

PERHEKESKEINEN MONIAMMATILLINEN
LASTENNEUROLOGIAN ALAN YHTEISTYÖ JA ASiantuntijuus
VUONNA 2020

Tuula Koivisto
Opinnäytetyö, kevät 2013
Diakonia-ammattikorkeakoulu
DIAK Etelä, Helsinki
Terveysten edistämisen koulutusohjelma
Johtaminen perhe- ja perhehoitotyössä
Sairaanhoitaja (YAMK)

TIIVISTELMÄ

Tuula, Koivisto. Perhekeskeinen moniammatillinen lastenneurologian alan yhteistyö ja asiantuntijuus vuonna 2020. Diak, Etelä, Helsinki, kevät 2013, 211s., 6 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Terveystiedon koulutusohjelma, Johtaminen perhetyössä ja perhehoitotyössä, Sairaanhoitaja YAMK

Tämä tutkimus on osa sosiaali- ja terveydenhuollon kansallista kehittämisohjelmaa (KASTE) ja tässä kontekstissa ensisijaisesti osa valtakunnallista vammaispalvelujen kehittämishanketta, jota koordinoi Eteva kuntayhtymä.

Tutkimuksen tarkoitus on ennakoida tulevaisuutta ja luoda visio lastenneurologian moniammatillisen yhteistyön, asiantuntijuuden sekä perhelähtöisyyden kehittämishaasteista vuoteen 2020.

Tutkimus on laadullinen tulevaisuudentutkimus. Aineisto kerättiin delfoi-menetelmällä, johon sisältyi kaksi kierrosta. Tutkimuksen tiedonantajat edustivat erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä (n=12) sekä lastenneurologian alan moniammatillisia asiantuntijoita (n=19) niin julkiselta, yksityiseltä kuin kolmannelta sektorilta tai asiantuntijoita, jotka toimivat sekä koulutuksen, tutkimuksen, erityisopetuksen ja -kasvatuksen, sosiaali- ja terveydenhuollon, kuntoutuksen tai vammaistyön johtamisen vastuualueilla.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys pohjautui ennakkoinnin aihepiireihin APESTE-analyysin mukaan. Ennakoitavia aiheita APESTE-analyysissä olivat: (A) asiakkaisiin liittyvät tekijät, (P) poliittisiin, (E) ekonomisiin, (S) sosiaalisiin, (T) teknisiin sekä (E) ekologisiin tekijöihin liittyvä ennakkointi suhteessa lastenneurologiseen perhelähtöiseen moniammatilliseen yhteistyöhön ja asiantuntijuuteen.

Tulevaisuuden palvelujärjestelmä pohjaa monituottajastrategiaan, jota on koordinoitava nykyistä järkevämmiin sekä otettava huomioon asiakkaiden tarpeet. Uudenlaisilla palvelujen tuottamisen malleilla olisi saatava aikaan merkittäviä säästöjä nykyisiin käytäntöihin verrattuna. Ammattilaisten tehtävä- ja roolit tulisi selkeyttää ja päällekkäisestä työstä olisi päästävä eroon. Julkisen yksityisen ja kolmannen sektorin toiminta tiivistyy ja yhteistyötä leimaa laaja-alainen verkostoituminen. Ammattilaisilla on velvoite tehdä yhteistyötä perheiden kanssa. Pyritään hyvin yksilöityihin ja tehokkaisiin perheen arkea hyödyttäviin ratkaisuihin vaihtelevin moniammatillisin kokoonpanoin.

Asiasanat: lastenneurologia, perhelähtöisyys, moniammatillisuus, asiantuntijuus, ennakkointi, delfoi

ABSTRACT

Koivisto, Tuula. Family-centered Transdisciplinary Collaboration and Expertise of Pediatric Neurology by 2020. 211 p., 6 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2013.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Health Promotion, Role of Management in the Care of Families. Degree: Master of Health Services.

This research is part of the National Development Programme for Social Welfare and Health Care (KASTE) as well as part of a national development programme on Services for disabled people which is coordinated by Eteva The Joint Municipal Authority.

The aim of this research is to foresee the future and create a vision that presents future challenges of pediatric neurological work by 2020.

This is a qualitative future-research study. The relevant data was gathered using delphi-method including two iterations. The informants of this research represent the client families of pediatric neurology (n=12) and experts (n= 19) within both public and private sectors as well as in non-profit organizations.

The theoretical framework of the study is based on the CPESTE-analysis which includes (C) customer-related, (P) political, (E) economic, (S) social, (T) technical and (E) ecological related factors affecting the Finnish future policy in the area of services for disabled children and their families.

The future services are based on multi-producer strategy and need to be coordinated better listening to the client families' expectations. The collaboration of public, private and non-profit organizations will be more intensive. Their obligation is to work together with the families.

Key words: pediatric neurology, family-centered orientation, transdisciplinary, expertise, foresight, delphi-method

SISÄLLYS:

JOHDANTO	5
2. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA MENETELMÄT	7
2.1 TARKOITUS	7
2.2 TAVOITTEET	7
2.3. TUTKIMUSMENETELMÄT LAADULLISESSA TULEVAISUUDENTUTKIMUKSESSA.....	9
2.3.1 Tulevaisuudentutkimus.....	9
2.3.2 Tulevaisuudentutkimuksen monimetodologisuus.....	13
2.3.3 APESTE-analyysi.....	15
2.3.4 Teemahaastattelu.....	17
2.3.5 Lomakehaastattelu.....	20
2.3.6 Aineiston analyysi.....	22
3. TUTKIMUSPROSESSIN KUVAUS	28
4. LASTENNEUROLOGIAN ALAN PERHELÄHTÖISEN MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN JA ASiantuntijuuden KEHITTÄMINEN.....	38
4.1 LASTENNEUROLOGIAN ALAN KOULUTUS- JA OSAAMISTARPEITA	38
4.2 VAMMAINEN IHMINEN MATKALLA OSALLISUUTEEN JA YHDENVERTAISUUTEEN.....	42
4.3 YHTEISTOIMINTA PERHEIDEN JA AMMATTILAISTEN KESKEN.....	48
4.4 AMMATTIRAJAT YLITTÄVÄN YHTEISTYÖN JA ASiantuntijuuden KEHITTÄMINEN	53
4.5 ERITYISKASVATUKSEN JA KUNTOUTUKSEN KÄYTÄNTÖJEN KEHITTÄMINEN JOHTAMISEN RAJAPINNOILLA.....	62
5.1 ENNAKOINNIN ASIAKASTEKIJÄT	67
5.2 ENNAKOINNIN POLIITTISET TEKIJÄT.....	71
5.3 ENNAKOINNIN EKONOMISET ELI TALOUDELLISET TEKIJÄT.....	75
5.4. ENNAKOINNIN SOSIAALISET TEKIJÄT	79
5.5 ENNAKOINNIN TEKNOLOGISET TEKIJÄT	84
5.6. ENNAKOINNIN EKOLOGISET ELI YMPÄRISTÖTEKIJÄT	85
6. TULOKSIA ASiantuntijoiden ENNAKOINNEISTA	89
6.1 ASIAKASENNAKOINTIIN LIITTYVÄT TULOKSET	89
6.2 POLIITTISEEN ENNAKOINTIIN LIITTYVÄT TULOKSET	98
6.3 EKONOMIAAN ELI TALouden ENNAKOINTIIN LIITTYVÄT TULOKSET.....	108
6.4 SOSIAALISEEN ENNAKOINTIIN LIITTYVÄT TULOKSET	113
6.5 TEKNOLOGISEEN ENNAKOINTIIN LIITTYVÄT TULOKSET	125

6.6. EKOLOGIAAN ELI YMPÄRISTÖTEKIJÖIHIN LIITTYVÄN ENNAKOINNIN TULOKSET ..	126
7. TULOKSIA KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN ENNAKOINNEISTA	128
7.1 LASTENNEUROLOGIAN ALAN TULEVAISUUS VUONNA 2020 VANHEMPIEN ARVIOIMANA	128
7.2 HYVÄN JA HUONON KEHITYKSEN SUUNTAAN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ VANHEMPIEN ARVIOIMANA	134
7.3 MITEN PERHEIDEN HUOLET TULEVAISUUDESTA SAATAISIIN HÄLVENTYMÄÄN?....	138
9. POHDINTA	147
9.1 TUTKIMUSPROSESSIN JA TULOSTEN TARKASTELU JOHTOPÄÄTÖKSINEEN.....	147
9.2. TUTKIMUSTULOSTEN KÄYTTÖKELPOISUUS JA YLEISTETTÄVYYS	161
9.3 TUTKIMUSEETTISIÄ NÄKÖKULMIA.....	163
9.4. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	168
9.5 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET.....	176
LÄHTEET	183
LIITE 1: ANNA ÄÄNESI KUULUA – VAIKUTA YHTEISEEN TULEVAISUUTEEMME	200
LIITE 2: KUTSU ASIAANTUNTIJAPANEELIIN	201
LIITE 3: SUOSTUMUSASIAKIRJA	203
LIITE 4: TUTKIMUSKYSELY	204
LIITE 5: TUTKIMUKSEEN SISÄLTYYVÄT ENNAKOINNIN AIHEPIIRIT	207
LIITE 6: HAASTATTELUKYSYMYSTEN ASIALISTA	209

JOHDANTO

Vammaistyön moniammatillinen osaaminen, asiantuntijuus ja palvelurakenteet ovat tällä hetkellä uuden ison muutosprosessin alla. Eteva kuntayhtymä hallinnoi sosiaali- ja terveysministeriön alaista sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämisohjelmaan (KASTE) kuuluvaa vammaispalvelujen valtakunnallista kehittämishanketta (vammaisKASTE) 2010 - 2012. Vammaispalvelujen toimintaympäristön muutos sai aikaan useiden toimijoiden liikeyhdistämisen ja voimavarojen yhdistämisen vammaispalvelujen kehittämiseksi valtakunnallisesti. Tämä tutkimustyö tehdään osana Eteva kuntayhtymän vammaisKASTE osahanketta. Tarkoitus on ennakoita ja vahvistaa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen ja hänen perheensä osallisuutta, turvata alan erityisosaamista sekä parantaa palvelurakenteita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). Syksystä 2012, vammaistyön kehittämishanke (2010 – 2012) jatkuu vammaispalveluhanke 2. (2012 - 2013) voimin. (Eteva 2011.) Hyvien käytäntöjen levittäminen ja juurruttaminen vammaistyön toimintaympäristöön on uuden jatkohankkeen ydintehtäviä (Eteva 2013).

Myös uudet vammaispalvelulain muutokset tavoittelevat vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden vahvistamista sekä vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumista. Tavoitteina ovat palveluiden ja tukitoimien selkeyttäminen. Koko tämän hetkinen palvelujärjestelmäkokonaisuus niin sosiaali- ja terveystoimessa kuin opetustoimessakin varhaiskasvatuksen ja erityispedagogiikan alueella, etsii muotoaan, yhtenäisyyttä ja uudenlaisia perhelähtöisiä toimintatapoja ennen kaikkea yhteiskunnallisten vaateiden ja talouden sanottamissa paineissa. Lastenneurologian asiakasperheet toivovat palvelujen järkevämpää koordinoitua sekä selkeyttä palvelujen yhteistoiminnallisuuteen. Moniammatillinen toiminta edellyttää avointa keskustelua sekä selkeiden yhteistyöverkostojen toiminnan ja vastuualueiden määrittymistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 26; Veijola, Isola & Taanila 2006.)

Kaiken kaikkiaan sosiaali- ja terveystoimien, mukaan lukien kehitysvammahuollon palveluiden järjestäminen kunnissa käyvät läpi perustavanlaatuisia uudistuksia. Myös erityistä tukea tarvitsevien lasten päivähoitoon, koulun tai työ- ja päivätoiminnan sekä kuntoutuksen toimintaympäristöissä on odotettavissa yhteistyön eli yhdessä tekemisen parannuksia. Näitä uudistuksia leimaavat ajankohtaiset toimintaympäristöjen muutokset mm. yhteisöllisyyden ja verkostotoiminnan suuntaan. Muuttuvat toimintatavat haastavat

eri alan ammattilaisia kohti moniammatillista, poikkisektoraalista, hallintoalojen yhteyttä ja jaettua asiantuntijuutta sekä muutosjohtajuutta. Myös opetusalan kansallinen tehostetun ja erityisen tuen kehittämistoimintaa on tehty käsi kädessä yhteistyössä muiden lastenneurologian alan ammattilaisten kehittämistoiminnan kanssa. Perheet ja ammattilaiset yhdistävät osaamistaan lapsen kasvun ja kehityksen, toiminannallisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Lapsen ja hänen perheensä rooli ja osallisuus ovat merkittäviä tekijöitä erityislapsen arjen tukemisessa yksilöllisin tukitoimin. Kasvatus- ja kuntoutustyö yhdistyvät tulevaisuudessa perhekulttuurin omiin yksilöllisiin arjen tarpeisiin. Ammattilaisten on tärkeää tuntea perheen toimintakulttuuri. Tulevaisuuden ennakkointia on selkeästi vahvistettava ja yhteistyötä eri toimijoiden kesken on tiivistettävä. Tulevaisuuden ennakkoinnilla pyritään selvittämään ja arvioimaan tulevaisuuden kulkua ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Odotettavissa olevia ja yllättäviä hyvinvoinnin esteitä on opittava tunnistamaan varhemmin, sillä parasta terveyden edistämistä on tasa-arvoisen yhteiskuntapolitiikan toteutuminen. (Arvio & Aaltonen 2001; Eteva kuntayhtymä 2011; Hiilamo 2011; Kaivo-oja 2011; Opetushallitus 2011; Sarkomaa 2011; Sipari 2008; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010a.)

Tämän tutkimuksen avulla ennakoidaan lastenneurologian alan perhelähtöiseen toimintatapaan liittyvää moniammatillista yhteistyötä ja asiantuntijuutta. Tutkimuksen tuotoksena luodaan tulevaisuusvisio. Ennakointi ulottuu vuoteen 2020. Metodina ennakkoinnissa käytetään delfoi-menetelmää. Tulevaisuutta ilmennetään APESTE-analyysin avulla, joka toimii tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä. Tutkimus on monitieteinen, sillä jo ennakoitavat aihepiirit vaativat monialaisen asiantuntijajaneelin arvioita ja näkemyksiä. Asiantuntijajaneelin jäseneksi kutsuttiin tässä tutkimuksessa myös lastenneurologian alan asiakasperheitä, koska on haluttu saada ennakkoinnin ääneksi erityisesti aitoa asiakasnäkökulmaa. Asiakasnäkökulma on tärkeää kehitettäessä tulevaisuuden vammaispalvelujen asiantuntijuutta ja yhteistyötä yhä asiakaskeisempään suuntaan. Tulevaisuuden palveluratkaisuihin sisältyvät kokemusasiantuntemuksen ja hyvien käytäntöjen hyödyntäminen vammaisperheiden arkisen toimintaympäristön luomisessa sosiaalisesti ja eettisesti kestäväksi ja esteettömäksi.

2. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA MENETELMÄT

2.1 Tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata perhelähtöisen asiantuntijatyöskentelyn ja yhteistyöosaamisen tulevaisuuden haasteita ja näihin vaikuttavia yhteiskunnallisia ilmiöitä. Tarkoitus on myös yhtä lailla kuvata lastenneurologisten erityisvaikeuksien kanssa kamppailevien perheiden kokemuksia ja toiveita tulevaisuuden suhteen, jotta toiminnan kehittämiseksi löytyisi uudenlaisia tapoja toimia ja, että perhekeskeisyyden idea voisi levitä aidoksi osaksi lastenneurologista asiantuntijaosaamistamme valtakunnallisesti. On tärkeää, että lastenneurologian erityiskysymyksissä toimintamme on ennakoivaa ja kykenemme varautumaan tuleviin mm. rakenteellisiin muutoksiin. Näistä lähtökohdista käsin voidaan todeta, että tämän tutkimuksen avulla passiivisen ennustamisen sijaan pyritään löytämään vaihtoehtoisia tulevaisuuskuvia sekä vaikuttamaan niiden toteutumiseen. Näin sitoudutaan uuden, paremmin toimivan yhteiskunnan realisointiin. (Niiniluoto 2003, 20.) Tutkimuksen yksi tehtävä on yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Tutkimuksen tuloksia julkaistaan monilla merkittävillä areenoilla. Sillä pyritään herättämään keskustelua vammaistyön kehittämisestä. Tutkimustuloksia voidaan käyttää muutosta vaativien asioiden ohjaamisessa, joka luo perustan päätöksenteolle sekä toiminnan kehittämiseksi (Kylmä & Juvakka 2012, 174 – 176).

Tutkimuksen tarkoitus on luoda kuvaa siitä, mitä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä palvelujen tuottamisen moniammatillinen asiantuntijuus ja yhteistoiminta ovat. Tarkoituksena on löytää keinoja moniammatilliseen työhön, jossa asiakkaan osallisuus, arjen tarpeet ja oman sosiaalisen verkoston tuki mahdollistavat vammaisperheiden hyvän elämän edellytykset. Tutkimuksen tarkoituksena on lähentää eri toimijoiden välistä asiantuntija- ja verkostoyhteistyötä julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla.

2.2 Tavoitteet

Ensimmäiseksi tavoitteena on ennakoida tulevaa ja arvioida vaihtoehtoisten tulevaisuusnäkymien todennäköisyyttä ja toivottavuutta (Niiniluoto 2003, 19). Samalla tavoitteellaan näkemyksiä ja uusia ideoita vaihtoehtoista tavoista tuottaa palveluita. Tarkaste-

lun kohteena ovat lastenneurologian asiakkaiden palvelutarpeet, jotka edellyttävät perhelähtöistä ja moniammatillista yhteistoimintaa. Toisaalta tutkimus ei poissulje näkymiä tai heikkoja signaaleja, jotka saattavat paljastaa hyvään kehitykseen tähtäävän toiminnan esteitä ja mahdollisuuksia.

Toisena tavoitteena on kuvata rinnakkain lastenneurologian ammatillisten asiantuntijoiden sekä asiakasperheiden eli kokemusasiantuntijoiden näkemyksiä moniammatillisesta tavasta toimia perheen kanssa. Tutkimuksessa nostetaan esiin lastenneurologian asiakasperheiden keskeinen rooli palvelujen tarpeen määrittäjänä ja yhteiskunnallisena vaikuttajana. Kokemusasiantuntijuus on nouseva trendi tulevaisuuden vammaispalveluiden kehittämistyössä, sillä kohdentamalla ja tehostamalla toimintaa asiakaslähtöisesti, voimme poistaa turhaa päällekkäisyyttä ja tehdä aidosti säästävää yhteistyötä perheen kanssa. Toiminnan tehostamiseen voidaan vaikuttaa myös mm. kehittämällä hyvää moniammatilliseen yhteistyöosaamiseen perustuvaa kumppanuutta sekä hallinnollisia käytäntöjä uudistamalla.

Tutkimuksen kolmantena tavoitteena on kuvata, millaista asiantuntijuutta ja koulutusta tarvitaan lastenneurologian laajan hallintorajatkin ylittävän toimintaympäristön vastuualueilla tulevaisuudessa. Tutkimus tuo näkökulmia tulevaisuuden vammaistyössä toimivien asiantuntijoiden ammatillisen osaamisen vahvistamiseen.

Nämä tavoitteet ovat linjassa valtakunnallisen vammaispalvelujen kehittämishankkeen ja Etevan palveluohjauksen ja palvelujen suunnittelun kehittämisen kanssa. Vammaispalvelujen moniulotteisen kehittämistyön suunta on mm. kohti yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä. (Eteva 2010,15.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren ja hänen perheensä ympärillä on monimuotoinen, aina yksilöllisesti ja suunnitelmallisesti mietitty kokoonpano useita toimijoita. Näihin toimijoihin kuuluvat tärkeänä osana ammattilaiset, jotka kohtaavat lapsia tulevaisuuden eri toimintaympäristöissä.. Erityisopetuksen ja kasvatuksen ammattilaisten mukaan lukeminen osaksi vammaistyön moniammatillista kokoonpanoa laajentaa tämän tutkimuksen lähtökohtaa.

Neljäntenä tavoitteena on tuottaa visio tulevaisuuden lastenneurologian ja sen yhteistyökäytännöistä. Edellä mainitut tavoitteet on esitetty taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Tutkimusta ohjaavat tavoitteet

TUTKIMUKSEN TAVOITTEET:
1. Ennakoida tulevaa ja kuvata tulevaisuuden lastenneurologian alaan vaikuttavia poliittisia, taloudellisia, sosiaalisia, teknologisia, ekologisia ja asiakasennakointiin liittyviä tekijöitä.
2. Kuvata asiantuntijoiden sekä lastenneurologian asiakasperheiden eli kokemusasiantuntijoiden näkemyksiä moniammatillisista tavoista toimia yhdessä vuonna 2020.
3. Kuvata, millaista asiantuntijuutta, koulutusta ja toiminnan kehittämistä tarvitaan lastenneurologian laajan hallintorajatkin ylittävän toimintaympäristön vastuualueilla tulevaisuudessa.
4. Tuottaa visio perhelähtöisyyttä ja moniammatillisuutta edellyttävästä tulevaisuuden lastenneurologisesta toiminnasta ja sen eri yhteistyökäytännöistä vuonna 2020. Vision rakentuessa arvioidaan näiden tulevaisuusnäkemien todennäköisyyttä ja toivottavuutta

2.3. Tutkimusmenetelmät laadullisessa tulevaisuudentutkimuksessa

2.3.1 Tulevaisuudentutkimus

Tämän tutkimuksen metodologia pohjautuu yhteen tulevaisuustutkimukselle luonteenomaiseen metodologiseen lähestymistapaan eli delfoi-menetelmään. Menetelmää voisi tämän tutkimuksen osalta tarkemmin määrittää ns. argumentoivaksi delfoi-menetelmäksi (Kuusi 2003,138). Delfoi tutkimus on keino ennakoida tulevaa. Foresight ajattelun mukaan nykyisyys ja tulevaisuus liittyvät erottamattomasti toisiinsa. Siten tulevaisuuden tutkiminen on tulevaisuuteen vaikuttamisen keino ja tapa tehdä tulevaisuudesta totta. (Rubin 2003, 890 - 891.)

Delfoi-menetelmään perustuvassa tutkimuksessa osallistujat toimivat ns. tulevaisuus-oraakkeleina eli arvioivat tulevan kehityksen mahdollisuuksia. Menetelmällisesti delfoi-tutkimuksessa on paljon samaa, kuin ryhmän kommunikaatioprosessin strukturointimenetelmissä, jossa asiantuntijat käsittelevät ryhmänä tutkimuksen kohteena olevan ilmiön kompleksisuutta. Delfoi-menetelmän luonteeseen kuuluu lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuvien asiantuntijoiden tunnistamattomuus (anonymity), useat tutkimuskierrokset (iteration), joiden aikana asiantuntijat voivat tarkentaa näkemyksiään sekä palaute

(feedback) eli asiantuntijoiden kannanottojen korjaukset eri tutkimuskierroksilla perustuvat toisiltaan saamaansa palautteeseen. Tässä tutkimuksessa palaute toiselta tutkimuskierrokselta ei ihan näin pragmaattisesti toteutunut. Jokainen asiantuntija sai toki lyhyen muistion, johon oli keskeisimmät tulokset kirjattu ylös. Asiantuntijakokoonpano pidettiin ensisijaisesti asianosaisillekin tunnistamattomana, elleivät he sattuneet olemaan esim. saman organisaation työntekijöitä ja olisivat keskinäisen keskustelun tuloksena saaneet tietää toisistaan saman tutkimuksen osallistujina. Asiantuntijoilta saatua palautetta muokattiin tutkimustekstiksi ensisijaisesti tutkijan tulkinnallisuuden kautta. Osin palautteesta kirjoitetun tutkimustekstin oikeellisuutta pyrittiin tarkistamaan hyödyntämällä ns. jäsenvaliditeettiä (member check). Tutkijan tulkinnallinen teksti lähti vielä sen luotettavuuden ja oikeellisuuden nostamiseksi asiantuntijoille tarkistettavaksi. (Kuusi 2003, 134 – 135.)

Aiemmin monien tutkimuskierrosten yhtenä tavoitteena delfoi-tutkimuksessa oli saavuttaa lopulta asiantuntijoiden yksimielisyys tutkimusilmiön suhteen. Tämä ei nykyisin ole niinkään tavoiteltavaa. Sen sijaan tarkoituksenmukaista on yleensä jopa konfliktinomaisesti nostaa esiin kriittisesti tutkimusilmiön ristiriitaisuuksia, sillä tulevaisuudentutkimuksessa korostuu yhtäältä ongelmakeskeisyys ja toisaalta luovuus ristiriitaisuuden ja muutoksen mahdollisuuksien keskellä. (Borg 2003, 303; Kuusi 2003, 136.) Tutkimuksellinen yhteensovittamattomuus eli epäkoherenssi tulos on tulevaisuudentutkimuksessa toivottua, jopa enemmän kuin pyrkimys yhtenäistää moniäänistä kerrontaa yleispätevään tai yksimielisyyttä kuvastavaan totuuden muottiin (Heikkinen, & Syrjälä 2007, 144 – 145).

Kartoitettaessa moniammatillisia osaamistarpeita, jokin asiantuntijamenettelyyn liittyvä tutkimusmenetelmä kuten nimenomaan delfoi-menetelmä sopii idealtaan täydellisesti juuri tähän konseptiin (Metsämuuronen 2000, 57). Tulevaisuudentutkimusta on keskeisesti käytetty alun perin nimenomaan tulevaisuuden koulutustarpeen arvioinnissa. Tulevaisuuden tutkimuksella on selvitetty millaisia yhteiskunnassa ilmeneviä muutoksia on tulossa. Muutokset vaativat palvelujärjestelmältä, koulutukselta ja osaamiselta nopeita mukautumisia. Lähtökohtaisesti ennakoidaan pitkän aikavälin trendejä. Tulevaisuuden suhteen on aina olemassa joitain epävarmuustekijöitä, mutta on mahdollista tehdä erilaisia skenaarioanalyyskejä ja arviointeja, siitä miten tulevaisuuden tilanteisiin tulisi varautua. (Kaivo-oja 2012.)

Opetusministeriö ja heidän ennakointijärjestelmänsä ovat merkittävässä roolissa, kun on kyse miten koulutuspoliittinen päätöksenteko voi edistää lastenneurologisen asiantuntemuksen korkeatasoisuuden ylläpitämistä ja vammaistyön moniammatillista osaamista tulevaisuudessa. Ennakointijärjestelmien toimivuus turvaa myös ennakkoinnin laadunvarmistusta. (Kaivo-oja 2012.)

Metsämuurosen mukaan (2000) myös asiakasnäkökulman huomioiminen tulevaisuustutkimuksessa on perusteltua, sillä on arvioitu, että asiakkaiden oma osallisuus, päätöksenteko ja valinta tulevat vahvistumaan entisestään lähitulevaisuudessa. Myös tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalveluja koskevissa valtakunnallisissa suunnitelmissa korostuu asiakkaiden osallistuminen ja yhdenvertaisuuteen panostaminen. (Metsämuuronen 2000, 22.) Mikäli väitämme olevamme aidosti kiinnostuneita asiakkaasta ja hänen elämäntilanteestaan, on meidän osoitettava aitoa kiinnostusta ja huolenpitoa myös hänen tulevaisuuttaan kohtaan. Kuntoutuksellisessa työssä on tärkeää asiakkaan voimavaroistaminen ja työn suuntaaminen tulevaisuuteen, muutoksiin varautuen. (Savukoski & Kauramäki 2004, 128.)

Tiedonalana futurologia eli tulevaisuudentutkimus on monitieteistä ja tieteenalat ylittävää tulevaisuuden tekemistä yhdessä asiantuntemuksella (Mannermaa 2003, 26; Kuusi 2003, 134 – 143). Poikkitieteellisessä tutkimuksessa tutkimustehtävä lävistää eri tieteenaloja tavalla, jossa tietoisesti pyritään unohtamaan tieteiden väliset erot normaalin elämän toiminta- ja ajattelutapoja kunnioittaen (Mikkeli & Pakkasvirta 2007, 66). Tieteidenvälisyys tarkoittaa tieteiden välistä yhteistoimintaa, johon toimintaan osallistuu eri alojen tutkijoita täydentäen tieteen tekemistä eri näkökulmista säilyttäen samalla oman tieteenalansa omaleimaisimman identiteettinsä ja suhteensa maailmaan (Mikkeli & Pakkasvirta 2007, 68 – 69).

Tulevaisuuteen vaikuttavat monet yhteiskunnalliset ilmiöt, jotka eivät välttämättä ole nykyisyydessä läsnä ja näistä ilmiöistä on ehkä vain hienoinen aavistus tai sivistynyt arvaus. Aavistukset ovat ns. heikkoja signaaleja, joita on joskus vaikea tulkita tai edes havaita. Ne voivat olla merkittäviä, mutta saattavat olla myös kokonaan ennakkoinnin saavuttamattomissa. Haasteena on saada esiin sellaisia ilmiöitä ja muutosvoimia, jotka todennäköisimmin toteutuvat ennakoitavan aihepiirin sisällä. Yhtä merkittävää ja haasteellista on kuitenkin saattaa esiin ennakkoinnissa sellaisia tuloksia, jotka eivät ole halut-

tuja. Tulevaisuusskenaariot voivat olla positiivisia tai negatiivisia, yllättäviä tai jopa järkyttäviä. Tulevaisuustavoitteet eivät ikinä ole saavutettavissa sellaisenaan, sillä tulevaisuuden suhteen on aina tehtävä päätöksiä ja suunnanvaihdoksia, jotka synnyttävät yhä uudenlaisia tapahtumaketjuja ja tulevaisuusskenaarioita. (Malaska 1993, 7 - 8; Mannermaa 1993, 20 - 21.)

Tulevaisuudentutkimuksen tehtävänä on visioida tulevaisuutta, joka ei ole koskaan ennalta määrätty, vaikka voidaan arvioida tekijöitä, jotka saattavat ohjata tulevaisuuden kulkua tiettyyn suuntaan. Tulevaisuudentutkimuksella voidaan paljastaa tulevaisuussuunnan yhteyksiä ja riippuvuuksia. On kuitenkin huomattava, että erityisesti ns. murrosvaiheessa yhteiskunnallisen kehityksen ja tulevaisuuden ennakoitavuus vaikeutuu merkittävästi. (Mannermaa 2003, 35). Ennakoinneilla arvioidaan miten ilmiöt ja tapahtumat nyt ja tulevaisuudessa vaikuttavat toisiinsa ja synnyttävät uutta tulevaisuutta. Futurologisella tutkimuksella pyritään myös vaikuttamaan yhteiskunnalliseen kehitykseen. (Malaska 1993, 6 - 9; Mannermaa 1993, 21).

Tulevaisuuden ennakointi ei missään nimessä ole päämäärätöntä toimintaa. Sen keskeiset tehtäväalueet laaja-alaisesti perustuvat käytännönläheisiin prosesseihin, joita voidaan arvioida tieteellisesti. Tulevaisuuden ennakkoinnin tavoitteet ovat taktisia, operatiivisia ja ennen kaikkea visionäärisiä. (Kaivo-oja 2011a.) Kokemukset ja opit, joita olemme kartuttaneet menneiltä päiviltä, jopa vuosien ajan; elvyttävät muistojamme, koskettavat elämäämme ja ohjaavat toimiamme kohti tulevaisuutta (Monson 1988, 15).

Tulevaisuudentutkimuksessa puhutaan ns. mustista joutsenista tai ns. villeistä korteista, kun puhutaan jokseenkin harvinaisista, epätodennäköisistä, yllättävistä tai odottamattomista tapahtumista, mutta joilla toteutuessaan on merkittäviä joko myönteisiä tai kielteisiä tulevaisuusvaikutuksia. Maailmaa muuttavat yllättävät ja odottamattomat tapahtumat voivat liittyä mille elämän osa-alueelle tahansa. Suurimpia ennakoitavia muuttujia oletettavasti ovat teknologian, politiikan ja sosiaalisen toiminnan alueilla sekä ihmisten välisiin yhteyksiin liittyvät tekijät kuten kulttuuriset tavat, tottumukset, käsitykset sekä asenteet ja arvot, jotka koetaan tärkeiksi. Nämä asiat voivat olla sellaisia, joiden hyväksi ihmiset yhteiskunnassa aktiivisesti tekevät jotain. Ne voivat olla asioita, joihin halutaan aktiivisesti vaikuttaa tai ne voivat olla myös tehtyjen asioiden eli toiminnan tahattomia seurauksia. (Tulevaisuuden tutkimuksen verkostoakatemia 2012.)

Tulevaisuuteen vaikuttavat monet tekijät. Siksi tulevaisuudentutkimuksen lähtökohdatkin ovat monitieteiset. Tiedeyhteisöjen tulee tehdä sujuvaa hallintorajat ylittävää sekä kansainvälistä tutkimusyhteistyötä. Globaalit muutokset maailmassa heijastuvat nykyään yhä helpommin myös suomalaisen yhteiskunnan ja hyvinvoinnin vaihtoehtoihin tulevaisuuskuviin. Tulevaisuudentutkimusta leimaa indeterministinen ajatus tulevasta. Tämä tarkoittaa sitä, että tulevaisuus on edessämme avointa ja täynnä mahdollisuuksia. Kaikkea tulevaa emme voi määrätä tai tulevaisuutta ei voi ennalta lyödä lukkoon. Asioita tapahtuu ilman valintaamme meistä riippumatta, mutta nykyhetken arvovalinnoillamme ja teoillamme voimme osittain olla vaikuttamassa tulevien tapahtumien kehittymiseen. Nykyisen tieteen keinoin meillä on mahdollisuuksia ennakoida tulevaisuuden joitakin piirteitä sekä arvioida vaihtoehtoja ja niiden todennäköisyyttä. Ei ole niinkään tähdellistä tietää miten maailma muuttuu. Oleellisempaa strategisesti ajateltuna on olla osallisena tulevaisuuskehityksessä eli pohtia mitä pitäisi tehdä, jotta arvokkaina pitämämme asiat voisivat toteutua. Tämänkaltaisen asenne viittaa aktiiviseen ja päämäärätietoiseen suunnitteluun ja tulevaisuuden muokkaamiseen. Luotaaminen tulevaisuuteen on aina sidoksissa arvoihin, jotka ohjaavat elämämme valintoja ja toimintaa. (Kamppinen & Kuusi & Söderlund 2003, 7 - 9.)

Tulevaisuutta tutkittaessa on erotettava toisistaan vaihtoehtoisten tulevaisuuksien todennäköisyys ja toivottavuus. Toiseksi on tiedostettava miten tulevaisuudentutkimuksen sidonnaisuuksiin liittyvät arvopäämäärät saattavat saada huomiomme ja pohtia onko näiden arvojen toteutumisedellytysten puolesta mielekasta tehdä työtä. Kolmanneksi on pidettävä mielessä, että tulevaisuutta koskevien skenaarioiden vaihtoehtoisissa on usein mukana ihmisiä, joilla on tulevaisuutta kohtaan eri intressejä ja arvo-odotuksia. (Kamppinen ym. 2003, 9.) Tämän vuoksi on todettava, että tulevaisuudentutkimuksen keskeinen elementti on mitä suurimmassa määrin arvoperusteinen. On tärkeää saada aikaan yhteiskunnallista arvokeskustelua ja eettisesti kestävä yhteinen hyvä tulevaisuus.

