitte yhteistyössä?	Koordinaatio
51-54	Innovaatioyritys: Omainen: omaohjaaja aina jaksoilla	Kooperaatio
55	Miten muuttaisitte YKS:ää	Koordinaatio
56 –63	Innovaatioyritys: YKS kulkee lapsen mukana	Kooperaatio
64-66	Ei olla tavattu kuin tänä keväänä	Koordinaatio
67- 71	Tapaaminen kerran kuukaudessa	Kooperaatio
72-79	Keskustelua lapsesta. Keskustelun lopetus.	Koordinaatio
Yhteensä	Häiriöt 2, Innovaatioyritykset 3, Innovaatiot 1	

Ote 9.1.1 ensimmäinen häiriö, puheenvuorot 2–7

Omaohj: Meillä on lähteny käyntiin hyvin hitaasti, tämä. Ihan ehkä senkin takii että Kerttu jäi pois pois meiltä. Että mä en oo oikein tienny itekkää että mikä tää mun rooli rooli tässä nyt sitten. Ennen kuin sitten (..) Maija ja Outi ehotti että jos me sitten ruvettaisiin niinku tällä tavalla jatkamaan tätä. Varmaan sullaki ollu kaikkee muutakii ajateltavaa tässä välillä ni.

Omainen: (..) Ja sit tosiaan kun Kerttu on jääny pois se ei elä tavallaa koko aikaa.

Omaohj: Joo.

Omainen: Koko aikaa siinä se yksi taikka X (x=lyhytaikaishoito).

Omaohj: (...)

Omainen: E mielessä monestiki sillai vilahtaa aina (..) et se asia on niinku olemassa. Mutta ei sillä tavalla

Omaohj: (...)

Omainen: Kun ei enää oo niitä hoitajaksoja.

Omaohj: (...)

Omainen: *Mikä on harmillista.*

Omaohj: *Nii. Ja ku se ei oo meistä kiinni kummastakaa tai meistä yleensäkkää että, se oli sitte niinku kunnan kunnan päätös sitte.*

Omainen: *Nii.*

Tulkitsen keskustelusta häiriön Kertun käyttöohjeista puhuttaessa omaisen todetessa, että suunnitelma ei ole Kertun. Kysymys ei tulkintani mukaan suunnitelman teossa ole vielä varsinaisesti lapsen äänen, vaan omaisen näkemysten kuulemisesta. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 9. 1.2 toinen häiriö, puheenvuorot 11–12

Omainen: *Siis kyllä varmaan et et mulle ei sillä tavalla Kertun suunnitelma oo (...). En mä tiää oikeestaan mikä se Tikkarellin päässä on mutta. Mut just se niinku ,että mähän tein Kertulle aina ne käyttöohjeet.*

Omaohj: *Joo.*

Keskustelu jatkuu omaisen tekemistä ”käyttöohjeista” tai päiväsuunnitelmasta lyhytaikaishoitoa varten. Käyttöohjeet koostuivat lapsen syöttämistä ja unirytmistä ja lapsen kehityksessä tapahtuneista muutoksista valokuvineen. Omaohjaaja kertoi suunnitelman olleen upea, ja että se oli laitettu seinälle Kertun hoitojakson ajaksi. Tulkitsen tämän olevan innovaatio, koska työntekijä oli ottanut lähiomaisen tekemät käyttöohjeet lyhytaikaishoidon arkeen. Käyttöohjeista keskustelu todentui myös varsinaisen Kertun YKS-keskustelun aikana. Ohessa on sitaatti keskustelun kulusta.

Ote 9.1.3, ensimmäinen innovaatio, puheenvuorot 15–17.

Haastattelija: *Mitä ne käyttöohjeet on ollu, minkälaiset sie teit sitte aina? Käytännössä.*

Omainen: *Siis käytännössä siis teki (...) Kertullahan aina kaikki oli iha pilikun lyömää suurin piirtein tai siis aika tarkastiki.*

Omaohj: (...)

Omainen: *Se oli kellon lyömää se. Nii, mä pistin siis ihan päivärytmin, mitä syötetään ja minkä verran ja millon nukkumaan.*

Omaohj: (...)

Omainen: *Ja miten nukkumaan ja (...) et siis (...) päiväsuunnitelma.*

Omaohj: (...)

Omainen: *Miksä sitä sanois, vuorokausirytmien..*

Omaohj: Rytmi, nii. Ja must se oli niinku tosi upeeta se . Me aina sanottii, että voi ku kaikki tekis tolla tavalla. Tai vähän niinku ois sinne päin. Et siit oli niinku hirveen helppo. Aattelee et meitäkin työntekijöitä on monta.

Keskustelun aikana puhutaan siitä, tulisiko YKS:in muokkautua lapsen ja perheen näköiseksi. Paikannan innovaatioyrittäjien (puheenvuorot 42–47), kun lähiomainen ehdottaa YKS:in kehittyvän ja kulkevan lapsen mukana. Omaohjaaja on ehdotuksesta samaa mieltä. YKS-suunnittelun mukautuminen lapsen kehitykseen todentui myös YKS-keskustelun aikana. Paikannan toisen innovaatioyrittäjien (puheenvuorot 51–54) lähiomaisen ehdottaessa, että omaohjaaja olisi lyhytaikaishoidon jaksoilla, kun Kerttukiin on. Omaohjaaja on ehdotuksesta samaa mieltä. Ehdotus nousi esiin myös perheen haastattelussa.

Paikannan keskustelusta kolmannen innovaatioyrittäjien, kun omaohjaajan mielestä YKS voisi kulkea lapsen mukana silloin, kun hän siirtyy eri palveluihin, esimerkiksi sairaalaan. Omainen jatkaa myöhemmin, että kansio kulkisi lapsen mukana. YKS:in ehdotettiin toimivan toimintajärjestelmien rajat ylittävänä työvälineenä. Kyseessä on ekspansiivinen siirtymä (ks. Saari 1995, 44), jossa ennakoitaan YKS-suunnittelun tulevaa kehittämistä. Ehdotus laajentaisi YKS-kansion hyödyntämistä lapsen muiden julkisten ja yksityisten tuki- ja palveluntuottajien kanssa lapsen ja perheen kanssa asioitaessa. Ohessa on sitaatti keskustelun kulusta.

Ote 9.1.4, kolmas innovaatioyrittäjä, puheenvuorot 56–60.

Omaohjaaja: Ni tota, mut siis hyvin tarpeellinen. Ja just sillai, että tota jos aattelee, että tämmönen YKS-kansio tehhää ja se kulkee lapsen mukana koko ajan. Ja sitte aattelee, että menee laps esimerkiks sairaalaan tai minne tahansa. Ni siellä on niinku hirveen helppo sitte lukee, että ahaa (...). Just niinku esim pelot, lapsen itku joka voi olla hyvin hätänen, mieltii että mikähän sillä on. Sitte voi löytyä sitte sieltä ihan. Et tuota.

Haastattelija: Onks tää siis sellanen ett tää äiti voi kuljettaa ja tätä peruskansioo. Vai kulkeeks se niinku teillä vai miten se kulkee?

Omainen: Se kulkee.

Omaohjaaja: Minust se nyt, nyt meidän tämä suhde on nyt tällänen ku on, että Kerttu ei meillä käy.

Haastattelija: (...)

Omaohjaaja: Ni tuota, enemmänhän se, eihän se kul, meiltä liiku mihinkään nyt.

Omainen: (...)

Omaohjaaja: Sitte jos mä teen sen tuonne, tai me tehää se niinku meille. Et mun mielestä sitten ku me tää saadaan joskus tehtyä ni tuota minust se ois niinku sillai, et se kulkis. Hienosti (sanoo lapselle). Et se kulkis Kertun mukana. Ja se ois niinku enemmänki täällä kotona.

Omainen: Ja sehän on ideaali.

Omaohjaaja: (..).

Keskustelun lopuksi omaohjaaja ja lähiomainen sopivat säännöllisistä tapaamisista perheen kotona noin kerran kuukaudessa YKS-kansion tiedon päivittämiseksi. YKS-kansion todettiin jäävän perheen kotiin, jotta sitä voidaan hyödyntää eri lapsen elämän kannalta keskeisiä tahoja tavattaessa.

9.2 Arviointikeskustelu Aapon YKS-suunnittelusta

Aapon YKS-suunnittelun arviointikeskustelu kesti 12 minuuttia. Keskustelussa ei käytetty stimulated recall -menetelmää. Perheen elämäntilanne edellytti keskustelun toteuttamista maaliskuun 2010 aikana, jolloin en ollut valmistautunut stimulated recall -tyyppisen keskustelun toteuttamiseen perheen YKS-videokeskustelun litteroinnin ja analyysin ollessa keskeneräinen.

Aapon perheen YKS-arviointikeskustelussa kysyttiin perheen jäsenen ja omaohjaajan kokemuksia tehdystä YKS-työskentelystä, perheen ja lapsen äänen kuulemisesta ja miten YKS-työskentelyä voisi kehittää lapsen lyhytaikaishoidon osalta (ks. liite 2). Keskustelussa puhui lähiomainen aktiivisesti. Omaohjaaja osallistui muutamissa kohdin keskusteluun, vaikka yritin kahdella kysymyksellä saada häntä puhumaan enemmän. Ohjaaja kertoi keskustelun jälkeen, ettei hän ollut tottunut tapaamaan vielä perhettä YKS-suunnittelun osalta perheen kotona ilman asiantuntijatyöntekijän tukea. Näin jatkossa tultaisiin toimimaan.

Taulukossa 8b kuvaan keskustelun etenemisen puheenaihejaksoittain sisältöjen, häiriöiden, innovaatioyritysten ja vuorovaikutusten tasojen mukaan analysoituna. Paikansin keskustelusta viisi häiriötä ja viisi innovaatioyritystä. Ensimmäinen ja toinen häiriö liittyivät keskustelussa sekä omaisen että ohjaajan esille tuomaan haasteeseen siitä, miten lapsia saada kertomaan jotain uusia ajatuksiaan tai annetaanko lapselle ylipäättään tilaa ilmaista todellisia ajatuksiaan. Lapset saattavat yrittää sanoa tai toimia joskus niin miten he oletta-

vat, että heidän odotetaan toimivan. Jälkimmäisen puheaihejakson tulkitseen olevan kommunikaatiotyypistä vuorovaikutusta, jossa ilmenee ekspansiivinen siirtymä kooperaatiosta kommunikatiivisen vuorovaikutukseen. Lapsen äänen huomiointia arvioitiin kriittisesti. Uudenmaan erityispalvelut asumispalvelujen konsensustyöryhmän mukaan (Hintsala 2008, 17) kehitysvammaisen henkilön aidon mielipiteen esille saaminen edellyttää pitkäjänteistä, jossa kehitysvammaisen henkilö voi tulla aidosti kuulluksi eikä koe riippuvaisuutta lähityöntekijästä olemalla esimerkiksi samaa mieltä hänen kanssaan. (Hintsala 2008, 17). Ohessa on sitaattit keskustelun kulusta, jossa häiriöt esiintyvät.

Taulukko 8b. Aapon omaisen ja omaohjaajan keskustelu YKS-kokemuksista: puheenaihejakson sisällöt, häiriöt, innovaatioyritykset, vuorovaikutuksen tasot

Puheenvuorot	Puheenaihejakso: sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset	Vuorovaikutuksen tasot
1-12	Keskusteluun orientoituminen YKS-kokemuksista	Koordinaatio
13 -15	Häiriö: Miten saada jotain uutta; Miten odotetaan toimivan	Koordinaatio
16–21	Kokemukset tehdä YKS-suunnittelua	Kooperaatio
22–27	Häiriö: Omaohj: hän vaan sanoo, mitä joku muu sanoisi. Omainen: yrittää toimii ettei olis vaivaks.	Kommunikaatio
28–33	Innovaatioyritys. Tehdään pidemmän ajan aikana, asioita tulee yhtäkkiä. Kerätä asioita lapuille laatikkoon	Koordinaatio
33 - 35	Häiriö: Elämäntarinaosioita tuntuu vaikealta ruveta keräämään, ne on niin paljon negatiivisia, olennaiset seikat vaikea lyhentää	Koordinaatio
35-38	Innovaatioyritys: Tehdä tikapuita, missä on edistynyt, kohottaa itsetuntoa	Kooperaatio
39- 63	Innovaatioyritys: Pitäisi nähdä tiiviisti yhdessä, puhua; yhteistyö. Soitto jakson jälkeen, miten on mennyt.	Kooperaatio
64–91	Miten YKS on kehittänyt lyhytaikaishoitoa lapsen näkökulmasta? Asioista uskaltaa sanoa.	Koordinaatio
92-93	Häiriö: Paljon sijaisia lyhytaikaishoidossa Innovaatioyritys: Voi lisätä valokuvia, apukeinoja, ohjeita	Kooperaatio
94-95	Häiriö: Lyhytaikaishoito pelottava, et tiedä mitä siellä tapahtuu	Koordinaatio
96 97-98	Innovaatioyritys: Voi tulla tutustumaan lyhytaikaishoittoon Luotettava ohjaajaan	
98-99	Puhelin soi, keskustelu loppuu	Kooperaatio
Yhteensä	Häiriöt: 5, Innovaatioyritykset: 5	

Ote 9.2.1 häiriö yksi, puheenvuoro 13.