2.3.2 Tulevaisuudentutkimuksen monimetodologisuus

Laadullisessa tulevaisuudentutkimuksessa erityisesti delfoi-menetelmää käyttäen miltei väistämättä yhdistyy monikerroksinen triangulatiivinen tutkimusote. Triangulaatio pelkistetysti ilmaistuna tarkoittaa monesta eri näkökulmasta tapahtuvaa tutkimusilmiön

tarkastelua (Viinamäki 2007, 175). Tulevaisuus on tutkimuksellisesti hyvin moniulotteinen. On selvää, että tutkittaessa tulevaa on otettava huomioon monenlaisia muutosten mahdollisuuksia ja todennäköisyyksiä. Tämä edellyttää tutkimuksen tekemisessä moniulotteisuuden ymmärrystä sekä erilaisien metodisten lähestymistapojen ja tutkimusaineistojen hyödyntämistä. Monimetodinen tutkimustoiminta tieteen kielellä on nimetty triangulaatioksi. (Ronkainen ym. 2011, 90). Triangulaatioiden hyötynä nähdään tutkimuksen loppu tulema, jossa korostuu mahdollisimman kattava kokonaisnäkemyksen muodostuminen tutkimusilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2012, 17). Tässä tutkimuksessa yhdistettiin kaksi, eri aineiston keruun menetelmää (teemahaastattelu yksittäin tai fokusryhmän kesken sekä lomakehaastattelu) yhden ilmiön tutkimiseksi eli kyseessä oli metodologinen triangulaatio (methodological triangulation). Tutkimuksessa yhdistettiin toisaalta myös aineistojen triangulaatio (data triangulation) eli eri tutkimuskierroksilla saadut vastaukset koottiin yhteen saman ilmiön ymmärtämiseksi eri aineistojen näkökulmista. Lisäksi tässä tutkimuksessa kombinoitiin myös tutkijoiden triangulaatiota (researcher triangulation) eli koottiin sekä ammattilaisten että perheiden näkemykset täydentämään samaa tutkimusaihetta. Triangulaatioiden tutkimuksellinen arvo liittyy tutkimuksen reliabiliteetin vahvistumiseen, syvällisemmän ymmärryksen ja tarkemman sekä rikkaamman kokonaiskuvan saamiseen tutkimusaiheesta, johon voi liittyä ennakkoimattomiakin vivahteita. Triangulaatioiden käytöstä on erityisesti hyötyä kuvattaessa tutkimusilmiön kompleksisuutta, johon tässäkin tutkimuksessa pyritään pragmaattisesti orientoituneena eli metodologista eklektismia ja käytännönläheistä tutkimusasetelmaa korostaen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 58-61; Viinamäki 2007, 176.)

Metodologisen triangulaation määrittelyyn sisältyy pyrkimys kuvata tutkimuskohteena olevaa ilmiötä käyttäen kahta tai useampaa menetelmää. Tarkoituksena on saada tarkka kuva eli välttyä ns. virhetulkinnoilta, joihin tutkija voi kompastua vain yhden menetelmän kanssa operoidessaan. Monimetodologisuuden käytöstä tutkimuksissa on useita hyötyjä. Sen avulla vahvistetaan mm. tutkimuksessa esillä olevia joskus vaikeasti avautuvia käsitteitä. Toisaalta monimetodologian avulla kyetään hahmottamaan tutkimuksen kokonaisuutta tai siihen liittyviä useita komponentteja paremmin. Käyttämällä useita menetelmiä samassa tutkimuksessa, saatetaan päästä lähemmäksi objektiivisuutta ja eritoten tutkimuksen luotettavuutta. Tavoitteena monimetodologiaan perustuvassa tutkimuksessa onkin täydentää ymmärrystä tutkimusilmiöstä, joka voisi jäädä vaillinaiseksi, vain yhtä menetelmää soveltaen. Vaikeaa triangulaatiivisen tutkimusotteen hyödyn-

tämisessä eittämättä on kysymys siitä, kuinka useat tutkimusmenetelmät ovat yhdistettävissä mielekkäällä tavalla samassa tutkimuksessa. Tutkijan on itse oltava tietoinen erilaisten tutkimusmenetelmien toisistaan poikkeavista tieteenfilosofisista lähtökohdista, muutoin hän voi tahattomasti tulkita tutkimuskohdetta ristiriitaisesti. Monimetodologinen tutkimusote vaatiikin tutkijalta taitoa ja ennen kaikkea kriittisyyttä menetelmien yhdistämisessä ja tulkintojen tekemisessä. (Lukkarinen 2008, 228 – 231.)

2.3.3 APESTE-analyysi

Vammaistutkimus on monitieteinen ala, jonka yhteydessä ollaan laajasti kiinnostuneita mm. yhteiskuntatieteellisistä, humanistisista, oikeustieteellisistä, kasvatustieteellisistä ja sosiaalisista aspekteista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a). Tähän nojautuen on perusteltua käyttää tutkimuksen kehyksenä monitieteistä lähestymistapaa. Teoreettisena viitekehyksenä on toiminut APESTE-analyysi eli ennakoitavat aihepiirit ovat tässä tutkimuksessa: (A) asiakkaisiin liittyvät ennakkoinnin tekijät sekä (P) poliittisiin, (E) ekonomisiin, (S) sosiaalisiin, (T) teknisiin ja (E) ekologisiin tekijöihin liittyvä ennakointi suhteessa lastenneurologiseen perhelähtöiseen moniammatilliseen yhteistyöhön ja asiantuntijuuteen. Ennakoinnin aihepiirit ja tutkimuskysymykset ovat laadittu APESTE-analyysin teemojen mukaisesti puolistrukturoidusti (Kaivo-Oja 2011).

”Tulevaisuudentutkimuksen piirissä yleensä analysoidtavat perussysteemit ovat: Poliittiset systeemit, talouden systeemit, sosiaaliset systeemit, teknologiset systeemit, ekologiset systeemit ja arvojärjestelmät” (Kaivo-oja, 2013).

Tässä tutkimuksessa on käytetty samaa analyysi- ja luokittelulogiikkaa, mitä tulevaisuudentutkimuksessa tavanomaisesti. Arvojärjestelmä on ehkä vaikein ennakoitava yksittäinen seikka. Tässä tutkimuksessa se on ensisijaisesti integroituna asiakastekijöihin liittyvään ennakointiin. APESTE-luokitukseen sisältyvät ennakkoinnin aihepiirit on esitetty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Ennakoinnin aihepiirit

A	Asiakastekijöihin liittyvä ennakointi
P	Poliittisiin tekijöihin liittyvä ennakointi
E	Ekonomisiin eli taloudellisiin tekijöihin liittyvä ennakointi
S	Sosiaalisiin tekijöihin liittyvä ennakointi
T	Teknologisiin tekijöihin liittyvä ennakointi
E	Ekologisiin eli ympäristötekijöihin liittyvä ennakointi

(Kaivo-oja 2013; Metsämuuronen 2000. Nyman 2005.)

Asiakkaan elämään liittyvään ennakointiin sisältyy mm. yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen tulevaisuuden kulttuurinen elinympäristö sekä arvomaailma asenteineen ja käsityksineen vammaisuutta ja vammaista ihmistä kohtaan. Poliittisiin tekijöihin liittyvä ennakointi sisältää mm. poliittisen päätöksenteon, vammaistyön valtakunnalliset strategiset linjaukset ja kehittämistyön sekä vammaistyötä säätelevän lainsäädännön. Ekonomiin eli taloudellisiin tekijöihin liittyvään ennakointiin kuuluvat mm. sosiaali- ja terveydenhuollon tai erityislasten päivähoittoon sekä koulunkäyntiin ja kasvatukseen liittyvät resurssikysymykset vammaistyön ja lastenneurologian monimuotoisissa toimintaympäristöissä sekä laajemmin koko hyvinvointivaltion olemassa oloa ylläpitävät elementit jopa globaalit talousmekanismit. Sosiaalisiin tekijöihin liittyvä ennakointi sisältää mm. ammatillisen toiminnan sosiaaliset haasteet ja asiakkaiden sosiaalisiin edellytyksiin liittyvät ennakoitavat muutostekijät. Ammatillista toimintaa tarkasteltaessa on tärkeää huomioida osaavan työvoiman saatavuuden varmentamiseen tai koulutustarpeisiin liittyvät ennakoinnin kysymykset. Teknologiaan liittyvä ennakointi kytkeytyy tekniikan ja lääkintätekniikan, teknologian, automaation, tietotekniikan ym. teknisten sovellusten kehittymiseen. Se on sidoksissa uusien teknologian mahdollisuuksien ja innovaatioiden käyttöönottoon vammaisalalla sekä lastenneurologian toimintaympäristössä ja tietenkin laajemmin koko yhteiskunnassamme Suomessa kuin myös muualla maailmassa. Innovaatioiden syntymekanismeihin vaikuttavat mm. insinöörien ammattitaito sekä tuotesuunnittelu ja -muotoilu. Innovaatiot tarvitsevat siis syntyäkseen monen tuotetai palvelukehittelyssä mukana olevan moniammatillisen tiimin kykyjen yhdistämistä sekä näköalattomuutta purkavia yhteisiä pitkän tähtäimen sekä käytännönläheisiä ideoita. Ekologisiin tekijöihin liittyvä ennakointi sisältää ns. ympäristöideologisen näkökulman kuten ympäristötekijöiden ajankohtaiset kysymykset sekä ympäristötekojen

huomioimisen vammaistyössä ja lastenneurologian toimintaympäristöissä ja muissa toimintaympäristöissämme kautta koko globaalin elinympäristömme. (Kansallinen ennakointiverkosto 2011.)

2.3.4 Teemahaastattelu

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelua hyödyntäen (Hirsjärvi & Hurme 2000). Englannin kielessä teemahaastattelulle on olemassa useita vastineita, joilla on hienoinen vivahde-ero käsitteellisissä suhteissaan toisiinsa nähden (mm. focused interview, focus group, group interview, focus group interview, group discussion). Teemahaastattelun käyttäminen tutkimusmenetelmänä vaatii tutkijalta suurta tietotaitoa, paneutumista tutkimusteemoihin ja ennen kaikkea huolella tehtyä pohjatyötä. (Alastalo 2005, 67.)

Ryhmähaastattelu tai fokusryhmähaastattelu tarkoittaa nimensä mukaisesti haastattelumenetelmää, johon on kutsuttu tiettyjä ihmisiä tutkimusaiheesta riippuen, jakamaan näkemyksiä ja kommentoimaan aihetta yhteisesti ja fokusoidusti. Ryhmähaastattelut voidaan erotella sen mukaan, tuntevatko ryhmän jäsenet toisensa jo entuudestaan vai onko ryhmä koottu kasaan toisilleen tuntemattomista ihmisistä; tutkimusta varten tarkastelemaan monelta kantilta niin ikään käsiteltävää tutkimusilmiötä. Tässä tutkimuksessa fokusryhmän jäsenet tunsivat toisensa ja olivat myös työskennelleet yhdessä ryhmänä vammaistyön haasteita ratkaistakseen. Tähän valintaan päädyttiin, koska tutkimuksessa haluttiin näyttää toteen moniammatillisten asiantuntijaryhmien toimivuus ja tehokkuus, sellaisen ryhmän kontekstissa, joka on jo entuudestaan tottunut työskentelemään yhteisten päämäärien saavuttamiseksi. He tuntevat toisensa ja heillä on kokemusta moniammatillista interventiota vaativista tilanteista sekä yhteisien asiakkaiden tarpeiden hoitamisesta. Jokaisen panos lisää ryhmän synergiaa asiakkaan parhaaksi. Usein on tapana toteuttaa fokusryhmähaastattelu kahden haastattelijan keskinäisessä yhteistyössä, jolloin haastattelijoiden työnjaosta ja rooleista kyetään sopimaan ennen haastattelutilannetta. Tässä yhteydessä toimin yksin roolissani, josta käsin saatoin tutkijana hieman ohjata keskustelun kulkua ja antaa puheenvuoroja ryhmän jäsenille aktiivisesti ja tasapuolisuuden periaatteeseen pyrkien. (Ronkainen ym. 2011, 116.) Fokusryhmän keskustelua ja tilanteen autenttisuutta lisäämässä olisi ryhmässä hyvin voinut olla mukana jokin asiakasperhe lähipiirinsä kanssa tuomassa tietoa ja keskustelun avauksia asiakasnä-

kökulmasta. Se näkökulmallisena elementtinä olisi tuonut lisää syvyyttä asiakaslähtöisyyttä edustaviin palaverikäytäntöihin. Ryhmäkeskustelussa vuorovaikutuksellisuuden tarkoituksenmukainen hyväksi käyttö edesauttaa saamaan tutkimusaiheesta jäsentynyttä ja moniäänistä tietoa. Haastattelijan rooli oli ohjata keskustelua tietoisesti tutkimusteemojen mukaisesti. Hänen rooliinsa kuuluu luottamuksen sekä otollisen ilmapiirin luominen. Hän herättelee ryhmää vireään keskusteluun. Taitava tutkija kykenee synnyttämään hyvää keskustelua ryhmän kesken ja fokusoimaan ryhmässä mukana olevia pysymään tutkimuksen ydinteemojen alueilla. Hän ei itse aktiivisesti osallistu keskustelun kulkuun, vaikka voi antaa oivalluksia herättävää ajattelemisen aihetta teemojen sisältä. Teemojen käsitteleminen ja siitä käytävä keskustelu on selkeästi ryhmänjäsenten eli haastateltavien vastuulla, johon haastattelijat tutkimustilanteessa rohkaisee ja kannustaa. Ryhmähaastattelussa itse kukin vaikuttaa tilanteen vuorovaikutuksen laatuun. (Valtonen 2005, 223 – 224.)

Keskeisenä punaisena lankana haastattelussa ilmennettiin tulevaisuutta vuoteen 2020 asti, asiakkaaseen liittyvien ennakointitekijöiden, poliittisten, taloudellisten, sosiaalisten, teknologisten ja ekologisten ennakointitekijöiden kautta (Kansallinen ennakointiverkosto 2011). Nämä kyseiset teemat olivat ennalta määritelty ja toimivat haastattelun pohjalla ikään kuin ikkunana tulevaisuuteen, joiden avulla haluttiin saada kohdennettuja vastauksia ja näkökulmia mahdollisiin, toivottuihin ja todennäköisiin muutoksiin, jotka saattavat käydä toteen yhteiskunnassamme lähitulevaisuudessa. Jokainen asiantuntija vastasi juuri heidän osaamisaluettaan vastaavaa yhtä tai useampaa teemaa koskeviin ennakointikysymyksiin. Kysymykset eivät siis olleet kaikille identtiset. Myös kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuivat. Kuitenkin haastattelutilanteissa oli olemassa ns. tukilista tai lista teema-alueittain inspiroimassa sekä asiantuntijoita sekä auttamassa tutkijaa pysymään asiakontekstissa, etenkin kun käsiteltävien teemojen laajuus ja järjestys vaihtelivat haastattelusta toiseen. Näistä ed. mainituista syistä tämän tutkimuksen haastatteluja ei voida kategorisoida puolistrukturoiduksi haastatteluiksi, vaan nimenomaan teemahaastatteluiksi. (Eskola & Suoranta 2008, 86.) Teema-alueiden asialista on liitteenä 5 otsikolla: tutkimukseen sisältyvät ennakkoinnin aihepiirit.

Esihaastattelujen tekeminen eli tutkimuskysymysten testaaminen auttaisi teemojen muokkaamista sopivaan muotoon. Testaus varmistaisi myös sen, että teemat tosiasiallisesti ohjaavat tutkimusta haluttuun suuntaan eli nostaisi tutkimuksen reliabiliteettia.

(Eskola 2007, 39.) Tässä tutkimuksessa esihaastatteluja ei pidetty. Kuitenkin teemalistat ja niiden pohjalta käydyt haastattelut nojaavat lujasti ennakkoinnin valittuihin näkökulmiin. Tutkijan varautuminen asiantuntijahaastattelujen teemojen perusteelliseen käsitteelyyn edesauttaa tutkijan valmiuksia ja ymmärrystä ohjata haastattelutilannetta (Anttila 1998, 232).

Tässä tutkimuksessa kaikki haastatteluihin osallistuneet asiantuntijat oli jaettu 13 asiantuntijatasoiseen ammattilaiseen ja kuuteen vammaistyön käytännön osajaan. Asiantuntijaksi määritettiin tässä tutkimuksessa sellaisia ammattilaisia, jotka ovat olleet mukana vaikuttamassa yhteiskunnallisiin tai poliittisiin päätöksiin, ovat lakien valmistelutyöryhmissä, johtamassa tai kehittämässä moniammatillista toimintaa, ovat haluttuja ja ansioituneita kouluttajina tai konsultteina, ovat osallistuneet alan julkaisutoimintaan tai mahdollisesti väitelleet omalla alallaan sekä edistäneet omista positioistaan käsin monitieteistä ja ehkä kansainvälistäkin tutkimustyötä. Nämä ensiksi mainitut 13 asiantuntijaa kävivät läpi haastattelun, jonka teemoja pohjusti APESTE-luokittelu. Asiantuntijalta ei odotettu vastauksia kaikkien APESTE-luokituksen mukaisista teemoista, vaan jokainen asiantuntija vastasi joko yhteen tai useampaan APESTE-luokituksen aluetta koskeviin kysymyksiin asiantuntijuutensa, osaamisensa ja kokemuksensa mukaan. Kuusi lastenneurologisen alan eri ammattiryhmien käytännön työssä olevat osaajat edustivat koulutukseltaan erityisopettajaa, vauvaperhetyöntekijää, sairaanhoitajaa, psykologia, fysioterapeuttia ja kehitysvammalääketieteen erikoislääkärinä. He toivat tutkimukseen vankkaa tietoa erityisesti lastenneurologian moniammatillisen yhteistyön, toimijuuden ja substanssiosaamisen alueelta. Tutkimuksen tavoitteiden saavuttamiseksi aitojen käytäntöjen substanssiosaamisen tuntemus on merkittävää. Tämä ei kuitenkaan poissulje substanssiosaajiksi luokiteltujen ammattilaisten asiantuntijuuden korkeatasoisuutta. Neljä viimeksi mainittua eri ammattiryhmien edustajat koottiin yhteen fokusryhmäksi ja haastattelussa hyödynnettiin moniammatillisuuden tuomaa moniäänistä dialogisuutta. Nämä kuusi ammattilaista eivät tässä tutkimuksessa edustaneet alansa johtamis-, kehittämis- tai asiantuntijatasoa, vaikka olisivat siihen hyvinkin kyenneet. He edustivat vammaistyön työelämän kiinteitä yhteistyökäytäntöjä. Heidän osallistuminen tutkimukseen oli hyvin tärkeää, jotta tutkimuksen tuloksissa saataisiin ilmennettyä hyvin käytännönläheisiä ja konkreettisia tosiasioita. Heidän kesken käytyjen haastattelujen haastattelusabluuna oli osin erilainen kuin muiden tutkimukseen osallistuvien asiantuntijoiden. Fokusryhmän kesken APESTE-analyysin teemat pohjustivat keskustelua. Erityisopettajaa ja

vauvaperhetyöntekijää haastateltaessa ei käytetty suoranaisena kehyksenä APESTE-luokituksen teemoja, vaan haastattelun strukturointi modifioitiin dialogisen tulevaisuusmuistelun muotoon (Seikkula & Arnkill 2009, 19 – 32). Kyseessä oli kolmen kysymyksen sabluuna, joka implisiittisesti sisälsi kuitenkin samat teemat kuin muille asiantuntijoille kohdennetut kysymykset. Kysymysten asettelun erot toteutettiin lähinnä helpottamaan kysymyksiin vastaamista. Ammattilaisille kohdennettujen dialogisen tulevaisuusmuistelun modifioidut kysymykset ovat samat kuin asiakasperheille esitetyt tulevaisuusmuistelun kysymykset, joihin vain odotettiin vastattavan ammattilaisen näkökulmasta.

2.3.5 Lomakehaastattelu

Kokemusasiantuntijoille kohdennetut kysymykset olivat modifioitu dialogisen tulevaisuusmuistelun muotoon (Seikkula & Arnkill 2009, 19 - 32). Menetelmänä käytettiin lomakehaastattelua. He vastasivat kolmeen avoimeen kysymykseen. Perheet esittivät oman näkökulmansa asiakkaana, perheenä ja palveluiden käyttäjänä. Avoimet kysymykset edesauttavat vastaamista juuri niin kuin itse kukin näkemyksensä haluaa ilmaista. Lomakkeen käyttökelpoisuutta ei tämän tutkimuksen yhteydessä etukäteen testattu (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 201, 204). Lomakkeet postitettiin vapaaehtoisesti tutkimukseen mukaan haluaville kokemusasiantuntijoille. Lomakkeen lähetekirjelmässä rohkaistiin vastaamaan suoraan ja kriittisesti. Kirjekuori sisälsi lomakekyselyn lisäksi postimerkillä varustetun palautuskuoren sekä allekirjoitusta vaativan suostumuslomakkeen tietoiseen vapaaehtoisuuteen perustuen. Kirjeissä palautuspäivämäärä jätettiin avoimeksi eikä vastaajia koskaan muistutettu lomakkeen palautuksesta. Lomakkeen täyttäminen ja sen palauttaminen jäi siten täysin vastaajien vapaaehtoisuuden varaan (Hirsjärvi ym. 2009, 2004).

Kokemusasiantuntijaperheitä rekrytoitaessa sattumanvaraisesti tätä tutkimusta varten, heille kerrottiin tulevan tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, mihin tutkimustietoa käytettäisiin. Palautuneiden vastausten mukana, palautuivat myös suostumuslomakkeet allekirjoitettuinasi asianmukaisesti. Vain yhdestä vastaksesta uupui allekirjoitettu suostumuslomake. Mikäli tutkittavia on informoitu tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusaineiston käytöstä varsin seikkaperäisesti, kuten tässä tutkimuksessa oli tehty; voidaan täytetty ja tutkijalle palautekuoressa lähetetty lomaketutkimus katsoa riittäväksi suostumuk-

sen osoitukseksi ja oikeutukseksi käyttää lomakkeella olevia tietoja tutkimustarkoitukseen (Ronkainen 2011, 127).

Vastauksista poistettiin kaikki tunnistetiedot. Mikäli vastaajat olivat kirjoittaneet erityislapsestaan tai muista perheen jäsenistään nimellä mainiten. Alkuperäiset nimet muutettiin sattumanvaraisesti. (Kuula 2011, 122 – 123.) Lomaketutkimus sisälsi vain avoimia kysymyksiä, jolloin kokemusasiantuntijat saattoivat itse määrittää vastauksissaan, asioille antamia merkityksiä tai tulkintoja (Ronkainen ym. 2011, 90). Tämänkaltaisessa lomake- eli postikyselyssä tutkijan on luotettava vastaajien omaan autenttiseen arvioon ja kokemuksiin vammaisen lapsensa ja koko perheensä hyvinvoinnin tasosta ja olosuhteistaan. (Alastalo 2005, 106). Vastaukset toki heijastelevat kunkin perheen omaa tulkintaa todellisuudesta ja päivittäisistä realiteeteista, jotka nivoutuvat heidän arkeensa elää vammaisuuden mukanaan tuomien ilojen ja esteiden kanssa. Lisäksi avoimiin kysymyksiin saattaa olla vaikeaa vastata yksiselitteisesti, joten vastaukset olivat monisyisiä ja erilaiset elämisen merkitykset olivat huomattavissa hyvin, itse kunkin tutkimukseen osallistuneen perheen kirjoitetuista vastauksista. (Alastalo 2005, 67.)

Lomaketutkimus menetelmänä sisältää sekä mahdollisuuksia että rajoituksia. Tämän menetelmän etuja ja haittoja tunnetaan kuitenkin kovin huonosti. Se on saanut paljon kriittistä palautetta, jotka juontavat juurensa sen erilaisiin käyttötapoihin ja tulkinnallisuuden rajattomuuteen, vaikka lomaketutkimus sinänsä edustaa toimivaa, teknisesti korkeatasoista ja kehittynyttä tutkimusmenetelmää. (Selkälä 2008, 119, 121.)

Sosiaalisen elämän todellisuus sisältää hyvin monisyisiä komponentteja, joiden merkityksiä on vaikea lomaketutkimuksessa saada esiin. Lomaketutkimus on erityisen altis ennakoimattomille tilannekohtaisille vaikutuksille, kun se toteutetaan postikyselynä. Postikyselyn muodossa lähetetyt lomakkeet korostavat eritoten vastaajien kokemuksia ja sosiaalisen elämän merkitystenantoja. Tutkijan tulisi olla perillä vastaajien merkityksimaailmasta sekä tulkinnallisten prosessien moniulotteisuudesta. Tätä tutkimusta tehdessä tutkijalla ja kokemusasiantuntijaperheillä ei ollut sellaista keskinäistä vuorovaikutukseen perustuvaa suhdetta, joka olisi antanut tutkijalle edellä mainittuja valmiuksia ymmärtää perheen arkeen kietoutuvaa yksilöllisyyttä, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Vastaaminen kysymyksiin kietoutuu lisäksi varsin helposti vastaushetken tilanteisiin tai käsillä olevaan kontekstiin sekä kulttuuristen määritysten ehdoille. Mikäli

tutkija olisi perillä vastaajien tavasta tulkita todellisuutta ja kykenisi ottamaan huomioon nämä seikat, lomakeaineiston analyysit sekä tulokset olisivat luotettavuuden kannalta vankemmalla pohjalla. (Selkälä 2008, 119, 121.)

Sosiaalisen elämän todellinen monimuotoisuus ja niihin liittyvät merkitykset jäävät piiloon, ellei tutkija saa kiinni vastaajan viittaamasta näkökulmasta tai ei kykene luotettavasti analysoimaan vastauksia. Tilanteen ehkäisemiseksi tutkijan tulisi varmistua siitä, että kumpikin tutkimuksen osapuoli omaksuisi samankaltaisen ymmärryksen tutkimuskysymysten taustalla olevista asioista. Tutkijan tulee tehdä vastaajat toisin sanoen tietoisiksi kysymystensä tarkoituksista, jonka avulla ideaalitilanteessa tutkijan ja vastaajan perspektiivit tutkimuskohteesta yhdistyvät. Vastaaja ei saa missään nimessä kuitenkaan olla pakotettu luomaan näkemystään identtiseksi tutkijan näkemyksen mukaan. Näin toimittuna oltaisiin jo tutkimuksen ja tiedon tuotannossa hyvin epäeettisellä perustalla. Lomaketutkimuksen tulkinta sisältää aina hivenen tutkijan omaa persoonallista tapaa tuottaa tietoa. Hänellä tulee olla herkkyyttä ymmärtää vastaajien tapaa operoida ja käsitellä esitettyjä kysymyksiä. (Selkälä 2008, 124, 125.)

Lomaketutkimuksen vastaukset eivät koskaan ilmaise todellisuutta sen pragmaattisessa mielessä. Vastaukset heijastelevat tulkintoja todellisuudesta. Myös teoria tutkimuksen viitekehyksenä antaa tutkijalle välineen konstruoida ja todentaa vastauksia, mutta tässä tehtävässään tutkijan on pyrittävä mahdollisimman herkästi kuulemaan vastauksiin sisältyvät autenttiset tutkimuskohdetta kuvaavat tulkinnat. Lomaketutkimusta voidaan kehittää erityisesti siten, että tutkija sitoutuu kunnioittamaan tutkittavien henkilöiden näkemyksiä aitoine merkityksenantoineen. (Selkälä 2008, 132.)

2.3.6 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi yleisesti ottaen tarkoittaa tieteellisesti hyväksyttyjä ja tutkimuksen tekotapoja kunnioittavia käytännön menetelmiä, joiden avulla käsitellään tietoa päämääränä vastata täsmällisesti ja huolellisesti olemassa oleviin tutkimuskysymyksiin (Ronkainen; Pehkonen; Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 171).

Tutkimuksen perustehtävänä on analysoida, järjestellä ja kuvata olemassa olevaa todellisuutta eli tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä ymmärrettävästi ja hallitusti. Pyrki-

myksenä on myös tuottaa uutta tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kerätyn tutkimusaineiston avulla. Sisällön analyysi on perustyökalu, jotta tieteen ja tutkimuksen perustavoitteisiin päästäisiin. Se on työkalu, joka on yksiselitteinen ja systemaattinen. Sen avulla voidaan kuvailla tutkimusilmiön säännönmukaisuuksia ja totuuksia mahdollisimman perusteellisesti sekä informatiivisesti. (Kylmä & Juvakka 2012, 112; Niiniluoto 2002, 17.) Tutkijan on perusteltava aineistonsa analyysin eri vaiheiden ja päätelmiensä kautta syntynyt tieto niin yhteiskunnallisin kuin eettisin perustein ja toisaalta myös ekologisesti. Tutkimuksen tuottama uusi tieto on vasta julkisen kritiikin alle asettamisen sekä tiedeyhteisön hyväksymisen jälkeen tieteellistä tietoa. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 143.)

Aineiston luokittelussa huomioitiin myös sellaiset aiheeseen keskeisesti liittyvät seikat, joita tutkijana toimiessani itse en olisi osannut kokemattomuuteni vuoksi ottaa edes mukaan varsinaiseen luokitukseen. Nämä asiat edustivat ennen kaikkea kokemukseen ja asiantuntijuuteen liittyvää ennakointia ns. tulevaisuuden kehittymiseen liittyviä sivistyneitä arvauksia ja heikkoja signaaleja.

Aineiston laadullinen analyysiprosessi sisältää järjestelmällisyyttä ja perusteltavuutta korostavia monisyyksiä aineiston tulkintasääntöjä. Analyysiprosessia hallitsee vahva teoreettinen osaaminen sekä ymmärrys, jonka avulla jäsennetään, luokitellaan ja sovelletaan aineistoa omassa tutkimuksessa sekä suhteessa jo olemassa olevaan tietoon. Toisaalta se sisältää korostuneesti myös erilaisia toisiinsa nivoutuneita taiteellisen toiminnan elementtejä; analyttisessä prosessissa tarvitaan intuitiivista ja kahlitsematonta luovaa otetta. Tämä ei kuitenkaan poissulje teknisiä apuvälineitä eikä tutkijan intuitiiviseen tai ainutkertaiseen tieteellisen tiedon rakentamiseen tai taiteelliseen näkemykseen perustuvaa vapaata luovuuden käyttömahdollisuutta osana tutkimusprosessia, aineiston analyysia sekä tiedon tuotantoa. Kun tutkija jäsentää tutkimusaineistoaan, hänellä on erityinen tilaisuus samalla oppia tunnistamaan tutkimusilmiötä koskevia moniulotteisia nyansseja. (Ronkainen ym. 2011, 107 – 128.)

Laadullisen tutkimuksen prosessissa analyysimenetelmät eivät ole välttämättä kovin tarkkarajaisia. Tutkijalta vaaditaan tulkinnallista taitoa sekä herkkyyttä osata julki kirjoittaa tutkimustuloksia korosteisen joustavasti ja luovasti. Tutkija itse on laadullisen tutkimuksen keskeinen toimija, joka joutuu tekemään valtavasti valintoja. Analyysissä

edistyminen ja keskeisten tulosten esiin nostaminen sekä päättely sisältävät aina jonkin verran tutkijakeskeistä tulkintaa. Havainnot ja toiminta värittyvät tahtomattaankin käsillä olevan tutkimuskontekstin ja valittujen teoreettisten suuntauksen mukaan hyvin moni merkityksellisenä. Yhtenä osana kvalitatiivista tutkimusperinnettä saatetaan edelleen ajatella, ettei tutkimuksellisin keinoin voida koskaan tavoittaa ihmisten kokemus- ja elämysmaailmaa puhtaana, vaan siihen nivoutuu aina tulkintaa. Tutkimuskohdetta tai ilmiötä merkityksineen tulisi käsitellä aina siinä asiayhteydessä, johon se luonnostaan liittyy ja hahmottaa tutkimustuloksia siten osana suurempaa kokonaisuutta. (Ronkainen ym. 2011, 82 – 83.)

Tulevaisuudentutkimuksen analyysin tekemisessä on otettava huomioon käytettävissä olevat vihjeet ja johtolangat eli heikot signaalit, joiden perusteella pyritään ratkaisuihin tai päätelmiin arvoituksesta, jota tutkittava ilmiö edustaa. löytääkseen nämä vihjeet tulevaisuuden muutossuunnista, vaatii se tutkijalta erityistä sensitiivisyyttä ja sinnikkyyttä. (Ronkainen ym. 2011, 125.) Jotta heikot signaalit voisi nostaa omaleimaisesti esiin edellyttää se, että tutkimusaineisto on syytä käydä läpi useaan kertaan. Tarkoituksena on samalla säilyttää tiedon ydinfokus mahdollisimman puhtaana ja muuttumattomana, samalla kun ymmärrys tutkimusaineiston monikerroksisuudesta paljastuu tutkijalle (Kylmä & Juvakka 2012, 113 - 116). Tutkijan olisi myös kyettävä irrottautumaan omista ennakkokäsityksistään ja saamaan hieman etäisyyttä tutkimusilmiöihin objektiivisuuden aikaan saamiseksi. Tämä antaa tutkimuksen tulkintaan ja raportointiin liittyvää huomattavaa validiteettia. (Ronkainen ym. 2011, 124.)

Sisällön analyysissä on kaksi limittäistä tehtäväaluetta. Nämä kaksi aluetta kulmineituvat analyysi- ja tulkintavaiheisiin. Aineiston käsittelyä ja analysointia on tutkimuksen tekemisen aidoissa olosuhteissa lähes mahdoton erottaa toisistaan. Tutkija käsittelee aineistoa jo sitä kerätessään, sekä tekee itsenäisiä oivalluksia, havaintoja ja päätelmiä sijoessaan ilmiöitä niitä ympäröiviin konteksteihin. Aineiston prosessoinnissa sekä kokonaisuuden hahmottamisessa auttaa mm. keskeisten teemojen poimiminen jokaisesta tutkimushaastattelusta. (Kylmä & Juvakka 2012, 113 - 116.) Tässä tutkimuksessa teemoihin nojaaminen oli yksinkertaista, sillä jokaisessa haastattelussa oli alusta alkaen vastaajansa osaamisalueeseen sovitettua haastatteluteemat kuten ed. on esitetty. Joskin monikerroksisuutta ja kompleksisuutta syntyi kerätyn tutkimustiedon eli aineiston sisäl-

lön analyysiä tehtäessä, sillä monet asiantuntija- ja kokemusasiantuntijanäkemykset sisälsivät sanomaa ryhmittäen useiden teemojen alaisuuteen samanaikaisesti.