Omainen: No siis. Mun mielestä on kuultu mutta vitsi on siinä että Aapo on niin tavallaan jo jämähtäny siihen, mitä siel on tehty. (..) Että siitä saa jotain uutta ulos. Ettei se kerro vaan sitä, et miten et näin siellä aina toimitaan. Ja näin minulta minun odotetaan toimivan. Vaan että sen saa kertomaan

sen, mitä se oikeesti haluaa. Että sillä ei olis se huono olo siellä. Se onki taito (naurahtaa). Ja se vaatii hirveen monta kertaa. Ja must tuntuu aina, ett saa niin vähän sanottuu. Hirveen vaikee sanoo tai niinku lyhyes ajas aina sanoo sitä asiaa sillee eteenpäin. Mun mielest se on aika laaja ja siis äärimmäisen hyvä, jos sen sais. Mutta hyvä homma olis se, jos sen pystyis alottaa vähän nuorempana. Varsinkin niinku meidän tilanteessa kun niit asioita olis ihan hirveesti...

Ote 9.2.2 häiriö kaksi, puheenvuorot 22–27

Omaohjaaja: Nii mitä mä just sulle äsken jos sanoin. Mä huomasin vaan että kun se tuntuu vähä siltäki joskus että että ei me anneta Aapolle sitä sanoo tai siis ei se oo.

Omainen: (...)

Omaohj: Oikein mitä Aapo sanoo, hän sanoo vaan mitä joku muu sanoisi.

Omainen: (..)

Omaohjaaja: Sit hän sanoo sitä että. Mut onks se sitte loppujen lopuks se oikee (..) pointti.

Omainen: Nii tavallaan oikee pointti (..). Tavallaan just se, että et saa sen varmasti sen oikeen sinne.

Omaohjaaja: Nii et

Omainen: Ku se helposti sanoo just näin että juu minä tykkään ajella niillä autoilla kun se on sitä tehny...

Omaohjaaja: Joo.

Omainen: Hirveesti. Ja sit jotenki se on kuitenkin se mistä se ite sit masentuu. Mutta se myöskin helposti ajattelee, näin minun tai nyt me todettu niinku sitä, ett se ajattelee ite näin. Että näin minun täytyy tehdä jotta, tavallaan kaikki muukin sujuu ja minä en ole vaivaksi (..). Ja jotenkin mun mielestä se on se hirvee ajatus mikä mun mielest monella muullakin lapsella on kun pelkästään vaan meillä. Et ne niinku yrittää toimia niin et ne ei olis vaivaks.

Kysyn, miten lapsen todellisen mielipiteen voisi saada esille. Lähiomainen pohtii, että yksi tapa voisi olla se, että kerätään asiantuntijan ehdottamana arjessa pidemmän aikaa Aapon mainitsemia mielitekemisiä lapuille laatikkoon. Ohessa on sitaatti keskustelusta, jonka tulkitsen innovaatioyritykseksi.

Ote perhe 9.2.3. innovaatioyrittäjä, puheenvuorot 28–33

Haastattelija: Miten se todellisen äänen, lapsen mielipiteen saa.

Lähiomainen: Saa.

Haastattelija: Sitte kuuluville?

Omainen: No siinäpä se onkin sitte justiin. Mun mielest toi vaatis ihan hirveesti sitä että. Just minkä A (=asiantuntija) sano meille. mikä on hyvä idea edelleen toteuttamatta.

Haastattelija: (...)

Omainen: Mä yritän, mä niinku sitä pidän mielessä että kirjottaa joillekin lapuille vaan laatikkoon. Ettei tehtäis sitä niin että nyt tänään tehdään.

Haastattelija: Nii just joo.

Omainen: Vaan se, että sitä kerätään tosiaankin pidemmän aikaa. Ja sit kun niitä tulee yhtäkkiä itekseen, että se sanookin jonkun tällasen. Mutta minä olen hyvä niinku se sano kerran. Mut minä olen hyvä muistipelissä. Että minä haluaisin sellaisen ja sellaisen muistipelin.

Häiriön paikannan keskustelusta kun omainen pohtii sitä, miten saada koottua olennaiset seikat lapsen YKS-kansioon. Samassa puheenaihejaksossa paikantuu myös innovaatioyrittäjä. Omainen ehdottaa YKS-suunnittelun kehittämistä niin, että lapsen edistymistä harjoiteltavien asioiden osalta voisi kuvata ”tikapuilla”. Se tukisi omaisen mukaan myös lapsen itsetuntoa.

Innovaatioyrittäjäksi tulkitseen keskustelun kohdan, jossa lähiomainen ehdottaa YKS-suunnittelun kehittämiseksi tiivistä yhteistyötä ja yhteistapaamisia perheen, lapsen ja omaohjaajan välillä. Kysymys on YKS-suunnittelun laajentamisesta kolmen toimijan yhteistyönä tapahtuvaksi, mikä voisi merkitä oppimisen laajenemista perheen ja lyhytaikaishoidon välillä (Engeström 1995, 99). Tähän olisi varattava aikaa sekä perheen että omaohjaajan osalta. Omainen toivoi, että lyhytaikaishoidon omaohjaaja soittaisi kotiin jokaisen lyhytaikaishoidon jakson jälkeen. Näin jakson aikana askarruttavat pulmatilanteet saataisiin välittömästi keskusteltua, ja haettua niihin yhdessä ratkaisua. Ohessa on sitaatti keskustelusta.

Ote 9.2.4 kolmas innovaatioyrittäjä, puheenvuorot 39–48.

Omainen: Mut mun mielest just se, että meidän pitäis nähdä hirveen, tiiviisti tietty määrä kertoja

Omaoh: (...).

Omainen: Et siit tulis hyvä, että sit tulis puhuttuu. Koska sekin on vähän semmonen juttu mun mielest että jos me tehhä jokainen tahollaan

Omaohj: Joo.

Omainen: Ni niist tulee kyl aika erilaisii.

Omaohj: Nii kyllä, sitä mäki. Mä joo meinaan.

Omainen: (naurahtaa)

Haastattelija: Tarkotatko sitä että pitäs nähä perhettäin vai te kokonaan? Te porukalla?

Omainen: Niin, tai et me.

Haastattelija: Te porukalla.

Omainen: Niin siis meijän (...).

Haastattelija: Te porukalla.

Omainen: Niin siis meijän, (...) tavallaan se hoitaja ja.

YKS-suunnitelmatyöskentelyn tapa kirjata asiat myönteisesti ja minä-muodossa ovat yhdenmukaiset Määtän käyttämälle kompetenssipohjaiselle puhetavalle, jossa kuullaan perheen arkipäivän voimavaroja, haasteita ja mahdollisuuksia perheen muuttuviin tarpeisiin sopivan avun tai tukimuotojen löytämiseksi. (Määttä 1999, 94) Kysymys voi olla yhteiskehittelystä (Victor & Boyton 1998) tai käyttäjäkeskeisestä yhteissuunnittelusta (Miettinen & Hyysalo 2003.) Käyttäjäkeskeisessä yhteissuunnittelussa käyttäjien työtä tutkitaan yhtenä kokonaisuutena osana heidän muita toimiaan, yhteistyötä, työn historiaa tai sen tulevaa kehitystä, ei vain yhden välineen käytön kannalta (Miettinen & Hyysalo 2003, 51).

Omaohjaaja ja omainen totesivat YKS-työskentelyn edistäneen lyhytaikaishoidon kehittämistä lapsen näkökulmasta. YKS työvälineen todettiin mahdollistavan lapsen hoitoon ja ohjaukseen liittyvien asioiden ilmaisemisen myönteisesti, ei kritiikkinä ohjaajia kohtaan. Keskusteluun paikansin innovaatioyrityksen, kun omainen toteaa, että YKS-kansioon voi liittää konkreettisia ohjeita ja valokuvia eri asioiden ilmaisemiseksi (ks. liite 5; neljäs innovaatioyritys, puheenvuoro 92- 293. YKS-kansion liitettävät ohjeet ja valokuvat toimivat lapsen kehitystä välittävänä artefakteina.

Häiriönä paikantui aineistosta omaisen kommentti siitä, että lyhytaikaishoito voi olla pelottava paikka sillä kotona ei välttämättä tiedetä, mitä jakson aikana tapahtuu. Siksi tiedottaminen ennen lyhytaikaishoitoa ja sen jälkeen voisi parantaa tiedonkulkua. Innovaatioyrityksenä omaohjaaja ehdotti, että omaiset voivat tutustua lyhytaikaishoitoon. Tähän ehdotukseen omainen ei kuitenkaan tartu.

9.3 Yhteenveto arviointikeskusteluista

Aapon arviointikeskustelussa YKS-suunnittelusta ilmeni enemmän häiriöitä ja innovaatioyhteyksiä kuin Kertun keskustelussa (ks Liite 5). Aapon arviointikeskustelussa ilmenneet häiriöt liittyivät suurimmaksi osaksi lapsen äänen todelliseen kuulemiseen YKS-suunnittelussa, YKS-työskentelyn tekemiseen ja lyhytaikaishoidon arviointiin ja siihen, miten saada ilmaistua olennainen Aapon tärkeimmistä asioista YKS-kansioon. Kertun arviointikeskustelussa YKS-suunnittelusta esille nousseet häiriöt liittyivät lyhytaikaishoidon jakson loppumiseen sekä omaisen näkemykseen siitä, että tehty YKS-suunnitelma ei ole varsinaisesti Kertun suunnitelma. YKS-suunnitelmaa tehtäessä Kerttu oli alle vuoden ikäinen, jolloin hänen toiveensa ja tarpeensa on ilmaistu lähiomaisen tulkitsemisena.

Aapon keskustelussa paikantui kommunikaatiotyyppinen vuorovaikutus, jossa arvioitiin, miten lapsen ääntä voisi todella kuulla YKS-suunnittelussa. YKS-työskentelyn edistämiseksi ehdotettiin tiiviimpiä tapaamisia ja yhteydenpitoa lyhytaikaishoidon työntekijöiden kanssa. Kertun YKS-kokemusten arviointikeskustelussa YKS-kansion ehdotettiin jatkossa kulkevan Kertun mukana hänen tuki- ja palveluverkostonsa toimijoille.

YKS-keskusteluaineistosta ja YKS-arviointikeskusteluista analysoimani tulokset tukivat tarvetta kehittää lapsen kehityksen mukana muuttuvaa YKS-suunnittelua perheen ja lapsen arjen tilanteissa sekä kotona että lapsen vuorovaikutustilanteissa lyhytaikaishoidon yksikössä. Kysymys on kehittävän työntutkimuksen lähikehityksen vyöhykkeestä: miten laajentaa lyhytaikaishoidon työntekijöiden, omaisten ja lapsen yhteistoiminta tiiviimmäksi. Tämä merkitsisi YKS-suunnittelun kehittämistä aidoissa arkielämän todellisissa käyttötilanteissa, jotta voisi tapahtua ekspansiivista oppimista. Yhteiskehittelyn käsite perustuu Victor & Boytonin (1998) co-configuration-käsitteelle, jolla tarkoitetaan tuotteiden ja palvelujen tuottamista yhdessä asiakkaan tai käyttäjän kanssa. Kysymys on myös uudeltaisesta työnjaosta ja työn kohteesta lähityöntekijöiden osalta. Tämä merkitsee yhteistyön vahvistamista, ajan varaamista perheiden kanssa (puhelin)keskusteluihin ja YKS-yhteissuunnitteluun sekä työssä huomattujen oivallusten kirjaamista ja hiljaisen tiedon näkyväksi tekemistä kollegoille, laajemmin työyhteisölle ja perheille.

Työntekijät ja perheiden omaiset kokivat YKS-työskentelyn myönteisenä lapsen mielihetken esille tuomiseksi ja huomioimiseksi lyhytaikaishoidossa. Haasteeksi muodostuu se, miten laajoja YKS-kansioista tehdään ja millä aikavälillä ne tuotetaan. Työpäivän aikana ei ole välttämättä erillistä aikaa YKS-kansion työstämiselle, päivittäiselle eikä yhteydenpitoon puhelimitse perheen kanssa. Kysymys on työn organisoimisesta, sillä

YKS-työskentelyyn irrottautuminen ei ole mahdollista, ellei työhön saada siksi ajaksi sijaisia (ks. Tuomi-Gröhn 2002, 58). YKS-suunnittelun kehittäminen merkitsisi käytännössä ajan varaamista YKS-asioiden dokumentointia varten ja käyttökokemusten perusteella huomattujen muutostarpeiden tekemiseen lyhytaikaishoidon jaksolla. Lapselta ja perheeltä saatu palaute käytännön arjessa voi toimia parhaimmillaan lyhytaikaishoidon työn kehittämisen promoottorina.

Haasteena on lasten kuntayhtymän ulkopuolelta tulevien verkostotahojen kuten terapeuttien, koulujen ja työ- ja toimintakeskusten sitominen mukaan YKS-suunnitteluun eri toimintajärjestelmien rajapinnoilla. YKS-suunnittelun käyttökokemuksia voisi edistää esimerkiksi YKS-foorumeissa, jotka on suunnattu lähimaisille, lähityöntekijöille sekä lapsen arjen keskeisimmille verkostotoimijoille, joita ovat esimerkiksi terapeutit, koulu, työ- ja toimintakeskus. Keskeistä on YKS-työskentelyn hyvien käytänteiden jakaminen muiden Etevan lyhytaikaishoidon yksiköiden kanssa. YKS-työskentely voisi laajentua Engeström et al. (2009) nimittämäksi yhteistoimintayhteisöksi, joka perustuu rajat ylittävään, monialaiseen, eri asiantuntijuuksien ja ammattiryhmien osaamisen kokonaisuudesta muodostuvaan yhteistoimintaan (Engeström et al. 2009, 274).

YKS-kansioon tuleva tieto on hajaantunut usealle eri taholle kuten perheelle, lapselle itselleen, omaohjaajalle ja asiantuntijalle lyhytaikaishoidon yksikössä, terapeuteille, koululle ja sairaalalle. Keskeistä voisi olla lapsen kannalta olennaisen hajallaan olevan tiedon kokoaminen yhteen fyysiseen kansioon ja yhden sivun suunnitelmaksi (one page plan), jota perhe voi tarvittaessa välittää lapsen mukana lapsen eri palveluverkoston toimijoille.

10. Johtopäätökset

Tutkimukseni tavoitteena oli analysoida lyhytaikaishoidon suunnittelun rakentuminen vammaisen lapsen, hänen perheensä, asiantuntijan ja lyhytaikaishoidon omaohjaajan välisessä vuorovaikutuksessa. Teoreettisina lähtökohtina olivat vammaisuutta määrittävät lähestymistavat, perheen ja asiantuntijoiden välisen yhteistyön tarkastelu sosiaalityön tutkimuksissa sekä toiminnan teoria ja kehittävä työntutkimus.

Vammaisuuden tulkitsen määrittävän sosiaalisen mallin (Vehmas 2005, 109–110, ks. Oliver 2009) mukaan yhteiskunnallisesti tuotetun puheen, arvojen, käsitysten, palvelurakenteiden ja käytännön arjen toimivuuden kautta. Tutkimuskohteessa, Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon yksikössä, käytetään työväliseen yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä, kun lapsen tai nuoren lyhytaikaishoidon jaksoja suunnitellaan perheen ja lyhytaikaishoidon työntekijöiden kanssa. Yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn tavoitteena on asiakkaan voimavaroja tukeva toimintatapa, jossa asiakkaan tarpeiden, toiveiden ja voimavarojen pohjalta rakennetaan häntä tukeva suunnitelma (Kilbane et al. 2008). Työskentelyllä pyritään edistämään perhelähtöistä työtä.

10.1 Kehitysvammaisuuden lähihistorian ristiriidat

Tutkielmassani kuvattiin kehittävän työntutkimuksen mukaisesti kehitysvammaisuuden lähihistoria, jossa 2000-luvun ristiriidoiksi paikantuivat palvelujen tehostaminen ja yksilöllisiin palvelutarpeisiin vastaaminen. Varsinaisen tutkimuskohteen eli lyhytaikaishoidon lähihistorian osittain päällekkäisiä ristiriitoja tai haasteita olivat lyhytaikaishoidon lasten ja nuorten hoidollisuuden lisääntyminen ja samalla yksilöllisten toiveiden kuuleminen.

Perhelähtöinen työ edellyttää lasten ja perheiden yksilöllisten toiveiden kuulemista ja huomioimista. Toisaalta lyhytaikaishoidonkin asiakkaina on paljon sellaisia lapsia tai nuoria, joiden hoitaminen ja ohjaaminen vaativat runsaasti hoidollisuutta. Haastavasti käyttäytyvien lasten tai nuorten osuus on lisääntynyt lyhytaikaishoidossa. Lyhytaikaishoidon asiakkaat vaihtuvat jatkuvasti, jolloin lasten ja perheiden tarpeet voivat olla moninaisia, mikä asettaa haasteita yksilöllisten tarpeiden huomioimiseksi. Yksilöllisten tarpeiden haasteet ilmenivät häiriöinä sekä perheiden haastatteluissa että YKS-keskusteluissa.

Haasteena on, miten sovittaa paremmin yhteen yksilöllinen, lapsen ja perheiden tarpeita vastaava palvelujen kehittäminen ja tutkivan työotteen kehittäminen. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen toiminnan periaatteet ovat laajempia kuin perinteisen lyhytaikaishoidon.

hoidon. Toiminnassa painottuvat asiantuntijapalveluiden ja lyhytaikaishoidon yhteistyö lasten ja perheiden kanssa ja kuntoutuksellisten ja viestinnällisten ratkaisujen edistäminen lapsen arjen tukemiseksi.

Toiminnan muutos asettaa haasteita yhtäältä asiantuntijoiden ja lyhytaikaishoidon työntekijöiden keskinäiselle työnjaolle ja perheiden väliselle yhteistoiminnalle sekä toisaalta lapsen arjen kuntoutuksellisten hoitoratkaisujen edistämiseksi yhdessä lapsen muiden arjen tukemista ja hoitoa edistävien toimijoiden kanssa.

10.2 Millaisia ovat vammaisen lapsen ja hänen perheensä näkemykset palvelujen kehittämistarpeista?

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli, millaisia ovat vammaisen ja hänen perheensä näkemykset palvelujen kehittämistarpeista. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen hain vastausta neljän perheen haastatteluaineistolla palvelujen kehittämistarpeista erityisesti lyhytaikaishoidon osalta. Toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen vuorovaikutuksen äänianalyysiä soveltamalla analysoin haastattelut puheenaihejaksoittain kirjaamalla keskustelun kulun, häiriöt ja innovaatioyritykset.

Häiriöt ja innovaatioyritykset ovat potentiaalisia osoituksia mahdollisesta kehittävän työntutkimuksen lähikehityksen vyöhykkeestä (ks. Saari 1995, 44; Engeström 1995, 2008). Haastatteluista paikallistetut häiriöt liittyvät palvelujärjestelmän voimavarojen niukkuuteen ja palvelujen joustamattomuuteen suhteessa perheiden ilmaisemiin tarpeisiin. Lyhytaikaishoidon osalta häiriöt liittyivät tiedon välittämiseen lyhytaikaishoidon jaksoista perheiden ja lyhytaikaishoidon ohjaajien kesken, toiminnan kehittämiseen lapsille ja lasten yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen.

Lyhytaikaishoidon lähihistoriasta paikannetut ristiriidat yksilöllisten tarpeiden ja lasten hoidollisuuden välillä ilmenevät haastatteluissa häiriöinä. Tutkivan ja kehittävän työtteen ja perustehtävän välinen ristiriita sekä lyhytaikaishoidon ja asiantuntijoiden välinen haaste eivät paikantuneet aineistossani häiriöinä tai innovaatioyrityksinä. Lyhytaikaishoidon yksikkö toiminut tätä työtä kirjoitettaessa vasta toista vuotta, ja uuden toimintamallin ja arjen käytänteiden luominen on vienyt oman aikansa.

Perheiden mainitsemat yleiset palvelujen kehittämistarpeet liittyivät julkishallinnon taloudellisiin voimavaroihin, palvelujärjestelmän joustamattomuuteen sekä asenteisiin vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään kohtaan, mikä on yhdenmukainen tulos aiempien

vammaisalan tutkimusten kanssa. Nämä kehittämistarpeet näkyivät myös puheenaihejaksoittain analysoituina häiriöinä. Kysymys on tulkintani mukaan vammaisuuden yhteisöllisestä näkökulmasta, jolloin vammaisten henkilöiden ongelmat voidaan tulkita palvelujärjestelmän rakenteista johtuviksi. Yhteiskunnan palvelujärjestelmä käytäntöineen saattaa jopa syrjäyttää vammaista ihmistä ja hänen perhettään, jolloin palvelujärjestelmän pirstaloituneisuus ei tue perhelähtöisen työn ajatusta.

Perheiden haastatteluissa antamia kehittämissuhteita on viety lyhytaikaishoidossa eteenpäin. Perheiltä saadun palautteen pohjalta on kehitetty lapsille ja nuorille toimintaa, parkkihoitomahdollisuus sekä edistetty vaihtoehtoisten ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttöä lyhytaikaishoidon jaksoilla. Vammaisten lasten harrastustoiminta voisi tulevaisuudessa mahdollistaa kehittämällä rajat ylittävää yhteistoimintaa oppilaitosten opiskelijoiden harjoitteluiden, lyhytaikaishoidon työntekijöiden, perheiden ja lasten välillä (ks. Tuomi-Gröhn 2002).

Perheiden arkielämässä on kysymys lapsen tukimuotojen ja palvelujen moniorganisoinnista, jolloin perheen ja lapsen arjessa voi olla lukuisia tahoja tukemassa ja edistämässä perheen ja lapsen hyvinvointia. Mikäli yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä tähdätään jatkossa lapsen asioista tiedottamiseen ja koordinaatioon lapsen ja perheen ympärillä olevien palveluverkoston toimijoiden välillä, olisi mahdollista käyttää tutkielmassa kuvaamaani verkostotaulukkoa. Taulukko voisi toimia tiedonkulkua selventävänä yhteissuunnittelun työvälineenä eri toimijoiden ja perheen ja lapsen välisissä verkostoissa (ks. Engeström 2006, 28). Verkostotaulukko muokkautuisi lapsen elämäntilanteen ja tarpeiden ja mukaan. Kysymys on perhelähtöisen työn edistämisestä (Rantala 2004, Määttä 1999), jossa lapsen ja perheen näkemykset arkielämän asiantuntijoina otetaan yhteistyön lähtökohdiksi.

10.3 Miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduksi YKS-suunnittelussa?

Toinen tutkimuskysymykseni oli, miten vammaisen lapsen, hänen perheensä ja Etevan työntekijöiden näkökulmat tulivat huomioiduksi YKS-suunnittelua työstettäessä. Toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseen hain vastausta kahdella tutkimusaineistolla: 1) YKS-suunnittelun vuorovaikutuksen äänianalyysillä kahta lyhytaikaishoitoa käyttävän lapsen, omais(t)en, lapsen, omaohjaajan ja asiantuntijan välillä ja 2) omaohjaajan ja asiantuntijan YKS-arviointikeskustelulla.

Tutkimusaineistoni perusteella voi todeta, että Kertun perheen kohdalla lapsen ääni tuli esille tulkittuna omaisen äänen kautta. Aapon YKS-keskustelussa oli mahdollista kuulla sekä lapsen että perheen ääntä. Aapon ilmaisemat toiveet tai tarpeet otettiin YKS-suunnittelun pohjaksi useimmiten lähiomaisen aloitteiden pohjalta. Aapon kuulemisen osalta liittyi toiminnan kohteiden eriytymistä keskustelijoiden välillä, jolloin lapsen mielipiteen todellinen kuuleminen jäi joiltakin osin epäselväksi. YKS-työskentelyä olisi yksilöllisesti mukautettava lapsen kehityksen ja tuen tarpeisiin, lapsen käyttämiin kommunikaatiomenetelmiin ja arjen tilanteisiin kokonaisvaltaisesti. Toisaalta on huomioitava, että lapsi ei välttämättä osaa haluta kaikkea sitä, mitä hän tarvitsee. Jotta saadaan esille sekä ”important to” että ”important for” -näkökulmat (Sanderson, Smull & Harvey 2008), voidaan tarvita myös muiden perheenjäsenten ja ympäröivien asiantuntijoiden näkökulmia sekä uudenlaista palvelukulttuuria.

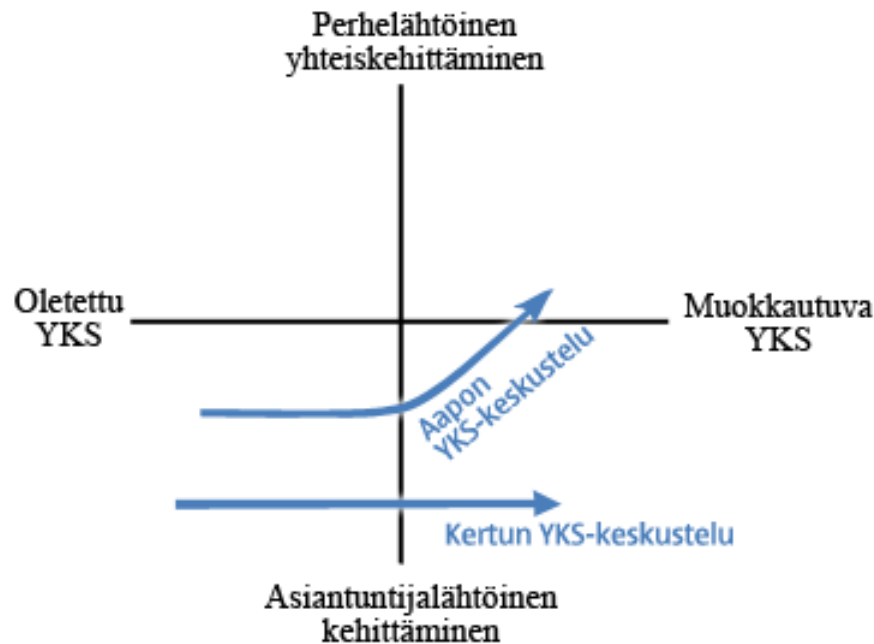
10.4 Millaisia häiriöitä ja kehittämishaasteita tuli esiin YKS-suunnittelussa?