Laadullisten tutkimuskäytäntöjen sisällä itse asiassa tehdään paljon myös teorialähtöisyyteen perustuvaa tutkimusta ja tutkimusanalyysiä eli aineisto tulkitaan käytössä ole-
massa olevan teoreettisen viitekehyksen kautta. Toisaalta laadullinen tutkimus on oival-
linen keino tavoittaa ihmisten kokemuksia ja merkityksenantoja, jolloin tarkoituksen-
mukainen sisällönanalyysi on pääsääntöisesti aineistolähtöistä. Omassa tutkimuksessani
yhtäältä teoreettinen kehys on voimakkaasti läsnä ja viitoittaa tietoisesti aineiston ana-
lyysin tulkintaa teorialähtöisesti. Tutkimuksessani kokemusasiantuntijoiden ja perhei-
den äänen saattaminen kuuluville edellyttää samanaikaisesti analyysivaiheessa hankitun
tiedon aineistopohjaista käsittelyä, joten kummatkin analyysitavat ovat tutkimuksen
tulkinnan pohjana ja tekevät lähestymisestä vahvasti ja luovasti abduktiivisen. (Ron-
kainen ym. 2011, 101.)

Abduktiivisessa päättelyssä tutkimuksen tekijällä on valmiina teoreettisia
johtoideoita, joita hän pyrkii todentamaan ja rikastamaan aineistonsa avul-
la. Päättelyssä yhdistyy sekä teoria että aineisto. (Kylmä & Juvakka 2012,
23.)

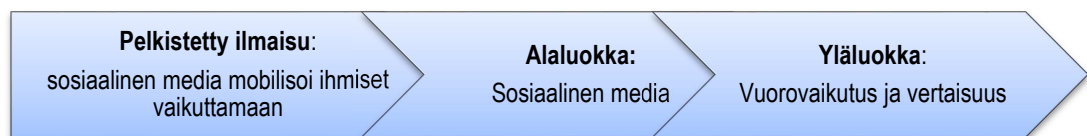
Abduktiivisesta päättelystä käytetään toisinaan synonyymiä retroduktiivinen päättely.
Abduktio tulee latinan kielestä ja tarkoittaa ”haltuunottoa” tai toisin sanoen sivistynyttä
arvausta. Tulevaisuudentutkimuksessa tulosten ja päätelmien löytäminen edustavat mitä
suurimmassa määrin tutkimusilmiötä koskevia sivistyneitä arvauksia tai visionäärisyy-
teen pohjautuvia peruteltuja näkökulmia. Tulkinnat ovat aina joko tutkimukseen osallis-
tuvien asiantuntijoiden tai tutkijan omaa järjestelmällistä ja toisaalta intuitiivista päätte-
lyä. Tutkijalta edellytetään ilmiötä koskevan informaation laajaa ja monipuolista pereh-
tyneisyyttä, ennen kuin voidaan sanoa, että tutkija todella toimii intuitiivisesti, argumen-
toidessaan tutkimusprosessiaan, päätelmiään sekä lopullisia tutkimustuloksiaan. Pää-
telmiä ja tulkintoja on mahdollista tehdä monin tavoin, sillä sosiaalinen maailma ja ko-
kemuksellisuus tutkimuskohteena ovat hyvinkin tulkinnallisia ja moniäänisiä. Tosin
abduktiivisen päättelyn heikkous kohdistuu sen oikeellisuuden osoittamisen vaikeuk-
siin. Ainakin sen tulee säilyttää riittävä integriteetin ja rehellisyyden vaatimus suhteessa
tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Ratkaisuja tulee arvioida avoimesti ja kriittisesti. Vaikka
päättely voi tapahtua monin tavoin; tulee siinä noudattaa yleisiä ohjeita ja sääntöjä. Tut-

kijan tulkintojen ei kuitenkaan odoteta olevan hermeneuttisesti eli täysin vedenpitävästi yhtä totuuden kanssa. Voidaanko ennakoinnilla koskaan edes päästä hermeneuttiseen kokonaistotuuteen? Ehkä mieluummin pitäisi kysyä; onko tutkimuksen kautta kyetty parantamaan toimintaa eli onko sillä ollut riittävää muutosvoimaa toimintatapojen parantamiseksi. Ja miten uusi tutkimustieto auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta yhä vain paremmin? (Heikkinen; Rovio & Kiilakoski 2007, 88 – 93.)

Tämän tutkimuksen analyysiä tehtäessä lähtökohtainen asetelma oli jo ikään kuin valmiiksi annettuna APESTE-luokituksen sekä kokemusasiantuntijoiden kertomusten kautta. Haastattelujen litteroidut tekstit analysoitiin sisällönanalyysillä abduktiivisesti. Tulevaisuudentutkimuksessa abduktiivinen päättely usein korostuu, sillä puhtaasti analyysin induktiivisuus tai deduktiivisuus saattaa rajoittaa liiaksi luovaa ajattelua tiedon tuottamisen ja päättelyn prosesseissa. (Borg 2003, 303 – 304). Analyysiä tehtäessä määritettiin konkreettisesti, mutta löyhästi se, mitä analyysiin otetaan mukaan. APESTE-luokituksen sisälle mahtui siis edelleen teemoja, jotka määrittivät tarkemmin luokittelun sisällöt. Analyysissä käytetyt teemat ovat liitteessä 11 ja suuntaa antavat haastattelukysymykset liitteessä 12. Laadullisessa tutkimuksessa ns. löyhä analyysirunko antaa tilaa myös asioille, joita tutkija ei esim. alun perin olisi osannut itse asetella tutkimusteemojen sisälle. Tutkimuksen kuluessa käsitys tutkimusilmiön moninaisuudesta kirkastuu itse tutkijallekin haastattelu, haastattelulta, tutkimusprosessin eri vaiheissa askel askeleelta. Tutkijan avartuva ymmärrys antaa vankkumattomamman pohjan luoda tutkimusaineistosta elävän ja rikkaan, asiantuntijoiden näkemyksille oikeutta tuovan tarinan. Siihen on nimenomaan tässäkin tutkimusprosessissa aidosti pyritty. (Kylmä & Juvakka 2012, 110 - 115.)

Analyysin teossa pyritään tunnistamaan tutkimusilmiötä kuvaavia merkityksellisiä ilmaisuja. Nämä ilmaisut toimivat pohjana tekstin pelkistämislle eli toisin sanoen tiivistämislle. Merkitykselliset tutkimusilmiötä kuvaavat asiat koodataan, jotta niitä voidaan edelleen käsitellä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Pelkistämisessä on ensisijaisesti kyse tutkimusaineiston tarkastelusta, jossa usein painottuu jokin tietty teoreettinen tai metodologinen tiedonintressi. Ensimmäinen pelkistämisen vaihe tarkoittaa aineistonkäsitteilyä, jonka jälkeen tutkimuksen ns. raakadataa kyetään hallitsemaan. Pelkistämisen tuloksena ryhdytään yhä vain tiivistämään ja yhdistämään aineiston merkityksellisiä havaintoja vielä pienemmäksi joukoksi tietoa. (Ronkainen ym. 2011, 126.)

Tiivistettyä tekstiä eli pelkistettyjä tai alkuperäisiä ilmaisuja vertaillaan ja etsitään tietoisesti sisällöllisiä yhtäläisyyksiä, jotta asiat ryhmittyisivät kuvaavien teemojen suhteen oikeisiin asiakokonaisuuksiin (Kylmä & Juvakka 2012: 112 - 119). Tämän tutkimuksen analyysiyksikkönä on käytetty pelkistettyjä ilmaisuja. Ryhmittelyä eli klusterointia voidaan tehdä esim. niin, että analyysissä käsitellään vain selkeästi ilmaistuja asioita (manifest content) tai myös ns. piilossa olevat viestejä tai heikkoja signaaleja (latent content), jolloin analyysin lisäksi tekstiä tulisi samalla tulkita. Tässä tutkimuksessa ei ole lähdetty tulkitsemaan aineiston sisällä olevia piiloviestejä vaan on pyritty saamaan ryhmittelyssä esille nimenomaan selkeästi ääneen lausutut, merkitykselliset viestit tärkeäksi osaksi ennakointia. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Kuvio 1. näyttää miten pelkistetystä ilmaisusta on päädytty vaihe vaiheelta sisällönanalyysiprosessia käyttäen analyysin loppu tulemaan.



KUVIO 1. Esimerkki sisällönanalyysiprosessista

Pääluokan kaikille yläluokille muodostavat aina APESTE-luokan jokin osa-alue. Tämän esimerkin pääluokan muodostavat: (S) Sosiaaliset tekijät eli perhelähtöiseen moniammatilliseen yhteistyöhön ja asiantuntijuuteen vaikuttavat sosiaaliset tekijät. Sisällönanalyysin kooste kokonaisuudessaan on tehty tarkoituksenmukaisesti ryhmiteltynä erikseen APESTE-luokituksen mukaan. Sisällönanalyysi on laajuudeltaan niin suurikokoinen asiakirja, ettei sitä sen vuoksi ole laitettu tämän tutkimuksen liitteiksi.

3. TUTKIMUSPROSESSIN KUVAUS

Tutkimusprosessi on aina kokemuksellista todellisuutta. Se on subjektiivinen, mutta aina faktinen kertomus siitä, mitä tutkimuksen aikana tapahtui ja miksi. Tutkija pyrkii kuvaamaan tutkimuksen kulkua, jossa hänen oma ymmärryskin maailman ihmeellisyyksistä kehkeytyvät pikku hiljaa tutkittavana olevasta ilmiöstä. Tieto ja tiedon jäsentäminen, käsitteiden operoiminen ja ymmärryksen avartuminen tapahtuvat yleensä kielellisten tulkintojen välityksellä tai ihmisten kohtaamisen vuorovaikutuksellisissa tilanteissa. Tutkimustieto tarvitsee siis tiedon tuottajan ja tiedon vastaanottajan. Tieteellisen tiedon luominen edellyttää yhteyttä tiedeyhteisöiden ja muiden tiedon vastaanottajien kanssa. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 149.)

Tämä tutkimusprosessi sai alkunsa Diakonia-ammattikorkeakoulun: DIAK etelä, Helsingin toimipaikan sosiaali- ja terveysalan ylemmän ammattikorkeakoulututkinto-opiskelijoille tarkoitettussa opinnäytetyön aihe-seminaarissa syksyllä 2011. Seminaarissa esiteltiin aihe, johon halusin tarttua. Aihe oli vammaistyön asiantuntijuus.

”Tutkimusaiheen eli tutkimusidean syntyminen on keskeinen tutkimusprosessin käynnistäjä, mutta tietotavoite antaa tälle prosessille suunnan” (Ronkainen ym. 2011, 33 – 34).

Tutkimusyhteistyö ja mahdollisuudet tutkimuksen tekemiselle alkoivat hahmottua. Tutkimusprosessin alkuun saattamiseksi oli tärkeää määritellä ns. tutkimuksen kulmakivenä toimivat tutkimustehtävät, jotka vaativat aihealuetta käsittelevän kirjallisuuden ja tutkimusten tarkastelua, kuin myös aihealueen tosiasiallista tutkittavuuden tarkastelua. (Pauonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 22).

Tutkimuksen tekijänä minulla oli ymmärrys heti tutkimussuunnittelua hahmotellessani, millaiseen tietoon tutkimuksellani pyrin. Se auttoi minua pitämään ajatukset johdonmukaisina ja panemaan kriittisesti koetukselle tiedon tutkistelu, koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimus rakentui pala palalta ratkaisemaan epävarmuuden sanottamaa arvoitusta, jota tulevaisuus voisi pitää sisällään. (Ronkainen ym. 2011, 25).

Tiedonhau ja aihealuetta koskevaan kirjallisuuteen perehtyminen sekä alustavien tutkimustehtävien muotoilu loivat pohjaa opinnäytetyön etenemiselle. Jatkuva tiedonhaku

ja tutkimuksen rakentaminen aihealueita tarkentaen, kaventaen tai laventaen olivat tunnusomaista koko prosessin ajan, aivan tutkimuksen viime hetkien viimeistelyihin tai tarkennuksiin saakka. (Viinamäki & Saari 2007, 38.) Tietoa etsittiin lastenneurologian alan eri ammattiryhmien yhteistyöstä ja pirstaleisista palvelurakenteista eri kunnissa ja eri projekteissa myös valtakunnallisesti. Tietoa haettiin vammaispalveluista ja yhteistyöstä perusterveydenhuollon, koulun, päiväkodin ja erikoissairaanhoidon väleillä. Tietoa etsittiin myös tutkimuksenteosta sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden ja varhaiskasvatuksen tulevaisuusnäkymistä. Erityisesti APESTE-luokittelun avainsanat eli ennakointiin liittyvät tekijät ohjasivat ja rajasivat alan aiempiin tutkimuksiin syventymistä. Aiempi perehtyneisyys, kokemustieto ja omakohtainen tiedon haltuun ottaminen sekä tutkimusilmiön tuntemus toimivat osana tieteellisen tutkimuksen tekemisen asiantuntijuutta. (Ronkainen ym. 2011, 34.)

Tutkimusyhteistyösopimus solmittiin Eteva kuntayhtymän kanssa, joka toimi tutkimuksen toimeksiantajaorganisaationa ja työelämän linkkinä kolmikantayhteistyössä Diakonia ammattikorkeakoulun ja Järvenpään seurakuntaopiston kanssa. Eteva kuntayhtymä on Suomen johtava vammaisalan asiantuntijaorganisaatio. Tutkimuslupa ja eettisen toimikunnan puolto tutkimuksen tekemiseen saatiin Eteva kuntayhtymän tutkimustoimikunnalta vuoden 2011 lopussa. Yhteistyökumppanuus Eteva kuntayhtymän kanssa merkitsi, sitä, että tämä tutkimus liittyi osaksi Etevan koordinoimaa valtakunnallista vammaispalvelujen kehittämishanketta 2010 - 2012 ja laajemmassa mittakaavassa osaksi sosiaali- ja terveysministeriön alaista sosiaali- ja terveysalan kansallista kehittämisohjelmaa eli KASTE-ohjelmaa.

Tutkimusprosessi sisälsi sekä käsitteellisten ja empiiristen vaiheiden vuorottelun, jotka kulkivat limittäin suhteessa toisiinsa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 64). Tutkimusprosessin käsitteellisten ja empiiristen vaiheiden kuvaus, aineisto hankinta ja käsittely sekä luotettavuuteen liittyvä prosessi on esitetty tiivistetysti taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Tutkimusprosessin, aineistojen ja tutkimuksen luotettavuuden kuvaus

KÄSITTEELLINEN VAIHE	EMPIIRINEN VAIHE	AINEISTO	LUOTETTAVUUS
Tutkimusaiheen valinta, tutkimusaiheenrajaus ja tutkimuskumppanuuden selkeytyminen Tutkimussuunnitelman kirjoittaminen Haastattelukysymysten laadinta Tutkimusluvan hakeminen Tutkimuslupa ja eettisen toimikunnan puolto Eteva kuntayhtymältä 16.12.2011 Tutkimuksen teon virallinen aloitus Jatkuva tiedon haku manuaalisesti ja tietokantahakuina tutkimus-kontekstin mukaan koko tutkimusprosessin ajan sekä tiedon ja ymmärryksen lisääminen osallistamalla ajankohtaisiin seminaareihin, luentotilaisuuksiin sekä konferensseihin, myös yhden kansainvälisen satelliittilähtötyksen avulla Teoreettiseen viitekehyyteen syventyminen ja asiantuntijahaastattelujen teemojen käsittelyyn varautuminen Kutsukirjeiden valmistelu ja levittäminen kokemus-asiantuntijaverkostoihin Asiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoiden etsiminen ja kutsuminen tutkimukseen Asiantuntijahaastatteluista sopiminen Asiakaskyselystä sopiminen	Aineiston keruu: Aineisto kerätään kahdella erillisellä tutkimuskierroksella: Delfoin 1. tutkimuskierros: Asiantuntijahaastattelut toteutuvat maaliskoukokuussa ja elokuussa 2012 Asiakaskysely toteutui elokuukuun aikana 2012 Delfoin 2. tutkimuskierros: Sähköisen kyselyn toteuttaminen asiantuntijoille sähköinen kysely toteutui syys - lokakuussa 2012	Delfoin 1. tutkimuskierros: Aineisto sisältää 15 yksittäin haastattelun asiantuntijan ja yhden erillisen focusryhmän asiantuntijan näkemyksiä. Lisäksi aineisto sisältää 12. kokemusasiantuntijan omakätisen kirjallisen tulevaisuusmuistelutarinan, joka rakentui 3 dialogisen tulevaisuusmuistelun muotoon kirjoitettujen kysymysten varaan. Delfoin 2. tutkimuskierros: aineisto sisältää 11. asiantuntijan tarkennuksen omiin ja toinen toistensa haastattelussa tai kirjeyhteydessä esiin tulleisiin näkemyksiin sekä tutkimusaineiston läpikäyntiä, sisäistämistä ja ymmärryksen saamista aineiston sisältämistä viesteistä	Tutkimusaineiston hankinta: Aineiston keruuprosessin kuvaus on kattava Tutkimuksessa on käytetty useampia aineistonkeruumenetelmiä, jotka ovat olleet tutkimusilmiön kannalta sopivia Haastatteluteemat ovat riittävän väljät: eivätkä tahallisesti vaikeuta tutkittavien omien näkemysten esilletuloa Esihaastatteluja ei tehty. Tutkimukseen osallistuneet asiantuntijat ja kokemusasiantuntijat pystyivät monipuolisesti antamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Asiantuntijoiksi tutkimukseen valikoitui ihmisiä heidän ansioidensa ja kokemuksensa mukaan heterogeenisesti APESTE-luokkien saturoitumisen aspektista. Kokemusasiantuntijoiksi tutkimukseen valikoituvat perheet oman vapaaehtoisen valintansa kautta. Kokemusasiantuntijat edustivat sitä erityisryhmää, josta tutkimusaineistoa haluttiin saada. Valinta noudatti tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. Aineisto kerättiin henkilöltä, jolla on omakohtaista kokemusta tutkimusaiheesta Aikaviive tulevaisuuteen on n. 8 vuotta. Tutkittavien kertomus on hyvin ilmeisesti erilainen nyt, kuin lähempänä ennakoitavaa ajankohtaa

	Tallennus: 1. haastatteluiden nauhoittaminen ja liitte- rointi, 2. asiakasnäkemyksen tallentaminen 3. sähköisen kyselyn tal- lentaminen	Tutkimusaineiston analysointi Analyysin toteutumiseen ei ole olemassa yhtä ainoaa tulkinnallista totuutta. Analyysi perustuu tutkijan persoonalliseen ja luovaan tulkintaan. Erilaiset tulkinnalliset päätelmät eivät välttämättä sinänsä osoita luotettavuusongelman olemassaoloa
	Analysointi ja tulkinta: Asiantuntijanäkemyksen abduktiivinen sisällön analyysi Kokemusasiantuntija- näkemyksen induktiivinen sisällön analyysi ja tulkinta. Tulkintojen yhdistäminen ja vertaaminen todennäköisen ja toivottavan tulevaisuusvisoin erottaminen toisistaan. Toivottujen tulevaisuudenkehitysten esteiden näkyväksi tekeminen. Toivotun, ei-toivotun ja todennäköisen tulevaisuusvision kuvaaminen aineistossa mainittujen vaihtoehtoisten seikkojen valossa	Delfoin 1. tutkimuskierroksen: asiantuntijoiden haastatteluista ja kokemusasiantuntijoiden kirjallisista vastauksista koottiin tutkimuksen keskeiset tulokset. Keskeiset tulokset lähetettiin sähköpostikyselynä asiantuntijoille kommentoitavaksi eli delfoin 2. kierrokselle tarkennettavaksi. Delfoin 2. tutkimuskierros Antoi kokemusasiantuntijoille mahdollisuuden jo ennakkoon tulla kuulluksi tutkimukseen osallistuneiden asiantuntijoiden muodostamalla foorumilla. Myös asiantuntijat saivat tilaisuuden nähdä toistensa mielipiteitä kaikkien ennakkoinnin teemojen osalta anonyymisti ja kommentoida sekä omia mainintojaan että toistensa mielipiteitä. Analyysin luotettavuuteen vaikuttavat tutkijan kyky käsitteelliseen, abstraktiin ja kriittiseen ajatteluun sekä analyytiseen täsmällisyyteen. Aineiston analyysin tueksi on esitetty alkupe- räislainauksia. Aineisto on riittävä tutkimuksen tarkoituksen näkökulmasta. Aineisto kuvaa, mitä pyrittiinkin kuvaamaan. Tutkimuksen osallistujia ja vertaisarviointia on käytetty laadunvarmistuksessa (jäsenvaliditeetti = members check)
	Raportointi: vision luominen aineiston pohjalta tulosten julkistaminen	Tutkimuksen raportointi Tutkimusraportti tulisi olla selkeä, huolellinen ja tarkka kuvaus tutkimuksen kokonaisuudesta Tutkijan lähtökohtainen esiymmärrys ja valmius tutkimuksen tekemiselle on kuvattu (liitteessä) Tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta on arvioitu

Tätä tutkimusta varten koottiin asiantuntija-paneeli. Asiantuntijoiden valintaan käytettiin runsaasti aikaa ja harkintaa, koska näillä valinnoilla on suora korrelaatio tutkimusaineiston laadulliseen korkeatasoisuuteen sekä kattavuuteen tutkimuksen kohteena olevista ilmiöistä. Lisäksi asiantuntijavalinnat ilmentävät osaltaan pyrkimystä menettelytapojen tarkkuuteen ja toimivuuteen. (Kylmä & Juvakka 2012, 179).

Asiantuntijoille lähetettiin sähköinen kutsu asiantuntijapaneliin, joka löytyy liitteestä 2. Asiantuntijoiden kohdalla tutkimukseen osallistumiseen tarvittavan vapaaehtoisen kirjallisen suostumuksen katsoin saaneeni, mikäli vastasivat myöntävästi saamaansa sähköpostikutsuun henkilökohtaisesti. Suostumus saatiin asiantuntijoilta siten sähköisessä muodossa. Nämä sähköpostivastaukset olisi voitu protokollan mukaisesti vielä tulostaa paperiversioiksi. Tämän jälkeen vasta ryhdyttiin sovittamaan yhteen haastatteluaiakatauluja ja haastattelupaikkoja. Suurin osa alun perin kutsutuista asiantuntijoista myös osallistuivat todella tähän tutkimukseen. Muutaman tutkimukseen tarvitsemani tieto- ja osaamisaluetta edustavien asiantuntijoiden kohdalla esitin useampia kutsuja, joiden perusteella lopulta löytyi etsimäni tutkimukseen sopiva ja korkeatasoinen oman alansa asiantuntija.

Asiantuntijat edustivat moniammatillisesti tutkimuksen, koulutuksen, kasvatuksen, opetuksen, hoitotyön ja kuntoutuksen toimijoiden hallinnonalojen rajat ylittäviä asiantuntijoita sekä yksityisen ja kolmannen sektorin eli järjestötoiminnan vammaistyön kehittäjiä, johtajia sekä toimijoita. Mukana oli myös lakiasioiden ja julkisen talouden asiantuntemuksen edustajia. Asiantuntijoiden valinnassa pyrittiin nimenomaan siihen, että heillä olisi mahdollisimman monipuolista, syvällistä ja laaja-laista tietoa tutkimuksen aihealueista toinen toisiaan täydentäen, ei myötäillen.

Aineisto tähän tutkimukseen saatiin asiantuntijoilta ja kokemusasiantuntijoilta. Ensimmäinen tutkimuskierros toteutui haastattelemalla yhteensä 19 henkilöä. Tutkimushaastatteluja oli yksittäin 15 ja tämän lisäksi yksi haastattelu toteutettiin neljän henkilön muodostaman moniammatillisen fokusryhmän kesken. Haastattelut toteutuivat ajallisesti vuoden 2012 kevään aikana sekä elokuussa 2012. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Asiantuntijoille suunnattujen haastattelukysymysten asialista löytyy liitteestä 6. Näissä kysymyksissä ei edetty kronologisessa järjestyksessä, vaan haastattelutilanteen sallittiin viedä haastattelua osin omalla painollaan eteenpäin luovasti ja varmas-

ti. Asiantuntijoille annettiin myös mahdollisuus valita itselleen mieluisin ja helpoin paikka haastattelua varten. (Eskola & Suoranta 2008, 91). Yksittäisiin haastatteluihin varattiin aikaa á 30 - 60 minuuttia ja fokusryhmähaastattelua varten aikaa varattiin noin puolitoista tuntia. Aineistonkeruun menetelmät tutkimusprosessissa voivat inhimillisistä syistä tai vuorovaikutukseen kytkeytyvien ennakoimattomien tekijöiden seurauksena olla hyvin erityyppisiä ja vaihtelevia tutkittavien perspektiivistä. (Kuula 2011, 143).

Asiantuntijat pyydettiin ja valittiin tutkimukseen heidän työnsä, ammattinsa ja kokemuksensa tuoman asiantuntemuksen sekä ansioidensa perusteella. He edustivat tutkimushaastattelussa lisäksi eri organisaatioita, joko julkista, yksityistä tai kolmatta sektoria. (Alastalo 2005, 59 – 60). Asiantuntijamäärää ei useinkaan kyetä selväpiirteisesti rajaamaan etukäteen, sillä aineiston analyysi ja tarvittavan tiedon saturoituminen eli kylläntyminen ohjaa tutkimukseen valikoituvien osallistujien määrää. Tutkimuksen tekijänä jouduin tutkimusprosessin edetessä palaamaan kysymykseen; onko tutkimusilmiötä tarkasteltu tarpeeksi monitahoisesti? Vai tarvitsisiko minun edelleen täydentää ja laajentaa asiantuntijoilta saamaani tutkimusaineistoa? Vastauksen kysymyksiini sain lopulta tarkastelemalla aineistoa ja pohtimalla mitä asiasta oli mainittu menetelmäoppaissa. Aineisto on saturoitunut, kun tutkimukseen osallistuvat asiantuntijat eivät enää pysty tuomaan eri näkökulmia tai uusia elementtejä aineiston rikastuttamiseksi tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2012, 27).

Kaikki haastatteleman asiantuntijat eivät olleet suomalaisia ja yhdellä heistä oli omaa kokemusta vammaisena lapsena olemisesta ja vamman kanssa aikuiseksi kasvamisen realiteeteista. Nämä aspektit loivat syvää kokemuksellisuuden ja kansainvälisyyden ulottuvuutta tälle tutkimukselle. Kaikki haastattelut toteutettiin suomenkielisinä. Asiantuntijavalinnoissa avuksi käytettiin taulukkoa 4. Taulukon kaikki osa-alueet haluttiin saturoituvan vähintään yhden asiantuntijan kommenteista. Lopulta taulukon saturoituminen onnistui useilla päällekkäisilläkin asiantuntijakommenteilla, jotka antavat aineistolle vahvempaa luotettavuuden pohjaa. Vastauksiin saatiin tätä kautta myös lisää syvyyttä ja näkökulmien rikastusta. Taulukossa 4. on merkitty X:llä, mikäli vastauksissa on jollakin tavoin käsitelty kyseistä ennakointialuetta. Myös tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden lukumäärien jakautuminen näkyy ko. taulukossa sarakekohtaisesti eriteltynä. Esimerkiksi asiakasperheitä tutkimukseen osallistui (n = 12).

TAULUKKO 4. Asiantuntijoiden valintaperusteet

	julkisen sektorin edustaja (n = 4)	Tutkija (n = 3)	Asiakas perheet (n = 12)	moni- ammatillisten toimijoiden ja johtamisen edus- tajat (n = 7)	yksityisen ja kolmannen sektorin edus- taja (n = 3)	koulutuksen edustaja (n = 2)
asiakas enna- kointi	X	X	X	X	X	X
poliittinen ennakointi	X	X	X	X	X	X
taloudellinen ennakointi	X	X	X	X	X	X
sosiaalinen ennakointi	X	X	X	X	X	X
teknologian ennakointi		X		X	X	X
ekologinen ennakointi	X	X	X	X	X	

Perheiden ääni ja asiantuntijuus itseään koskevassa hoito- tai kuntoutustyön ja kasvatuksen työn prosesseissa oli hyvin merkittävä ja tarpeellinen osa tutkimukseni tiedonantajien spektriä. Aito asiakasperheiden tuottama näkökulma oli tähän tutkimukseen erityisesti toivottu tutkimusyhteistyöorganisaation puolelta, jotta toimintatapoja voitaisiin kehittää, vammaistyön palvelurakennemuutosta edistää sekä muuttaa aiempaa asiakaslähtöisemmäksi. Asiakasperheiltä saadut vastaukset sisältyivät konkreettiseksi osaksi ensimmäistä tutkimuskierrosta.

Asiakasperheet tavoitettiin vammaisperheiden vanhempien käyttämiä sosiaalisia verkostoja apuna käyttäen. Kokemusasiantuntijoina tutkimuksessa toimivat vapaaehtoiset erityislasten vanhemmat ympäri Suomen. Heille oli suunnattu tulevaisuusmuistelun muotoon muokattu kirje, jota kehysti menetelmällisesti vahva osallistavan, dialogisen verkostotyön kysymystenasettelu. Kokemusasiantuntijoille lähetetty sähköinen kutsukirje on liitteenä 1. Kokemusasiantuntijoille esitetyt tutkimuskysymykset löytyvät liitteestä Samoin heille osoitettu suostumusasiakirja on liitteenä 3. Suostumusasiakirja lähetettiin tutkimuskyselyn kanssa halukkaille perheille samassa kirjekuussa allekirjoitettavaksi. Perheet vastasivat kysymyksiin kirjallisesti syksyllä 2012.

Kokemusasiantuntijoihin saatiin pääasiallisesti kontakti YTRY-verkoston ja muiden erityislasten vanhemmille tarkoitettujen verkostojen sekä postituslistojen avulla. YTRY-verkostoon kuuluu pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa toimivia järjestöjä. (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2012.) Vapaaehtoiset vanhemmat ilmoittautuivat mukaan tutkimukseen verkostojen välityksellä. Tieto tutkimukseen osallistumisen mahdollisuudesta levisi hyvin nopeasti. Vanhempia tuli mukaan tutkimukseen lähes koko Suomen laajuudelta. Vanhemmilta ei varsinaisesti kysytty mitään lapsiinsa liittyviä diagnooseja, mutta vapaaehtoisesti annettujen tietojen perusteella voitiin todeta, että myös harvinaiset-verkoston perheitä oli mukana tutkimuksessa. Lisäksi voitiin todeta, että suurin osa vastaajista oli myös itse sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia tai alalla opiskelijoita. Kokemusasiantuntijat hakivat tutkimuksen kautta mm. muutoksen mahdollisuuksia perheensä tulevaisuuteen ja vuoropuhelua ammattilaisten, päättäjien ja itsensä välille. He halusivat vaikuttaa vallitseviin haitallisiin asenteisiin vammaisuutta kohtaan ja toisaalta heillä oli halu edesauttaa palvelujen kehittymistä asiakastarpeita tiedostavampaan suuntaan.

Asiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoiden vastauksista esiin nostettiin keskeisimmät tulokset. Nämä tulokset lähetettiin edelleen moniammatillisten asiantuntijoiden kommentoitavaksi. Tämä delfoi-tutkimukseen liittyvä toinen sähköinen kommentointikierros tapahtui syksyn aikana 2012.

Keskeisten tulosten edelleen lähettämisestä asiantuntijoiden kommentoitavaksi oli mm. se hyöty, että tutkijana toimivana henkilönä pystyin vielä varmentamaan ja korjaamaan käsityksiäni ja tulkintojani, saamieni vastausten perusteella. Tämä menettely edesauttoi myös ennen kaikkea jo tutkimussuunnitelmavaiheessa aiottua kokemusasiantuntijoiden ja asiantuntijoiden välistä dialogin muodostumista tutkimusprosessin aikana.

Toisella delfoin tutkimuskierroksella vastaamassa olivat 11 asiantuntijaa. Ensimmäisellä tutkimuskierroksella kaikki haastatteleman asiantuntijat sitoutuivat osallistumaan myös tutkimuksen toiseen vaiheeseen. Tutkimusprosessin aikana kukaan asiantuntija ei peruuttanut antamaansa tutkimussuostumustaan, mutta vastaajien katoon vaikuttivat mm. asiantuntijoiden työpaikan ja tehtävien vaihdoksiin tai mahdollisiin työkiireisiin

liittyvät tekijät. Asiantuntijat, jotka olivat mukana toisella tutkimuskierroksella; antoivat hyvin oivallisia ja konkreettisia tarkennuksia tutkimusaineiston rikastuttamiseksi.

Tarkennetuista asiantuntija- ja kokemusasiantuntijanäkemyksistä muodostettiin erityinen tulevaisuusvisio, joka luotsasi lastenneurologian tulevaisuusnäkyymiä vuoteen 2020 asti. Visio selventää lastenneurologian tilannetta vuonna 2020 siihen vaikuttavien yhteiskunnallisten tekijöiden kautta APESTE-analyysiin perustuen.

Haastattelussa käsiteltiin tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalvelujen asiantuntemusta ja sen verkostoitumista ja haltuunottoa lastenneurologian moniammatillisilla toiminta-alueilla. Haastattelujen yhteydessä tarkasteltiin poliittisen päätöksen teon, lainsäädännön sekä julkisen talouden ja hyvinvointiyhteiskunnan muutosalttiutta sekä teknologian ja ympäristötekijöiden vaikutusta suhteessa lastenneurologian kehittämiseen. Samoin haastatteluissa tarkasteltiin tarvittavaa tulevaisuuden ammatillisen osaamisen tasoa, lastenneurologian alan asiantuntijuutta ja moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyö nähtiin kompleksisena ja useilla tasoilla tapahtumana ilmiönä, joka toisi monia erityisvaatimuksia riittävien ja oikea-aikaisten palveluiden organisoimiseen. Yhteistyö nähtiin kriittisenä kulmakivenä myös mm. tulevaisuuden palveluohjauksessa onnistumiselle. Haastatteluissa nostettiin merkittävästi esille lastenneurologian asiakasperheiden osallisuuden ja asiantuntemuksen huomioonottaminen palvelujen kehittämistyön pohjana. Tulevaisuudessa halutaan palvella asiakasperheitä nykyistä yksilöllisemmin, jossa perhe on toiminnan keskipisteessä.

Kokemusasiantuntijoilla oli mahdollisuus tulla kuulluksi kerran tämän tutkimuksen aikana. Tosin poikkeuksellisesti muutaman kokemusasiantuntijaperheen kanssa käytiin useampia intensiivisiä ja syvällisiä ajatusten vaihtoja joko sähköpostin tai puhelimen välityksellä. Asiantuntijoilla mahdollisuuksia kuulluksi tulemiseen oli virallisesti kaksi. Ensimmäisen delfoi-kierroksen aineisto muodostui asiantuntijoiden vastauksista sekä asiakasperheiltä saaduista vastauksista, jotka olivat ehtineet saapua ennen toisen kierroksen toteutumista. Aineistosta tiivistettiin keskeiset tulokset, joita asiantuntijat saivat toisella tutkimuskierroksella tarkentaa ja kommentoida.