Kolmas tutkimuskysymykseni oli, millaisia häiriöitä ja kehittämishaasteita tuli esiin yksilökeskeisessä suunnitelmatyöskentelyssä. Kertun YKS-suunnittelun häiriöt liittyivät lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden sekä työväliseen väliseen ristiriitaan, sillä YKS-kansiota varten käytetyt valmiit lomakkeet eivät soveltuneet sellaisenaan pienen lapsen tarpeisiin. Lapsen tarpeet tulivat esiin joko lähiomaisen tulkitsemina tai omaisen ohjaaman keskustelun kautta. Kehittämisehdotukset liittyivät YKS-asioiden muokkaamiseen Kertun tarpeiden mukaisiksi. Innovaatioina toimivat lähiomaisen kuvaama Kertun päivärytmin ohjeiden käyttöönotto lyhytaikaishoidon jakson aikana sekä verkostokartan muokkaaminen niin, että lyhytaikaishoidon ammatti-ihmiset sijoitettiin Kertulle tärkeisiin muihin ihmisiin. YKS-suunnitteluun liittyvät lomakkeet toimivat välittävinä artefakteina lapsen lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittämiseksi (ks. Engeström 2008, 129).

Aapon YKS-keskustelun keskeinen häiriö liittyi Aapon mielipiteeseen siitä, että mitä enemmän hän on lyhytaikaishoidossa, sitä mieluummin hän olisi kotikunnassaan. Innovaatioyritykset liittyivät YKS-suunnittelun läpiviemiseen aiheesta ”mikä olisi ihanteellinen päivä lyhytaikaishoidossa” ja ehdotuksiin siitä, mitä Aapo haluaisi tehdä lyhytaikaishoidon jaksoilla. Yksi innovaatioyritys oli Aapon ehdotus tornipiilon leikkimisestä, mihin muut keskustelijat eivät tarttuneet. Epäselväksi jäi, olivatko Aapon ilmaisemat asiat hänen todellisia mielipiteitään vai sosiaalisen tilanteen muokkaamia mielipiteitä. Aapon kuuleminen olisi hyvä olla pitkäjänteistä Aapon arkielämässä tapahtuvaa havainnointia ja kommunikaatiota.

10.5 Malli YKS-keskustelun kehittymisestä

Tutkielman tuloksina paikallisten lyhytaikaishoidon suunnittelusta kaksi ulottuvuutta. Kuvion 3 koordinaatiston x-akseli kuvaa YKS-suunnittelun etenemistä välillä oletettu YKS-suunnittelu – muokkautuva YKS-suunnittelu ja y-akseli kehittämistä välillä asiantuntijalähtöinen kehittäminen – perhelähtöinen yhteiskehittäminen.



Kuvio 3. YKS-suunnittelun kehittyminen asiantuntijalähtöisestä kehittämisestä kohti perhelähtöistä, muokkautuvaa YKS-suunnittelua

Kertun YKS-keskustelun käsikirjoitusta kuvaan aineistolähtöisesti *oletetuksi YKS-suunnitteluksi*. Keskustelu rakentui valmiiden YKS-lomakkeiden mukaisesti ja siinä noudatettiin asiantuntijan antamaa kaavaa YKS:in etenemisestä. YKS-suunnittelu muuntui vuorovaikutuksen aikana *oletetusta, asiantuntijalähtöisestä YKS-keskustelusta kohti asiantuntijalähtöistä muokkautuvaa YKS-keskustelua*. Vuorovaikutukselle oli ominaista perheen mielipiteen huomioiminen, joka ilmeni perheiden näkemysten dokumentoimisena YKS-asiakirjoihin kuten verkostokarttaan tai lapselle mieluisiin ja ei-mieluisiin asioihin sekä lähiomaisen mielipiteen huomioimisena kansion ulkoasusta.

Kertun YKS-keskustelu oli tulkintani mukaan lähellä Alasuutarin käyttämää vertikaalista kuvaustapaa, jossa asiantuntijan ja vanhemman suhde on asymmetrinen (Alasuutari 2010, 43). Keskustelun tärkeäksi vuorovaikutuksen tilaksi muodostui lapsen kehitystä ja tukemista käsittävä keskustelu, jonka aloittaja oli useimmiten omaohjaaja. Työvälineitä tai YKS-suunnittelun toimintatapaa ei asetettu kyseenalaiseksi eikä keskustelun aikana

ilmennyt kommunikaatiotyypistä vuorovaikutuksen tasoa. Kysymys oli työntekijöiden osaamisesta muokata ja soveltaa YKS-työvälineitä sopiviksi kunkin perheen tarpeisiin ja lapsen kehitykseen ja tarpeisiin. Jatkossa YKS-suunnittelua voisi työstää yhteistoiminnallisesti lapsen eri arjen käytänteissä.

Aapon ensimmäisen YKS-keskustelun tulkitsin etenevän ”oletettuna, asiantuntijalähtöisenä YKS-käsi kirjoituksena”, jota kuvasi asiantuntijalähtöisesti etenevä YKS-suunnitelu. Aapon toinen YKS-keskustelu rakentui keskustelun aikana kohti ”muokkautuvaa, YKS-suunnittelua”, jossa oli paikannettavissa joitakin piirteitä perhelähtöisestä kehittämisestä (ks. kuvio 3). Lähiomainen johdatti tällöin keskustelun kulkua ”ihanteellisesta päivästä lyhytaikaishoidossa”, johon saatiin Aapolta vastauksia. Vaikka keskustelun aikana tehtiin innovaatioyhteyksiä, osaan innovaatioyhteyksistä ei tartuttu. Näissä puheaihejaksoissa keskustelijoilla tulkitsin säilyneen erilliset toiminnan kohteensa. YKS-keskustelussa jäi epäselväksi joiltain osin, mitkä olivat Aapon todelliset toiveensa tekemisestä lyhytaikaishoidon jaksoilla tai miten Aapon toiveet siirtyvät osaksi lyhytaikaishoidon arkea. Perhelähtöisen yhteiskehittämisen toteutuminen näyttäisi edellyttävän lapsen äänen kuulemistakin myös muissa arjen käytänteissä YKS-keskustelun tueksi.

Aapon keskustelun aikana kehittyi kuitenkin asiantuntijan esille tuoma uusi vertailukehittämisen näkökulma: lapsi piti yksityisen palveluntuottajan tarjoamasta lyhytaikaishoidosta, ja sitä voisi mallintaa Etevan lyhytaikaishoidon kehittämiseksi. Vertailukehittämistä käytettiin yhteisen tiedon rakentamisen välineenä. Keskustelun aikana huomioitiin lapselle tärkeitä asioita, lapselle soveltuvaa kommunikaatiotapaa ja lapsen kiinnostuneisuutta YKS-teemoihin. Tämän osan keskustelua tulkitsin etenevän Engeströmin (1995) mukaan yhteistoiminnallisesti, mihin liittyi aineistossani omaisten ja asiantuntijan ajoittain esittäviä tarkentavia kysymyksiä tai ehdotuksia lapselle (Engeström 1995, 216). Keskustelun kulku ilmensi tältä osin ekokulttuurista teoriaa (Määttä 1999), jossa perheen ja lapsen arjen kasvuympäristön kokonaisuus huomioitiin toimintakyvyn ja ohjauksen tukemista suunniteltaessa. Aapon YKS-suunnittelua ei kuitenkaan arvioitu kriittisesti, eikä keskustelusta ollut paikannettavissa kommunikaatiotyypistä vuorovaikutusta.

10.6 YKS-keskustelun kehittämismahdollisuuksia

Aapon YKS-arviointikeskusteluissa sekä työntekijä että lähiomainen arvioivat kriittisesti sitä, ilmaisiko lapsi keskustelussa todellisen mielipiteensä vai häneltä sosiaalisesti odotetun mielipiteen. Kysymyksessä oli tulkintani mukaan kommunikaatiotyypinen vuorovaikutuksen taso, koska lapsen äänen kuulemistakin YKS-keskustelun kautta tuotet-

tuna arvioitiin reflektiivisesti. Aapon YKS-arviointikeskustelussa esitettiin YKS-suunnittelun kehittämistä lapsen todellisissa arjen tilanteissa kotona, harrastuksissa sekä lyhytaikashoidon yksikössä.

Kertun YKS-arviointikeskustelussa ehdotettiin YKS-kansion kulkevan lapsen mukana hänen kulkiessaan eri palveluntuottajien verkostoissa. YKS-työskentely voisi tämän kautta laajentua Engeströmin et al. (2009) määrittelemäksi yhteistoimintayhteisöksi. Yhteistoimintayhteisö perustuu rajat ylittävään, monialaiseen, eri asiantuntijuuden ja ammattiryhmien osaamisen kokonaisuudesta muodostuvaan yhteistoimintaan (Engeström et al. 2009, 274). YKS-suunnitteluun voisi jatkossa kuulua säännöllisiä yhteissuunnittelutapaamisia omaohjaajan, perheen ja lapsen kanssa. Tällöin kysymys olisi perhelähtöisestä työstä, jossa on keskeistä tiedon ja vastuun jakaminen, perheen asiantuntijuuden, mielipiteiden kunnioittaminen ja koko perheen hyvinvoinnin tukeminen (Rantala 2002, Rantala 2004). Ekokulttuurisen mallin mukaisesti perheet muokkaavat proaktiivisesti ympäristöään ja arkielämää lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti (Määttä & Rantala 2010, 58–59).

Lähityöntekijän näkökulmasta yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely merkitsisi jatkossa työn uudelleen organisoimista (ks. Tuomi-Gröhn 2002, 58) siltä osin, miten hahmotetaan työntekijän asemoituminen lapsen elämänpiiriin kumppanuuden näkökulmasta (Juhi-la 2006). Miten työntekijälle varataan aikaa lyhytaikashoidossa YKS-suunnittelun tekemiselle, jatkuvalla dokumentoimisella ja säännöllisillä keskusteluilla perheen ja erityisesti lapsen kanssa. Keskeistä olisi pohtia koordinaatitasolla sitä, miten Effica-tietojärjestelmään kirjatut tiedot ja raportit lapsen lyhytaikashoidosta siirtyvät osaksi YKS-dokumentointia. Miten YKS-kansioon kirjatut asiat siirtyvät työntekijöiden ja lapsen lyhytaikashoidon arkeen? Olennaista olisi pohtia sopivinta ajankohtaa YKS-kansion työstämisen aloittamiseksi, silloin kun kysymyksessä on pieni lapsi, joka ei voi vielä ilmaista omia toiveitaan.

Mikäli YKS-kansiota on tarkoitus kuljettaa lapsen mukana eri tuki- ja palveluntarjoajille, olisi keskeistä saada myös heidän asiantuntijuutensa näkyviin YKS-suunnittelussa. YKS-suunnittelun kehittämiseksi tarvittaisiin myös kokemustietoa lapsen tai nuoren arkielämästä koulussa, iltapäiväkerhossa, leiritoiminnassa, terapeutin tapaamisissa, sairaalassa, työ- ja toimintakeskuksessa ja lyhytaikashoidossa. Käyttöympäristöissä saatu tieto edellyttäisi tiedon välittämistä toimintajärjestelmän verkostoissa YKS:in jatkokehittelyä varten. (ks. Hyysalo 2003, 73) YKS-suunnittelun toteutumista voisi mallintaa muiden julkisten ja yksityisten palveluntuottajien vertailukehittämisen vierailuilla sekä

tutustumalla YKS:n toteutumiseen pitkäaikaisen asumisen yksiköissä. Olennaista olisi vertaiskokemusten jakaminen YKS-suunnittelusta perheiden ja ohjaajien kesken.

YKS-suunnittelu voisi kehittyä niin, että yksilökeskeinen suunnittelu yhdistettäisiin osaksi kunnan palvelusuunnitelmaa, jolloin vammaiselle asiakkaalle myönnettyjä tukia, palveluja ja rahavirtoja koordinoitaisiin YKS-suunnittelun pohjalta. Se voisi tarkoittaa henkilökohtaisen budjetoinnin soveltamista YKS-suunnittelussa. Henkilökohtainen budjetointi lisää kehitysvammaisen henkilön määrittelyvaltaa ja valinnanmahdollisuuksia, kun palvelu- ja tukimuodot voidaan suunnitella ja kohdentaa henkilön todellisten tarpeiden mukaan (Tiedän mitä tahdon – henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti). Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö kehittävät henkilökohtaisen budjetoinnin suomalaisia sovelluksia kehitysvammaisten ihmisten käyttämissä palveluissa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa Tiedän mitä tahdon -projektissa vuosina 2010–2013 (Tiedän mitä tahdon – henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti).

Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe voisi olla, miten YKS-suunnittelun koordinaatio ja yhteistoiminta rakentuu lapsen tarvitsemien eri palvelutoimijoiden verkostoissa.

11. Tutkimuksen arviointi ja luotettavuus

11.1 Tutkimusprosessin arviointi

Minua kiinnosti selvittää, miten lasten ja perheiden ääntä kuullaan lyhytaikaishoidossa työvälinaetta, yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä, käytettäessä. Aineiston teoreettiseksi taustoittamiseksi oli olennaista tutustua monialaisesti vammaisuuden ilmiöön ja siitä tehtyihin tutkimukseen, perheiden ja asiantuntijoiden yhteistyöhön sekä toiminnan teoriaan ja kehittävään työntutkimukseen. Keskeistä työssäni oli vammaisalan ja Etevan Järvenpään perhepalvelukeskuksen lähihistorian tuottaminen toiminnan nykyisten ristiriitojen ja kehittämishaasteiden hahmottamiseksi (ks. Miettinen 1990).