Keskeisten tulosten ristiriitaisuudet tuotiin esiin toisella tutkimuskierroksella tarkoituksellisesti konfrontoimaan ja rikastuttamaan kommentointia. Toisen tutkimuskierroksen

osallistujille ei kuitenkaan paljastettu oliko kyseisen näkökulman esittänyt asiakasperhe vai ammatilainen. Keskeisten tulosten tiivistelmään eivät ehtineet mukaan kaikkien 12. asiakasperheen näkökulmat, mutta ne ovat otettu huomioon tässä lopullisessa tutkimusraportissa.

Asiantuntijat sekä kokemusasiantuntijat pysyivät koko tutkimuksen ajan toisilleen anonyymeina. Tällä käytännöllä haettiin rohkeampaa näkemysten esiin tuomisen mahdollisuutta sekä tutkimuksen luotettavuuden vahvistumista. Tunnistamattomuuden menetelmällinen käytäntö antaa asiantuntijoille lisäksi tilaisuuden ennakoida vapaammin myös odottamattomia ja yllätyksellisiä asioita tai käyttää luovaa innovatiivista kekseliäisyyttä sekä hulluutta, jota joskus tarvitaan tulevaisuudentutkimuksessa muutosvoimien puskurina.

4. LASTENNEUROLOGIAN ALAN PERHELÄHTÖISEN MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN JA ASiantuntijuuden KEHITTÄMINEN

4.1 Lastenneurologian alan koulutus- ja osaamistarpeita

Tulevaisuus haastaa ammattilaisia kehittämään osaamistaan, sillä työelämän, lainsäädännön sekä yhteiskunnallisten muutosten vaikutukset lisäävät laaja-alaisesti osaamisvaatimuksia. Valmiudet kohdata yksilöitä ja perheitä riittävin tiedoin ja taidon muuttuvassa terveydenhuollon toimintaympäristöissä vaatii osaamisen päivittämistä sekä ammatillisen koulutuksen sisältöjen yhtenäistämistä valtakunnallisesti. (Pölkki 2013, 3.)

Ammatillisen koulutusuudistuksen myötä 1990-luvulla poistuivat kehitysvammaisten hoitaja- ja ohjaajakoulutukset ja siirryttiin lähihoitajakoulutukseen, jossa yhtenä suuntautumisvaihtoehtona on vammaisalalle syventyminen (Hurskainen & Toikkonen 2005b, 165; Tommola, Taavitsainen & Jäppinen 2008, 29). 1990-luvulla tehdyt Koulutusuudistukset saivat aikaan keskustelua tulevaisuuden vammaistyön osaamisvalmiuksista ja ammattitaidon riittävydestä vammaistyössä. On ennakoitu, että kouluttamattomien ihmisten osuus tulee lisääntymään tulevaisuudessa eritoten hoivatyössä (Helsingin kaupunki 2006a). Herättiin huomaamaan, että kehitysvamma-alan erityisosaaminen tulee turvata. Haasteena on opetuksen monipuolistaminen sekä vammaisalojen sekä koulutuksen yhteistyön lisääminen ja selkeyttäminen. Vammaisalan osaamisvaatimukset ovat hyvin laaja-alaiset ja vaativat hyvin perustavan laatuista ymmärrystä, mutta toisaalta edellyttävät myös kovin erityistä tieto-taitoa yksittäisiltä työntekijöiltä. (Hurskainen & Toikkonen 2005a, 1; Hurskainen & Toikkonen 2005b, 165.)

Vammaisalan koulutuksen tavoite on vastata muuttuviin yhteiskunnan ja alueyhteistyön kehittämistarpeisiin nostamalla aktiivisesti opetuksen laatua. Työelämässä tapahtuvien sekä yhteiskunnallisten muutosten havaitseminen ja niiden hallinta, vaatii tulevaisuuden ennakointitaitoja ja selkeää visiota, mihin suuntaan ammatillista osaamista olisi kehitettävä. (Eriksson ym. 2013, 44.)

Työelämän tutkimuskeskuksen TEKES:n teettämien tutkimusten mukaan tulevaisuuden hoitotyöhön odotetaan aloitteellisia, luovia ja sitoutuneita työntekijöitä. Työelämän tutkija Ulla Aitta Akavasta luonnehtii, että hoitotyön palveluiden pitää kyetä vastaamaan

ennen kaikkea työelämän uudistamis- ja innovaatiotarpeisiin. Tulevaisuuden työntekijöiden täytyy omaksua kyky uudistua ja hankkia uutta tutkimustietoa ammatillisen osaamisen vahvistamiseksi. On ilahduttavaa huomata tutkimusten valossa hoitotyön opettajien asiantuntijatason nouseminen kansainvälisesti verrattuna. Hoitotyön opettajien tietotaidon korkeatasoisuus sekä opetuksen laatu nostavat suomalaisen koulutuksen arvostusta maailmalla. Tutkimus ja opetus palvelevat työelämän tarpeita joustavammin kuin aikaisemmin sekä tukevat tulevaisuuden työntekijöiden osaamista muuttuvissa ja hyvin vaativissa toimintaympäristöissä. (Aitta 2011a.)

Yhdessä oppiminen ja vammaisalan osaamisessa kehittyminen edellyttävät yhteistoimintaa moniammatillisen toiminnan rajapinnalla, joka kulminoituu asiakasyhteistyön ja perheen kohtaamisen hallintaan. (Ronkainen ym. 2011, 22). Vammaisalalla on edelleen paljon kehitettävää, sillä osaamisvaje tällä hetkellä on suuri tulevaisuuden haaste, johon olisi yhteistuumiin tartuttava (Salminen 2013). Aito ymmärtäminen ja kokemustieto kattuvat ihmisten välillä, kommunikoinnin ja kohtaamisen rajalla (Ronkainen ym. 2011, 22). Tämä osaaminen mitataan vammaisalalla erityisesti käytännön asiakastyön vaihtuvissa arjen tilanteissa. Moniammatillisessa yhteistoiminnassa jokainen tuo osaamistaan ammattirajat ylittyen, mutta asiakaskeskeisyys säilyy toiminnan ytimessä. Tulevaisuudessa tarvitaan osaavia ammattilaisia sekä vetovoimaisuutta vammaisalalle, jotta osaavan henkilöstön saatavuus pystytään varmistamaan. Näihin tavoitteisiin pyritään mm. tiivistäen yhteistyötä koulutuksen ja työelämän kanssa sekä toimimalla aktiivisesti erilaisissa hankekokonaisuuksissa ja projekteissa. (Kolkka & Tamminen 2013.)

Ammatillisen opetuksen ja oppimisen suunta näyttää vahvasti siltä, että oppilaitoksissa edistetään yhdessä opiskelijoiden, opettajien, tutkijoiden ja työelämän toimijoiden kanssa uudenlaisia palveluiden tuottamisen muotoja. Opintojen myötä on mahdollista tehdä innovatiivisia kokeiluja ja saada jopa valtakunnallista tunnustusta tulevaisuuden palveluiden kehittämisessä sekä aluekehityksen yhteistoiminnallisuudessa. (Saarinen & Alhonen 2012, 22.)

Lastenneurologian osaamisen ja yhteistyön tulevaisuuden haasteet liittyvät mm. vammaisalan koulutus- ja täydennyskoulutustarpeisiin, erityisosaamisen turvaamiseen ja alan vetovoimaiseksi tekemiseen. Erityisosaamisen turvaamisen projektissa (2006 - 2008) Savon alueella on tehty osaamisen kartoituksia yhteistoiminnallisina prosesseina

kehitysvammapalveluita tuottavien yksiköiden kanssa. Näiden tulosten perusteella on lähdetty luomaan koulutusmallia kehitysvammaisten parissa työskentelevien ammattilaisten ammattitaidon ja erityisosaamisen lisäämiseksi. (Jäppinen 2008.)

Tulevaisuuden muita keskeisiä osaamisalueita ovat asiakassuhde- ja kumppanuustaidot eli yhteistyötaidot perheen ja muiden toimijoiden kesken. Hyvin tärkeänä pidetään lisäksi kokonaisuuksien hallinnan taitoja. Kokonaiskuvan haltuunotto vammaispalvelujen tuotannosta ja tarvittavasta osaamisesta tulevaisuudessa on yhä vaikeampaa, sillä työn organisointi aiheuttaa komplisoituneissa ja verkostomaisissa yhteistyömalleissa haasteita, joita jo nyt olisi ratkottava. Yhteistyön kompleksisissa verkostomaisissa monitoimijuuksissa on löydettävä sektorikeskeisyyden ja järjestelmäkeskeisyyden sijaan ymmärrys yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksellisista muutosprosesseista. (Sipari 2012, 21.)

Erityislasten ja nuorten parissa tehtävän työn vaatimukset ovat kovat ja lisäksi tarvittava ammattitieto uusiutuu kiihtyvällä vauhdilla. Muutokset työelämässä haastavat ammattilaisia hankkimaan alansa erityisosaamista ja pitämään yllä ammattitaitoa. (Aitta 2011, 4, 24.) Tulevaisuuden osaamistarpeissa tulee painottumaan muutoksessa työskentely, erilaisuuden sietokyky, oppimiskyky, vuorovaikutus ja kommunikointivalmiudet sekä hyvät ihmissuhdetaidot. (Kuusi 1996, 87).

Kuntoutuksen koulutusohjelmien pedagogista toteutusta mm. ylemmissä korkeakoulututkinnoissa Oulun seudun ammattikorkeakoulussa on uudistettu työelämälähtöisemmäksi. Koulutusuudistus on tuottanut uudenlaista kuntoutuksen alan asiakaslähtöistä sekä verkosto- ja dialogisen työotteen huomioivaa yhteistyöosaamista. Avainasemassa tulevaisuudessa tarvittavan kuntoutusosaamisen sekä asiantuntijuuden kehittämiseksi ovat yhteistyö eri koulutusohjelmien, kouluttajien, työelämän ja hanke- ja projektitoiminnan edustajien sekä tutkimusyhteistyön välillä. Yhteistoiminnassa oppimista ja asiantuntijuudessa kasvamista edistävät yhteisvastuu ja aito yhdessä tekeminen. (Veijola & Honkanen 2012.)

Vammaistyön käytäntöjen laadun parantamiseksi tarvitaan tiivistä yhteistoimintaa oppilaitosten ja työelämän edustajien kesken. Yhtenä tulevaisuuden suuntana voisi olla koulutuksen, tutkimuksen, kehittämistoiminnan ja työelämän tiiviimpi yhteistyökump-

panuus. Vammaistyössä toimivat ammattilaiset voisivat esim. jakaa osaamistaan toimimalla asiantuntijakouluttajina varhaiskasvatuksen, erityispedagogiikan, kuntoutuksen, sosiaalityön tai vammaistyön koulutusohjelmien opintokokonaisuuksissa. (Elomaa 2007, 12.) Ammatillisen toiminnan osaamisvaatimuksia uudistetaan, yhtenäistetään ja tehdään huomattavia rakenteellisia parannuksia vastaamaan kattavammin tulevaisuuden luomiin muutosta edellyttäviin tarpeisiin. (Eriksson; Merasto; Sipilä & Korhonen 2013, 44).

Diakonia ammattikorkeakoulu on ollut myös etulinjassa uudistamassa opetussuunnitelmia tulevaisuuden tarpeisiin. Perusopetuksen opintokokonaisuuksiin on tulossa enemmän vammaisuuteen liittyviä asioita. Tämä on ollut tietoinen ratkaisu, jolla pyritään vastaamaan tulevaisuuden työelämän ja palvelujärjestelmän muutoshaasteisiin. Vammaisalan opetus toteutetaan kiinteässä työelämäyhteistyössä ja se vaatii sekä opiskelijoilta että opettajilta kykyä uudenlaiseen ajatteluun sekä toimintaan. Näillä muutoksilla halutaan parantaa tulevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ammatillisen osaamisen tasoa vammaistyössä sekä edesauttaa ja kannustaa heitä rohkeammin hakeutumaan vammaistyön kentälle työelämässään. Näillä muutoksilla pyritään vaikuttamaan siihen, millaista ammatillista apua ja tukea vammaiset lapset, nuoret ja aikuiset sekä heidän lähipiirinsä saavat tulevaisuudessa. Jotta vammaisen ihmisen ja hänen lähipiirinsä kohtaamista tulevaisuudessa leimaisi uudenlainen ajattelutavan muutos jopa paradigman muutos asiakaskeisempään suuntaan edellyttää se näkemystä siitä, että jokainen ihminen, vammaisen tai ei-vammaisen on yksilönä ja perheenä tässä yhteiskunnassa ainutlaatuinen ja arvokas. Jokaisella on oikeus tulla kohdatuksi ja kuulluksi perus- ja ihmisoikeuksien mukaisesti inhimillisesti ja kunnioittavasti. (Kolkka & Sukula-Ruusunen 2012, 14 – 15.)

Yksi tärkeä tulevaisuuteen kohdistuva kysymys on, kuinka voimme kehittyä muuttuvan työelämän haasteiden kanssa. Ja miten meidän tulisi uudistaa koulutusta, jotta ammat-tiosaaminen ja ammatillisen peruskoulutuksen kautta itse kukin saisi taitoja, joilla kykenee vastaamaan onnistuneesti tulevaisuuden työelämän vaateisiin? Opetushallituksen koulutustyöryhmät ovat vastuussa osaamisen ennakkoinnista. He järjestivät mm. kuntoutuksen ja liikunta-alojen tulevaisuustyöpajan, tavoitteena mm. koulutuksen laadullinen ennakkointi työpajatoiminnan avulla. Siellä määriteltiin esim. kuntoutuksen ja liikunnan alojen osaamisen perusvaatimuksia. Mahtaako tulevaisuuden muuttuvissa työelämän

olosuhteissa riittää pelkkä ammattitaidon perusosaaminen? Ilmeistä on, että perus tietotaidon lisäksi tulevaisuudessa ammatillaiset tarvitsevat mm. taitoja isojen systeemien ja kokonaisuuksien hallintaa varten. Tarvitaan tieto- ja viestintäteknologian osaamista, sillä yhteiskunnassa maailmanlaajuisesti muutokset menevät vauhdilla yhä teknistyvämpään suuntaan. Uusien viestintämenetelmien ja teknologia hallinta on ehdoton tulevaisuuden osaamisvaade kyetäksemme tulemaan toimeen tietoyhteiskunnassa sekä selviytyäksemme työtehtävistämme. maailma muuttuu ja sen mukana monialainen yhteistyö on herkkänä ja etenee omaa vauhtiaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tulevaisuus edellyttää jokaiselta toimijalta, jokaiselta asiantuntijalta ja myös jokaiselta perheeltä sopeutumiskykyä. Vaaditaan kykyä sopeutua muutoksiin ja uudistua sekä kehittää ammatillisia valmiuksia sekä kehittää koko palvelujärjestelmää. (Hautamäki 2013.)

Tulevaisuus tulee olemaan itse kullekin haastava. Se edellyttää meiltä aitoa halua ja kiinnostusta pysyä ajanhermolla ja oppimaan koko elin ikämme ajan. Meidän tulee suunnata kykyjemme ja osaamisemme kehittäminen ennakoiden kohti tulevaisuutta. Tulevaisuus edellyttää meiltä sopeuttamaan ammatillista toimintaamme moniammatillisissa kokonpanoissa sekä verkostoissa työelämän ja ennen kaikkea perheiden saneleminen asiakaslähtöisten haasteiden mukaan. (Hautamäki 2013.)

4.2 Vammainen ihminen matkalla osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen

Vammaisia on pidetty historian saatossa holhouksen alaisina, luokiteltuna tyypillisesti sellaiseksi ryhmäksi ihmisiä, jotka eivät kykene pitämään itsestään huolta. Heitä kohetaan on ollut kovin negatiivisesti sävyttyneitä asenteita ja uskomuksia. Vammaiset ovat olleet niin ikään toiminnan kohteena, vailla subjektiivisia oikeuksia edes perustuslaillisiin oikeuksiin, jotka koskevat yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. Heitä on haluttu hallita ja jopa eristää pois muusta yhteiskunnasta. Heillä ei ole ollut oikeutta oman elämänsä päätöksiin, saati perus- ja ihmisoikeuksien mukaiseen ihmisarvoiseen ja inhimilliseen elämiseen tai kohteluun. (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen & Tamminen-Vesterbacka 2010, 174.)

Vuonna 1889 perustettiin raajarikkoisten auttamisyhdistys, jonka myötä vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö on tehnyt yhdessä yhteiskunnan kanssa aktiivisesti työtä jo 120 vuoden ajan erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän omaistensa hyväk-

si; kehittämällä toimintatapoja ja vaikuttamalla vammaisten ihmisten tasavertaista osallisuutta edistävien palveluiden syntyyn. (Vuolle-Selki 2010, 7). Perus- ja ihmisoikeudet ovat arvopohja, joiden mukaan vammaisten ihmisten oikeudet siinä missä muidenkin ihmisten oikeudet tulisivat realisoitua - yhteiskunnan yhdenvertaisina jäseninä. Kuitenkin mikäli tarkastellaan ammatti-ihmisten tapaa puhua ja raportoida vammaisista, on edelleen havaittavissa, että vammaisuus näyttäytyy kovin problematisoituna. Vammaisen ihminen kuvataan pikemminkin oman elämänsä objektina, kuin subjektina ja heidän koko elämäntilanteestaan puhuttaessa, saatetaan kuvata tilannetta vain heidän fyysisten tai psyykkisten vajavuuksiensa, diagnoosinsa ja ominaisuuksiensa kautta, ei niinkään voimaantumisen ja heidän omien erityisten taitojen näkökulmasta. (Vehkakoski 2003, 177 – 178.) Menneisyyden eristämisen sijaan tai kontrolli- ja liittämssuhteista ollaan menossa kohti tulevaisuuden deinstitutionalisaation ideologiaa ja käytäntöjen tasolla vammaisten ihmisten oikeusperusteista yhteiskuntapolitiikkaa. (Teittinen 2010; Juhila 2012).

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen osallisuuden vahvistaminen, toimintakyvyn tukeminen sekä kasvatuksen ja selviytymisen haasteet tuovat perheelle ainakin tilapäisesti elämänhallintaa ja turvallisuutta horjuttavia muuttujia ja voivat johtaa syrjäytymisen kierteeseen yhteiskunnassa (Waldén 2006.) Vammaisten lasten osallisuuden edistäminen vaatii toimivaa perheen ja työntekijän välistä kumppanuutta, selkeitä ja sovittuja käytäntöjä. Lisäksi asiakkaan osallisuutta vahvistavien kuntoutuskäytäntöjen juurruttamiseksi tarvittaisiin monimuotoisia, uudenlaisia, moniammatillista osaamista sekä yhteistoiminnallisuutta hyödyntäviä konkreettisia keinoja, välineitä sekä ajattelu- ja toimintatapoja. (Sipari & Mäkinen 2012, 27.) Perheen osallisuudessa on kyse nykyään yhä korostuneemmin myös lapsen osallisuuden vahvistamisesta ja mielipiteiden sekä kokemusten huomioimisesta. Lapsen ja perheen osallisuus muodostuu vahvistuneesta kyvystä toimia omassa elämässään. Se on hallinnan ja pystyvyyden tunnetta. Se on varmuutta ja osaamista sekä mahdollisuutta valita ja ottaa vastuuta sekä ilmaista mielipiteitään. Tänä päivänä lasten ja perheiden oikeus yhdenvertaisuuteen, kumppanuuteen ja oman elämän arjen asioissa kuulluksi tulemiseen ovat perheille suunnattujen palveluiden keskeisiä toimintaperiaatteita ja lailla säädettyjä velvoitteita. Osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumiseksi on vielä tehtävä lujasti töitä ja kehitettävä palveluiden asiakaslähtöisyyttä. Vammaisille lapsille ja nuorille tulisi antaa mahdollisuus osallisuuteen.

teen, vaikka se merkitsisi suurempia yhteisiä ponnistuksia, kun jonkin muun ryhmän tai yksilön osallisuuden tukeminen.

Kuulluksi tuleminen on voimauttavaa. Lapsen tai nuoren kohtaamisessa kuunteleminen ja kuuleminen ovat ensiarvoisen tärkeitä. Ne voivat ratkaisevasti vaikuttaa koko vuorovaikutuksellisen dialogisen prosessin kestävyYTEEN. Luottamuksen pohjaa rakennetaan yhdessä. Ehtona on herkkyys ja toisaalta tietoisuus vammaisten lasten ja nuorten erityisten tarpeiden kirjosta. Ammattilaisten tulee osoittaa luottamusta ja kunnioitusta lasta tai nuorta ja hänen ainutlaatuista elämäänsä kohtaan, pitkäaikaissairaudesta tai vammaisuudesta huolimatta. Vammaisuus sinänsä voi estää lapsen osallisuutta käytännössä, sillä se lisää ulkopuolisuuden tunnetta. (Virtanen 2013, 14 – 15.) Ammattilaisten on tehtävä työtä ulkopuolisuuden tunteen hälventämiseksi eettisesti kestävillä toimintatavoilla.

”Ei ole suurempaa eriarvoisuutta, kuin kohdella erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä samalla tavalla” (Yann Le Cam 2011).

”Meidän täytyy kehittää itsessämme kykyä nähdä ihmiset; ei sellaisena, kuin he ovat tällä hetkellä, vaan sellaisina, mitä heistä voi tulla.” (Monson 2012, 68).

Meidän tulisi ammattilaisina ja perheenjäseninä, tukiverkostoina ym. kurkottaa kohti sitä potentiaalia, mitä vammaisella lapsella ja nuorella luonnostaan on ja auttaa heitä saavuttamaan sen, huolimatta mahdollisista toiminnanrajoituksista, jotka johtuvat heidän vammastaan. (Määttä & Rantala 2010).

Perusoikeusjärjestelmään kuuluu keskeisesti yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa puoltavia säännöksiä. Myös kansainvälinen ihmisoikeusnormisto edistää samoja arvoja. Yhdenvertaisuus tulisi olla itsestään selvää, mutta käytäntö ei toteuta näitä jokaiselle kuuluvia arvoja itsestään selvästi, vaikka ne käsitteellisesti sisältyvät ihmisten perusoikeuksiin. Yhdenvertaisuuden tavoite sisältää myös tavoitteen syrjinnän vastaisuudesta. Ketään ihmistä ei saa asettaa lain edessä eriarvoiseen asemaan ilman hyväksyttävää perustetta. (Ojanen 2009, 12 – 13; Vesala 2010, 124.) Ihmisillä on oikeus tulla kohdelluksi hyvin,

ilman, että hänen ominaisuuksiinsa kuten vammaisuuteen vedotaan eriarvoisen kohtelun syynä. (Ojanen 2009, 12 – 13).

”Syrjintäkieltosäännös ei estä ns. positiivista erityiskohtelua, jolla tarkoitetaan tosiasiallisen tasa-arvon edistämiseen ja toteuttamiseen tähtäävää tietyn ihmisryhmän aseman ja olosuhteiden parantamista” (Ojanen 2009, 13).

Vammaiset ihmiset itse ovat parhaita asiantuntijoita koskien heidän omaa elämäänsä ja siinä tarvittavaa apua. Usein kyllä kuulee sanottavan, että palvelujen tuottamisen keskiössä pyritään eettisyyteen ja asiakaslähtöisyyteen. Kokemus puhuu kuitenkin toista. Asiakkaan ääni läpäisee valitettavan harvoin vammaisuusasioissa tehtävien päätöstentien. Ja vammaiset ihmiset jäävät sivusta katselijoiksi, vaikka heillä olisi kykyä toimia ja kertoa adekvaatisti näkemyksiään palvelujen kehittämisen tarpeista. Asiakaslähtöisyys ei siten olekaan valitettavasti vammaistyön toiminnan keskiössä. Sen sijaan vammaisen ihminen jää todellisuudessa vaille vaikutusmahdollisuuksia elämänsä tärkeiden valintojen suhteen. (Kairi 2009, 110.)

Asiakaslähtöisyys pitäisi kiinteämmin liittää vammaisten ihmisten elämässä moninaisiin tilanteisiin tai eettisiin valintoihin. Näitä ovat mm. itsenäisyyden tukeminen, erilaisuuden hyväksyminen, koskemattomuus, ihmisarvon ja intimitetin kunnioittaminen, ihmisoikeuksien toteutumiseen tähtäävä toiminta etenkin hoivasuhteeseen liittyvissä tilanteissa. (Kairi 2009, 111.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävänä on luoda hyvinvointia kaikille ja sen etiikassa korostuu tasa-arvoisen kohtelun periaate. Erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheille tasa-arvoisen kohtelun periaate tulisi merkitä erilaisuuden huomioivaa tasa-arvoa. Individualismin ideologia ja erilaisuuden huomioiva, luottamusta ja henkilökoh-taisuutta edellyttävä kasvatus-, kuntoutus- sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen tarjonta käyvät käsi kädessä. (Sipilä 2009, 1489.) Meillä on olemassa yhteinen tahtotila siitä, että vammaisen ihminen saa ja voi itse olla mahdollisuuksiensa mukaan vastuullinen toimija ja päätöksentekijä omassa elämässään. Vammaisella on oikeus olla täysivaltainen yhteiskunnan jäsen ja vaikuttaja, siinä missä muutkin ihmiset. (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011, 19 -20.)

Kuulluksi tulemisen, ihmisarvoisen elämän ja osallisuuden näkökulmista on todennettavissa vammaistyön eettinen perusta. Ammatillaiset ovat pyrkineet tekemään työtä palvelujen kehittämiseksi asiakaslähtöiseen suuntaan, mutta ammattilaisten ja perheiden näkemykset ovat ajoittain hyvin ristiriitaisia. Puheet asiakaslähtöisyydestä ovat varsin keskeneräisiä. Niistä puuttuu usein todellinen ymmärrys siitä, millaisten asioiden kanssa perheet joutuvat päivittäin kamppailemaan. Palvelujen kehittämisessä asiakaslähtöisempään suuntaan tarvitaan vielä paljon tietoa meille osin tuntemattomista tarpeista, jotka ovat vammaisperheille arkipäivää. Kokemuksellinen vammaistutkimus voisi tuoda tarvittavia vastauksia ja olla vaikuttamassa asioiden etenemiseen toivottuun suuntaan. (Häkkinen ym. 2010, 169.) On tärkeää ymmärtää millainen on vammaisena ihmisenä olemisen kokemus yhteisöissämme ja yhteiskunnassamme. Samoin merkittävää olisi myös liittää kokemuksellinen vammaistutkimus osaksi vammaisuutta koskeviin yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin kysymyksiin kuten; millaista on toimia vammaisena ihmisenä tai miten ympäröivä rakennettu maailma tuottaa vajaakykyisyyttä toimia täysivaltaisesti ja yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Näiden asioiden tiedostaminen on edellytys vammaisten ihmisten elämän muuttamiseen vajaakykyisyydestä valtaistumisen suuntaan. (Teittinen 2000, 157.)

Vammaisten lasten ja nuorten vanhemmilta vaaditaan erityistä sinnikkyyttä ja jopa lapsen perusoikeuksien sekä palvelujärjestelmän tuntemista tullakseen kuulluksi ja huomioiduksi tarpeineen. Osallisuuden ja kuulluksi tulemisen parantaminen ovat tärkeitä keinoja torjua rakenteellisia ja vallitseviin käytänteisiin liittyviä syrjäytymiseen liittyviä polarisaation syvenemisen vaikutuksia. (Häkkinen ym. 2010, 169 - 170, 172.)

Osallisuutta edistäviä tekijöitä on monia mm. lainsäädäntö ja sen ohjaus, vammaisuutta koskevat myönteiset asenteet, palvelujen ja ympäristön esteettömyys, teknologian hyödyntäminen palvelujen ja oikean tiedon saatavuuden ja jakamisen välineenä sekä perus- ja erityispalveluiden, tukitoimien ja apuvälineiden käyttäminen yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Rautavaara 2011, 4-5).

Osallisuuden ja yhdenvertaisuuden periaatteet kattavat ajatuksen myös siitä, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen päivähoidossa oleminen ja koulunkäynti mahdollistuisivat. Erityisopetuksen strategiaa on linjattu kansainvälisten sopimusten perusteella niin, että kaikkien lasten ja nuorten osallisuus päivähoitoon ja perusopetukseen sekä ennen kaik-

kea oppiminen voitaisiin turvata mahdollisimman hyvin. Perusopetuslaissa mainitaan tavoitteita integraation ja inklusion edistämiseksi. Halutaan päästä irti vammakeskeisestä toiminta-ajatuksesta ja siirtyä sen sijaan vammaisen lapsen ja nuoren vahvuuksien tukemiseen. (Koivisto 2011, 6.)

Itsenäisen yhteiskuntaelämään osallistumisen mahdollisuuksien puute tai sosiaalisen elämän kapeutuminen vamman seurauksena ovat yhteydessä syrjäytymisen ilmiöön. Tähän liittyvät mm. omien verkostojen vähäisyys ja niiden kannattelevuuden heikkous. Lapsen ollessa kyseessä, vanhempien tai muiden aikuisten aktiivisuuden rooli ja sen merkitys korostuvat. (Häkkinen ym. 2010, 170 – 171.)

Asenteet heikkomuuteen ja vammaisuuteen ovat usein värittyneitä suhteessa siihen konseptiin, jota pidämme normaalina tai mitä pidämme tavoiteltavana yhteisössämme, kulttuurissamme ja yhteiskunnassamme. Alkuperäinen määritelmä kyvyttömyydestä ja vammaisuudesta on yhteydessä siihen, mitä pidämme normaalina ihmisenä olemisessa tai normaalina ihmiselle yksilönä. Myöhemmin vammaisuuden määritelmässä on otettu huomioon myös ihmisen ikä, sukupuoli, ympäröivä sosiaalinen toimintaympäristö ja kulttuuriset tekijät. (Jones 2003, 12.) Kattavien määritelmien sijaan tärkeämpää olisi pohtia keinoja, joiden avulla asenteet vammaisuutta kohtaan saataisiin muutettua positiivisemmiksi, jotta vammaisuus ei estäisi kanssaihmisiä kohtaamasta vammaista lasta tai nuorta ainutkertaisena ja arvokkaana yksilönä. (Lampinen 2007, 27).

Vallitsevia asenteita ja asenneilmapiiriä voidaan muokata näyttämällä myönteistä esimerkkiä. Siihen tarvitaan arvotyöskentelyä ja periksi antamattomuutta. Siihen tarvitaan ennen kaikkea myös keskustelun avauksia vammaistyötä ohjaavista eettisistä periaatteista sekä haastavista ajankohtaisista vammaisuutta koskevista kysymyksistä. Keskusteluissa on tärkeää tuoda esille moniammatillista ja monitieteistä lähestymisnäkökulmaa, kuten myös kokemuksellista vammaisen itsensä kertomaa tarinaa vammaisena ihmisenä olemisesta osana yhteisöä ja yhteiskuntaa. (Elomaa 2007, 12.)

Ihmistä ei tulisi tarkastella vain hänen ominaisuuksiensa tai diagnoosinsa kautta. Eettisesti vastuullisessa hoito- ja kuntoutustyössä ammattilaisen olisi pyrittävä kohtaamaan lapsi arvostavasti, hänen vammastaan huolimatta. Ihminen tarvitsee mahdollisuuden kokea oman elämänsä merkitykselliseksi. Tämä tulisi olla kirkastunut jokaisessa koh-

taamisessa, jokaisessa hetkessä ja jokaisessa ihmisten välisessä suhteessa toisiinsa, olipa ihminen vammainen tai ei. (Häkkinen ym. 2010, 171.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä lähtökohtaisesti kaikki ihmiset ovat arvokkaita sinänsä. Mikään fyysinen, psyykkinen tai sosiaalinen ihmisen ominaisuus, joka tekee hänestä erilaisen verrattuna muihin ihmisiin, ei saisi olla syrjimisen peruste. Jokainen meistä on erilainen ja ainutlaatuinen eri tavoin, silti kukaan ei saisi olla toista vähempiarvoinen edes filosofisessa pohdinnassa. Yhteiskunnassamme vaikeavammaisuuteen suhtautumisessa on havaittavissa edelleen varsin ristiriitaista asennoitumista. Syrjivät käytännöt on nähty yhteiskunnassamme vammaisuuteen keskeisesti liitettyihin ennakkoluuloihin ja merkityksiin. Yksilöiden leimaamisesta mm. vammaisuuden perusteella saattaa olla merkittäviä sosiaalisia ja eettismoraalisia seurauksia. (Vehmas 2006, 211 – 236.)

4.3 Yhteistoiminta perheiden ja ammattilaisten kesken

Viime vuosien aikana moniammatillisen yhteistyön kehittäminen on ollut avainasemassa. Tavoitteena on ollut ns. perinteiset roolijakojen ja raja-aitojen yli tehtävän ammatillisen työn laajentaminen. Yhteistoiminta asiakasperheiden ja ammattilaisten kanssa on yleistymässä erityisesti vaikeiden ja useita toimijoita vaativan tehtävän edessä. Nykyään voidaan jo puhua inter- tai transprofesionaalisesta työtavasta, jossa yhteistyön perustan luo keskinäinen vuorovaikutteinen diskurssi saman päämäärän eteen tehtävän työn yhteydessä. Yhteistyötä tekevien ammattilaisten persoonallisuus on merkittävä tekijä, mikäli tarkastellaan yhteistyön sujuvuutta. Hyvään ja toimivaan kokonaisuuteen moniammatillisessa yhteistyössä tarvitaan myös ennen kaikkea strategista päätöksentekovaltaa sekä vahvaa ja asiantuntevaa johtajuutta. Tämä käy selväksi vertaamalla epävirallisia ja virallisia yhteistyön tapoja. Epäviralliset verkostot ja yhteistyö on tärkeää, mutta usein niissä ei päädytä samalla tavoin ammatillisen keskustelun ja toimintatapojen tasolle. (Isoherranen 2006, 144 – 145.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on asetettu ainakin seitsemän merkittävää tavoitetta moniammatilliselle yhteistyölle toimintaympäristöstä riippumatta. Nämä tavoitteet ovat mm. tieto-aidon yhteen saattaminen. Toiseksi; viestintä eli informaation jakaminen yhteistyössä mukana olevien kesken. Tiedottaminen ja viestintä ovat keskeisiä elementtejä.

tejä, joiden avulla pyritään varmistamaan moniammatillisten toimijoiden keskuudessa asiakkaan hoidon ja huolenpidon sekä kuntoutuksen jatkuvuutta. Samalla varmistetaan vastuun jako sekä koordinointi, joka voitaisiin yhden mallin mukaan jakaa asiantuntijoille. Moniammatilliselle yhteistyölle on osoitettu myös vaatimus ottaa asiakkaan näkökulma vakavasti huomioon yhteistoiminnallisuudessa. Tämä trendi tulee jatkumaan yhä voimakkaammin tulevaisuudessa kaikilla aloilla. (Isoherranen 2006, 140.)