Aineistoksi valikoitui neljän perheen haastattelut ja kahden perheen lapsia koskevat YKS-keskustelut. Yhden pro gradu -tutkielman aikana on mahdotonta seurata kokonaisen YKS-suunnittelun etenemisestä, koska YKS-suunnittelun työstäminen edellyttää useita tapaamisia perheen, lapsen ja työntekijöiden kanssa. Keskustelin ongelmastani professori Miettisen kanssa, jonka jälkeen päädyin kolmannen tutkimusaineiston osalta nauhoittamaan YKS-arviointikeskustelut perheen ja omaohjaajan kanssa.

Analysoin perheiden haastattelut ensin haastatteluteemoittain ja sisällöittäin hyödyntämällä sisällönanalyysiä (Tuomi & Sarajärvi 2002, Hirsjärvi & Hurme 2010). Koska haastatteluissa oli osittain mukana lyhytaikaishoidon ohjaaja tai asiantuntija, haastatteluista oli löydettävissä työntekijän ja lähiomaisen välinen vuorovaikutus erityisesti lyhytaikaishoidon kehittämisen osalta.

Seuraavaksi analysoin haastatteluaineiston puheenaihejaksoittain ja sisällöittäin. Tuotin samalla taulukon toimintajärjestelmän eri osa-alueiden kehittämishaasteista, jotka nousivat esiin haastatteluista. Ongelmana perheiden haastatteluaineistossa oli se, että perheet toivat esille monia hyvin yksilöllisiä kehittämistarpeita sekä palveluista yleensä että lyhytaikaishoidosta, jolloin en saanut analyysistäni esille riittävän selkeää kokonaiskuvaa. Professori Miettisen ehdotuksesta paikansin keskusteluista häiriöt ja innovaatioyritykset perheittäin. Kokosin yhteenvedon perheiden haastatteluista paikannetuista häiriöistä ja innovaatioyrityksistä. Näin sain esille kehittämisehdotusten haasteet yleensä palveluissa ja erityisesti lyhytaikaishoidossa. Kiinnitin erityistä huomiota niihin jännitteisiin, joilla oli yhtymäkohtia historiallisesta analyysistä nousseisiin kehittämishaasteisiin. Koska haastattavat toivat esille haastatteluissa (haastattelurunko ks. liite 1) niin moninaisia ja eri-

laisia verkostotoimijoita lapsensa arjen tukemiseksi, muodostin näistä toimijoista taulukon (ks. liite 4). Taulukkoa voisi kehittää ja edelleen muokata kunkin lapsen ja perheen palvelujen kokonaiskoordinoimiseksi eri toimijoiden yhteistoimintana.

Aapon ja Kertun YKS-keskustelut sekä arviointikeskustelut YKS-suunnittelusta analysoin puheenaihejaksoittain ja sisällöittäin. Puheenaihejaksojen avulla tarkastelin YKS-suunnittelun muotoutumista, sitä, kenen aloitteesta YKS muokkautuu, sekä sitä, miten hyvin YKS-työvälaineet soveltuvat lapsen ja perheen äänen kuulemiseen. Pohtiessani sopivaa analyysikehikkoa professori Miettisen ehdotuksesta minulla oli mahdollisuus tutustua Teräksen ja Nuutisen (Teräs & Nuutinen, tulossa) käyttämään analyysimalliin puheen, puhetekojen ja tekojen osalta. Tein alustavan analyysin myös puheen, puheeton ja teon (Teräs & Nuutinen, tulossa) analyysimallia soveltamalla. Jätin Teräksen ja Nuutisen analyysimenetelmän pois videoaineistoni äänianalyysissä, koska YKS-suunnitteluun liittyviä puhetekoja tai tekoja ilmeni vähän tai ei ollenkaan.

Pro gradu -seminaareissa keväällä 2010 saatujen ehdotusten mukaan tarkastelin keskustelujen etenemistä myös vuorovaikutuksen tyypittelyn mukaisesti (ks. Engeström 1995, Engeström 2008, Saari 1995, Kärkkäinen 1993b). En saanut mielestäni aineistostani riittävästi eroja tai yhtäläisyyksiä vuorovaikutustyyppittelyn avulla. Keskustelin aineistonanalyysin ongelmista professori Miettisen kanssa, ja hän ehdotti paikantamaan YKS-keskustelusta ja arviointikeskusteluista häiriöt, innovaatioyritykset ja mahdolliset innovaatiot yhdessä vuorovaikutuksen tyypittelyn kanssa sekä tutustumaan vastaavanlaisiin kehittävän työntutkimuksen tutkimuksiin (ks. Saari 1995, Engeström 2008, Rantavuori 2009).

Tuotin yhteenvedon YKS-keskusteluista muodostamalla kaksiulotteisen mallin YKS-suunnittelun etenemisestä: x-akselilla kuvaan YKS-suunnittelun etenemistä välillä *oletettu YKS-suunnittelu – muokkautuva YKS-suunnittelu* ja y-akselilla kuvaan kehittämistä välillä *asiantuntijalähtöinen kehittäminen – perhelähtöinen yhteiskehittäminen* (ks. kuvio 3). Tämän jälkeen arvioin Kertun ja Aapon YKS-keskustelun muokkautumista YKS-keskustelun aikana kuvion 3 mukaisesti. Lopuksi tein yhteenvedon Aapon ja Kertun YKS-keskusteluista sekä arviointikeskusteluista ja vertasin näitä keskusteluaineistoja keskenään.

11.2 Tutkimuksen arviointi ja luotettavuus

Laadullisen tutkimusaineiston luotettavuutta voidaan tarkastella usealla eri tavalla. Luotettavuuden kriteerit todentuvat tutkimusprosessin analyysissä (Virtanen 2006). Tynjälä kirjoittaa Lincolniin ja Cubaan (1985) viitaten, että laadullisen aineiston luotettavuutta voidaan tarkastella sovellettavuuden, totuudellisuuden, pysyvyyden ja neutraalisuuden näkökulmista (Tynjälä 1991, 390; ks. Virtanen 2006, 200).

Siirrettävyydellä tai sovellettavuudella tarkoitetaan sitä, miten tutkimustuloksia voi soveltaa muihin vastaavanlaisiin tutkimuskohteisiin. Siirrettävyyden arvioiminen edellyttää tutkimuskohteen rikasta kuvailua. Olen pyrkinyt kuvaamaan tarkasti kolmen eri tutkimusaineiston analyysin, ja sen, mitä vahvuuksia ja heikkouksia aineistoon ja sen analyysiin liittyy. Olen kuvannut aineiston taulukoina, kaavioina tai autenttisina sitaatteina.

Totuudellisuudella tarkoitetaan sitä, kuinka paljon tutkijan tekemät johtopäätökset vastaavat tutkimuskohteen todellista tilaa. Totuudellisuutta voi vahvistaa vertaispalautteen ja aineistotriangulaation käytön avulla. (Tynjälä 1991). Perheiden haastatteluissa esittämiä ehdotuksia lyhytaikaishoidon kehittämiseksi on jo toteutettu lyhytaikaishoidon yksikössä tämän tutkielman kirjoittamisvaiheessa keväällä 2010. Siten voin todeta haastattelujen tuloksilla olevan merkitystä lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittämisessä.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tehdyt tulkinnat tutkimusaineistosta saavat tukea toisista tutkimuksista tai triangulaatiosta. (Virtanen 2006, 201). Pyrin vastaamaan kahteen tutkimuskysymykseen kolmen eri aineiston avulla. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen pyrin vastaamaan perheiden haastatteluilla. Aineiston luotettavuutta heikentää se, että kolmesta perheiden haastattelusta olen tehnyt itse yhden. Kolme muuta haastattelua on tehnyt kuntayhtymän fysioterapeutti tai kaksi Diakin opiskelijaa. Diakin opiskelijat koulutettiin haastattelun tekemiseen, haastattelurungon käyttämiseen ja aineiston litterointiin. Haastattelujen jälkeen kävin palautekeskustelun haastattelusta ja sen havainnoinnista opiskelijoiden, haastatteluissa mukana olleiden Etevan asiantuntijoiden sekä Diakin opintoja ohjaavan lehtorin kanssa. Etevan fysioterapeuttia informoin haastattelun tekemisestä ja kävin hänen kanssaan haastattelurungon lävitse. Haastattelun jälkeen kävin fysioterapeutin kanssa palautekeskustelun, myös haastattelun litteroinnin osalta.

Perheiden haastattelut (N=4) on litteroitu sanatarkasti. Haastatteluaineisto on numeroitu riveittäin ja analysoitu puheenaihejaksoittain ja sisällöittäin häiriöiden ja innovaatioyri-tysten osalta. Perheiden haastatteluista paikallistetuista häiriöistä ja innovaatioyryksistä tein erillisinä taulukoina vertailevat yhteenvedot häiriöittäin ja innovaatioyryksittäin. Haastattelujen tulokset noudattavat muissa tutkimuksissa saatuja tutkimustuloksia perhei-den näkemyksistä vammaispalvelujen kehittämiseksi (ks. Erikson 2008; Määttä 1999; Veijola 2004; Hytönen 2010).

YKS-keskusteluaineistoja analysoin usealla eri menetelmällä. Videokeskustelujen etene-mistä olen kuvannut kehittävän työntutkimuksen äänianalyysin mukaisesti puheenaihe-jaksoittain, käsikirjoituksen ja vuorovaikutuksen tasoittain häiriöiden ja innovaatioyrytysten ja mahdollisten innovaatioiden mukaan tarkasteltuna. Saatuja tuloksia olen verrannut kahden YKS-keskustelun osalta toisiinsa.

Arviointikeskustelu toimi aineistotriangulaationa videokeskustelun analyysille. Arviointi-keskustelun tulokset tarkentavat videokuva-analyysiä siltä osin, että arviointikeskustelus-sa omaiset tuovat esille pohdinnan siitä, antaako lapsi YKS-keskustelun aikana sosiaali-sesti häneltä odotetun vastauksen (social desirable answer). Vammaisen lapsen kanssa työskenneltäessä saatetaan käyttää myös vaihtoehtoisia kommunikaation tapoja kuten tukiviittomia tai kuvitettua puhemattoa, jolloin lapsen lähiomainen tai hänelle muuten läheinen ihminen saattaa toimia lapsen mielipiteen tulkkina.

Syyskuussa 2010 pyysin Etevan mukana ollutta asiantuntijaa antamaan kommenttinsa YKS-keskustelun analyysistä (ns. member checking) (Tynjälä 1991, 395). Hänen näke-myksensä mukaan aineiston analyysi antaa aidon kuvan YKS-keskustelun etenemisestä ja tarjoaa YKS-suunnitteluun pohdittavia näkökulmia. Asiantuntija kommentoi, että aiem-min ennen Etevan fuusioitumista kuntayhtymien lyhytaikaishoidon tavoitteena oli tarjota vanhemmille lepoa ja virkistystä. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen perustamisen jälkeen keskeisenä tavoitteena on ollut perhepalveluiden kehittäminen, johon sisältyy lapsen ohjauksen ja tuen antaminen sekä perheen tukeminen kokonaisvaltaisesti. YKS-suunnitelma kuuluu omaohjaajan työnkuvaan, mikä ei tullut analyysissä selkeästi esille. Kahden videokuvatun yhteistyöperheen kanssa YKS-suunnittelua rakensivat sekä oma-ohjaaja että asiantuntija. Aapon YKS-keskustelun osalta asiantuntija totesi muokkautuvan YKS-suunnittelun sujuneen luontevasti, koska Etevan tutkimuksessa mukana olleet

työntekijät tunsivat jo Aapoa. Aapon ja Kertun lähiomaiset olivat käyneet YKS-koulutuksen, mikä hänen mukaansa osaltaan auttoi YKS-keskustelun kulkua vuorovaikutteisesti.

Tutkimuksen luotettavuuden ohella on keskeistä pohtia myös tutkimuksen eettisyyttä. Tutkimuksen tekoa ja aineiston keruuta varten olen pyytänyt ja saanut luvan Eteva kuntayhtymän tutkimustoimikunnalta ja eettiseltä toimikunnalta. Täydensin tutkimuslupaani YKS-arviointikeskustelun osalta keväällä 2010. Tutkimuksessa mukana olevilta perheiltä ja heidän lapsiltaan ja Etevan työntekijöiltä pyydettiin kirjallinen suostumus osallistua tutkimukseen ja lupa käyttää kerättyä aineistoa tutkielmani analyysissä. Kaikkien henkilöiden nimet on muutettu tai jätetty pois jo litterointivaiheessa, jotta tutkimusaineistossa esiintyvien lasten ja heidän perheidensä anonymiteetti säilyy.

Roolini Yhteinen elämä -projektin projektityöntekijänä vaikuttaa aineiston luotettavuuteen. Minulla on ammattini ansiosta ollut mahdollisuus tutustua kenttäkohteeseen syvemmin osana työnkuvaani. Minun on huomioitava subjektiivinen roolini yhtenä projektityöntekijänä ja kehittäjänä. Projektissa mukana olo ja keskustelut Etevan eri työntekijöiden kanssa ovat auttaneet minua ymmärtämään kehitysvamma-alan kulttuurihistoriallista työn muotoutumisen moninaisuutta sekä työn konkreettisia kehittämismahdollisuuksia ja -haasteita. Keskustelut ja työryhmissä mukana olo ovat syventäneet ymmärrystäni lyhytaikaishoidosta ja vammaisten henkilöiden ja heidän perheittensä ilmaisemista tarpeistaan. Tämän työn analyysissä olen kuitenkin käyttänyt tietoja vain niistä keskusteluista, jotka oli määritelty tämän tutkimuksen aineistoksi.