Perheiden ja ammattilaisten tulisi löytää tapa kuulla ja kuunnella toisiaan dialogissa. Ammattilaisten ei pidä tulkita kuulemaansa, vaan päinvastoin asettua alttiiksi perheen tarpeiden synnyttämälle keskustelulle. (Holm 2012.) Vanhempien ja asiantuntijoiden välinen molemminpuolinen luottamus tai kunnioitus, selkeä ymmärrys toistensa roolista ja avoin dialogi vammaisen lapsen kasvatuksesta, oppimisesta sekä hoito- ja kuntoutusprosesseista; parantavat, vanhempien selviytymiskykyä; heille ainutkertaisessa tilanteessa rakentaessaan lapsi-vanhempi suhdettaan erityislapseensa. (Hilton 2003, 28.)

”Meidän on tehtävä ahkerammin työtä rakentaaksemme keskinäistä kunnioitusta, kärsivällisyyden asennetta, suvaitsevaisuutta toisiimme kohtaan mahdollisesti omaksumistamme opeista ja filosofioista riippumatta” (Oaks 2013, 31).

Asiakastyössä ammatillaiset joutuvat kasvokkain oman keskeneräisyytensä ja rajallisuutensa kanssa, vaikka aikomuksena olisi aidosti kohdata vammaisen ihminen ja hänen elämäntarinansa avoimesti. Työntekijän on opeteltava irrottautumaan omista vahvoista tulkinnoistaan, jotta vuorovaikutuksellisuus voisi kasvattaa yhteistä ymmärrystä siitä, mitä asiakas haluaa jakaa. Ymmärrys kasvaa luottamuksen ja ajan kanssa. Se vaatii työntekijältä oman työskentelytapansa kriittistä arviointia erityisesti asiantuntijavaltaan liittyvän valtasuhteen jättämistä tietoisesti taka-alalle, jotta asiakkaan kertomukselle tulee tilaa. Ammattilaisten on kyettävä muuttamaan reaktioitaan ja omaa toimintaansa asiakkaiden parhaaksi, niiden oivallusten kautta, joita dialogisuus on synnyttänyt ihmisellisessä ja toinen toistaan arvostavassa kohtaamisessa. (Mönkkönen 2007, 83, 97.) Dialogisuuden ytimeen kuuluu vammaisen lapsen ja nuoren ehdoton erilaisen - toiseuden hyväksyminen ilman leimaavaa asennetta. Nähdyksi ja kuulluksi tuleminen dialogisessa vuorovaikutuksessa on yksi tapa osoittaa arvostusta lapselle ja erityisesti itsenäistyvälle nuorelle. Se on syrjäytymisen ehkäisyssä tärkeää. (Virtanen 2013, 14.)

Tampereella 17.4.2012 pidettiin ainutlaatuinen kohtaamisia -koulutusseminaari. Koulutuksen kantavana teemana oli dialogisuus. Vahvana näkökulmana seminaaria veivät eteenpäin kohtaamisen tavat; miten olla olemassa ammattilaisena vammaisen tai harvinaista sairautta sairastavan lapsen perhettä varten. Kuinka heidät tulee kohdata? Tilaisuudessa AGU-ry:n puheenjohtaja Pirjo Hartikainen toi esille millaista perheelle voi olla tilanne, kun lääkäri selvittää vanhemmille heidän lapsensa diagnoosin. Vanhemmat ovat kovin lujilla, etenkin, kun arki täytyisi saada normalisoitua vaikka perheen tunteet saattavat käydä laidasta toiseen; vammaistukihakemusten alulle paneminen tai terapioiden ym. avun hakeminen vammaiselle lapselle voivat olla hyvin työlästä vanhemmille. Lastenpsykoterapeutti ja vaativan tason perheterapeutti Pekka Holm tyyntytteli samassa tilaisuudessa ammattilaisia. Jos heistä tilanne tuntuu kovin mahdottomalta kohdata, eikä ole sanoja, joilla lohduttaisi perhettä; sekin on luvallista sanoa perheelle. Dialogiin pääseminen on moniselitteistä. Sellainen lähestyminen tai lähestymistapa, joka sopii jossain tilanteessa jonkun perheen ja heidän tukenaan olevien ammattilaisten kesken, ei välttämättä ole omiaan kohtaamaan jokin toinen perhe. Perheet ja heidän tilanteensa ovat erilaisia. Ammattilaiset eivät voi mitenkään sanottaa perheen tilannetta. Heidän ei tule edes pyrkiä siihen. Tärkeää on välittävä kuunteleminen. Perheet voivat aistia ammattilaisen asenteet ja aitouden kohtaamisen tilanteissa. Dialogiassa ammattilaisen tehtävä on kuunnella ja ottaa vakavasti perheiden sanoittama elämäntilanne, siihen liittyvät tunteet ja avun tarpeet. Pekka Holm kiteyttää, että voimme ammattilaisina olla osallisina tuke-
massa normaaliutta sekä yksinkertaisesti auttaa arjen sujumista perheessä. On epäammattimaista koettaa tietää tai arvata, mitä perhe kokee. Ammattilaisten tai asiantuntijoiden ei tule pyrkiä tulkitsemaan, vaan avainasemassa kuten sanottua on perheen kuuleminen ja todeksi ottaminen. (Laitinen 2012.)

Tuloksellisuus ja vuorovaikutteisuus ammatillisessa kohtaamisessa perheiden kanssa eivät vaadi vain lapsen sairauden tuntemusta tai substanssiosaamista hoitaa häntä. Ammattilaisten tulee tuntea myös perhettä itseään koskevaa tietoa, joka on aina yksilöllistä. Tämänkaltaista tietoa ei opita kirjoista tai tutkimuksista, siihen tarvitaan kokemusta sekä halua olla läsnä perheen dialogisuudessa. Se vaatii kärsivällisyyttä ja kuuntelemisen taitoa. Lasten hoitotyössä nämä asiat ovat jääneet vähälle huomiolle. Meidän tulisi uudistaa toimintatapojamme perheen kohtaamisen tilanteissa. Perheet tarvitsevat kipeästi ammattilaista, joka ymmärtää, mitä sopeutumiseen vaaditaan, kun on kyse vammaisen lapsen syntymisestä tai diagnoosin saamisesta. Avun antaminen edellyttää, sitä, että

ammattilaiset tiedostavat ja myös ymmärtävät perheiden vaalimia omia selviytymisen keinoja. Jokaisella on omia käsityksiään ja suhtautumisensa elämän koettelemuksissa. Näiden asioiden äärelle, ammattilaisen pysähtyessä kuuntelemaan ja kuulemaan perheen kokemuksia; voivat tilanteet muodostua ainutlaatuisiksi hetkiksi jokaiselle tuossa hetkessä läsnä olevalle osapuolelle. (Hilton 2003: 18 -19.)

Sosiaali- ja terveysministeriön, Stakesin ja kuntien yhteistyönä toteutetussa Varpuhankkeessa on kehitetty ja tutkittu ennakointidialogeja. Ennakointidialogi käsitteellä tarkoitetaan toimijaverkoston yhteistyössä tapahtuvaa keskustelua ja vuorovaikutusta, jolla pyritään ratkaisuihin tulevaisuuteen suuntautuen. Eniten käytetty verkstopalaverimuoto on tulevaisuusmuistelu, joissa asiakasperheet ovat saaneet olla läsnä ja sanottaa omaa tulevaisuuttaan. Perheet ovat kokeneet erityisen tärkeänä työtavan selkeyden ja kuulluksi tulemisen vuoropuhelussa ammattilaisten kanssa. Työntekijät ovat olleet vaikuttuneita menetelmän tasapuolisuudesta ja toimivuudesta sekä palaverikäytännön positiivisuudesta. Ennakointidialogi menetelmänä on varsin joustava tapa toimia perheen osallisuutta ja näkökulmaa kunnioittavasti. (Kokko & Koskimies 2007.)

Vammaisalan lähtöön osaajien roolin nostaminen tasa-arvoiseen kumppanuuteen ja vuorovaikutukseen perheiden sekä moniammatillisten asiantuntijoiden kesken perheiden kohtaamien haasteiden tukemiseksi on vaativaa, etenkin nykyisin vallitsevissa portaittaisissa johtamisen toimintakulttuureissa. Työtä on tehtävä verkostoissa ja hyvin moniäänisesti. Jokaisen ammattilaisen ja perheiden kokemukset sekä asiantuntemus ovat varteenotettavia tulevaisuutta koskevilla päätöksillä. Erityisesti kokemusasiantuntijuuteen ja tutkittuun tietoon perustuvat hyvät käytännöt sekä eettiset ratkaisut toimivat suunnanmuuttajina. Myös erilaisten toimivien hankeyhteistyön tuloksina voimme päästä lähemmäksi yhteistä ymmärrystä yhteiskunnallisista tehtävistämme, jopa velvoitteistamme. Parhaimmillaan yhteistyö synnyttää uusia ideoita, vaihtoehtoisia toimintatapoja sekä innovaatioita vammaisperheiden sujuvan arjen mahdollistamiseen. Tavoitteena on parempi tulevaisuus yhtäläisesti kaikille. (Lorentz 2013.)

Bronfenbrennerin (1979) ekologisen teorian lähtökohdista ajateltuna lapsen arkisen elinympäristön, yhteisön ja sosiaalisen ulottuvuuden huomioiminen on merkittävää. Perhettä omassa elinympäristössä tarkasteltaessa on otettava huomioon perheen oma asiantuntijuus, omat voimavarat ja selviytymisen tuen tarpeet. (Määttä 2001.) Jokainen

perhe on ainutlaatuinen. Kokemuksellisen vammaistutkimuksen keinoin on mahdollista antaa vammaisen itsensä mielipide kuuluville tutkimuksellisessa keskustelussa (Kröger 2002).

Yhteiskunta tarjoaa monenlaisia tukitoimia ja palvelumuotoja sekä verkostoja lapsen kasvun, oppimisen ja kehityksen tueksi, jotka on sovitettava perheen tarpeisiin; perheen arki, elinympäristö, perheen ainutlaatuisuus ja erilaisuus huomioiden. Kyse on pikemminkin peruspalvelujen ja erityispalvelujen antamisesta perheelle, ei tuesta erityisperheelle tai erityislapselle. Kyse on avun antamisesta, jotta osallistuminen ja selviytyminen omassa elämässä mahdollistuvat. Joku lapsi tarvitsee enemmän tukea kuin toinen omien päämääriensä saavuttamiseksi, siksi lapsen ja hänen perheensä ympärillä olevien palvelujen tuottajien ja ammattilaisten kirjo on hyvin monimuotoinen ja aina määritettävä yksilöllisesti. (Sipari 2006, 15 – 16). Ammattilaisten ja perheiden arkea leimaa hyvin keskeisesti monimuotoiset moniammatillisen yhteistyön sekä verkostotyön muodot. Yhdessä tekemisen ja toimimisen tavat vaihtelevat perheiden tarpeiden ja tilanteiden mukaan. (Kokko & Koskimies 2007, 11.)

Tulevaisuuden palveluilta ja sen jokaiselta toimijalta edellytetään yhä koordinoitumpaa ja sujuvampaa yhteistyötä. Tarvitaan suunnitelmallisuutta sekä kokonaisuuksien hallintaa. (Kokko & Koskimies 2007, 11.) Dialogisia verkostotyön menetelmiä on kehitelty tulevaisuuden monitoimijaisen yhteistyön tarpeita varten. Tulevaisuuden ennakointipalaverit; voivat toimia asiakaskeskeisen vuoropuhelun ja inhimillisen kohtaamisen paikoina. Uudenlainen palvelukulttuuri ja paradigma ovat vakiintumassa suomalaiseen hyvinvointijärjestelmään. Tästä osoituksena ovat dialogisten verkostotyömenetelmien kasvavat käyttötarpeet ja niiden hyödyt. (Kokko & Koskimies 2007, 11.)

Varhainen puuttuminen ja verkostotyö merkitsevät pulmien varhaista tunnistamista sekä niihin puuttumista ennaltaehkäisevin keinoin. Ennen kaikkea varhainen puuttuminen moniammatillisena yhteistyönä on syrjäytymisen ehkäisemistä. Toiminnan ytimenä voidaan pitää perheiden osallisuutta ja sektorirajat ylittävää yhteistyötä. (Kokko & Koskimies 2007.) Osallisuuden mahdollistaminen on käänteisesti ajateltuna paras sosiaalisen syrjäytymisen ehkäisykeino. (Janhukainen 2012). Moniammatillisessa toiminnassa pitäisi päästä irti nykyisistä asiantuntijakeskeisistä ajattelutavoista. Ammattilaisten ei tule hyödyntää tai osallistaa vammaisperheitä moniammatilliseen toimintaan.

Päinvastoin ammattilaisten tulisi pyrkiä pääsemään osalliseksi perheen arjessa tarvittaviin avun ja tuen kipukohtiin sekä jakamaan ja sovittamaan auliisti omaa osaamistaan. Perheillä on oikeus elää omannäköistä elämäänsä, jonka mukaan palvelujärjestelmän tukien tulisi taipua. (Sipari 2008.) Valitettavasti perheiden kokemus on kaukana tästä ihannetilanteesta. Se ei silti saa lannistaa moniammatillisen työryhmän hyviä pyrkimyksiä toivottuun suuntaan. (Salminen 2013.)

Työtapana dialogisuus ja yhteistoiminta ovat hyviä, sillä ne ovat asiakaslähtöisiä, luovia, voimavaraistavia, huolia huojentavia ja tulevaisuutta sekä uudenlaisia ratkaisuja edistäviä. (Kokko & Koskimies 2007, 11). Yhteistoiminta asiakasperheiden ja ammattilaisten välillä rakentuu dialogiin ja tasavertaiseen kumppanuuteen. (Launiainen & Sipari 2011). Asiantuntijat ammentavat perheille omaa erityisosaamistaan, mutta antavat heille oman tilansa tehdä päätöksiä oman elämänsä suhteen. Näin toimiessamme päästää varmasti jopa kustannussäästöihinkin palvelutarjonnassa.

Vammaistyössä toimimisen ja työn kehittämisen avuksi tarvitaan vahvistuvaa vammaistutkimusta. Etenkin tarvitaan kokemuksellista vammaistutkimusta. Nykyinen sosiaali- ja terveysministerimme Paula Risikko perusti vuonna 2011 suunnitteluryhmän, joka valmistelee mm. vammaistutkimuksen professuurin perustamista mitä ilmeisimmin Helsingin yliopistoon. Suunnittelutyöryhmässä on edustettuina mm. Suomen vammaistutkimuksen seura, vammaisfoorumi ja Kynnys ry. Heillä on ehdottomasti siis vahva ymmärrys ja arjen asiantuntemus vammaisuuden kokemisesta. Mikäli erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet ja alan asiantuntijat ylläpitävät yhteistyökumppanuuttaan myös tutkimustyön edistämisessä, vammaistutkimuksen professuurin saaminen vakiinnuttaisi ja parantaisi ehdottomasti vammaistutkimuksen asemaa Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a.)

4.4 Ammattirajat ylittävän yhteistyön ja asiantuntijuuden kehittäminen

Asiantuntijuus on perinteisesti mielletty liittyvän yksittäisten ammattihenkilöiden osaamisen tasoon ns. yksilöasiantuntijuuteen, jota rakentamassa ovat mm. korkeatasoinen koulutus, pitkä käytännön työkokemus ja huomattava tieto-taito, joltakin spesifiseltä erityisalalta. Oman professionsa vankka tieteenalan koulutus ja tieteelliseen tutkimukseen perustuva ammattitieto yhdistettynä asiantuntijatyön vaatimaan käytännön ammat-

titaitoon eli kliiniseen osaamiseen, vaatii aikaa, rakentuu kokemuksen kautta ja on itse asiantuntijatyön ydintä. Olennainen osa asiantuntijatyön ammattitaitoa on itsenäinen työote, kyky hankkia ja välittää tutkimustietoa sekä kyky soveltaa hankittua tietoa koko työyhteisön tai yhteiskunnallisen hyvän puolesta vaativienkin ongelmien ratkaisemiseksi tai päätösten tekemiseksi. Asiantuntija-käsitettä on käytetty myös kuvamaan kokonaisten organisaatioiden asiantuntijatyöskentelyä. Asiantuntijuudessa nykyisin korostetaan sen kollektiivista luonnetta. Yksittäisen ammattilaisen korkean ammattitaidon lisäksi korostuu kyky tehdä yhteistyötä, jolloin erityyppisten asiantuntijoiden toiminta voi täydentää toisiaan. Yhteistyö ja yhteistoiminnallinen osaaminen edellyttävät toinen toistensa niin kollegiaalista kuin ammattirajat ylittävää osaamisen arvostamista. Se on keskustelua ja yhdessä oppimista sekä osaamisen kehittämiseen, päätöksentekoon ja tutkimustoimintaan osallistumista. Asiantuntijuutta voidaan luonnehtia dynaamiseksi muuttuvaksi voimavaraksi, johon oleellisesti liittyy innovatiivisuus sekä tulevaisuuden haasteisiin vastaaminen. Se edellyttää jatkuvaa itsensä kehittämistä, osaamisen päivittämistä ja ajan hermolla olemista. (Aitta 2011b, 24; Pölkki; Korhonen 2012, 3; Korhonen 2011, 28.)

Asiantuntijan on hallittava työelämän haasteisiin liittyvät eettistä herkkyyttä sekä ammattiosaamista vaativat ratkaisun paikat. Eettinen osaaminen on nostettu myös tärkeäksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon koulutusta, sillä asiantuntijana ja työelämän kehittäjänä toimiessaan ammattilaiselta odotetaan herkkyyttä tunnistaa arkaluonteisiakin asioita ja rohkeutta toimia eettisesti kestävältä pohjalta. Asiantuntijalta odotetaan kykyä ottaa vastuuta ja soveltaa oman alansa eettisiä arvoja yksilön, yhteisöjen ja yhteiskunnan näkökulmista. (Juujärvi; Myyry & Pesso 2011, 10 -11.)

Moniammatillinen yhteistyö poikkitieteellisen lähestymistavan mukaan ymmärretään siten, että asiantuntijat työskentelevät yhdessä keskustellen. He ovat tietoisia omasta ja toisten roolista sekä jakautuneesta erityisosaamisesta yhteistyön prosessien eri vaiheissa. Eri alojen ammattihenkilöt parhaimmassa tapauksessa saattavat myös opiskella yhdessä, jolloin voi syntyä uutta yhteisen tekemisen ja osaamisen syvempää ymmärrystä. Perinteistä asiantuntijakeskeistä toimintatapaa ei ole helppoa uudistaa, mutta se on mahdollista. (Veijola, Isola & Taanila 2006; Sipari & Mäkinen 2012, 20.) Osaamisen vahvistaminen moniammatillisesti ei tarvitse olla yhtään vaikeampaa, vaikka kyse olisi valmiuksista tunnistaa harvinaisempiakin sairauksia. Silloin korostuu erityisesti lisään-

tyvässä määrin kansainvälisen yhteistyön tekeminen; tieteellisen tutkimuksen edistämiseksi sekä laajemman asiakasryhmän tavoittamiseksi. (Invalidiliitto 2011, 8.)

Tässä yhteydessä ei lähdetä erittelemään eri ammattiryhmien toimintaa ja osaamista osana suurta lastenneurologian alan työntekijämäärää moninaisine ammattiuraustoineen. Yhteistyö on ytimessä, kun tehdään työtä eri ammatteja ja osaamista edustavien asiantuntijoiden kanssa. Tässä tutkimuksessa pääpaino kuitenkin osuu paljolti sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillisen työn keskinäisiin yhteistyön toimintamenetelmiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä auttamiseksi. Tässä kontekstissa ei ole varaa unohtaa, että erityislapsen arki ei muodostu pelkästään sairaaloiden, terveyskeskusten tai sosiaalitoimistojen, kuljetuspalvelujen, apuvälinehuollon, tilapäishoidon tms. sosiaali- ja terveydenhuollon luomista toimintaympäristöistä. Yhtenä merkittävänä lapsen arkea kehystävänä sosiaalisena arjen toimintaympäristönä toimii päivähoito ja koulu. Siellä työskentelevien asiantuntijoiden osaaminen on hyvää ja monipuolista. Ammattirajat ylittävästä yhteistyöstä puhuttaessa ei saisi unohtaa varhaiserityiskasvatuksen tai kuntouttavan erityispedagogiikan ammattilaisten kokemustietoa, tieteellistä ja tutkimuksellista tietoa osana samaa tavoitetta erityislapsen parhaaksi.

Varhaiskasvatuksen kuin varhaiserityiskasvatuksen toiminnan rakenteisiin ja käytäntöihin liittyvissä tekijöissä on olemassa huomattavaa moninaisuutta. Merkille pantavaa on lisäksi se, että jopa varhaiskasvatuksen ammatti-ihmisten ammattinimikkeitä on paljon. Tehtävät ja toimenkuvat ovat myös kovin vaihtelevia. Ajan mittaan erityiskasvatuksessa toimivat ammattilaiset ovat itsekkin ”monimuotoistuneet”. Työntekijät ovat taustoiltaan kovin erilaisia. Yhtäältä se tuo erityiskasvatuksen toimintaympäristöön rikkautta, toisaalta sopeutumisen ja suvaitsevaisuuden vaatimuksia. Tämä on kovin tavallinen trendi, joka tulee näkymään myös muissa lastenneurologisen eri asiantuntijoiden toimintaympäristöissä. Samalla myös asiakasperheiden ja erityislasten taustojen monimuotoistuminen vaatii työntekijöiltä uusia työmenetelmien ja kohtaamisten hallintaa. Päivähoidon työntekijät ovat tuoneet esiin hämmästellessä etenkin varhaiserityiskasvatuksesta käytettävien moninaisten käsitteiden määrää. Määritelmä varhaiserityiskasvatuksesta kattaa sen toiminnan ja tuen, jonka turvin lapset, joilla on erityisen tuen tarpeita tulevat saamaan ammattilaisilta päivähoidossa yksilöllistä apua ennen kouluikää. Käsitteenä varhaiserityiskasvatukselle löytyy kirjallisuudesta monia rinnakkaisia käsityksiä esim. varhaisvuosien erityiskasvatus, erityiskasvatus varhaislapsuudessa, varhaiskasvatuksen

erityisopetus tai kuntouttava varhaiskasvatus. Näitä käsitteitä usein käytetään arjessa tekemättä sen kummempaa eroa käsittemäärittelyn sisällöllisen merkitysten suhteen. Ei siis ihme, että varhaiserityiskasvatuksen toimintaympäristö sisältää monia epäselvyyksiä ja tulevaisuuden kehittämisen kohteita. (Pihlaja & Kontu 2006, 3.)

Erityisvarhaiskasvatuksen tulevaisuuden haasteita ovat mm. kehittää toiminnan valikoimaa, vaihtoehtoisia toimintatapoja ja pedagogisia menetelmiä. Lisäksi olisi syytä kehittää arviointimenetelmiä erityistarpeisiin sekä suunnitella muuttuviin olosuhteisiin sopivaa, laadukasta ja asiantuntevaa osaamista erityislasten turvallisuuden ja arjen sujumiseen. (Pihlaja & Kontu 2006, 46.) Moniammatillisen perhetyön esteiksi on havaittu mm. tiedon puute ja suvaitsemattomuus. Viimeksi mainittu on näyttäytynyt keskustelun tai tasa-arvoisen kohtelun puutteina ammatillisessa vammaistyössä toimivien työntekijöiden ja perheiden välillä. Vanhemmat ovat lisäksi kokeneet, etteivät he ole olleet riittävästi perillä lapsensa kuntoutusprosessiin osallistuvien ammattilaisten yhteistyöstä, keskinäisestä työnjaosta tai rooleista ja siten myös heidän osallisuutensa lapsensa kuntoutusprosessiin on jäänyt toivottua vaillinaisemmaksi. Ammattilaisetkaan eivät ole välttämättä riittävästi tiedostaneet toinen toistensa positioita ja erityisosaamista. Yhteistyötä on ollut estämässä hyvin asiantuntijalähtöinen toiminta sekä avun ja palveluiden saamisen pirstaleisuus. Palveluiden pirstaleisuutta voitaisiin vähentää paremmalla moniammatillisen toiminnan suunnittelutyöllä sekä lisääntyvällä ja avoimella yhteisellä keskustelulla. (Veijola 2004, 66.)

Yhteistyötä kehittämällä voidaan avata ymmärrystä, siitä mitä aineksia todella tarvitaan toimivaan yhteistyökumppanuuteen. Näillä asioilla on merkittävä rooli onnistuneen hoitotyön, kuntoutustoiminnan tai erityiskasvatuksen toteutumisessa ja yhteisöllisyyden luomisessa. Yhteistyötä vahvistavat mm. lisääntynyt autonomia päätöksentekotilanteissa sekä sujuva kommunikaatiotaito. Ammattilaisilla tulisi olla resursseja kehittää ja ylläpitää vuorovaikutukseen perustuvaa toisen ihmisen kuuntelemista sekä rohkeutta ottaa asioita avoimen keskustelun piiriin myös ristiriitaa aiheuttavissa ja vaikeita ratkaisuja vaativissa tilanteissa. Yhteistyötä vahvistamalla mahdollistetaan ammatillisen kasvun ja inhimillisen herkkyyden syntymistä kohti tarvittavaa asiantuntijuutta lastenneurologian alan monitahoisissa tehtävissä. (Ylitörmänen; Kvist & Turunen 2013, 11.)

Yhtenä mainitsemisen arvoisena on valtakunnallisesti levittäytynyt vajaaliikkeisten kunto ry. Heidän toiminnassa keskitytään mm. asiantuntijoiden ja perheiden yhteisesti jaettuun asiantuntijatoimintaan. Vajaaliikkeisten kunto ry:llä on ns. asiantuntijatoimikuntia, joiden ensisijaisina tehtävinä on olla aktiivisesti vaikuttamassa ja edistämässä vammaisten lasten kuntoutusta sekä siihen liittyvää tutkimusta ja hoitoa. Toiminnalla ympäri Suomea on merkittävä rooli kehitettäessä lasten kuntoutustoimintaa. Asiantuntijatoimikuntien jäsenistö edustaa moniammatillisuutta ja monitahoista osaamista. Jäsenistä koostuu aktiivisten vammaisperheiden vanhempien lisäksi niin sosiaali- ja terveydenhuollon kuin koulutoimen ammattilaisista. Näissä asiantuntijakokoonpanoissa ja vuorovaikutteisissa verkostoissa toimikuntien jäsenistö ammatillisine osaamisalueineen ovat usein mukana yhteiskunnallisten asioiden ja parannusten aloitteentekijöinä. He toimivat keskustelun herättäjinä ja epäkohtien esille nostajina koskien vammaisuutta ilmiönä. He edistävät eettistä kestävyyttä yhteiskunnallisen päätöksenteon arvovalinnoissa tuomalla esiin vammaisten ja heidän perheidensä tarpeita. (Vajaaliikkeisten kunto 2013.)

Moniammatillisessa toiminnassa yhdistyvät sekä perheen valmiudet ja osaaminen että jokaisen yksittäisen kuntoutukseen osallisena olevan ammattilaisen asiantuntijuus. Perheen asiantuntemus ja rooli yhteistyössä kuvastaa perheen arjen ja oman elämänsä näkökulmaa. Perheellä on oikeus olla perhe. Ja lapsella on oikeus olla lapsi. Ammattilaisten näkökulmaa tulisi siivittää ammattitaito, työkokemuksen ja hyvin käytäntöjen mukainen yhteistoiminta. Lisäksi ammatillista toimintaa ohjaavat kunkin alan omat eettiset periaatteet sekä lainsäädäntö. Yhteistyö on hyvä keino vastata asiakkaiden haasteisiin käytännössä, jossa on mahdollisuus hyödyntää eriaänisyyttä perheen hyväksi. Moniammatillisen toiminnan onnistumisen edellytyksiä ovat toisen kunnioittava kohtaaminen sekä taito yhdistää hoito, kuntoutus, kasvatus ja perheiden yksilölliset tarpeet ja vahvuudet yhteisen tekemisen keskipisteeksi. Asiantuntijuutta voidaan kehittää toisiinsa yhdistyneenä, rajoja ylittävänä toimintana. Perhelähtöisessä moniammatillisessa toiminnassa erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä kanssa toimiessa; tavoitteena on tuoda tuki perheen omiin käytäntöihin, sen luonnollisiin toimintaympäristöihin. (Veijola, Isola & Taanila 2006.) Asiakasta tuetaan selviytymään kotonaan ja kokemaan onnistumisen iloa mm. jalkautuvien palvelujen avulla (Salminen 2013).

Vanhempien mielestä ammattilaiset eivät riittävän usein panosta perheen ja hoitavien tahojen väliseen suhteeseen ja valitettavan usein sujuva yhteistyö rakoilee. Ammattilais-

ten ja perheiden välistä kommunikaatiota olisi parannettava, sillä se on suurin yksittäinen tekijä tutkimustiedon valossa, josta asiakasperheet ovat valittaneet. Auttajan ei tule vähätellä tai kieltää perheen kohtaamia haasteita, vaan ottaa ne todesta, ovatpa tilanteet kuinka hankalia tahansa. (Hilton 2003, 28, 57.)

”Joskus pystymme tekemään vain vähän ammattilaisina, mutta paljon ihmisinä” (Hilton 2003, 57).

Asiantuntijoiden tulisi oppia nöyryyttä, josta voi tulla heille arvokas työväline ja voimavara heidän työskennellessä perheiden kanssa. Nöyryys ja kunnioittava suhtautuminen perheisiin edellyttää avointa ja rehellistä käsitystä itsestään ammattiauttajana. Se vaatii omien inhimillisten vahvuuksien ja heikkouksien hyväksymistä sekä pyrkimystä toimissaan aidosti parhaimpaansa. Aitous ammatillisessa toiminnassa merkitsee omien vajavuuksiensa ja tietämättömyydenkin tunnustamista, ja silti vilpittömästi halua edistää perheiden hyvää. (Hilton 2003, 58.)

Yhteiskunnallinen muutostila, useat lakiuudistukset ja jatkuvan kehittymisen vaatimukset edellyttävät ammatillisessa yhteistoiminnassa erityislapsen perheen ympärillä kykyä toimia jatkuvassa muutoksessa yhdessä useiden muiden toimijoiden kesken hyvässä vuorovaikutuksessa. Muutoksia ei ole vain hallittava, niitä on kyettävä ennakoimaan sekä hahmottamaan niiden vaikutuksia kokonaisuuteen eri näkökulmista. On myös kyettävä tiedostamaan ja visioimaan erilaisten tulevaisuuden kehittymisen syklejä. Toiminta muutoksessa merkitsee erityisesti vuorovaikutustaitojen ja mahdollisuuksien tutkimusta ja verkostotoiminnan kehittämistä. (Sipari 2006, 9.)

Terveystieteiden kentällä luovuus on kyky muuttaa keskeneräisyys, hallitsemattomuus ja haavoittuvuus voimaksi. Elämäntilanteiden ja etiikan kannalta on olennaista, että ihminen tulee nähdyksi ja hyväksytyksi juuri silloin, kun hän on hauraimmillaan ja kaikkein avuttomin. (Lindqvist 2004, 120: 381 – 386.)

Kun halutaan asiantuntija- ja ammattiosaamisessa saavuttaa aito asiakaslähtöisyyden synnyttämä palvelukulttuuri eli välittämisen kulttuuri, pitää vammaisten ihmisten tunteet ja näkemykset ottaa vakavasti palvelujen kehittämisessä sekä tasavertaisen vuorovaikutuksen edistämiseksi (Kairi 2009, 111).

Asiakaslähtöisyys edistää palvelujen uudelleen organisointia, henkilöstön uudelleen orientoitumista ja kansalaisaktiivisuutta. Kehitys on kuitenkin ollut hidasta, eikä tieto asiasta ole johtanut toimintojen tehokkaaseen uudelleen organisointiin ja aitoon yhteistyöhön palvelun käyttäjien kanssa. (Kairi 2009, 111.)

Asiantuntijoiden ratkaisuilla sosiaali- ja terveydenhuollon sekä erityiskasvatuksen alueilla on merkittäviä ja kauaskantoisia vaikutuksia, sillä näiden ammattiryhmien sisällä tehtävät päätökset kohdistuvat muihin ihmisiin – asiakkaisiin ja potilaisiin. Tämän aspektin kautta on ymmärrettävää, että näissä ammateissa ammattieettinen asiantuntijavastuu on suuri. On kyettävä tekemään työtä eettisesti kestäväällä tavalla. (Aitta 2011b, 24.) Asiantuntijoilta moniammatillisin kokoonpanoineen odotetaan eettisiä valintoja tehtäessä yhä lujempaa sitoutumista ja osallistumista yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Kokonaisuudesta tulee kantaa vastuuta. Eettiseen vastuuseen kuuluu myös vastuu vaikuttavien ja hyvin käytäntöjen edistämisestä sekä päätökset resurssien tasa-arvoisesta jakamisesta, jotta rahat saadaan riittämään. Ensisijaisesti kuitenkin ihmisten tulee saada tarvitsemaansa hoitoa ja apua. Nykyiseltään tulisi pystyä tehokkaampaan toimintaan, sillä on eettisesti arveluttavaa panostaa tehottomaan toimintaan, kun samanaikaisesti investointeja kaivataan kipeästi moneen hyvin tärkeään tarkoitukseen. Isojen päätösten edessä eettisten rajojen vetäminen voi olla hyvin vaikeaa. (Urho 2010, 322 – 323.)

Vammaisalan kuten muissakin asiantuntijaorganisaatioissa tulisi olla selkeät toimenkuvat ja vastuun rajat. Tarkoituksenmukaisilla henkilöstöresursseilla ja vastuun jaoilla ennaltaehkäistään asiantuntijatyön kuormittavuutta, mahdollistetaan työn sujuvuus ja keskittyminen oleellisiin ns. ydintehtäviin. Asiantuntijatyöskentelyä helpottamaan tulisi luoda joustavat työkäytännöt, sillä asiantuntijuus edellyttää kehittyäkseen aikaa sekä osaamisen päivittämistä. Asiantuntijan osaaminen organisaatiossa laajenee sosiaalisen jakamisen ja yhteisen vastuun kannon kautta. (Aitta 2011b, 24, 28.)

Kuntoutustoiminta on yhteistyötä, jossa yhdistyy monen eri alan ammattilaisten toimintaa ohjaavat eettiset periaatteet eli eettisen toiminnan lähtökohdat. Kuntoutuksen eettinen lähtökohta pohjaa ainakin kuuteen periaatteeseen. Näitä ovat elämän ja ihmisarvon kunnioittaminen, hoitaminen, itsemäärääminen sekä oikeudenmukaisuuden ja hyödyn maksimoiminen. Elämän ja ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee sitä, että jokaisella yksilöllä on yhtäläinen arvo. Jokainen on yksilönä arvokas ja ainutlaatuinen. Vammai-

suus tai muu peruste ei saa vaikuttaa tätä periaatetta vastaan. Hoitamisen periaate liittyy myötätuntoon ja ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja on hyvin tärkeä kaikkea auttamistyötä ohjaava ja motivoiva periaate. Itsemäärääminen tarkoittaa oikeutta päättää itseään koskevista asioista, kuitenkin niin että, se on yhteydessä suostumukseen, yhdessä sopimiseen ja tiedolla ohjaamiseen. Palveluiden suunnittelussa ja järjestämisessä on tasapainoiltava taloudellisten tavoitteiden ja auttamiseen liittyvien eettisten periaatteiden välillä. (Pietarinen 1995; Lääkärietiikka 2005.)

Tulevaisuuden ennakointi ja heikkojen signaalien tulkinnallisuuden tieto-taito on nostettu arvostettuun asemaan tutkimuksissa, etenkin trenditutkimuksissa. Palveluiden uudistaminen perustuu analyysiin osaamisen tarpeesta sekä osaamisen tuottamisesta tulevaisuuden palvelumarkkinoille. Tulevaisuuden kehittämistoiminnassa korostuvat voimakkaasti käyttäjälähtöiset asetelmat tutkimus- ja kehittämistoiminnassa. Käytännössä uusia ideoita ja palveluinnovaatioita sekä asiakaslähtöisiä palvelukonsepteja voidaan hyödyntää monin eri tavoin. Kehittäminen tapahtuu verkostoissa. Se tapahtuu asiantuntijoiden vuoropuheluissa, eri organisaatioiden välillä, mutta ennen muuta yhteistyössä asiakkaiden kanssa. Asiakasnäkökulman keskiöön ottaminen voi merkitä hyvin suuria säästöjä, Asiakas- ja perhelähtöiset työskentelytavat voivat olla luovia. Käytännönläheisiin ratkaisuihin voidaan päätyä moninaisia eri menetelmiä käyttäen. Asiakaslähtöisten palveluiden tuottamisella on myös eettisesti merkittävä asemansa palvelukulttuurissamme ja yhteiskunnassamme, sillä ne heijastavat asiakkaiden omia tarpeita, heidän oman maailmankatsomuksen ja arvojen välityksellä. (Saarinen & Alhonen 2012, 22 – 23.)

Kehittämistoimintaa toteutetaan usein hyvin erilaisista lähtökohdista riippuen kehittämistoiminnan intresseistä ja kehittämistoiminnan prosesseihin yhteydessä oleviin todellisuuskäsityksiin. Konstruktiivisesta perspektiivistä käsin todellisuus nähdään sosiaalisesti rakentuvana, jossa useat toimijat, sekä ammattilaiset että asiakkaat näkevät palveluiden kehittämisen tavoitteet ja tarpeet omista lähtökohdista käsin. Yhteistoiminnallisuudelta perustalta sekä yhdessä oppimisen kautta palveluiden kehittämisessä päästään yhteisiin tavoitteisiin. Verkostoista tulee merkittäviä innovaatioiden syntymisen ja levittämisen paikkoja. Kehittämistoiminnassa tarvitaan eri toimijoiden ja eri tahojen yhteyttä, johdonmukaisuutta sekä neuvotteluprosesseihin osallistumista. Yhteisen näkemyksen aikaan saaminen edesauttaa kehittämiskohteiden haasteiden ja ongelmakohtien tunnistamista. Moniammatillisessa verkostokehittämisessä, jossa palvelun käyttäjätkin otetaan

aktiivisesti mukaan ideoineen ja tarpeineen; tavoitellaan muutosta kohti aitoa asiakaslähtöisyyttä. Palveluiden kehittämisen eri vaiheissa pitäisi pysähtyä pohtimaan: kuinka on mahdollista toteuttaa kehittämisideat sekä uudistaa palveluja, niin, että niistä tulee entistä tehokkaampia ja laadukkaampia. Samalla tulisi analysoida kriittisesti kehittämis-toiminannon suuntaa. Toimitaanko oikeasti palvelunkäyttäjien ehdoilla vai ohjaavatko palvelutuotannon kehittämistä rehellisesti sanottuna jotkin muut intressit? (Toikko & Rantanen 2009, 160 – 163.)

Siparin (2008) on tutkinut juuri mm. moniammatillista yhteistoiminnallisuutta. Hän korostaa palvelujen käyttäjien eli perheiden ehdoilla tapahtuvaa toimintaa ekokulttuurisen ideologian mukaisesti. Hänen tutkimustehtävänsä ydin muodostuu moniammatillisen kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan yhtenäistämisestä. Historian saatossa lasten kasvatuksen ja kuntoutustyön tutkimuksissa on käytetty varsin kirjavia, toisistaan eroavia teoreettisia jäsennyksiä. Kasvatustyötä ja kuntoutustyötä on aiemmin kuvattu erillisinä toimintoina. Nykyään näistä kahdesta toiminnoista etsitään sekä yhdistäviä että erottavia tekijöitä. Nykyisissä tutkimuksissa käytetään viitekehyksiä, jotka parhaiten tukisivat molempien kasvatus ja kuntoutustyön monitahoisuutta tai paljastaisivat lasten kasvatus- ja kuntoutustyön mittavuuden. Määritelmänä moniammatillinen yhteistoiminta ei ole kovin yksiselitteinen. Mutta käytännössä ammattilaisten yhteistoiminnan sujuvuus perheiden terveyden- ja hyvinvoinnin tukemisessa on varsin merkittävää. Siparin tarkoituksena on ammatillisen yhteistoiminnan yhtenäistämisen kautta vaikuttaa käytännön seurauksiin. Hän haluaa tutkimuksellaan edistää kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnallisuutta ja niihin liittyviä merkitysulottuvuuksia erityisesti jäsentämällä asiantuntijoiden keskusteluja näihin tehtäviin liittyvissä konteksteissa. (Sipari 2008, 41.)

”Tarkoituksena oli kuvata asiantuntijoiden keskustelun kautta rakentuvaa kokonaisymmärrystä yhteistoiminnan perusteista lasten ja perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi” (Sipari 2013).

Vammaisten lasten ja nuorten aseman parantamiseen tähtäävä kehittämisyhteistyö tulisi sisältää sanomattakin selvästi myös harvinaisista sairauksista kärsivien lasten ja heidän perheidensä terveyden- ja hyvinvoinnin edistämisen. Myös tämän tutkimuksen kokemusasiantuntijoista osalla oli kokemusta harvinaisten sairauksien tai vamma ryhmien aiheuttamista elämän haasteista perheissään tai lähipiirissään. Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää Suomessa vietettiin 28.2.2013 jo kuudennen kerran. Erilaiset

harvinaisuudet koskettavat maassamme jopa 300 000 ihmistä. Euroopan Unionin kaikilla jäsenvaltioilla on Euroopan neuvoston suosituksesta yhteinen tavoite luoda tämän vuoden loppuun mennessä harvinaisia sairauksia ja vammaryhmiä koskeva kansallinen ohjelma. Suomessa sosiaali- ja terveysministeriön alulle panema erityinen asiantuntijoiden kokoonpano työskentelee tällä hetkellä kyseisen tavoitteen aikaan saamiseksi. Kansallisen ohjelman synnyttäminen koetaan tärkeänä ja sillä tavoitellaan moninaisia hyötyjä. Kansallisen ohjelman vakiintuminen mm. sosiaali- ja terveydenhuollon, kuntoutuksen ja erityiskasvatuksen toimintaympäristöissä toimivien ammattilaisten keskuudessa edesauttaa myös näiden ammattilaisten tieto-aidon lisääntymistä eritoten harvinaisten sairauksien tunnistamisen, diagnosoinnin, hoidon ja kuntoutustoiminnan osalta. Samalla tavoitellaan laadukkaisiin tutkimus- ja kuntoutuskäytäntöihin liittyviä yhdenvertaisuutta edistäviä parannuksia. Tänä vuonna kansainvälisen harvinaisten sairauksien päivän koavana teemana oli ”Rare Disorders without Borders” eli vapaasti käännettynä ”Harvinaiset sairaudet ilman rajoja”. Ilman rajoja tuntevaa yhteistyötä tarvitaan tulevaisuudessa eri organisaatioiden välillä sekä kansainvälisissä yhteyksissä enenevässä määrin. (Heikkinen & Harvinaiset verkosto 2013.)

4.5 Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytäntöjen kehittäminen johtamisen rajapinnoilla

Koordinoitua moniammatillista yhteistyötä on hankaloittanut eri hallintokuntien väliset turhat raja-aidat (Rotko, Aho, Mustonen & Linnanmäki 2011). On vihdoin ymmärrettävä, että vammaisuuteen liittyvät asiat eivät koske vain vammaispalveluja. Ne koskevat yhtälailla kaikkia hallinnonaloja kunnissa. Vammaispoliittinen ohjelmakin on laadittu monien eri tahojen yhteistyössä. Yhteistyön osapuolina ovat mm. olleet useat ministeriöt, valtakunnallinen vammaisneuvosto, Suomen vammaisfoorumi, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Suomen kuntaliitto sekä työmarkkinaosapuolet. (Terveiden ja hyvinvoinnin Laitos 2012b.) Hallinnollinen kompleksisuus on nykyisissä monitoimijuuden käytännöissä leimaa antavaa ja yhä vaikeammin hahmotettavissa. Hallintojen välisen toiminnan painopiste on muuttunut muutoksessa toimimiseen. Samalla johtajuudelle asetetut vaatimukset korostavat aktiivisen toimijuuden merkitystä. Johtamisen ja päätöksenteon foorumit suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa ovat monimutkaistuneet. Vammaisalan vaikeiden pulmien ratkaisemiseksi tarvitaan uudenlaista yhteistyötä eri hallintorakenteiden rajojen yli. Tämä vaatii tiivistä ja toimivia yhteistyö- ja kump-

panuussuhteita eri yhteistyötahojen kanssa. Johtamisen monimuotoituminen lisää verkostotyön käytäntöjen hallitsemista myös niiltä osin, jotka eivät suoranaisesti edellytä verkostajohtamista. (Härkönen & Airaksinen 2012, 5 – 20.)

Lastenneurologisen moniammatillisen kuntoutustyön kehittämisessä ollaan menossa kohti asiantuntijoiden yhteistoiminnallista rajapinnat ylittävää työotetta. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on kovin laaja ja kompleksinen, jossa asiakkaan asema helposti hukkuu. Suurinta kritiikkiä monitahoisen palvelujärjestelmän toimimattomuus on saanut yhteistyön ja palveluohjauksellisen työotteen puutteista. Tulevaisuudessa visioidaan ns. yhden luukun periaatteesta eli pyritään siihen, että yhdessä saman asian äärellä toimivien ammattilaisten yhteistyön tuloksena palvelujärjestelmän rakenteet näyttäytyisi asiakkailla ehyenä ja toimivana palvelukokonaisuutena ja, että asiakas saisi pulmiinsa palveluohjausta yhdeltä luukulta. (Sipari & Mäkinen 2012, 16 – 17.) Tämän kaltaista ns. palveluintegraattorimallia suunnitellaan vahvasti mm. Eteva kuntayhtymän vammaispalvelujen asiantuntijapalvelujen moniammatillisten työryhmän jäsenten voimin. (Salminen 2013.) Yhteistyön sujuvuus tulisi olla niin mutkatonta, että hallinnollisten ja organisaatioiden väliset raja-aitojen kiemurat eivät vaikeuttaisi asiakkaan palvelun saantia, päinvastoin asiakkaan itsenäistä toimintakykyä ja asioimista palvelujärjestelmässä olisi helpotettava. (Sipari & Mäkinen 2012, 16 – 17.)

Jotta sosiaalisektorin asiantuntijuus saataisiin osaksi suurempaa kokonaisuutta, se edellyttää asiantuntijoiden rajapintakeskustelua. Vuoropuhelu ja kumppanuus ovat kestävästä kehityksen mukaista toimintaa. Tarvitaan alhaalta ylöspäin lähtevää ajattelua, jossa jokaisella on vastuunsa ja velvollisuutensa hyödyntää toinen toisensa asiantuntemuksen rajapinnoilla tuotettua tietoa ja osaamista. On osattava tarttua tulevaisuuden kannalta tärkeisiin haasteisiin, joita ovat mm. yhteistoiminnallinen osaaminen eri osaamisalojen ja organisaatioiden välillä, innovaatio-osaaminen ja kumppanuuteen perustuva keskustelu. (Kohl 2006, 58.)

Hyvinvointia edistävässä julkisessa keskustelussa korostuvat useimmiten järjestelmäkeskeisyys ja talouspainotteisuus. Arjen elämän haasteet ovat saaneet toistaiseksi näissä keskusteluissa vain vähän näkyvyyttä. Meidän tulee yhteiskuntana, yhteisöinä, perheinä ja yksilöinä uudelleen organisoitua ja tehdä selkeämpää tieteen välistä yhteistyötä,

jotta sosiaalityön ja terveystalveluiden sekä kasvatuksen kentillä ihmisen kohtaamisesta tulee eettisesti korkeatasoisempaa. (Kolkka ym. 2009, 9.)

Kehittämistyössä huomio tulisi kiinnittää entistä enemmän asiakkaan kohtaamiseen sekä ammattilaisten ja asiakkaiden väliseen vuorovaikutukseen. Keskeistä eri toimijoiden välillä on myös määrittää kunkin osapuolen vastuut, oikeudet ja roolit. (Sipari & Mäkinen 2012.)

Palvelujen järjestämisestä ja kuntoutus- tai hoitotarpeesta päättävien ammattilaisten sekä poliittisten päättäjien ratkaisuihin sekä arviointikykyyn pitäisi vahvasti vaikuttaa aito asiakkaiden kuuleminen ja todeksi ottaminen. Asiakasnäkökulma tuo vahvan argumentaation yhteiseen keskusteluun erityisesti eettisesti latautuneisiin priorisointikysymyksiin. Asiakkaan näkökulmaa ei missään tapauksessa saa ohittaa, mutta niihin ei sovi ladata liikaa odotuksiaan, sillä vallitsevat yhteiskunnan rakenteelliset ongelmat eivät ratkea ainoastaan asiakkaita kuulemalla. (Niemi 2008, 123.) Asiakkaan asemaa vahvistavia ja osallistavia toimintatapoja tulisi aktiivisesti ja yhteistoiminnallisilla periaatteilla vahvistaa (Sipari & Mäkinen 2012, 4). Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ja kuntoutuksen palvelut kaipaavat terävöittämistä ja yhtenäistämistä. Näihin tavoitteisiin pyritään mm. valtakunnallisella sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelmalla.

Palvelurakenteiden uudistuksella halutaan päästä toimiviin ratkaisuihin eli asiakasläh- töisiin, taloudellisesti kestäviin ja toimiviin palvelukokonaisuuksiin, joita johdetaan hyvin. Hyvä johtaminen on kulmakivi toimivien palveluiden, osaavan ja hyvinvoivan henkilöstön turvaamisessa. Kun palvelukokonaisuudet saadaan toimintakuntoisiksi, asiakkaiden on helpompi luottaa heille luvattujen palveluiden laatuun ja vaikuttavuuteen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Myös elinympäristöömme kohdistuvan konkreettisen sosiaalisen ulottuvuuden tarkastelun olettaisi edistävän jossain määrin rajapinta- keskustelua sekä tieteen ja käytännön kohtaamista yhteisten haasteiden edessä. Yhteiskunta on saatava toimintakuntoiseksi väistämättömien uudistusten avulla. Nämä uudistukset ja tuloillaan olevat muutokset on perusteellisesti punnittava, sillä niillä on vaikutuksensa yksittäisten kansalaisten hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Näitä ratkaisuja on pohdittava julkisilla areenoilla. Työtä yhteisen hyvinvoinnin edistämiseksi tulisi tehdä poikkisektoraalisin voimavaroilla. Erityisesti sosiaalisektorin asiantuntijuutta tulisi paremmin hyödyntää ja tuoda julki. Kaiken kaikkiaan asiantuntijuuden eli asiantuntijatie-

don mobilisointi rajoja rikkoen olisi paikallaan. Asiantuntijuus voisi parhaimmillaan toimia yhteyden muodostajana hyvien ratkaisujen ja oikeiden päätösten tekemisen prosessin välillä. Eettisesti hyvää, olisi asiantuntijuuden välittyminen sekä levittyminen johtamisen rajapinnoilla monipuoliseen ja monitasoiseen käyttöön. Kaikilla pitäisi olla mahdollisuus osallistua yleiseen keskusteluun, sillä muutokset koskettavat kaikkia suomalaisia. Vaikuttamisen mahdollisuus koetaan vahvasti kansalaisoikeutena, vaikka uudistusten edistyminen kokonaisuudessaan tapahtuisikin toivottua hitaammin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 21.)

Tosiasiallisesti palveluiden kokonaisuuksia on kuitenkin uudelleen organisoitu epäjohdonmukaisesti. Perusteet palveluiden muodostamiseen eri tavoin ovat suurimmaksi osaksi epäselviä. Erityisesti erityispalveluiden muotoutuminen, johon vammaispalvelutkin lukeutuvat, rakentuvat hyvin hajanaisesti, eikä niitä johdeta yhtenäisesti. Tavoitteena julkisella puolella on perus- ja erityistason palveluiden integraatio. Tähän tavoitteeseen on päästy vaihtelevin menestyksin. Parhaimpia tuloksia voimavarojen yhdistämisestä on saatu onnistuneesti nimenomaan sosiaalihuollon – ja vammaispalveluiden osalta. Tämä on ilahduttavaa. Kuntalaiset eivät silti ole yhdenvertaisessa asemassa. Palvelujen järjestämisessä ja tuottamisessa on paljon hyvin ilmeistä ristiriitaisuutta. On turvattava peruspalveluiden saavutettavuus ja keskusteltava julkisilla areenoilla, mikä on eettisesti oikein. Mitkä palvelut tulisi järjestää lähipalveluina ja mitkä palvelut voivat olla maantieteellisesti saavutettavissa kauempana, jopa kuntarajojen ulkopuolella. Jo nyt suuntaus palvelujen järjestämisvastuun suhteen on, että kunnat siirtävät sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita sopimusten varaisesti kooltaan isommille ns. yhteistoiminta-alueille. Mikäli palvelut halutaan onnistuneesti tuottaa yhteistoiminta-alueilla, tai kuntayhtymissä on ehdottoman tärkeää, että eri tahoilla varmistetaan, että palveluiden sisältö ymmärretään samalla tavalla. Kehittämistä löytyy myös erityisesti tiedonkulun ja viestinnän toimivuuden vahvistamisessa kuntien ja yhteistoiminta-alueiden kesken. (Heinämäki 2011.) Nyt pohditaan mitä palveluita voidaan tulevaisuudessa järjestää noin 20 000 väestöpohjan omaavan kunnan resursseilla ja mitkä palvelut ovat liian isoja pienten kuntien järjestämisvastuulle.

Tulevaisuus asettaa työelämälle haasteita; erityisesti johtamisen rajapinoilla tapahtuvalle työskentelylle. Haasteita tulee mm. muuttuvien tietoyhteiskuntarakenteiden ja voimakkaamman verkostoitumisen sekä muutoksessa elämisen kautta. Työntekijöiltä, esi-

miehiltä ja organisaatioilta vaaditaan kykyä uudistua yhdessä. Tärkeintä tai olennaisinta ei ole johtaa työyhteisöä keskittyen uuteen tekniikkaan vaan, toimivaan vuorovaikutukseen ja että sen avulla työyhteisöt voisivat uudistua ja saada lisää voimavaroja sekä työvälineitä olla rohkeita ja luovia. Yhteisöllisyys ja sen pohjalta nouseva toiminta ja johtaminen työyhteisöissä ovat tulevaisuutta. Koska kehityskeskustelu on saavuttanut työelämässä ja organisaatioiden johtamiskulttuurissa painoarvoltaan hyvin merkittävän sijan, olisi toivottavaa käyttää tätä ainutlaatuista mahdollisuutta myös väylänä työyhteisöjen arvoperustaisen johtamisessa. (Wink 2006: 139-141.)

Johtamisen etiikka näyttäytyy esimiehen asenteina ja suhtautumisena alaisiinsa ja heijastuu hänen toimintatavassaan. Arvot, jotka esimies on omaksunut osaksi omaa johtamistoimintaansa voivat vaikuttaa työyhteisön yhteisöllisyyden ja eheyden tunteeseen. Pienilläkin asioilla on suuri merkitys. (Wink 2006: 141.)

Hallintoalojen rajapinnalla johtaminen on joutunut 2000-luvun alusta alkaen käymään läpi ainakin muutamia keskeisiä muutoksia. Organisaatioiden kasvu ja monimuotoistumisen haasteet ovat selvästi näkyvissä. Toisaalta yksityisen ja julkisen palvelutuotannon rajat ovat ohentuneet. Lisäksi toiminnan tehokkuudelle ja vaikuttavuudelle on asetettu korkeat odotukset. Organisaatioiden rakenteelliset monimuotoistumiset haastavat yhteistoiminnallisten mallien ja moniammatillisen toiminnan kehittämistä. Organisaatiot ovat jatkuvassa muutosten ja tulostavoitteiden paineessa. Pyrkimys on vähentää hierarkista monikerroksellisuutta, mutta valitettavasti käytännössä näin ei useinkaan käy. Uudistusvaatimukset tulevat niin kiivaaseen tahtiin, että ne väistämättä lisäävät johtamistehtävien hallintaa. Samaan aikaan sosiaalialan kentällä johtajien tehtäviin on tullut uudenlaisia vaateita. Näissä korostuvat tulevaisuussuuntautuneisuus ja visionääriryys, laatuajattelu sekä tarttuminen tehokkuuspainotteisesti kehittämistoimintaan. (Niiranen; Seppänen-Järvelä; Sinkkonen & Vartiainen 2010, 20 - 21.)

Professiolähtöisen johtamisen rinnalle ovat nousseet taloudellisia muutoksia korostavat tehtävät, kuten omistajaohjaus, erilaiset tilaajatuottaja-mallit sekä innovaatioiden ja kehittämisen johtaminen ...johtamisessa tulisi kytä yhdistämään yhteiskunnalliset perustehtävät ja taloudellisesti kestävät toimintamallit. (Niiranen ym. 2010, 20.)

5 ENNAKOINNIN KOHTEENA OLEVAT AIHEPIIRIT

Alla oleviin kappaleisiin on kerätty tietoa tutkimusilmiöistä eli ennakkoinnin aihepiireistä. Tässä tutkimuksessa ei ole tehty tutkimusilmiötä koskien täydellistä kirjallisuuskatsausta. Nämä alla olevat kappaleet edustavat valikoituja poimintoja aikaisemmista tutkimusmateriaalista, jotka liittyvät oleellisesti käsillä olevien ennakoitavien ilmiöiden tarkasteluun. (Kylmä & Juvakka 2012, 45.)

5.1 Ennakkoinnin asiakastekijät

Vammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä voidaan tarkastella kansainvälisen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) eli kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen mukaan dynaamisena prosessina. Toimintakyvyn dynaamisuus tarkoittaa yksinkertaisesti sitä, että vammaisen lapsen ja nuoren suorituskyvyn ja osallisuuden tasot sekä niissä ilmenevät rajoitukset ovat yhteydessä vaihtuviin elämäntilanteisiin ja vallitsevaan sosiaaliseen toimintaympäristöön (Kairi 2009, 129).

Asiakastekijöihin liittyvässä ennakkoinnissa haetaan vastauksia erityisesti vammaisen lapsen ja heidän perheidensä tulevaisuuden toimintakyvylle, elämisen olosuhteille, arvostuksille, arvoille ja asenteille. Minkälaisia tulevaisuuden perheet ovat vuonna 2020? Mitä he odottavat ja tarvitsevat hyvään elämään? Ovatko perheet monimuotoistuneet ja miten yksilöissä, perheissä ja yhteisössä tapahtuvat muutokset jopa muutokset arvojen tai arvostusten suhteen näkyvät yhteiskunnallisissa diskursseissa? Miten suhtaudumme erilaisuuteen? Sallimmeko vai siedämmekö erilaisuutta ja toisen ihmisen valinnan vapautta ilmentää itseään omien arvojensa kautta? Miten kykenemme yhteistyöhön moniarvoisessa maailmassa? Täytyisi ennakoida mihin suuntaan maailma muuttuu ja muuttuvatko perheet ja heidän toiveensa tai odotuksensa myös? Edellyttääkö perheyksiköissä muutoksia yhteiskunnallisella tasolla? Miten edesautamme perheiden hyvinvoinnin kasvua tulevaisuuden haasteiden keskellä? Vai kapeneeko kuilu terveyserojen ja syvenevän polarisaation myötä hyväosaisten ja heikko-osaisten perheiden tai yksilöiden välillä?

Asiakaslähtöisyyden periaate korostuu tulevaisuudessa ja se nähdään selkeästi toiminnan lujana arvoperustana. Asiakaslähtöisyys ja yksilöllisyys ovat periaatteita, joiden

mukaan asiakas palvelujen käyttäjänä halutaan kohdata ja palvelujen tarjonnassa orientoitua. Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiossa ja kuntoutuksen ja kasvatuksen toimijoiden monimuotoisissa kokoonpanoissa palveluita pyritään järjestämään ja johtamaan mahdollisimman toimivasti. Tämä edellyttää toimiala johtajilta, palvelujen tarjoajilta ja moniammatillisen työryhmän sekä asiakasperheiden välillä vuoropuhelua ja yhteisymmärrystä, siitä miten olemassa olevien palvelumahdollisuuksien ja resurssien kannalta asiakkaan tarpeet voidaan täyttää mahdollisimman hyvin. Vuoropuhelun ja yhteistoiminnallisin keinoin rakentuu asiakaslähtöinen, perhekeskeinen ja yksilöllinen moniammatillinen vammaispalvelujen järjestämisen ja tuottamisen osaaminen. (Virtanen; Suoheimo; Lamminmäki; Ahonen & Suokas 2011, 18.)

Asiakkaalla tulee olla tietoa ja kykyä arvioida palveluiden arvoa (Pusa ym. 2005, 30). Tulevaisuuden trendinä on nähtävissä, että asiakkaat ovat yhä laatumietoisempia ja valmiimpia vaatimaan hyvää palvelua sekä ansaitsemaansa perus- ja ihmisoikeuksien mukaista arvostavaa kohtelua. Asiakkaalla tulee olla myös valta vaikuttaa ja tehdä yksilöllisiä, persoonallisia omaa elämäänsä koskevia valintoja sekä palveluratkaisuja. Ammatillisilla on jopa lakiin perustuva velvoite tehdä yhteistyötä asiakasperheiden kanssa. Asiakkaalla on oikeus olla oman palvelusuunnittelunsa ja siihen liittyvien päätösten ja arvioinnin keskiössä. Myös vammaisilla henkilöille tulisi turvata yhdenvertainen osallistumisen mahdollisuus toteuttaa haaveitaan ja elää elämäänsä riittävin yhteiskunnallisten tukien turvin. (Sipari 2008.)

Sosiaali- ja terveysministeriössäkin valmistellaan laajan mittakaavan mukaan asiakaslähtöisten palvelujen strategiasia linjauksia. Asiakaslähtöisyys halutaan ammatillisen palvelukulttuurimme tulevaisuutta ilmentäväksi eettiseksi periaatteeksi, huolimatta asiakaskunnan kasvavasta monimuotoisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä erityiskasvatuksen ja opetuksen aloilla. (Sillanaukee 2013.)

Erityslasten ja heidän perheidensä vaikutusmahdollisuuksien parantamisessa ja osallisuuden varmistamisessa tulee pitää mielessä, että on olemassa myös erittäin harvinaisia vamma tai sairausryhmiin kuuluvia ihmisiä, joiden olemassa olo ja tarpeet olisi yhtäläillä huomioitava. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai vammasta on kysymys, sitä todennäköisemmin ammattilaiset eivät ehkä ole kohdanneet vastaavaa koko uransa aikana

eikä heillä ole kokemuseräistä tietoa hoitamisen ja kuntoutuksen tueksi. Euroopan neuvosto on vuonna 2009 antanut suosituksen jäsenmailleen koskien harvinaisten sairaus ja vamma-ryhmiin kuuluvien elämänlaadun parantamiseksi ja tämän myötä Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteilla kansallinen harvinaiset-ohjelma, joka on avainasemassa harvinaisten sairauksien tunnistamisessa ja yhteiskunnallisten palvelujen tuottamisessa eritoten eriarvoisuuden ja syrjäytymisen ehkäisemiseksi. (Invalidiliitto 2011.)

Arvokeskustelussa nostetaan esiin vammaisten ihmisten kokemuksen ja asiantuntijuuden arvostaminen, mutta käytännössä perheet joutuvat valitettavan helposti epätasa-arvoiseen asemaan ja päätöksissä sivustaseuraajiksi. Toimijoita on monia perheen ympärillä. On opeteltava toimimaan yhdessä asiakasperheen valintoja kunnioittaen. Perheen valinnat eivät aina ole samansuuntaisia, kuin mihin moniammatillinen työryhmä keskinäisessä yhteistyössään olisi päätenyt, mutta tämäkin on ymmärrettävä. Perheet ovat erilaisia ja jokaisella perheellä on oikeus elää kaltaistaan elämää. On tärkeää erottaa se, mikä on aito perheen oma tahto. Ammattilaisten kaikki toiminta tulisi luoda tukemaan perheen omien näkemysten todeksi tulemistä. (Häkkinen ym. 2010, 169 – 170.)

Kokemusasiantuntijuuden kautta on syntynyt monia innovatiivisia toimintamalleja ja hyviä tarpeellisia perheitä eteenpäin auttavia työmuotoja. Nämä usein kokemuseräiset ideat, ovat vähitellen siirtyneet yhteiskunnan vastuulle järjestettäväksi auttamaan ja tukemaan perheitä. Kokemusasiantuntijuus ja kokemuksellinen vammaistutkimus ovat avainasemassa tulevaisuuden vammaispalvelujen kehittämistyössä. Palvelujen käyttäjien kokemustiedon aktiivinen hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä edistää aitoja asiakas- ja perhelähtöisiä tavoitteita. (Juvonen 2012, 5.)

Arvot ja arvostukset pohjustavat valintoja ja päätöksiä. Tarvitaan yhteiskunnallista tahotilaa ja hyvinvoinnin turvaamista, jossa luodaan kaikille ihmisille mahdollisuus tehdä elämästään oman näköinen, vaikka omat kyvyt eivät riittäisi toimia omasta puolestaan. Vammaisperheet tarvitsevat ammatillista apua omien valintojensa päätösten todeksi tekemiseen. Kuitenkin liian usein perheet kokevat, ettei heitä kuulla. Liian usein on tilanteita, joissa perheiden tarpeita tulkitaan väärin. Ei ole tavatonta, että palvelujen saantia määrittää ensisijaisesti vammaisuuskäsite, jonka takaa ei nähdä lasta aitoine avun tarpeine. Meidän tulee ratkaista se, miten tuotamme palveluita, jotka kunnioittavat

vammaisen ihmisen oman elämän kokemusten merkityksellisyyttä, perheen oman arjen toimintakulttuureja ja valinnan vapautta? (Häkkinen ym. 2010, 169 – 170, 172.)

Vanhemmat joutuvat taistelemaan kuulluksi tulemistaan ja perustelemaan kaiken yksityiskohtaisesti, mitä lapsensa ei kykene tekemään ilman tukea. Vanhemmat joutuvat olemaan vaativia, eivätkä tällaiset käytännöt edesauta rakentamaan erityislapsen minäkuvaa myönteiseksi tai itsetuntoa vahvaksi, pikemminkin se vahvistaa tunnetta siitä, että on vammaisuutensa tai sairautensa takia taakka yhteiskunnassa. Näin ei toki koskaan kenenkään tulisi joutua ajattelemaan. (Hujala 2012, 5.)

Sopeutumisprosessissa perheen olisi ensisijaisen tärkeää luoda mielikuvia, joiden avulla he kykenevät jäsentämään asioita, ennakoimaan tulevia koettelemuksia sekä ratkaisemaan jo osittain valmiiksi niihin soveltuvia toimintatapoja. (Hilton 2003, 39.) Yhteisöllisyyteen, yhteistyöhön sekä kumppanuuteen perustuvassa perheiden ja ammattilaisten kesken tapahtuvassa auttamisprosessissa merkittäväksi muotoutuu vastavuoroisen luottamuksen rakentuminen. Ammatilainen voi olla esimerkillisen tärkeässä roolissa auttaessaan perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseensa. (Pölkki, 2013, 3.)

Lastenneurologian alan moniammatillinen yhteistyö voisi tulevaisuudessa hakea toiminnalleen liittymäkohtia asiakaskeskeisyyden arvomaailmasta. Julkinen sektori voisi ottaa mallia yksityisistä palvelun tuottajista, jotka jo käyttävät mm. palvelumuotoilua yrityksensä kannattavuuden ja asiakaskeskeisten arvojen yhtälönä. (Stenvall & Virtanen 2012.)

Palvelujen konseptointi yhdistää asiakaskeskeisen suunnittelun ja tutkimustiedon. Konsepti ei vielä määritä palvelua kokonaisvaltaisesti, mutta sen avulla kyetään tekemään ymmärrettävällä tavalla näkyväksi asiakkaan tarpeet sekä tukemaan palvelunmuodon kehittymistä asiakkaan tunnistettujen tarpeiden mukaan. Palvelujen konseptoinnin ensimmäinen vaihe on tutkia ja ennakoida tulevaisuutta eli tehdä tutkimusta asiakkaiden tarpeiden tunnistamiseksi ja sitten edetä ns. palvelun valintaan ja pilotointiin eli konseptin testaamiseen. Lopulta palvelu voidaan muotoilla valittuun suuntaan. Suunnitteluun ja palvelun kehittämiseen vaikuttavat asiakkaan monikanavaisten tarpeiden ja toimintojen sekä kilpailevien palvelun tuottajien tarjoamien palveluiden ymmärtäminen. Palvelumuotoilun tavoitteena on kasvun hakeminen palvelujen kehittämiseen ja toisaalta uusien

ideoiden toteuttaminen ja valinnan mahdollisuuksien antaminen asiakkaille uusien liiketoimintamahdollisuuksien kautta. (Miettinen, Kalliomäki & Ruuska 2011, 107 – 109.)

Kuntoutuksen tulevaisuus tuo mukanaan uudenlaisen paradigman, jossa kuntouttaminen muuttuu kuntoutumiseksi, objekti muuttuu subjektiksi. Kuntoutujan oma ääni nousee kuntoutustoiminnan keskiöön ja saa vahvemman roolin suhteessa muihin toimijoihin. Uusi kuntoutuksen paradigma korostaa yksilön omien voimavarojen vahvistumista, osaamista ja elämänhallinnan paranemista. Kuntoutuja on aktiivinen päätöksentekijä ja omaa elämäänsä hallitseva yksilö. (Karjalainen 2010, 20 – 22.)