12. Epilogi

Keskustelin syyskuussa 2010 perhepalvelukeskuksen asiantuntijan kanssa Aapon ja Kertun yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn etenemisestä. Asiantuntijan mukaan kummankaan lapsen YKS-työskentely ei ole edennyt. Aapo käyttää nyt enemmän yksityisen palveluntarjoajan lyhytaikaishoitoa. Aapon tarpeista ja toiveista lyhytaikaishoidon jaksojen aikana on keskusteltu omaohjaajan, asiantuntijan, perheen ja Aapon kanssa. Aapon YKS-keskustelun analyysistä noussut vertailukehittäminen yksityisen palveluntuottajan tarjoaman lyhytaikaishoidon pohjalta on laajentanut toimintaa Aapon ja hänen perheensä kohdalla. Aapon tai perheen kokemat ongelmakohdat ovat toimineet lyhytaikaishoidon kehittämisen promoottoreina.

Kertun osalta pohditaan edelleen, onko sopivin lyhytaikaishoidon muoto perhehoito vai Etevan lyhytaikaishoito. Kertun YKS-suunnittelun lomakkeet ja YKS-kansio ovat samassa tilassa kuin ne olivat tätä tutkielmaa varten tehdyn YKS-arviointikeskustelun aikana huhtikuussa 2010.

Asiantuntijan mukaan lyhytaikaishoidon yksilökeskeiseen suunnitelmatyöskentelyyn olisi varattava enemmän aikaa sekä selkeä työnjako siitä, kuka vastaa YKS-kansion päivittämisestä. Yhteistyöperheiden kanssa aloitettu YKS-suunnittelu toteutettiin niin, että asiantuntijan roolina oli toimia konsultoivana asiantuntijana YKS-prosessin osalta. Käytännön vastuu YKS-suunnittelun etenemisestä piti tapahtua omaohjaajan ja perheen sekä lapsen välillä. Asiantuntija pohti syksyllä 2010 sitä, miten YKS-suunnittelu jalkautuisi käytännössä lyhytaikaishoidon omaohjaajalle niin, että siihen olisi arjen työssä aikaa paneutua. YKS-suunnittelu on tarkoitus ulottaa tulevaisuudessa lyhytaikaishoidon kaikkiin niihin lapsiin tai nuoriin, jotka käyttävät lyhytaikaishoitoa vähintään viikon verran kuukaudessa tai lapsella on jokin muu erityinen syy YKS:in tekemiselle. Lähiomaisten näkemysten mukaan yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä olisi hyvä tehdä arjen todellisissa tilanteissa.

Lähteet

- Aalto, P. & Lehtonen, R. 2007. YKS ESR-projektin loppuraportin tiivistelmä. 29.1.2007. http://esrlomake.mol.fi/esrtiepa/loppuraportti_S84625.html. [Viitattu 28.12.2010].
- Alasuutari, M. 2010. Suunniteltu lapsuus. Keskustelut lapsen varhaiskasvatuksesta päivähoidossa. Tampere: Vastapaino.
- Alasuutari, P. 1993. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Bakhtin, M. M. 1982. *The Dialogic Imagination*. Austin: University of Texas Press.
- Barnes, C & Mercer, G. 2006. *Independent Futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. A BASW. Bristol: Policy Press Title.
- Bell, D. 1974. *The coming of post-industrial society. A venture in social forecasting*. London: Heinemann.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Castells, M.. 2000. *The Rise of the Network Society. The information age: economy, society and culture*. Volume 1. Oxford: Blackwell.
- Drucker, P. 1969. *The age of discontinuity. Guidelines to our changing society*. London: Heinemann. Suomeksi "Muuttumisen aika" (1970)
- Engeström, R. 1999. *Toiminnan moniäänisyys tutkimus lääkärint vastaanottojen keskusteluista*. Helsinki: Helsinki University Press.
- Engeström, R., Engeström, Y & Kerosuo, H. 2006. *Neuvotteleva työtapo monisairaiden asiakkaiden hoidossa. Toiminnan teorian ja kehittävän työntutkimuksen yksikkö. Tutkimusraportteja 8. Kasvatustieteen laitos*. Helsinki. Helsingin yliopisto.
- Engeström, Y. 1987. *Learning by expanding. An activity-theoretical approach to developmental research. An activity-theoretical approach to developmental research*. Helsinki: Orienta-Konsultit Oy.
- Engeström, Y. 1995. *Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita*. Hallinnon kehittämiskeskus. Helsinki: Painatuskeskus Oy,
- Engeström, Y. 2001. *Expansive Learning at Work: toward an activity theoretical reconceptualization*. *Journal of Education and Work*. Vol. 14, No 1. 134–157.

- Engeström, Y. 2004. Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskehittäminen työssä. Keuruu: Vastapaino.
- Engeström, Y. 2008. From Teams to Knots. Activity-Theoretical Studies of Collaboration and Learning at Work. Learning in doing: Social, Cognitive & Computational Perspectives. New York: Cambridge University Press
- Engeström, Y. 2009. Expansive learning. Illers, Knut (ed.). Contemporary Theories of learning. Learning theorists ...in their own words. London. New York: Routledge 53–73.
- Engeström, Y., Niemelä, A-L., Nummijoki, J. & Nyman, J. 2009. Kotihoito murroksessa. Teoksessa Engeström, Y., Niemelä, A-L., Nummijoki, J. & Nyhman, J. (toim.) 2009. Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Juva: PS-kustannus. 11-24.
- Erikson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3 /2008. Tutkimus ja kehittäminen. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto ry.
- Eskola, J. 2007. (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Tammi. 32-46.
- Eteläpelto, A., Collin, K. & Saarinen, J. (toim.). 2007. Työ, identiteetti ja oppiminen. Oppimateriaalit Oy. Helsinki: WSOY.
- Etelä-Suomen Läänin vammaispoliittinen ohjelma 2007–2010: Enemmän kuin tavallinen. Etelä-Suomen lääninhallituksen julkaisuja 2006. Helsinki.
- Eteva kuntayhtymä. Etevasta vammaispalvelujen johtava tuottaja. <http://www.eteva.fi/hakemisto>. [Viitattu 12.11.2009].
- Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. 2. painos. Juva: WSOY.
- Harjula, M. 1996. Degeneraatio- ja invalidiuskeskustelu 1900-luvun alkupuolen Suomessa (1900–1939). Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.) Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy. 115–161.
- Haastava käytös. http://fi.wikipedia.org/wiki/Haastava_käytös. [Viitattu 5.8.2010].
- Hintsala, S. 2008. Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin. Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä asumispalvelujen konsensusryhmä. 30.4.2008. Julkaisuja 1/2008. Lahti.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus. HYY-yhtymä.

Huhta I. & Malkavaara, M. 2005. Suomen kirkon sisälähetysseuran historia. Vuodet 1940 – 2004. Pieksämäki: Kirkkopalvelut.

Huhta, J. 2009. Vammaispalvelulain muutokset – vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Finnish Consulting Group Koulutus ja konsultointi. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammaisuus 20.8.2009. Lakimies Jaana Huhdan luentokalvot.

Hyysalo, S. 2003. Haasteet uuden teknologian käytön ennakoinnissa ja käytöstä oppimisessa – Vivago-hyvinvointiranneke. Teoksessa Miettinen, R., Hyysalo, S., Lehenkari, J. & Hasu, M. 2003. Tuotteesta työvälineeksi? Uudet teknologia terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 60–87.

Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo. (toim.). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 17–30.

Häkkinen, T., Kapanen, H., Kolkka, M., Peltonen, M. & Tamminen-Vesterbacka, T. 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, T., Hyväri, S., Vuokila-Oikkonen, P. (toim.). Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi. 169–194.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, R. 2008. Uuden työn paradoksit: keskusteluja 2000-luvun työprosess(e)ista. Tampere: Vastapaino.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2003. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. Suikkanen A. (toim.). Kuntoutus. Duodecim.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehittävän työntutkimuksen metodologia.

<http://www.muutoslaboratorio.fi/content.php?document=150> [Viitattu 2.1.2011].

Kilbane, J. & McLean, T. 2008. Exploring the history of Person Centred Practice. Teoksessa Thompson, J., Kilbane, J. & Sanderson, H. (eds.). 2008. Person Centred Practice for Professionals. Berkshire: Open University Press. 3-25.

- Kilbane, J, Thompson, J., & Sanderson, H. 2008. Towards person centred practice. Teoksessa Thompson, J., Kilbane, J. & Sanderson, H. (eds.). 2008. Person Centred Practice for Professionals. Berkshire: Open University Press. 26-46.
- Kivirauma, J. 2001. Erityisopetuksen historialliset kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.). 2001. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto. 23–33.
- Koskenvesa, E. 2002. Diakonia kirkon elämässä ja toiminnassa. Teoksessa Helsovuori, R., Koskenvesa, E., Niemelä, P. & Veikkola, J. (toim.). Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Korkiakangas, M. 2005. Perheen voimavaroja etsimässä – tapaustutkimus asiakaslähteisistä työorientaatioista lastensuojelun perhetyössä. Licensiaatintyö. Lapsi- ja nuorisososiaalityö. Lapin yliopisto.
- Kurtti, H. 2008. Hyvät käytännöt ja työn kehittämishaasteet lyhytaikahoidossa ohjaajien näkökulmasta. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Etelä, Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK). Opinnäytetyö, kevät 2009.
- Kärkkäinen, M. 1991. Tekijät työtään kehittämässä. Kehittävän työntutkimuksen menetelmän sovellus kehitysvammahuoltoon Pohjois-Karjalan ja Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiireissä. Kehittämishankkeen I väliraportti. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 58/1991. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kärkkäinen, M. 1993a. Muuttuva ajattelu kehitysvammatyössä. 64/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kärkkäinen, M. 1993b. Kehitysvammaisten ja työntekijöiden palaverianalyysi. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön monisteita 16/1993. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kärkkäinen, M. 1999. Teams as brakers of traditional work practices. A Longitudinal Study of Planning and Implementing Curriculum Units in Elementary School Teacher Teams. Research Bulletin 100. Academic Dissertation. Department of Education. Helsinki: University of Helsinki.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L 519/1977).
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 812/2000).
- Laki tylsämielisten hoitoa ja kasvatusta varten toimivien kunnallisten ja yksityisten laitosten valtionavusta (L 185/1927).
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 380/1997).

- Lauren, M. 2009. Luento yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä. Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskus. Järvenpää. 9.5.2009.
- Leontyev, A. N. 1977. Toiminta, tietoisuus, persoonallisuus. Helsinki: Kansankulttuuri.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage.
- Matikka, L. 1991. Lapsuus kehitysvammalaitoksessa. Keskuslaitos lapsen toimintaympäristönä. Sosiaali- ja terveyshallitus. Tutkimuksia 3/1991. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: VAPK-kustannus.
- Mattus, M-R. 1994. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön HMI. Helsinki: Sairaanhoidajien Koulutussäätiö.
- Miettinen, R. 1990. Koulun muuttamisen mahdollisuudesta. Analyysi opetustyön kehityksestä ja ristiriidoista. Helsinki: Gaudeamus.
- Miettinen, R. 1993. Oppitunnista oppimistoimintaan. Tutkimus opetuksen ja opettajankoulutuksen kehittämistä Suomen Liikemiesten Kauppaopistossa vuosina 1986–1991. Helsinki: Gaudeamus.
- Miettinen, R. 2003. Teknologia käyttöarvona: teknisistä ominaisuuksista käyttötoiminnan ymmärtämiseen. Teoksessa Miettinen, R., Hyysalo, S., Lehenkari, J. & Hasu, M. 2003. Tuotteesta työvälineeksi? Uudet teknologiat terveydenhuollossa. Helsinki:Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.24–37.
- Miettinen, R. & Hyysalo, S. 2003. Miten käyttäjän tarvetta ja käyttötoimintoja on tutkittu ja ennakoitu tuotteiden ja palvelujen kehittämisessä? Teoksessa Miettinen, R., Hyysalo, S., Lehenkari, J. & Hasu, M. 2003. Tuotteesta työvälineeksi? Uudet teknologiat terveydenhuollossa. Helsinki:Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 38–59.
- Miettinen, S. 2009. Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien kokemat osallistumisrajoitteet asumispalvelujen järjestämisen haasteena. Teoksessa Harajärvi, M., Kairi, T., Kuusterä, K & Miettinen, S. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut. Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. 90-109.
- Mikä on Papunet? <http://papunet.net/info.php>. [Viitattu 29.9.2010].
- Moberg, S. 2001. Integraation ja inklusiivisen kasvatuksen ideologian kehittyminen. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.). Lasten erityishuolto ja – opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto. 34–48.

Murto, P. 2001. Vammaisuuden raameista osallisuuden kokemiseen. Teoksessa Inklusion haaste koululle. Murto, P., Naukkarinen, A., Saloviita, T. (toim.). Inklusion haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen. Opetus 2000. Jyväskylä: PS-kustannus. 30– 54.

Mähönen, H. 1996. Vammaisjärjestötoiminta Suomessa 1880-luvulta 1990-luvulle. Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, K. (toim.). Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä:Atena Kustannus Oy. 185–254.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: PS-kustannus.

Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.). 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007: 73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Nonaka, I. & Konno, N. (1998) The Concept of "Ba": Building a Foundation for Knowledge Creation. California Management Review 40 (3). 40–54.

Nygård, T. 1996. Vammaisten historia – marginaaliryhmien historia. Teoksessa Nygård, T. & Tuunainen, Kari. (toim.). Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy. 27–48.