5.2 Ennakoinnin poliittiset tekijät

Lainsäädännön muokkaaminen ja politiikan linjausten tekeminen ovat kiinni viranomaisten ja kaikkien ihmisten tahtotilasta. Suomi pyrkii yhteiskuntana kehittymään avoimuuden ja syrjimättömyyden suuntaan. Tähän on kuitenkin vielä käytännössä pitkä matka. Vammaispoliittisessa ohjelmassa (2011 – 2015) on linjattu toimenpiteitä, jotta voidaan varmistua kaikkien ihmisten oikeuksien, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta. Ihmisoikeudet ja perusoikeudet ovat muotoutuneet myös vammaispolitiikan peruslähtökohdiksi. Tulevaisuudessa tullaan siirtymään yhä enenevässä määrin yhteiskunnan heikko-osaisempia kohtaan holhoavasta yhteiskunnasta oikeusperustaiseen yhteiskuntapolitiikkaan. (Rautavaara 2011, 4 - 5.)

Jo Suomen ensimmäisessä valtioneuvoston eduskunnalle antamassa vammaispoliittisessa selonteossa 2006 on kirjattuna suomalaisen vammaispolitiikan perusta. Tavoitteena on tulevaisuus, jossa vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. (Rautavaara 2011, 4 - 5.) Ihmisoikeudet kuuluvat myös vammaisille ihmisille (Hujala 2011, 5).

Jo vammaisuuden perusteella järjestettävien palveluiden ja tukitoimien lainsäädännön asettamisen myötä ajattelutapaa ja asenteita vammaisuutta kohtaan pyrittiin muuttamaan siten, että vammaisen ihminen saisi tarvitsemansa avun ja kuntoutuksen tullakseen mahdollisimman toimintakykyiseksi ja itsenäiseksi toiminaan yhteisössään ja yhteiskunnassa. Vammaisuus voitaisiin nähdä yhtenä inhimillisen elämän variaationa ja rikkautena. (Kananoja 1998, 39.)

Uudistuneen vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisen henkilön toiveet ja mielipiteet tulee ottaa huomioon, kun suunnitellaan ja organisoidaan hänelle sopivaa yksilöllisiä tarpeita huomioon ottavaa henkilökohtaista apua. Vammainen henkilö on oikeutettu osallistumaan tähän; itseään koskevaan palvelujen järjestämisen prosessiin voimavarojensa ja kykyjensä edellyttämällä tavalla. Lisäksi selvitetessä vammaisen ihmisen kantaa ja mielipiteitä kyseisissä asioissa voidaan esimerkiksi päätyä hyödyntämään perheen ja vanhempien eli läheisten ihmisten apua. Yhtälailla voidaan päätyä mm. käyttämään kommunikaatiota ja tulkitsemista helpottavia apuvälineitä ja vaihtoehtoisia vuorovaikutusta edistäviä menetelmiä. (Kaski 2011, 9.)

On purettava vammaisen lapsen täysipainoisen elämän toteutumisen rakenteellisia esteitä yhteiskunnassa. Palvelujärjestelmä ja palvelut pitää luoda niin, että ne ovat perus- ja ihmisoikeuksia kunnioittavia sekä yhdenmukaisuuden ja osallisuuden ihanteita noudattavia, eettisen tarkastelun kestäviä, oikeudenmukaisia ja toimivia kokonaisuuksia. Vammaisen lapsen oikeudet tulee ottaa huomioon palvelujen tuottamisessa ja heitä koskevaa lainsäädäntöä on selkiytettävä yhdessä palvelujärjestelmän ja moniammatillisen yhteistyön kehittämisen kanssa. Tällä hetkellä ongelmallista on se tosiasia, että lait ja asetukset ovat hajallaan eri lakien sisällä. Yhteistyötä vanhempien ja viranomaisen kesken tulee lisätä, sillä vanhempien tulee saada riittävää palveluohjausta, tietoa ja tukea huolehtia lapsistaan. (Hujala 2011.) Tasavertaisuus ja oikeudenmukaisuus näkyvät mm. siinä miten perheet voivat luottaa palvelulupauksiin. Visio hyvinvoivasta ja kilpailukykyisestä suomalaisesta yhteiskunnasta perustuu arvoihin ja lisääntyviin arjen osallisuuden mahdollisuuksiin. On kyettävä poistamaan palveluihin liittyvää arjen epävarmuutta lisäämällä yhteneväisyyttä periaatteisiin, joiden mukaan avun tarpeessa oleville perheille myönnetään apua (Haverinen; Muuri; Koikkalainen-Nurmi & Vuotilainen 2007, 503).

Julkinen terveydenhuolto on pyrkinyt palvelujen kehittämisessä syvenevään integraatioon ja asiakaskeskeisyyteen. Kehitys on kuitenkin mennyt päinvastaiseen suuntaan. Monimuotoiset palvelujen tuottamisen ympäristöt ovat vaikeuttaneet rakenteellista ja toiminnallista sujuvuutta. Palveluiden hajanaisuus ja eriytyneisyys edistää vain vastuun pirstaloitumista, joka vaatii painokkaampaa toimintaa palveluiden integroitumisen suuntaan. (Heinämäki 2011, 15.) Palvelujen tuottajien pirstaleisuus eri sektoreille ja vaati-

mus kilpailuttaa palveluja tuovat lisää vastuuta julkisen sektorin koordinaatiotoimille ja ohjaukselle (Helsingin kaupunki 2006a). Palveluiden tuottamisessa pyritään eettisten arvojenvalintojen toteuttamiseen eli keskinäiseen arvostukseen, avoimuuteen, luotettavuuteen, oikeudenmukaisuuteen, palvelujen ajantasaistamiseen ja palvelukykyisyyden sekä osaamisen ylläpitämiseen (Helsingin kaupunki 2006b, 3).

Viime aikoina ovat tulleet korostuneemmin esiin verkostoitumisen ja integraatioon pyrkimysten trendit. Julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamallit eivät ole kovin markkinasuuntautuneita tai ne eivät myöskään edusta yhtenäistä palvelurakennekokonaisuutta. Julkisten palveluiden on muodostettava toimiva organisaatioiden väliseen yhteistyöhön perustuva yhteistoiminnan malli. Sikäli kuin uusia hyvinvointipalvelukokonaisuuksia parsitaan kasaan uudella mallilla; syntyy väistämättä yleisen asiantuntemuksen sijaan erikoistumiseen vieviä palveluketjuja. Yhteistoiminnallisuus voidaan nähdä ainakin neljästä näkökulmasta. Toiminta voi perustua sopimuksellisuuteen (contracting). Tällöin vaarana on, että yhteiseen päämäärään ei päästä, koska yhteistyökumppanit nähdään mahdollisesti keskenään kilpailijoina. Toisena mahdollisuutena on koordinaatio (co-ordination) Koordinointi yhteistyön muotona tarkoittaa lähinnä päätösten tekemistä hierarkian ylätasolla ja vastaa hallinnollista johtamista. Päätökset saadaan käytäntöön ns. ylhäältä – alas toimintana. Yhteistoiminta (co-operation) sen sijaan mahdollistaa vastavuoroisen, vuorovaikutteisen, epävirallisenkin keskustelun ja päätöksenteon yhteistoiminnassa mukana olevien organisaatioiden kesken. Neljäntenä yhteistoiminnallisuuden tasona on yhteistyö (collaboration), jossa yhteistoiminta perustuu vapaaehtoiseen sopimukseen sekä osapuolten väliseen mukautumiseen vastavuoroisesti. Yhteistyötä vahvistetaan operatiivisesti hyvin tiiviillä kommunikaatiolla ja viestinnällä osapuolten kesken. Kaikkia näitä ed. mainittuja yhteistoiminnallisuuden muotoja yhdistää se, että ne voivat parhaimmillaan toimiessaan olla hyvinkin tehokkaita. Organisaatiot ja palvelusektorit, jotka tavanomaisesti toimisivat toisistaan erillään; integraation ja yhteistoiminnallisuuden haasteet ovat kovat. Erityisesti vallitsevien asenteiden työstämistä tarvitaan työntekijöiden kesken. (Heinämäki 2011, 16 – 17.)

YK:n lasten oikeuksien komitea edellyttää huolellista tutkimusnäyttöä vammaisten lasten terveydentilasta ja hyvinvoinnista, jotta vammaispolitiikan uudistustyö voisi pohjautua hyvään tieteelliseen tutkimusnäyttöön (Hujala 2011).

Vammaispalvelurakenteiden muutokset vaikuttavat erityislasten ja heidän perheidensä asemaan monella tavalla. Vammaispalvelujen turvaamisen rakennemuutoksen oloissa - hankkeessa (2006 - 2008) on haluttu etsiä toimivia keinoja ja innovatiivisia toimintamalleja erityisryhmien palvelujen kehittämiseksi. On selvää, että myös tulevaisuudessa valtiovallan tuki on välttämätöntä erityishuollon kehittämiseksi. Kehitysvammaispalvelut halutaan järjestää lähipalveluin ja palveluiden muokkautumiseen haetaan mallia yksilöllisiin tukitoimiin nojautuen. (Tommola; Taavitsainen & Jäppinen 2008, 1 - 2.)

Ei ole itsestään selvää, että vammaisen lapsi tai nuori saisi lain takaamat tuet ja palvelut ilman valitus- tai oikeusprosessia, vaikka asioiden soisi olevan juuri päinvastoin. Olisi toivottavaa, että lainmukaiset palvelut olisivat helposti saatavilla ja henkilökohtaisten tarpeiden mukaan räätälöitävissä. Universalismin periaatetta noudattaen, kaikista kansalaisista tulisi huolehtia tasavertaisesti, mutta tässä on selvästi koettua ristiriitaa. Teot tasavertaisuuden saavuttamiseksi ovat edelleen kovin keskeneräisiä. (Hyvönen 2010, 17.)

Vammaisen lapsen ja nuoren kokemus itsestään merkittävänä ja arvostettuna peilautuu herkästi mm. heille luvattujen palvelujen saatavuuden kautta. Yhdenvertaisuutta tukevat tavoitteet, annetut asiakaslupaukset ja todellinen palvelujen saatavuus korreloivat vallitsevia yhteiskunnallisia asenteita vammaisia ihmisiä kohtaan, jota vammaispalveluihin panostamisen kautta halutaan osoittaa. Halutaanko osoittaa, että vammaisille on tilaa yhteiskunnassamme? Halutaanko osoittaa, että heidät nähdään tärkeänä ja arvokkaana tai että heidän osallisuuttaan ja oman elämänsä merkityksellisenä kokemista halutaan vahvistaa? (Hyvönen 2010, 17.)

Tällä hetkellä uudenlaisen julkisen sektorin johtamisen tavassa korostuvat vahva pyrkimys asiakaslähtöisyyteen, siirtyminen tuottamisvastuusta ohjausvastuuseen, ennakoitavuuden lisääntymiseen sekä kumppanuuksien ja sidosryhmien välisten suhteiden luomiseen ja tehokkaampaan tuloksia tuottavaan yhteistyöhön (Forma ym. 2007, 4- 5). Vammaisen lapsen äänen ja näkökulman nostaminen esiin ja lapsen edun painottaminen ovat pitkälti poliittisia valintoja (Melamies; Pärnä; Heino & Miller 2004, 105).

5.3 Ennakoinnin ekonomiset eli taloudelliset tekijät

Jo nyt olisi välttämätöntä pyrkiä mieltämään sosiaalisen ja talouden sidokset ja linkitymisen toisiinsa aiempaa painokkaammin. Taloustieteissä arvot nähdään usein puhtaasti tuloksiin ja suorituksiin liitettyinä. Sosiaalisen arvot ovat perinteisesti pehmeämmät; yksilön tarpeita ja hyvinvointia edistäviä, lujasti hyvään pyrkimisen eli eettisen toiminnan periaatteille kytkettyjä. (Pusa; Piirainen & Kettunen 2005, 4.)

Sosiaalisen ja talouden välillä on vahva sidos toisiinsa. Talouselämässä tapahtuvat muutokset heijastuvat sosiaalipoliittisiin tilanteisiin ja päinvastoin. Ilman taloudellisia resursseja ei voida tuottaa sosiaalista hyvää. Toisaalta sosiaaliseen toiminta-alueeseen välttämättä liittyviä kysymyksiä on edelleen paljon ratkaisematta. Tulisi löytää keinoja edistää tehokkuutta ja taloudellisuutta sosiaalipalveluissa inhimillisten voimavarojen puitteissa. (Pusa ym. 2005, 4.)

Yksi tärkeimmistä kysymyksistä kuuluu: nähdäänkö investoinnit hyvinvointiin yhteiskunnassamme kustannuksina vai panostuksina Tulevaisuuteen. Tulevaisuudessa olisi kehitettävä sosiaalitaloudellista arviointia, vaikka perinteisen taloudellisen arvioinnin keinot ovat vaikeasti sovellettavissa sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeisiin. Hyvin merkittävää niin taloudellisen kuin sosiaalitaloudellisenkin arvioinnin onnistumisen ehtoina ovat palveluille asetettujen tavoitteiden selkeä määrittäminen. Ilman yksiselitteisesti ymmärrettäviä tavoitteita on mahdoton näyttää toteen ovatko asetetut tavoitteet jäämässä vaillinaisiksi. Eikä kyetä todentamaan sitä, kuinka tehokkaasti tavoitteet saavutetaan. (Pusa ym. 2005, 28.)

Sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä varhaiskasvatuksen sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmien tulevaisuuden näkymiin vaikuttavia tekijöitä ovat ennen kaikkea talouden kehitys, erityisesti julkisten palvelujen järjestämiseen liittyvä ennakoitu rahoitusvajeen syvenevä kehitys sekä eettiset tai ideologiset valinnat pyrkimyksissä ylläpitää ja rakentaa hyvinvointiyhteiskuntaa. Palvelujen järjestämis- ja tuottamistavoissa sekä rahoitusratkaisujen suhteen voi syntyä lyhyelläkin aikavälillä suuria muutoksia. Rahoitusjärjestelmän vakiintumattomuus ja monikanavaisuuden haasteet asettavat avun tarpeessa olevat perheet hyvin eriarvoiseen asemaan. Väestön kahtiajakautumista syventää ihmisten ja

ihmisryhmien sosioekonomisista syistä johtuvat terveyserot ja vaikuttamismahdollisuudet. (Rotko; Aho; Mustonen & Linnanmäki 2011, 66 – 67.)

OECD (2006) on tutkinut terveydenhuollon kokonaiskustannuksiin vaikuttavia tekijöitä. On osoitettu, että mm. terveydenhuollon teknologian kustannusten nousu on ollut nopeaa ja oletettavaa on, että kehitys tulee jatkumaan tämän suuntaisena tulevaisuudessakin. (Kautto ym. 2006, 82.)

Suomessa on pyritty uudistamaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita lukuisin hankkein. Hankerahoitukset ovat avanneet mahdollisuuksia työn kehittämiseksi, mutta on työlästä ja varsin epävarmaa. On esitetty, että palvelujärjestelmien kehittäminen ja uudistaminen saattaisi onnistua paremmin, jos rahoitusjärjestelmää uudistettaisiin samanaikaisesti ja pystyttäisiin purkamaan rahoituksen monikanavaisuutta. (Pekurinen ym. 2010, 3 – 4.)

Ongelmallisuutta aikaan saavat laadukkaan lastenneurologian alan hoito- ja kuntoutustyön toteutumiselle riittämättömien resurssien ja sujuvan yhteistyön puutteet organisaatioiden tasolla. Tulevaisuuden haasteena on lisätä painoarvoa kustannuksia säästävään, mutta ihmisarvoiseen päätöksentekoon hoitotyön näkökulmasta. (Pölkki 2013, 3).

Palvelujen järjestämis- ja rahoitusvastuu pitäisi olla tulevaisuudessa nykyistä suuremmilla väestöpohjilla. Tähän asti jopa kansainvälisesti katsottuna Suomen sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuu on saatu monista kuntaliitoksista huolimatta yhdeksi maailman hajautetuimmaksi. Haasteena ovat mm. varsin tiukka järjestelmä- ja sektorikeskeinen ajattelumalli sekä eri hallintoalojen omat päätöksentekuelimet, jotka eivät vielä kykene joustavasti keskustelemaan keskenään. (Pekurinen ym. 2010, 3 – 4.)

Palvelujen ja hankintojen kilpailutuksella voidaan saada tiettyjä säästöjä aikaiseksi, mutta palveluiden laatu ei saisi koskaan jäädä hintakilpailuiden varjoon. Vammaispalvelujen kilpailutuksen onnistumiseen vaikuttavat mm. riittävä tilaajaosaaminen, tarkoin määritelty palvelukonsepti sekä palvelunlaadun varmentaminen, myös niin, että asiakkaalla olisi mahdollisuus sanottaa näkemyksiään palvelun toimintakuntoisuudesta ja sisällöllisestä kattavuudesta. Palvelusuhteen jatkuvuuden varmistaminen kytkeytyy ti-

viisti hoito- ja kuntoutuspalveluiden laatukriteereihin. Monikaan vaikeasti vammaisen henkilö ei kykene pitämään puoliaan tai saaman näkemyksiään esille juuri hänen tarpeitaan vastaavien ja toivottavien palvelujen järjestämisen suhteen. On vaara, että vammaisen asiakkaan ääni katoaa tyystin kilpailuhenkisyyttä huokuvassa ja talouden paineiden alla tehtävien ratkaisujen hetkillä. Kuitenkin asiakaskeskeisyyden periaate on vammaispolitiikassa ensisijaisen tärkeää. Poliittisen päätöksenteon kentällä toimintatavat ja menettelytavat uudistuvat ja muuttavat muotoaan jatkuvasti. Avainasemassa on mm. vammaisjärjestöt asiakkaan toiveiden ja tarpeiden pitämisessä esillä julkisissa keskusteluissa sekä niin ikään olla heidän edustajiaan ja puolestapuhujiaan. (Välimäki 2011b).

Terveyden ja hyvinvoinnin Laitoksen laajan selvityksen mukaan kunnat toivovat valtiolta entistä tiukempaa kuntien ohjausta, rohkeita linjauksia palvelujärjestelmien kehittämistyön välineiksi. Siihen tarvitaan selkeitä lainsäädännöllisiä muutoksia. Lakiuudistuksen valmistelussa on tarpeen kuulla potilasryhmiä, järjestöjen ja säätiöiden eli kolmannen sektorin asiantuntemusta ja ennen kaikkea asiakkaan ääntä aiempaa ponnekkammin. (Pekurinen ym. 2010, 4.)

Monikanavaisesta rahoituksesta on hyötyä, mutta haitat ovat vieläkin suuremmat. On pyrittävä pois työn päällekkäisyyksistä ja epätarkoituksen mukaisesta palvelujen käytöstä ja toisaalta myös laskemaan palvelujen kokonaiskustannuksia. Monikanavainen rahoitusjärjestelmä on kuin labyrinthi, jossa hoito- ja kustannusvastuu siirtyy helposti maksajalta toiselle ja asettaa selkeytymättömyydellään kuntalaiset alueellisesti sekä väestöryhmittäin hyvin eriarvoiseen asemaan. Rahoituskanavien selkeyttämisellä ja vakiinnuttamisella voitaisiin siirtää painopistettä paremmin ennaltaehkäiseviin ja terveyttä edistäviin toimenpiteisiin. Selkeyttämällä rahoitusta ja turvaamalla sen jatkuvuus on mahdollista saada aikaan tuloksia, jotka säästävät kustannuksia pitkällä aikavälillä. Rahoitusta ja palvelujen järjestämistä ei voida tulevaisuudessa tarkastella irrallisina. Kunta- ja palvelurakenneuudistusten läpi vieminen vaativat tarkempaa rahoitus pohjan kehittämistä ja mahdollisesti koko rahoitusjärjestelmää koskevia uudistuksia. (Pekurinen ym. 2010, 3 – 5.)

On hyvin todennäköistä, että vähentämällä rahoituskanavien määrää ja toisaalta myös palvelujen järjestäjätahojen määrää, voidaan parantaa terveydenhuollon julkisen rahoituksen kestävyyttä. (Pekurinen ym. 2010, 103.)

Palvelujärjestelmän kehittämisessä ollaan nyt vaiheessa, jossa asiakaslähtöisyys, asiakkaan aseman vahvistaminen, muuttuviin väestön tarpeisiin vastaaminen sekä kestävän rahoituksen turvaaminen vaatii syvällisempää harkintaa ja kokonaisarviota. Yksittäisten palvelujen järjestämiseen, rahoittamiseen tai tuottamiseen vaikuttavat ratkaisuvaihtoehdot ovat jääneet liian hennoiksi. Monikanavaisen rahoituksen haasteita on yritetty ratkoa osittaisuudistuksilla, parantamalla rahoitusjärjestelmän kannustavuutta tai edistämällä ja selkiyttämällä yhteistyötä ja koordinaatiota, mutta keskeisiä ydinongelmia ei toistaiseksi ole voitu vielä täysin poistaa. (Pekurinen ym. 2010, 102.)

Resurssien sujuvuutta ja rahoituspohjaa halutaan varmistaa sekä yhteistyötä eri toimijoiden välillä parantaa. Näin päästäisiin tehokkaampaan resurssien hyötykäyttöön ja tehtäväkentän päällekkäisyyksien ehkäisemiseen. On näkymiä siitä, että resurssit eivät ainakaan lisäänty lähitulevaisuudessa, vaikka palveluiden tarve kasvaa. On opittava käyttämään olemassa olevia varoja taloudellisesti kestävältä pohjalta. Tämä vaatii hyvää suunnittelua, toiminnan koordinoitua, yhteistyötä toimeenpanevien yritysten ja yhteisöjen kesken sekä realistista arviointia. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintakenttä on muutosalttiissa tilassa. Yhteistyötä tarvitaan kaikkien toimijoiden kesken. Verkostoitumisen edistäminen on yksi KASTE ohjelman koordinaation tärkeä tehtävä. (Pantzar 2011, 18 – 19.)

Vammaispalvelujen taso halutaan turvata, vaikka taloustilanne kunnissa on hyvin niukka. Usein miten on päädytty ulkoistamaan joitakin palveluita. Asiakkaille tämä tarkoittaa ainakin periaatteessa sitä, että heillä on suuremmat mahdollisuudet saada yksilölliset tarpeensa huomioivaa palvelua. (Eriksson 2008, 127.) Julkisen talouden niukentuminen saa aikaiseksi pakottavan tarpeen tarkastella realistisesti keinoja ja vaihtoehtoja käyttää olemassa olevia resursseja tuhlailematta. Taloudellisen toiminnan tehokkuus on yksi tulevaisuuden vammaispalveluiden tuottamisen ydinkysymyksiä. Hyvinvoinnin tuottamisessa ja sen vaalimisessa korostuvat mm. tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen turvaaminen eettisiin arvoihin vedoten on ennen kaikkea myös osa yhteiskunnallisen päätöksenteon strategisia linjauksia. On toden teolla yhdessä pohdittava suomalaisen yhteiskunnan taloudellisia ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä talouden kiristyvien paineiden alla. (Pusa ym. 2005, 4 - 5).

5.4. Ennakoinnin sosiaaliset tekijät

Kuntoutuksellinen lapsen etu suuntautuu tulevaisuuteen – lapselle halutaan jollakin tavalla parempi huominen. Yhdessä lapsen, perheen ja verkoston kanssa pohditaan ja rakennetaan lapsen edun mukaista tulevaisuutta. (Melamies ym. 2004, 105.)

Oikeudenmukainen ja sosiaalisesti kestävä yhteiskunta on toimintakuntoinen. Kaikkia on kohdeltava reilusti, vahvistettava osallisuutta ja yhteenkuuluvuutta sekä varmistettava riittävät tuet ja turvallinen, elinkelpoinen, terveyttä ja hyvinvointia edistävä ympäristö tarpeellisin palveluin. (Välimäki 2011a).

Lähiyhteisöllisyys kuuluu myös itsestään selvästi vammaisten henkilöiden oikeuksiin. Heidän tulisi voida käyttää samoja lähipalveluja ja asuinalueensa perusterveydenhuollon ammatillista apua, joita tuotetaan yhdenvertaisesti kaikkien ihmisten saataville. Sosiaalisen liittymisen ja osallisuuden mahdollistuminen olisi nähtävä merkityksellisenä voimavarana ja identiteetin rakentajana myös vammaisille ihmisille heidän kasvuympäristössään ja arkisen elämän toiminnan piirissä. Osallisuuden tuomaa arvoa vammaisen ihmisen elämässä ei missään nimessä tulisi aliarvioida. (Virkamäki 2012).

Hyvinvoinnin edistämisen ja osallisuuden vahvistamisen näkökulmat on tuotava painokkaammin osaksi yhteiskunnallista päätöksentekoa. Tämä on tehtävä erityisesti niin, että heikommassa asemassa olevien tilannetta kyetään selkeästi parantamaan. Parannus ja korjaustoimenpiteiden suunta tulee olla sosiaali- ja terveysministeriön uuden strategian mukainen. Kaikilla tulisi olla mahdollisuus ja oikeus hyvinvointiin. Tämä tarkoittaa kovaa työtä sekä yhteisvastuullisuutta yhä kasvavien hyvinvointi- ja terveyserojen kaventamiseksi. Jokaisella kansalaisella tulee olla oikeus tarvittavaan yhteiskunnalliseen tukeen terveytensä vaalimisessa ja sairauksien ennaltaehkäisyssä, hoidossa ja kuntoutuksessa. (Välimäki 2011a).

Sosiaalista toimintaympäristöä koskettavia keskeisiä ja näkyviä trendejä ovat mm. ikärakenteessa tapahtuvat muutokset, perheyksiköiden pirstaloituminen ja monimuotoistuminen, muutokset työmarkkinoilla, globalisaation vaikutukset sekä Euroopan laajuiset talouden ja poliittisen kentän integraatio. Myös ideologisia muutosnäkyymiä on ollut havaittavissa. (Forma ym. 2007, 4 - 5.)

Palvelujärjestelmät ovat monimutkaisia ja niiden hahmottumattomuus sekä pirstaleisuus asettavat vammaisperheet hyvin eriarvoiseen asemaan. Palvelujärjestelmien monimuotoisuuden hallitseminen on ammattilaisten tehtävä. Tarkoituksenmukaisten toimintakäytäntöjen uudistuminen muotoutuu vuorovaikutuksessa eri toimijoiden välillä (Pollari 2007). Ei saisi käydä niin, että järjestelmän pirstaleisuus tai palveluiden saatavuuden vaikeudet estäisivät vammaisten ihmisten ja perheiden perus- tai ihmisoikeuksien toteutumisen. Perheet ovat joutuneet opettelemaan palvelujärjestelmässä selviytymisen. Kuitenkin ensisijaisesti ammattilaisten olisi tehtävä niin hyvää ja tiivistä yhteistyötä, että palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja esteet eivät vaikeuttaisi perheiden elämää. Palvelujen kehittämisen tendenssi on tulevaisuudessa laitospalveluista avopalveluihin siirtyminen. Avopalveluihin siirtymisen onnistumisessa yhtenä kynnyskysymyksenä tulee väistämättä olemaan sosiaalialan osaamisen taso ja perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen sujuva yhteistyö. Näistä tekijöistä riippuu se, tuleeko avopalveluihin siirtyminen entisestään pirstaloimaan palveluja. (Häkkinen ym. 2010, 170; Toikkanen 2012.)

Vanhemmat joutuvat usein olemaan aloitteen tekijöitä ja taistelemaan lapsensa hyvinvoinnin puolesta. Äänensä kuuluviin saaminen voi olla vaikeaa, sillä palvelut ja käytännöt ovat vaihtelevia eri puolilla Suomea. Ammattilaisten tehtävä on saada tiiviin yhteistyön avulla kannettua viime kädessä kokonaisvastuu lapsen kehityksen tukemisesta. Perheet eivät ole yhteiskunnan byrokratian asiantuntijoita, eikä heidän kuulu ottaa ammattilaisten puolesta vastuuta ammatti-ihmisten toiminnan sujuvuudesta. Perheiden tulisi voida keskittyä olemaan lapselleen ensisijaisesti perhe ja koti. (Määttä 2001.)

Moniammatillinen toiminta on pirstaleista ja yhteistyötä tulisi vahvistaa. Lapsiperheiden asioita hoidetaan eri yksiköissä, jotka eivät välttämättä toimi keskenään hyvin yhteen. Lapsen kuuluisi olla toiminnan keskiössä. Keskiössä ovat kuitenkin eri tahojen toimijat. Vanhemmat ja lapsi jäävät valitettavan helposti sivustaseuraajiksi, vaikka heitä olisi virallisesti kuultukin. Toimijoita on terveydenhuollosta, erityishuollosta, päivähoidosta, koulusta, sosiaalitoimesta ja vammaisjärjestöistä. Lasta arvioidaan ja tehdään kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaa tai päivähoidonsuunnitelmaa sekä koulutussuunnitelmaa. Perhe on oman asiansa asiantuntija. Ammattilaisten tulisi liittyä yhteen auttaakseen heitä selviytymään arjen haasteistaan. Osallisuuden ja toimijuuden käsitettä tulisi tarkastel-

la perheen näkökulmasta. Ammattilaisten kuuluu olla perhettä varten. Perhe on itseään varten eikä ammattilaisia varten. Perhe on oman elämänsä toimija ja tarvitsee yhteiskunnan tukea vammaisen lapsensa elämän sujumiseen. Ammattilaisten tulee osallistua perheen arkeen ja helpottaa elämän sujumista, niin, että jokainen lapsi ja jokainen perhe saa oman näköisensä elämän. Ammattilaisten näkemykset vanhemmista yhteistyökumppaneina ovat vuosien aikana muuttuneet. Ammattilaisten olisi tarjottava aktiivisemmin yhteistyökumppanuuttaan perheille, heidän elämänsä onnistumiseen. (Määttä 2001, 13 – 14, 25.)

Palvelujen järjestämisen suhteen on edelleen olemassa sekä sisällöllisiä että vastuun jakamiseen liittyviä aukkoja. Erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä palvelujärjestelmässä ei ole tällä hetkellä kovin selvää kokonaiskuvaa siitä, mikä viranomaistaho ottaa vastuu palveluista, vai kuuluuko vastuu kenellekään. (Eriksson 2008, 131.) Ei siis ole ihme, että viranomaisten lisäksi myös vanhemmat kokevat voimattomuutta selvittäessään kenen puoleen kääntyä lapsen tarpeissa. Selvää on kuitenkin, se että eettisesti ei ole oikein jättää ketään väliinputoajiksi. Kehittyneen yhteiskunnan tunnusmerkkinä voidaan pitää tapaa, jolla se hoitaa heikompiosaiset keskuudessaan. (Inkinen 2012). Palveluiden koordinoitua on parannettava ja vastuujakoa selkiinnytettävä. Moniammatillisen toiminnan yhteensovittamisen haasteita tulee ratkaista perheiden eduksi. (Sipari & Mäkinen 2012). Varmuus riittävästä yhteiskunnan tarjoamista tukitoimista sekä perusturvasta, perheen omat voimavarat, positiiviset kokemukset sekä sosiaaliset suhteet kannattelevat perhettä ja auttavat selviytymään tulevaisuuden haasteista vammaisuuden aiheuttamista arkeen heijastuvista esteistä ja rajoituksista huolimatta. (Waldén 2006).

Ammattilaisten tehtävä on saada riittävät tuet saavuttamaan perheet helposti ja oikea-aikaisesti. Tämä vaatii erityisosaamista ja tiivistä hyvää moniammatillista yhteistyötä jopa toimialueiden ja hallintorajojen rajapinnoilla. Se, minkä kanssa perheet tällä hetkellä palvelujärjestelmien monimutkaisuuden vuoksi kamppailevat, tulisi olla ammattilaisten kamppailun aihe. Perheiden tulisi voida luottaa palvelujärjestelmään, asiakaslupa-uksiin sekä ammattilaisten vuoropuhelun sujuvuuteen. (Häkkinen ym. 2010, 170.)

Vammaiselle lapsella tai nuorelle erilaiset harrastukset, vapaa-ajan aktiviteetit sekä sosiaalinen yhteenkuuluvuus ovat erittäin tärkeitä, sillä ne saavat aikaan tunteen merkityk-

sellisestä tekemisestä, itsearvostuksesta ja sosiaalisesta kyvykkyydestä (Eriksson 2008, 95).

Lapsella on oikeus ikätason mukaiseen leikkiin, vapaa-aikaan ja kaverisuhteisiin. Hänellä on oikeus oppia, kasvaa ja kehittyä edellytystensä mukaisesti omassa elinympäristössään. On väärin ajatella lasta vain lääketieteellisen diagnoosin tai sen aiheuttaman toiminnallisen haitan mukaan. (Hujala 2011, 5). Silti nykyään vielä diagnoosi määrittää tai sen avulla halutaan selittää vammaisen lapsen ei-toivottua käytöstä ja oireita. Diagnoosista voi muodostua lapselle ikään kuin mukana kulkeva identiteetti, joka luo lapsen elämään, sen sosiaalisessa konstituutiossaan joko mahdollisuuksia tai rajoituksia. (Vehkakoski 2006, 51 – 52). Vammaisuus ei saisi määrittää lasta, vaan lapsella on oikeus tulla kohdatuksi lapsena. Myös erityislapsella on sama oikeus olla lapsi. Hänellä on oikeus elää kotona ja saada ensisijaisesti vanhemmiltaan huolenpitoa ja kasvatuksen luomaa turvaa. (Hujala 2011, 5.)

On ehdotettu, että keskussairaaloiden lastenneurologian yksiköiden tulisi ottaa hoitovastuu lapsipotilaistaan ja heidän perheistään siihen asti, kun potilas täyttää 20 vuotta. Nykyisen käytännön mukaan aikuisneurologian palvelujen piiriin siirrytään jo 16 ikävuoden kohdalla, jolloin sekä palvelujen tarjonta vähenee että oma vastuu kuntoutuksesta lisääntyy. Siirtyminen aikuispuolelle myöhemmin auttaisi nuoria selviytymään jo muutoinkin kriittisestä itsenäistymisen kehitysvaiheesta paremmin tuttujen ammattilaisten tuella. (Ritanen & Arvio 2008, 4298 – 4299.)

Nuoren kehitysvaihetta voi leimata monet psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin haasteet, jatko-opintoihin pääsy ja siihen kuuluvat järjestelyt, mahdollinen kotoa poismuuttaminen. Nuori ja hänen perheensä tarvitsevat neuvontaa ja ohjausta mm. kodin muutostöissä, nuoren muuttuvissa fyysisen avun tarpeissa, elämänhallinnassa tai neuropsykologisissa erityisvaikeuksissa. Sairaalle lapselle itsenäistyminen saattaa olla usein pidempi prosessi, kuin terveillä ikätovereillaan. (Ritanen & Arvio 2008, 4298 – 4299.)

Esimerkiksi CP-vammaisella nuorella on laaja-alainen ja suhteellisen sujuvasti toimiva erikoissairaanhoidon palvelujärjestelmä sekä lapsen rinnalla kulkevia tuttuja hoidon ja kuntoutuksen ammattilaisia, jotka kykenevät myös ennakoimaan lapsen tarpeita. Tällä hetkellä aikuisneurologian klinikoiden palveluntarjonta ei ole vastaavanlais-

ta kuin lasten erikoissairaanhoidossa. Olisi toivottavaa, että säännöllinen ja asiantunteva moniammatillinen yhteistyö ja seuranta saataisiin käyntiin aikuisneurologian klinikoilla siirryttäessä. (Ritanen & Arvio 2008, 4298 – 4299.)