Oliver, M. 2009. Understanding Disability. From theory to practice. Second Edition. Houndmills: Basingstoke: Hampshire: New York: Palgrave Macmillan.

Perhepalvelut kehittämisklinikan pilotointina. Lähtökohdat työskentelyyn perheiden kanssa. Liite 1. Uudenmaan vammaisalan kehittämissuunnitelman loppuraportti 2006–2008.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Rantala, A. 2004. Perheen ja päivähoiton yhteistyö. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala, R. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY. 97–110.

Rantavuori, J. 2009. Suhteessa kohteeseen ja suhteessa toisiin. Oppiminen ja vuorovaikutus opettajaopiskelijoiden suunnittelutapaamisessa. Pro gradu -tutkielma. Joulukuu 2009. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto.

Rioux, M. H. 1997. Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research* 41. 102–111.

Saari, E. 1995. Voidaanko tutkimusryhmiä perustaa? Tapaustutkimus Valtion teknillisen tutkimuskeskuksen metallilaboratorion ryhmäkokeilusta vuosina 1989–1991. VTT tiedotteita 1627. Espoo:VTT Valtion teknillinen tutkimuskeskus.

Sanderson, H., Smull, M., & Harvey, J. 2008. Person centred thinking. Teoksessa Thompson, Jeanette, Kilbane, Jackie & Sanderson, Helen (eds.). 2008. *Person Centred Practice for Professionals*. Berkshire: Open University Press. 47-73.

Sannino, A. 2009. Dilemmas, critical conflicts, and double binds. Luentojen kalvot. 4.2.2009. Aikuiskasvatustieteen ja työn kehittämisen maisteriohjelma. Toiminnan teorian ja kehittävän työn tutkimuksen yksikkö. Helsingin yliopisto.

Seppälä, H. 2010. ”Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista”. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). [Pois laitoksista!] *Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. 180–198.

Siitonen, Juha. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahomottelua. Kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun opettajankoulutuslaitos. Oulun yliopisto. Saatavilla <http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006a. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toiminta-ohjelma. Helsinki:Yliopistopaino. Saatavilla <http://pre20090115.stm.fi/hl1155539165863/passthru.pdf>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006b. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010 – 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf.

Teittinen, A. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. *Sosiologian julkaisuja* 65. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Teräs, M. & Nuutinen, E.. (tulossa). Suuhygienisti- ja hammaslääkäriopiskelijat oppimassa yhdessä. Käsikirjoitus. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Toiminnan, kehityksen ja oppimisen tutkimuskeskus.

Teräs, M. & Nuutinen, E.. (tulossa). Taulukko 1. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Toiminnan, kehityksen ja oppimisen tutkimuskeskus.

Tiedän mitä tahdon – henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/projektit/palvelut/tiedan-mita-tahdon.html>. [Viitattu 28.12.2010].

Tolonen, A. 2002 Työnkehittämisen organisoiminen kehittävän työntutkimuksen viitekehyksessä – lähtötilanne, suunnitelma, toimijat. Työn muutos, työn kehittäminen ja työhyvinvointi. Merikosken kuntoutus- ja tutkimuskeskus. Lyhennelmä esityksestä Työelämän ja henkilöstön kehittämisen seminaarissa Roi 4.6.2002. [Viitattu 4.8.2010] http://www.keva.fi/Table_pict/cid3/Info_txt/id3384/Tolonen_040602.pdf.

Tuomi-Gröhn, T. 2002. Kehittävä siirtovaikutus koulun ja työpaikan yhteistyön tavoitteena - tapaustutkimus lähihoitajien lisäkoulutuksesta. Teoksessa Tuomi-Gröhn, T. & Engeström, Y. Koulun ja työn rajavyöhykkeellä. Uusia työssä oppimisen mahdollisuuksia.. Helsinki: Yliopistopaino. 28-66.

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

Tuunainen, K. 2001. Vammaishuollon historialliset kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.). Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Lastensuojelun keskusliitto. 13 –22.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja. Kasvatus 22, 387–398.

Uudenmaan erityispalvelut kuntayhtymä.

<http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/keskukset/uep.html>. [Viitattu 12.10.2009].

Uudenmaan vammaispalvelut kehittämissyksikköhanke 2006–2008. 2008. Vakain tuumin – yhteistä toimintaa ja oppimista kehittämisklinikassa. Loppuraportti.

Vajaamielislaki (L107/1958).

Valsiner, J. 1987. Culture and the development of children's action. A cultural-historical theory of developmental psychology. New York: Wiley.

Valsiner, J. 1997. Culture and the theory of children's action. A theory of human development. New York: Wiley.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus – johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitoksen Yleislääketieteen yksikkö. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto. Oulu: Oulu University Press. Saatavilla <http://herkules.oulu.fi/isbn9514274245/isbn9514274245.pdf>. [Viitattu 3.9.2010].
- Victor, B. & Boyton, A. 1998. *Invented here: Maximizing your organization's internal growth and profitability*. Boston: Harvard Business School Press.
- Virkkunen, J., Engeström, Y., Pihlaja, J. & Helle, M. 1999. *Muutoslaboratorio. Uusi tapaa oppia ja kehittää työtä. Raportteja 6. Kansallinen työelämän kehittämisohjelma*. Helsinki: Edita Oy.
- Virtanen, J. 2006. Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.). 2006. *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. 1. laitos, 1. painos. Jyväskylä: International Methelp Ky. 151–215.
- Vygotsky, L.S. 1978. *Mind in society: The psychology of higher mental functions*. Cambridge: Harvard University Press.
- Ympäristöministeriö. 2009. *Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille. Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015*. Ympäristöministeriön raportteja 16/2009. Rakennetun ympäristön osasto. Ympäristöministeriö. Helsinki: Edita Prima Oy. [Viitattu 15.4.2010]. Saatavilla <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=105781&lan=fi>.

Haastattelut

Launonen, Pekka. Kirkon alan yliopettaja. Diakonia-ammattikorkeakoulu Etelä Järvenpää. 25.9.2009

Mänttari, Ritva. Diakonia-ammattikorkeakoulun, Eteva kuntayhtymän ja Seurakuntapiston yhteistyölehtori 1.9.2009

Soukonautio, Tuula. Sosiaalityöntekijä, perhehoito. Eteva kuntayhtymä. syyskuu 2009.

Tyyskä-Korhonen, Varpu. Esimies, Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen Tikkarelli Eteva kuntayhtymä. 28.9.2009.

Perhe 1: 15.4.2009.

Perhe 2: 31.3.2009.

Perhe 3: 3.4.2009.

Perhe 4: 23.4.2009.

Keskustelut

Hiltunen, Nuutti. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen fysioterapeutti. henkilökohtainen tiedonanto syyskuu ja marraskuu 2010.

Mänttari, Ritva. Diakonia-ammattikorkeakoulun, Eteva kuntayhtymän ja Seurakuntaopiston yhteistyölehtori. Henkilökohtainen tiedonanto 9.11.2009 ja 11.11.2009.

Peippo, Tiina. Uudenmaan kehitysvammatyön pappi. Henkilökohtainen tiedonanto. Syyskuu 2009.

Sauna-aho, Oili. 2009. Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskuksen palvelupäällikkö. Henkilökohtainen tiedonanto 12.11.2009.

Tuomi, Emmi. 2010. Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskuksen psykologi. Henkilökohtainen tiedonanto 27.12.2010.

Perhe 1: 29.3.2010

Perhe 2: 13.4.2010.

LIITE 1 Haastattelurunko perheille

1) Perheen taustatiedoista

- Kuvaisitteko perhettänne muutamalla sanalla (Montako perheenjäsentä perheeseen kuuluu?)
- Miten perheenne tuli lyhytaikaishoidon asiakkaiksi?
- Kuinka kauan olette olleet lyhytaikaishoidon asiakkaina?
- Miten pitkiä ovat lyhytaikaishoidon jaksot?

2a) Millaista tukea tai palveluita perheenne käyttää arkielämässä?

- a. sukulaiset
- b. naapurit
- c. ystävät
- d. järjestöt, mitkä
- e. sosiaalitoimisto
- f. terveyskeskus
- g. oma/ perheen lääkäri
- h. seurakunta
- i. työtoverit
- j. kuntouttajat
- k. muut virastot
- l. toimintakeskus
- m. muu mikä?

2b) Miten tukimuotoja pitäisi kehittää? Miten palveluita tulisi kehittää? Miksi?

3) Lyhytaikaishoidon suunnittelun ja hoitajaksojen kehittäminen?

- a. Miten lyhytaikaishoidon suunnittelua ja hoitajaksoja tulisi kehittää lapsenne näkökulmasta?
- b. Miten lyhytaikaishoidon suunnittelua ja hoitajaksoja tulisi kehittää perheenne näkökulmasta?
- c. Mitä muuta haluaisitte kertoa (palvelujen, tukimuotojen tai erityisesti lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittämiseen liittyen)?

LIITE 2 Keskustelurunko perheille ja työntekijälle

Keskustelurunko kahdelle perheelle heidän kokemuksistaan yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystä ja kokemuksia syksyllä 2009 kuvatun videoaineiston osalta:

Pyytäisin teitä katsomaan kahta lyhyttä videonauhan otetta yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelyn videomateriaalista, joka kuvattiin... (ensimmäinen perhe kuvattu syyskuussa 2009 ja toinen perhe marraskuussa 2009).

- Pyytäisin teitä keskustelemaan yhdessä (Lyhytaikaishoidon työntekijä, ja vanhempi tai vanhemmat), millaisia kokemuksia teillä on videonauhalla näytetystä ja yleisesti perheen lapsen lyhytaikaishoidon osalta tehdystä yksilökeskeisestä suunnitelmatyöskentelystäänne.
- Miten hyvin perheenne mielipiteet ja toiveet on otettu huomioon yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä tehtäessä lapsellenne Tikkarellin lyhytaikaishoidon jaksoja varten?
- Miten hyvin lapsenne mielipiteet ja toiveet on on otettu huomioon yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä tehtäessä lapsellenne Tikkarellin lyhytaikaishoidon jaksoja varten?
- Miten yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyä pitäisi mielestänne kehittää lapsenne lyhytaikaishoitoa ajatellen? Miksi?

LIITE 3 Neljännen perheen haastattelun taulukko

Taulukko 4d. Neljännen perheen haastattelu: puheenaihejaksot, häiriöt, innovaatioyritykset.

Puheenvuorot	Puheenaihejakson sisältö, häiriöt, innovaatioyritykset
1–2	Miten perhe ohjautui lyhytaikaishoidon asiakkaaksi
3–4	Häiriö ; mistä oli kyse, epäonnistuneita perhekokeiluja
5–10	Mistä yhteydenotto tuli; kunta vai Eteva
11–12	Lyhytaikaishoidon jakson pituudet Häiriö . stressiripuli lapsella
13 14 15–29	Mitä tukea perhe arjessa saa ja mistä Häiriö , kukaan ei ottanut kaikkia lapsia hoitoon, kunnan tarjoamat yritykset liian kalliita Tuki arjessa
30–41 33 41 41	Mistä muusta perhe saa tukea arjessa? Häiriö : ip–kerho iltapäiväsäilö, tilapäishoito sujui niin että perhe saisi nukuttua Häiriö : ettei kaikki kuntoutus jäisi kotiin Innovaatioyritys : avustaja kotiin
42–55	Keskustelua läksyistä Häiriö : läksyjen kanssa menee pitkään; lapsi reagoi voimakkaasti negatiiviseen palautteeseen,
56–59	Kuvausta viikko-ohjelmasta, iltapäiväkerho ja erityismusiikkiopisto
60–83 84–86	Terapioista keskustelua, fysio- ja toimintaterapiaa lisää Häiriö : lapsen jaksaminen ja kunto huonompi
87–93	Keskustelua omaisen ja lapsen välillä
94–97	Jumppaohjeet ovat menneet Tikarelliin
97–105	Häiriö ; kävisi joku päivällä auttamassa, arki täynnä, jatkuva kriisi
106–113	Keskustelua vertaistuesta
114–118 119	Häiriö ja innovaatioyritys ; kontakti-ihminen, yhteyshö kuntaan Häiriö ; kunta miettii, kenelle asia kuuluu
120–127	Keskustelua kenkien tilaamisesta
128–131	Perhetyöntekijä huolissaan omaisen jaksamisesta
132–137	Avustaja kotiin, mummin apu
138–145	Häiriö ; kunnalle ei uskalla sanoa
146–161 162–170 171–172	Kehittämistarpeita toisen omaisen näkökulmasta Keskustelua lapsen kanssa Häiriö : tilapäishoito toimisi, kunnan kohtelu avunpyyntöön
173–180	Innovaatioyritys : kunnassa olisi nimetty hlöt, joiden kanssa asioidaan
181–183	Metakeskustelua
184	Eteva on molempien yhteistyökumppani
184–194	Keskustelua lastenhoitajasta kotiin

195	Innovaatioyritys: Lyhytaikaishoidossa varauksen huomioiminen . t oimintaa ja kavereita lyhytaikaishoidon jaksoilla
195–196	Keskustelua lapsesta
197–199	Häiriö: lapsi väsynyt kun tulee Tikkarellista, ei näin yksityisellä palveluntuottajalla
200–202	Innovaatioyritys: arjen toimintojen opettelua Tikkarellissa
203	Lapsen kommentti
204–205	Häiriö: o ja oh: Huoneet on isot, korkeet, kolkot, sairaalamaiset
206–220	Sählysalin ja pleikkari-keskustelua Häiriö: lupaukset eivät pitäneet
221–222	Innovaatioyritys: Siellä olis ollut jotain ekstraa, mitä kotona ei voi olla
223–227	Monissa jutuissa mennyt taaksepäin
228–237	Vertailu yksityisen palveluntuottajan lyhytaikaishoidon jaksoihin
238–245	Innovaatioyritys: ehdotus lapsen nimen antamisesta etukäteen lyhytaikaishoidon jaksolla
246–248	Innovaatioyritys: olisi samantyyppisiä lapsia ja retkiä
249–250	Häiriö: Omaohjaaja: ei lähdetä formuloita kattoo, meillä on niin paljon hoidettavia
251–253	Innovaatioyritys: Asiantuntija: pohdittu kenen kanssa lapset voisivat olla yhtä aikaa, O: pidentäisi lyhytaikaishoidon jaksoja
254–260	Keskustelua tavaroista ja vertailua toiseen palveluntuottajaan, vaatteiden pesu
260–263	Häiriö: ruoka laitospöytä, sairaalamaista
264–276	Mitä lapsi itse toivoo Tikkarelliin? omaiset tulkitsevat että formulajuttuja
277–279	Häiriö: Asiantuntija: lapsella paljon hoidollisia asioita, O: väliltä kaikessa, ei oikein sovellu mihinkään
280–284 285 286	Toiveita lyhytaikaishoitoon: Uskallettaisi sanoa asioista Häiriö; viikkoon kirjoittaminen yöltä Innovaatioyritys; kirjaukset tulostaa tietokoneelta
287–291 292	Raportti jaksolta Häiriö: lapsi nukkunut huonosti
293–301	Lapsen nukkuminen
302–304	Innovaatioyritys: toimintaa, kaverit
305–307	Keskustelua spirasta ja lapsesta
308–312	Häiriö: lapsella itsetunto-ongelmia, negatiivinen palaute
313–314	Kehitysvamma hiipinyt monessa tasossa, ei sopeutumisvalmennuskurssia
315–326	Huonot kokemukset lapsen vauvaiän sairaalakokemuksista ja päiväkotivaiheesta, ja sisarukselle tehdystä leikkauksesta
327–338	Innovaatioyritys: Ehdotuksia pesulapalvelusta tai vaipoista kotiin, ruokailumahdollisuus koulujen yli jääneistä ruoista, metapuhetta
339–341	Metapuhetta
342–343	Mitä saatu kunnalta, mitä projektin kautta voisi saada

344–347	Innovaatioyrittys: Lista lyhytaikaishoidon ohjaajista kuvilla
348–350 350–353	Häiriö: Lapsi ei voi kulkea koulutaksilla koulusta lyhytaikaishoittoon Innovaatioyrittys: Olisi ihminen, joka perheen puolesta puhuisi kunnassa
354–356 356–357	Häiriö: ärtymys lupauksiin Innovaatioyrittys; vanhempien aggressionpurkausiltoja, isien ja äitien iltoja
358	Hauska elämä jää pois
358–363	Häiriö: kokonaisuus ei toimi, huomattais ongelmakohtai
364–369	Innovaatioyrittys: Palautteen (palautekysely) antaminen puoleettomalle osapuolelle
370 371–376	Häiriö: Ei saada ulos jakson jälkeen mitään Keskustelua toiminnan kehittämisestä
377–378	Lapsella ollut rankka päivä
379–389 390–396 397–422	Tarve Etevan asiantuntijapalveluille, Puhelin soi; keskustelua Häiriö: ei toimintaa, ohjattua kuntoilua Innovaatioyrittys: retki ja eväät, sählykerho, ohjattu fysioterapia, vanhempi-lapsijuttuja, yhteistyö opiskelijoiden ja opettajien kanssa
423–431	Häiriö: ei käydä kylässä missään, ei ehditä kesällä tekemään mitään Innovaatioyrittys: vanhempi-lapsi, tutustuttais perheinä toisiimme
Yhteensä	Häiriöt 27; innovaatioyrittys 18

LIITE 4a Perheiden tuet ja palvelut

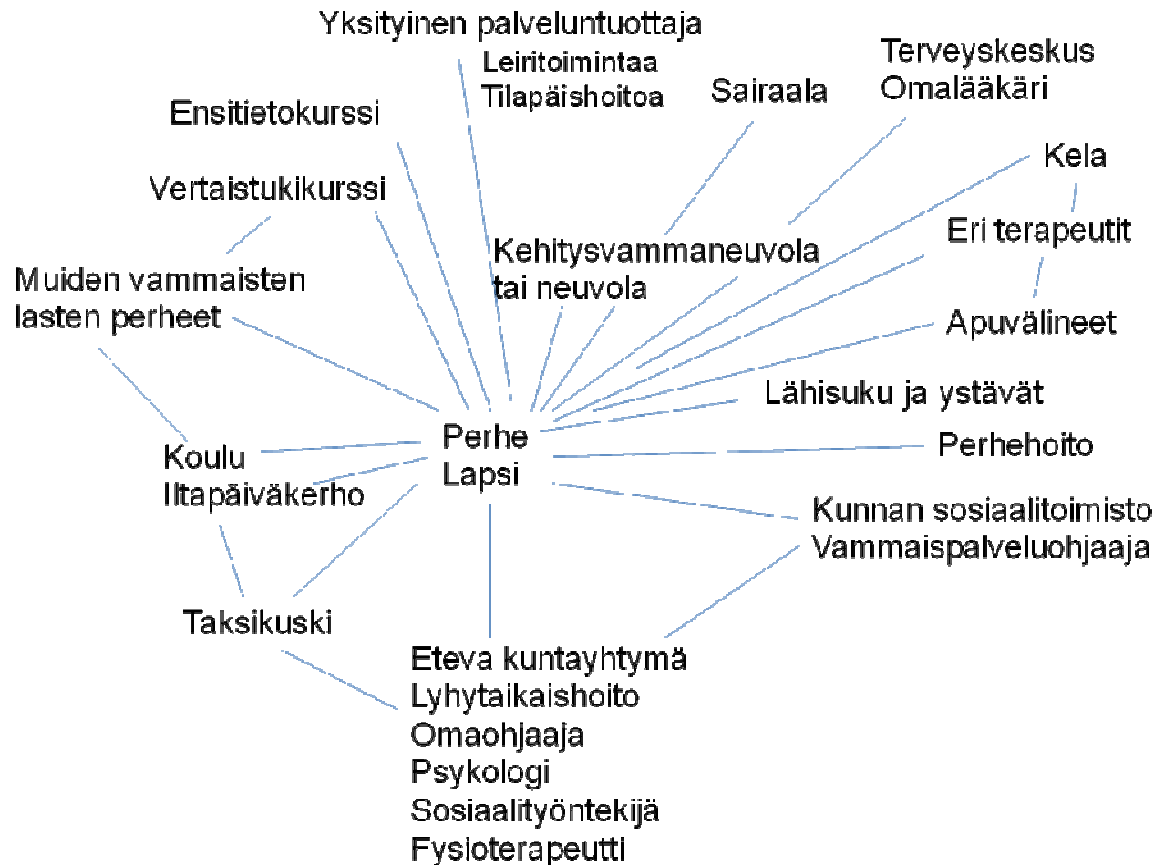
Taulukko 5c perustuu tutkimuksessa haastateltujen perheiden käyttämiin tukiin ja palveluihin.

Taulukko 5c. Perheiden mainitsemat tuet ja palvelut

Mitä seuraavista tuista ja palveluista käytätte? Miten tuki- ja palvelumuotoja voisi kehittää tai koordinoida?	
Kela	
Omaishoidon tuki	
Asumistuki	
Vammaistuki	
Eläke	
Erilaiset apuvälineet	
Palvelut	
Eteva kuntayhtymä	
Lyhytaikaishoito	
Järvenpään perhepalveluk. asiantuntijapalvelut	
Toimintakeskus	
Kunnan sosiaali- ja terveystoimi	
Perhehoito	
Sosiaalityöntekijä	
Perhetyöntekijä	
Vammaispalveluohjaaja	
Kehitysvammanneuvola	
Päivähoito	
Terveyskeskus, omalääkäri	
Sairaala	
Terapiat	
Ratsastusterapia	
Puheterapia	
Fysioterapia	
Toimintaterapia	
Kunnan koulutoimi	
Koulu	
Iltapäiväkerho	
Yksityinen palveluntuottaja	
Tilapäishoito	
Asumispalvelut	
Asumisharjoittelu	
Säätiö	
Leiritoiminta	
Perhe ja sukulaiset	
Taksikuski	
Vertaistuki:	
Ensitietokurssi	
Vertaistukikurssi	
Muiden vammaisten lasten perheet	
Vertaistuen nettisivusto	
Seurakunta	
Muita tukia tai palveluita?	

LIITE 4b Perheen ja tukijoiden verkosto

Perheen ja tukijoiden verkostosta laadittu kuvio 4 on yhdistelmä eri perheiden haastatteluissa mainituista toimijoista. Jokainen perhe ei ole yhteydessä näin moneen toimijaan.



Kuvio 4. Perheen ja tukijoiden verkosto

LIITE 5 Yhteenvedotaulukot 9a–9h häiriöistä ja innovaatioyrityksistä

Taulukko 9a. Perhe 1

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	116–125	1. innovaatioyritys	144–151
2. häiriö	126–142	2. innovaatioyritys	184 –207
3. häiriö	143–144		
4. häiriö	154–163		

Taulukko 9b. Perhe 2

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	26	1. innovaatioyritys	88–91
2. häiriö	42–46	2. innovaatioyritys	100
3. häiriö	52 –60	3. innovaatioyritys	106
4. häiriö	70–72	4. innovaatioyritys	110–111
5. häiriö	92		
6. häiriö	92–94		
7. häiriö	100		
8. häiriö	100		
9. häiriö	100–104		
10. häiriö	106		
11. häiriö	107–110		
12. häiriö	112–114		

Taulukko 9c. Perhe 3

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	13–14	1. innovaatioyritys	33
2. häiriö	22–25	2. innovaatioyritys	40–41
3. häiriö	26–28	3. innovaatioyritys	47
4. häiriö	32–33	4. innovaatioyritys	47
5. häiriö	42–43	5. innovaatioyritys	50–51
6. häiriö	47	6. innovaatioyritys	62
7. häiriö	49		
8. häiriö	56–57		
9. häiriö	61–62		
10. häiriö	67		

Taulukko 9d. Perhe 4

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	3–4	1. innovaatioyritys	41
2. häiriö	11–12	2. innovaatioyritys	114–118
3. häiriö	14	3. innovaatioyritys	173–180
4. häiriö	33	4. innovaatioyritys	195
5. häiriö	41	5. innovaatioyritys	200–202
6. häiriö	42–55	6. innovaatioyritys	221–222
7. häiriö	84–86	7. innovaatioyritys	238–245
8. häiriö	97–105	8. innovaatioyritys	246–248
9. häiriö	114–118	9. innovaatioyritys	251–253
10. häiriö	119	10. innovaatioyritys	286
11. häiriö	138–145	11. innovaatioyritys	302–304
12. häiriö	171–172	12. innovaatioyritys	327–338
13. häiriö	197–199	13. innovaatioyritys	344–347
14. häiriö	204–205	14. innovaatioyritys	350–353
15. häiriö	206–220	15. innovaatioyritys	356–357
16. häiriö	249–250	16. innovaatioyritys	364–369
17. häiriö	260–263	17. innovaatioyritys	397–422
18. häiriö	277–279	18. innovaatioyritys	423–431
19. häiriö	285		
20. häiriö	292		
21. häiriö	308–312		
22. häiriö	348–350		
23. häiriö	354–356		
24. häiriö	358–363		
25. häiriö	370		
26. häiriö	390–396		
27. häiriö	423–431		

Taulukko 9e. Kertun YKS-keskustelu

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	143–145	1. innovaatioyritys	116–118
2. häiriö	242–246	2. innovaatioyritys	151–156
3. häiriö	265–274	3. innovaatioyritys	314–318
4. häiriö	314–318	4. innovaatioyritys	503–517
		Innovaatiot	
		1. innovaatio	140–143
		2. innovaatio	371

Taulukko 9f. Aapon YKS-keskustelu

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	136–140	1. innovaatioyritys	116–135
2. häiriö	259–265	2. innovaatioyritys	158–168
		3. innovaatioyritys	319–355
		4. innovaatioyritys	370–390
		5. innovaatioyritys	390–417
		6. innovaatioyritys	500–504

Taulukko 9g. Kertun arviointikeskustelu YKS-kokemuksista

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	2–7	1. innovaatioyritys	42–47
2. häiriö	8–12	2. innovaatioyritys	51–54
		3. innovaatioyritys	56–63
		Innovaatiot	
		1. innovaatio	13–17
		2. innovaatio	

Taulukko 9h. Aapon arviointikeskustelu YKS-kokemuksista

Häiriöt	puheenvuoroissa:	Innovaatioyritykset	puheenvuoroissa:
1. häiriö	13–15	1. innovaatioyritys	28–33
2. häiriö	22–27	2. innovaatioyritys	35–38
3. häiriö	33–35	3. innovaatioyritys	39–63
4. häiriö	92–93	4. innovaatioyritys	92–93
5. häiriö	94–95	5. innovaatioyritys	96