Asiantuntemuksen ja yhteistyön puutteet näkyvät herkästi juuri hoito- ja kuntoutusvastuun siirtymävaiheissa joko erikoissairaanhoidon yksiköiden sisällä tai siirtymisessä sairaalan ja perusterveydenhuollon tai kehitysvammapiirien välillä. Onnistuneet ”saattaen siirtymiset” helpottavat uusien luottamuksellisten kontaktien luomisessa, jotka muutoin katkeavat monelta nuorelta. (Ritanen & Arvio 2008, 4298 - 4299.)

Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välistä yhteistyötä on myös yhtä välttämätöntä parantaa. Perusterveydenhuoltoon olisi saatava valmiutta ja ammatillista erityisosaamista kohtaamaan vammaisperheitä heidän terveydentilansa erityiskysymyksissä. Liian usein vastuu välttämättömien ja saatavissa olevien lakisääteisten palvelujen hankkimisesta sälytetään perheiden vastuulle. Perusterveydenhuollosta puuttuu vammaisten asioihin ja erityisyyteen perehtyneisyys ja siten perheet eivät saa ajankohtaista ja asiantuntevaa ohjausta. Perusterveydenhuoltoon olisi toivottavaa lisätä terapeuttien, sosiaalityöntekijöiden ja vaikka kuntoutusohjaajien vakansseja. Myös terveyskeskuslääkäreiden perehtyneisyys monivammaisen potilaan tilanteisiin ja tarvittaviin tutkimuksiin on usein pinnallista. Tämä johtaa ongelmiin asiantuntevan lääkärin lausunnon saamisessa. Vammaiset lapset ja nuoret ovat julkisen sektorin lääkäreiden laatimien lausuntojen ja läheteiden varassa, joten asian korjaamiseksi tulisi kiinnittää huomioita perusterveydenhuollossa toimivien lääkärin sekä heidän apunaan toimivien muiden moniammatillisen työryhmän asiantuntemuksen lisäämiseen. Pitäisi varmistua siitä, ettei hoitoon tai kuntoutukseen pääsy eikä monien hyvinvoinnin kannalta merkittävät kuntoutusmahdollisuudet viivästyisi tai jäisi kokonaan käyttämättä huonojen lääkärin lausuntojen tai tiedon puutteen vuoksi. (Ritanen & Arvio 2008, 4298 - 4299.)

Tukitoimet ja palvelut on sovitettava kunkin lapsen oman kehityksen, perheen näkemysten ja elämäntilanteen mukaan. Kuntoutustoiminta on välttämättä sovitettava lapsen ja perheen arkeen, aidoksi osaksi heidän elämisensä ympäristöä. Tämä edellyttää yhteistoimintaa, luottamusta ja kumppanuutta. Yhteistoiminnan sujuminen ja perheen tilanteeseen sopivien kuntouttavien toimien sovittaminen edellyttää luottamuksellista kump-

panuutta sekä tahtoa soveltaa tilanteissa yksilöllistä suunnitelmallisuutta. (Koivikko & Sipari 2006, 4 – 7; Sipari 2008.)

5.5 Ennakoinnin teknologiset tekijät

Suomi on profiloitunut jo vuosia korkean teknologisen tieto-aidon ja osaamisen tieto-yhteiskuntana niin kansainvälisissä yhteyksissään kuin paikallisten toimijoiden keskuudessa. Erityisesti viime vuosina on panostettu useiden ohjelmien toimenpanoon, joissa korostetaan sekä taloudellisten että ekologisten menettelytapojen kestävyyttä. Sosiaalisen kestävyuden ulottuvuus on noussut yhä vain merkittävämmäksi mm. poliittisen toiminnan suunnitelmissa ja linjanvedoissa. Sosiaalisen kestävyuden periaate halutaan integroida osaksi kulttuurisen, ekologisen ja taloudellisen kestävyysajattelun perustaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 19).

Kestävän kehityksen tunnuspiirteitä ovat mm. se, ettei teknistaloudellisia tai sosiaalisen ja kulttuurisen toiminnan eikä ekosysteemin tasapainoa taikka raja-aitoja rikota. Näiden kaikkien edellä mainittujen ulottuvuuksien tavoitteet tulisi olla niin käytännön tasolla kuin yksittäisten toimijoiden asenteiden ja ajattelutavan mukaan yhteen sovitettavissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 20).

Lääketiede sekä kuntoutus- ja hoitotieteet pysyvät ajanhermolla ja niiden hyväksi käytettävä teknologia kehittyy nopeasti. Kaikilla tieteenaloilla tapahtuu jatkuvasti useita uudistuksia. Nämä asiat johtavat mm. siihen, että jatkuvasti syntyy myös uusia eettisiä dilemmoja, joten tutkijoiden on kyettävä pohtimaan, millä oikeutuksella heidän toimintansa on perusteltua tai eettisesti kestävää. (Mäkinen 2006, 5 – 6).

Teknologian kehityksen vaikutukset tunkeutuvat entistä kovemmalla vauhdilla jokapäiväiseen elämäämme, hyvinvointipalvelujen tarjontaan, tiedon tuotantoon ja käyttöön. Teknologian kehittyminen ja uudet innovaatiot avaavat uusia näkymiä sekä keinoja tukea ihmisten itsenäistä selviytymistä. Ne tuovat hyvinvointia parhaimmillaan arjen toimintoihin ja perheiden omaan elinympäristöön. Teknologian avulla voidaan parantaa arjen toimintaympäristön turvallisuutta. Teknologia voi olla apuna ympäristön tekemisessä esteettömäksi vammaisille lapsille ja nuorille. Apuvälineiden ja uuden teknologian

mahdollisuuksien myötä erityislasten ja nuorten osallisuutta kyetään parantamaan. Asiointia ja yhteistyötä verkostomaisissa rooleissamme vammaispalveluissa pyritään sujuvoittamaan. Teknologian kehittymisen hyödyt ovat lisäksi nähtävissä erityisesti tutkimustyön, tiedon tuotannon ja tiedon välittämisen parannuksina: mm. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos ottaa tulevaisuudessa korostuneemmin vastuuta teknologian ja teknisten innovaatioiden käyttöön oton vahvistamisessa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintakentillä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012a, 6.)

Teknologian avulla vaikea vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä elämää on voitu helpottaa mm. jatkuvasti eteenpäin menevän protetiikan ja apuvälinetuotannon keinoin. Toimintakyvyn ja liikkumisen tukemisen ohella teknologian luomat keinot vaihtoehtoihin kommunikointitapoihin liittyvissä kehittelyissä on avannut aivan uudenlaisia kuuluksi tulemisen, toimintakyvyn laajentumisen sekä osallisuuden mahdollisuuksia vaikeavammaisille lapsille ja nuorille. Teknologian kehityksen mukanaan tuomia helpotuksia kommunikointiin odotetaan tulevaisuudessa vielä lisää. Toisaalta liian vaativat sovellutukset ja teknisten välineiden vaikeakäyttöisyys voivat lisätä syrjäytymistä. Tasapainon löytäminen tekniikan tuomien uhkien välttämiseksi ja toisaalta sen tuomien hyötyjen kesken on tuotekehittelyn yksi hyvin keskeinen haaste. (Haverinen ym. 2007, 505.)

5.6. Ennakoinnin ekologiset eli ympäristötekijät

Ekologisten arvojen ja ympäristötekijöiden vaikutus tulevaisuuteen on huomattava. Kehitettäessä uudenlaisia ympäristöystävällisiä ja joustavia esteettömyyttä tukevia toimintatapoja ja yhdessä tekemisen malleja, olisi suotavaa ottaa jo suunnitteluvaiheessa huomioon, että palvelujen tuottaminen on sekä ekologisesti kestävä, että ihmisarvoa, vapautta ja yhteiskunnallista osallisuutta edistävää ja tukevaa.

Osa ekologisesti sekä sosiaalisesti kestävästä kehityksestä on moniarvoisuus. On olemassa erilaisia vaihtoehtoja toimia kestävästä kehityksestä toteuttaen. Toiminnan vaihtoehtoja olisi hyvä pohtia kriittisesti. Talouden periaatteet eivät saa jyrätä ns. pehmeitä arvoja. Teknialoudellisen ulottuvuuden rinnalle on nostettava sosiaalinen kestävyys, ekologinen ja kulttuurinen ulottuvuus. (Kohl 2006, 58.)

Ympäristö käsitteenä koskee koko inhimillisen eksistenssin olemassa olevaa aineellista perustaa, joka ympäröi meitä. Ympäristö voidaan jakaa tarkoittamaan esim. koettua ja olemassa olevaa elinympäristöämme, yksilön, perheen ja yhteiskunnan sekä kulttuurisen toimintaympäristön näkökulmista. Ympäristö voidaan liittää kaikkiin elämisen toimintoihimme. Ympäristöllä on suuri vaikutus elämisen ja toiminnallisten mahdollisuuksien toteutumiseen joko terveyttä edistäen tai sitä heikentäen. (Haila & Jokinen 2001, 9 - 10, 40 - 41; Nyman 2006, 34; Vidor 1993, 7.)

Useimmat ympäristöön ja hyvinvointiin liittyvät muutostekijät kytkeytyvät tavalla tai toisella suuremmassa mittakaavassa ilmastonmuutokseen, sen torjumiseen liittyviin tekoihin ja ilmastonmuutoksen terveysvaikutuksiin. Kansalaisten ja päättäjien on ehkä vaikeaa ratkaista miten ympäristöuhkiin tulisi reagoida ja mitä ympäristöterveyteen liittyvien uhkien ehkäisemiseksi on tehtävä. Ilmaston muutoksen vaikutukset ovat tosiasiallisesti voimistumassa ja on ensiarvoisen tärkeää pohtia jokaisen yksittäisen ihmisen mahdollisuuksia toimia ekologisen arvomaailman ja ideologian mukaisesti konkreettisisä arkisissa ratkaisuissaan ja valinnoissaan. Yhteisen ympäristömme säästämiseen tähtäävät toimet tarvitsevat lisää näkyvyyttä, asennemuutosta, tahtoa vaikuttaa sekä lisää tutkimusta ja avointa tiedon vaihtoa. (Terveyden ja hyvinvoinnin Laitos 2012, 16.)

Tässä tutkimuksessa ympäristöä on haluttu lähteä tarkastelemaan ympäristöystävällisiä tekoja ja niiden vaikutuksia myös esteettömyyden eli liikkuvuuden mahdollisuuksien ja ekologisten arvojen kannalta osana vammaisten lasten ja nuorten terveyttä, hyvinvointia sekä toiminnallista kykyä selviytyä ja hallita elämäänsä itsenäisesti ympäröivän yhteiskuntamme rakentamisissa puitteissa.

Vammaisten täysivaltaistuminen ja tasavertaisuus muiden kanssa edellyttää yhteiskunnan ja ympäristön muokkaamista mahdollisimman esteettömäksi. Tämä tarkoittaa sekä fyysisten, asenteellisten että kommunikaatioon liittyvien esteiden poistamista. Kun nämä esteet on poistettu, häviää niiden mukana vammaisuuden vaikutus olennaisena ihmistä määrittelevänä tekijänä. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995.)

Ihmisen toimintakykyyn vaikuttavat yksilölliset tekijät sekä ympäristötekijät ovat aina toisistaan riippuvaisia. Ympäristötekijöihin liittyvät mm. teknologia, tuotteet ja palvelut,

luonnollinen ja rakennettu ympäristö, vallitseva yhteiskunnalliset asenteet sekä vammaisen henkilön omat sosiaaliset suhteet. Fysioterapeutin asiantuntijuutta liikkumisen ja toimintakyvyn näkökulmista voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää paremmin mm. erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä asuinympäristön suunnittelussa. Kotikäynnin yhteydessä tehtävä ympäristötekijöiden ja apuvälinetarpeen arviointi auttaa ammattilaisia ja perhettä suunnittelemaan yhdessä millaisin yksilöllisin avuin erityistä tukea tarvitseva lapsi voisi selviytyä kotonaan ja lähiympäristössään mielekkäällä tavalla. (Saarelma; Kouvonen; Id-Korhonen & Suhonen 2012, 8 – 10.)

Esteettömyyteen pyrkivä, joustava ja yksilölliset tarpeet huomioiva ympäristön suunnittelu ja rakentaminen helpottavat liikkumista ja siten lisää yhteiskunnallista tasavertaisuutta ja kansantaloudellisia hyötyjä. Ympäristötekijöiden huomioiminen vaatii laaja-alaista ja moniammatillista ymmärrystä vammaisen lapsen tarpeista ja toimimisesta omassa arjen ja vapaa-ajan elinympäristöissä. Ymmärrystä tulisi lisätä siitä, miten toimintarajoitteet vaikuttavat ympäristössä toimimiseen ja osallistumiseen. Liikkumisen rajoitteiden lisäksi tulisi huomioida aistivammojen mukanaan tuomat itsenäisen ja oma-toimisen selviytymisen esteet ympäristössä. Esteettömyyttä tulisi lisätä, jotta erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren vammasta johtuvat toiminnan rajoitteet eivät estäisi häntä osallistumasta hänelle mielekkäisiin vapaa-ajan ja harrastustoiminnan aktiviteetteihin. Sujuvaa liikkumista ja toimimista ympäristössä voidaan tukea erilaisin apuvälinein, mutta toisaalta ne eivät voi yksinomaan taata toimimisen mahdollisuuksia, jos ympäristö ei ole esteetön. (Saarelma ym. 2012, 8 – 10.)

Terveysten edistäminen ja varhainen puuttuminen ovat nousseet keskeisiksi toimintaa ohjaaviksi periaatteiksi sosiaali- ja terveysalan politiikkaohjelmissa viime aikoina. Huomio on kiinnitetty vammaisen lapsen elinympäristöön sekä mm. lähipalvelujen kestävä kehityksen merkitykseen. (Zitting & Ilmarinen 2010, 55.) Maailman terveysjärjestön (WHO 2002) kansallinen terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden luokituksessa korostuu voimakkaasti vammaisen henkilön toiminnallinen terveys ja osallisuus, jotka ovat kiinteässä vuorovaikutuksessa ympäristön ja siihen liittyvien tekijöiden antamiin mahdollisuuksiin.

Kuljetuspalveluiden toimivuus sekä lähipalvelujen käytön mahdollisuudet ovat tärkeitä etenkin haja-asutusalueilla vammaisen lapsen ja hänen perheensä arjen sujuvuuden,

yhteiskunnallisen osallistumisen, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja vapaa-ajan toimintojen kannalta. Kuljetuspalvelupäätöksiä tehtäessä olisi eettisesti tärkeää tehdä vastuullisia valintoja, mielellään niin, ettei vammaisen ihmisen arjen toimivuutta rajoiteta ympäristöä säästäviin periaatteisiin vedoten. Vammaisella lapsella ja nuorella tulisi olla oikeus vapaaseen ja esteettömään liikkumiseen, vaikka hän onkin riippuvainen vammaispalvelulain mukaisista kuljetuspalveluista. (Zitting & Ilmarinen 2010, 47, 55.)

Lähipalvelujen turvaamiseen pyrkivät teot edustavat ekologista ajattelua. Lähipalveluiden tarjoamisessa ei tulla pääsemään alueelliseen tasa-arvoisuuteen, mutta toisaalta alueellisten palvelukokonaisuuksien merkitys kasvaa ja vastaavasti kuntarajojen merkitys heikkenee kuntien ja kuntaliitosten yhteistyön lisääntymisen myötä. Lähipalveluja täydentämään on tulossa ainakin osittain liikkuvat tai sähköiset palvelukonseptit. Vammaisen lapsen ja nuoren vapautta ja osallisuutta edistävät mm. palvelujen vapaan valinnan periaatteet. Tämä edellyttää erityisesti kuljetuspalvelujen saatavuutta sekä liikkuvuuden vapautumista yli kuntarajojen. (Zitting & Ilmarinen 2010, 47, 55.)

6. TULOKSIA ASIANTUNTIJOIDEN ENNAKOINNEISTA

Aineisto tähän tutkimukseen on saatu tutkimukseen osallistuneilta ($n = 31$) henkilöltä. Osa tutkimuksessa mukana olleista edustaa ammatillista asiantuntijatasoa ja osa lastenneurologian kokemusasantuntijuutta. Itse kukin heistä on esittänyt mielipiteitään ja arvioitaan tulevaisuuden kehityksestä sekä sen toivotuista ja todennäköisistä vaihtoehtoista. Asiantuntija- ja kokemusasantuntijanäkemyksistä on erotettavissa myös kriittinen ja parannuksia kaipaava sävy tulevaisuuden vammaispalvelujen toteutumisen suhteen. Tässä tulosluvussa asiantuntijoilta saadut tulokset esitetään APESTE-luokkien mukaisessa järjestyksessä.

6.1 Asiakasennakointiin liittyvät tulokset

Minkälaisessa uudessa arvoympäristössä tulevaisuutemme toteutuu? Edelleen vuonna 2020 vallitsee ihmisarvon ja elämän kunnioittaminen, yksityisyyden ja koskemattomuuden loukkaamattomuus. Eettisyyteen kiinnitetään erityistä huomiota. Tulevaisuudessa kin koko arvoympäristömme perustuu perus- ja ihmisoikeuksiin sekä kansainvälisiin sopimuksiin. Todennäköisesti ihmisten erilaisuudessa kykenemme näkemään ns. aineetonta rikkautta. Arvostetaan persoonallisuutta ja luovuutta. Myös erilaisia taitoja arvostetaan, koska yhteiskuntamme tarvitsee moni osaajia. Monet yhteiskuntatieteilijät mielittävät yhteiskuntamme perustuvan osaamiseen ja lahjakkuuksiin. Meillä tällainen varanto on suuri.

Tulevaisuuden arvostukset voidaan kiteyttää ns. kolmeen T-kirjaimeen, jotka alun perin tulevat englanninkielisistä sanoista; talent, tolerance ja technology. Ensinnäkin tulevaisuudessa korostuu talent eli taito ja kyvykkyys. Toinen keskeinen arvostuksen kohde on tolerance eli suvaitsevaisuus. Suvaitsevaisuus yleisesti ottaen ja etenkin persoonallisen erilaisuuden ja lahjakkuuden näkeminen positiivisena voimavarana yhteiskunnassamme tulee korostumaan ehkä kaikkein eniten tulevaisuudessa. Kolmanneksi arvostetaan edistysellistä teknologiaa. Ja sitä osataan vaatia ja kehittää tarpeisiimme. Nämä ovat yhteiskunnassamme samalla hyvin keskeisiä arvoankkureita tulevaisuudessa. Niitä tarvitaan, jos halutaan saada talouskasvu nousuun tai kehitystä ylipäätään.

”Vammaisalan kannalta niin, tää tolerance muuttuja on aika tärkeä” (A 9).

On tärkeä saada ihmiset tiedostamaan se tosiasia että, vääjäämättä osa ihmisistä on vammaisia. Siitä pitäisi pystyä kertomaan avoimesti. Avoimuus tekee tilaa arvomuutokselle. Tietämättömyys päinvastoin voi estää arvojen muuttumisen suvaitsevaisemmaksi yhteiskunnassamme.

Perinteisesti hyvinvointivaltiomme on ollut hyvinkin hyötykeskeinen ja funktionaalinen eli asioiden sujumiseen ja toimivuuteen perustuva. Nyt tarvittaisiin yhteisen arvopohjamme tarkempaa uudelleen määrittelyä. Meidän tulisi vaalia välittämisenkulttuuria. Meidän tulisi ns. leppoistaa eli inhimillistää toinen toisemme huomioimista rakentaessamme yhteistä tulevaisuutemme arvopohjaa.

Tulevaisuudessa perheiden pahoinvointi tulee edelleen syvenemään ja yhteiskunnallisen polarisaation vaikutukset näkyvät yhä selvemmin. Tämä on todennäköistä, vaikka joka sektorilla kehittämistyön päämäärinä ovat terveyden edistämisen tasa-arvoisuuden ja hyvinvoinnin turvaaminen.

Vaikka lapsi syntyisi perheeseen, jonka taloudellinen asema yhteiskunnassa olisi jo entuudestaan heikko ja perheessä näkyisi syrjäytymisestä johtuvia polarisaation vaikutuksia: niin kyllä lasta siinäkin perheessä varmasti yhtä lailla rakastettaisiin. Toisaalta totta on sekin, että jos perheen taloudellinen liikkumavara on kovin pieni – se voi johtaa köyhyyden syvenemiseen ja lapsen edellytysten heikentymiseen; olisivatpa perheen keskinäiset suhteet kuinka hyvät tahansa. Siksi on tärkeää tunnistaa perheiden voimavarat ja arvioida tarvittavien yksilöllisten tukien tarpeellisuus. Polarisaation vaikutuksista kärsii yhteiskunnassa eniten yksilöt ja perheet, joilla on monenlaisia ongelmavyhtejä. Mielenterveyden ja henkisen kestävyys sekä hyvinvoinnin tukeminen ovat tärkeitä kysymyksiä.

Ihmisten erityisesti vammaisten lasten, nuorten ja nuorten aikuisten yksinäisyyden kokemukset ovat todellisia. Vammaisten henkilöiden on vaikea löytää yhteyttä toinen toisiinsa, ellei käytössä ole esim. sosiaalista mediaa tai muita tietoteknisiä avuja. Tulevaisuuden yhteisöllisyys näkyy uudennlaisissa yhteisöllisyyden muodostumisissa. Ihmisten välille syntyy yhtenäisyyttä saman kokemisesta ja vertaisuuden jakamisesta. Jos perheet

eivät voi hyvin, he eivät myöskään todennäköisesti jaksaa olla aktiivisia vertaisverkostoissa, potilasyhdistyksissä sen niiden tarjoamissa eri toimintamuodoissa. Mikäli perheen voimavarat ovat vähissä, he eivät jaksaa toimia vapaaehtoistyössä. Kovin pienen erityislapsen vanhemmat eivät todennäköisesti myöskään heti aktiivisesti hakeudu vertaistoimintaan, sillä vammaisen lapsen hoito ja huolenpito sitoo vanhempien aikaa ja voimavaroja merkittävästi. Arjen järjestäminen lapsen ehdoilla toimivaksi kokonaisuudeksi on vanhemmille enemmän kuin kokopäivätyötä. Tämä on asia, johon ammattilaisten tulisi herätä ja puuttua jollakin tavoin vahvistamaan perheen voimavaroja ja valtaistumisen kokemusta. Kysymys kuuluu; kenellä on vastuu luoda mahdollisuuksia perheiden jaksamisen tueksi. Voisiko vastuuta jakaa perheen kohtaavien moniammatillista osaamista omaavien asiantuntijoiden kesken?

Vertaistuen avulla vanhemmat voisivat saada purettua hieman omaa painolastiaan tai turhia syyllisyyden tunteitaan. Yhteisissä kohtaamisissa saatetaan saada hyviä vinkkejä toisilta perheiltä käytännön tilanteissa selviämiseen. Vapaaehtoisuuteen perustuvan vertaistyon toivoisi saavan vahvistusta tulevaisuudessa.

”on tärkeä kuulla, että toisella perheellä on sanoja kokemuksia” (A 15)

Ennaltaehkäisevään ja ennakkoivaan työotteeseen tarvitaan moniammatillisuutta. Usein on niin, että ensimmäisenä lähityötä tekevät ammattilaiset tunnistaa ja havaitsee tilanteet, joissa tarvitaan moniammatillista apua ja tukea. Jos ei tunnisteta perheiden tilanteita ja osata antaa tukea oikeaan aikaan, voidaan saada jopa isoa vahinkoa aikaan. Perheissä koetaan lapsen tai nuoren oireiden vakavuuden ja yksilöllisyyden takia jatkossakin useita eritasoisia kriisejä, joihin toivotaan aiempaa jämäkämpää ammatillista väliintuloa ja avunantoa.

Vanhempia tulee tukea heidän ensisijaisessa kasvatustehtävässään. Ja tärkeää olisi myös tukea perheitä kotihoidon keinoin. Ekologisesta mallista on jo pitkään puhuttu, mutta se saisi tulla näkyvämmäksi ja todellisemmaksi käytännön ammatillisten interventioden taustavaikuttajaksi perheen kohtaamisissa. Ekologisen mallin ideologia käytännössä toteutuneena antaa perheelle tilaa toimia elämässään päätöksentekijöinä ja omannäköisen elämänsä keskiössä toimijoina. Näissä perheen valinnoissa, ammattilaisten rooli

ekologisen mallin ja ideologian mukaisesti olisi suunnata voimavaroja perheen omien voimavarojen vahvistamiseen ja tuen antamiseen yksilöllisesti. Jotta perheen tilanteeseen annettava tuki olisi perheitä aidosti hyödyttävää; ammattilaisten pitäisi kyetä yhdistämään kliinistä osaamistaan perheiden tilanteisiin ja tuoda apu perheen arkeen. Kun todetaan tai tunnistetaan, että vammaisen lapsi on syntynyt: sosiaalinen ja henkinen tuki ovat olennaisen tärkeitä. Ensituki on tärkeä siinäkin mielessä, miten perheet tulevat myös jatkossa pärjää. Yhteistyö ja tiedon kulku ensitietoryhmän ja vauvaperhetyöntekijöiden välillä toivoisi olevan sujuvaa ja viivästymätöntä.

Varhaisen tunnistamisen taitoja tulisi vahvistaa. Perheitä tulee kuulla, aivan siellä jo perustasolla. Tarpeellisiin tutkimuksiin ja selvittelyihin ohjauksen tulee olla toimivaa. Monet lastenneurologian alueen moniammatillista interventiota vaativista ongelmista ovat hyvin varhaisia signaaleita ja hälytysmerkkejä, joita ammattilaisten tulisi osata tulkita ja havaita herkästi. Saatetaan tunnistaa, että jotakin lapsen kehityksessä on erityistä ja vaikka diagnoosia ei saisi heti, on perheitä pystyttävä tukemaan ja ohjaamaan. Perheet tarvitsevat tukea jo hyvin varhain, vaikka lapsella ei vielä olisi edes neurologian puolen diagnoosia. Tällä hetkellä valitettavasti näin ei aina tapahdu, mutta siihen on tultava muutos toivon mukaan hyvin pian. Ammattilaisten tulisi voida saavuttaa yhteinen näkymä ja yhteinen ymmärrys perheen kokonaistilanteesta sekä varhaisen tuen ja avun tarpeista.

Asiakaslähtöistä yhdenvertaistamista ja osallisuutta voidaan edistää jo ihan vaan kuuntelemalla perheitä ja heidän toiveitaan tai huoliaan. Ei olisi toivottavaa, että perhekeskeisen toimintatavan edelleen kehittäminen jäisi kustannussäästöjen ja tehokkuusajattelun jalkoihin. Olisi hyvä muistaa, että nimenomaan perhekeskeisen työn menetelmin, voimme tehdä paljon asiakkaan tarpeisiin vastaamiseksi. Perhekeskeinen ja moniammatillinen yhteistyö voi olla tuloksellista ja kovin antoisaa. Mikäli voimme tehdä työtämme tulevaisuudessakin eettisesti kestäväällä tavalla, niin perheet voivat olla tyytyväisempiä saamaansa palveluihin. Meidän tulisi voida kustannuksista huolimatta kyetä pysähtymään perheen äärelle ja kuunnella heidän tahtoaan.

Lapsiperheen osallisuutta voidaan tarkastella kuitenkin monellakin eri tasolla. Meidän tulisi luoda sellainen toimintakulttuuri, jossa perheen tasavertainen kumppanuus olisi

luontevaa. Osallisuus on mm. sitä, että ammattilaiset kuulevat vanhempia ja perheitä ja ottaa heidät todesta. Hyvin paljon puhutaan siitä, että lapsiperheiden tulisi osallistua palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen. Lähtökohtaisesti asia on kuitenkin kovin päinvastainen. On ammattilaisten ja palvelujen tuottajien vastuulla kehittää toimintaa, mutta ennen kaikkea huomioida toimintansa kehittämisessä asiakasnäkökulma – asiakaskeskeisyys. Asiakkailla on oikeus elää omaa elämäänsä. Eli ammattilaisten tulee osallistua ja liittyä perheiden elämän toimintoihin ja jakaa osaamistaan perheen omaan arkielämään. Olisi toivottavaa, että me tulevaisuudessa vielä tästä osallisuus-ajattelusta etenisimme kohti yhteistoiminnallista toimijuus-ajattelua. Perhelähtöisessä työskentelyssä sekä tulevaisuuden kompleksisten kokonaisuuksien hallitsemisessa voisi käyttää apuna esim. tulevaisuusmuistelua tai ICF-luokitusta (International Classification of Function Disabilities) konkreettisen työskentelyn teoreettisena perustana, jossa ihmisen lähiympäristö ja perhekulttuuri on keskeisiä elementtejä hahmotettaessa vammaisen lapsen elämää.

Lasta ei tulisi luokitella ongelmien tai diagnoosinsa mukaan. Lapsi tulisi voida ottaa vastaan sellaisena kuin hän on. On tärkeää, että lapsen identiteettiä ei leimaisi vammaisuutta kohtaan olemassa olevat negatiiviset uskomukset. Vammainen lapsi tulisi nähdä yhtenä osana omaa perhettään. On myös muistettava, että perhettäkään ei tulisi leimata, siksi, että heillä on vammainen lapsi. Meidän tulisi pystyä räätälöimään lapselle ja hänen perheelleen riittävät tuet moninaisessa yhteistyössä. Vamma tai sairaus, mikä lapsella on; ei saisi määrittää lasta. Riittävät palvelut tulee voida järjestää lapsen tarpeita vastaaviksi yksilöllisesti harkiten. palveluiden saanti tulisi mahdollisuuksien mukaan järjestää lähelle lapsen perhettä.

Toivos, että tää tuet ja selvittelyt ja perheen kuulemiset ja muut niin ei liittyis niihin diagnooseihin pystyttäis esimerkiksi kuntoutusta ja tukea järjestämään ja ...näitä päivähoidon ja esiopetuksen ja koulun asioita miettimään jo ilman niitä diagnooseja. (A 15.)

Vanhemmat ovat omien asioidensa arjen asiantuntijoita. He oppivat vähitellen tulemaan kotioiloissa toimeen erityislapsen tarpeita vastaavalla tavalla, mutta he eivät välttämättä tunne lainsäädäntöä, eivätkä palveluiden järjestämiseen liittyvää byrokratiaa. He eivät ehkä osaa ammattilaisten odottamalla tavalla hakea tietoa. Vanhemmat ovat joutuneet olemaan vaativia, mutta, he tuskin saavat ääntään kuuluviin sellaisissa asioissa, joita he

eivät tunne. Perheiden kuulemiseen tarvitaan tukea ja siihen tarvittaisiin erilaisia menetelmiä. Lainsäädäntö tällä hetkellä ei palvele perheitä optimaalisesti. Lainsäädäntö on kuitenkin jo tullut osittain vastaan palveluiden perhelähtöisemmän toteuttamisen puolesta. Mutta niitä tulee edelleen kehittää ja kohdentaa sopivasti kuuntelemalla perheiden tarpeita. Palveluvalikko ja se palvelukonsepti, joka kyseiselle perheelle tehdään, tulisi olla kyseiselle perheelle yksilöllisesti suunniteltu. Erityislasille ja nuorille tarkoitettujen palveluiden valikoimaa olisi varaa myös laajentaa. Moniammatillisella työryhmällä on näissä tehtävissä erittäin merkittävä rooli.

”Kuljetaan sen perheen mukana ja hyväksytään sen perheen niin kun epäonnistumisetkin, ei anneta pelkästään vaatimuksia perheelle, vaan annetaan niin kun mahdollisuutta kokeilla, annetaan sitä tukea, että ihmiset jaksavat” (A 4).

Perheiden oma kokemusasiantuntijuus sekä kokemuksellisen vammaistutkimuksen arvo on kasvussa palveluiden suunnittelussa ja kohdentamisessa. Perhe, lapsi, mahdolliset sisarukset ja muu primaari lähiverkosto nähdään oman asiansa aktiivisina vaikuttajina ja asiantuntijoina. Perheiden tulisi olla tasavertaisia toimijoita omasta roolistaan käsin. Heidän näkemyksensä ja kokemuksensa palvelujärjestelmän kehittämisehdotuksista tulisi ottaa vihdoin todesta, muutoin emme pääse tavoiteltuun aitoon asiakaslähtöisyyteen hyvistä aikomuksista huolimatta. Ammattilaisten ja päättäjien tulee sietää kovaa kritiikkiä ja kyettävä muuttamaan toimintaansa perheiltä saatavan palautteen perusteella.

On myös todella merkittävää, että järjestöjen ja sairaalan välillä on aito yhteys perhekeskeisen hoidon ja tuen antamisessa vammaisperheille erityisesti ensitiedon välittämisen yhteydessä. Keskinäinen yhteistyö ja moniammatillinen työryhmätyöskentely perusterveydenhuollon, julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kesken on tärkeää paitsi arjen hallinnassa ja kotona pärjäämisessä myös monissa muutosvaiheissa lapsen ja nuoren elämää. Ensitietoryhmän ja vauvaperhetyöntekijöiden välistä saumatonta yhteistyötä olisi hyvä edelleen parantaa. Joissain paikoissa ensitietoryhmät eivät edes toimi tarkoituksenmukaisesti.

Perheille hyvin merkittävää on ensitiedon saaminen ja siihen hetkeen liittyvä ammattilaisen antama emotionaalinen tuki sekä ymmärrystä huokuva, inhimillinen läsnä oleminen.

nen. Sanat, jotka vanhemmat kuulevat sairaan lapsen syntymisen tai sairauden toteamisen yhteydessä, eivät koskaan unohdu. Usein perhe on kriisissä, kun lapsella todetaan vakava vamma tai parantumaton neurologinen sairaus. Vanhemmat saattavat uskovat, että kuntoutuksen keinoin lapsen vamma saadaan häviämään, ennen kuin heille todentuu sairauden pysyvyys ja vaikutukset lapsen tulevaisuuteen. Vanhemmat joutuvat sopeutumaan tilanteisiin, joita eivät olisi ehkä koskaan pystyneet ennakoimaan. Kun perhe on kriisissä, ammattilaisilta edellytetään herkkää tilannetajua ja sensitiivistä perheen huolten kuulemistä. Tämä vaatii hienovaraisuutta ja avointa keskustelua perheen ja ammattilaisten kesken. Lapsen kehittymisen ja sairauden etenemisen myötä perhe joutuu yhä uudelleen sopeutumaan uusiin avun tarpeita vaativiin tilanteisiin. Muun muassa tämän vuoksi perheet toivovat ensisijaisesti ammattilaisten pysyvyyttä lapsensa hoito-, kuntoutus- ja kasvatustyön apuna.

Perhemuotojen ja -rakenteiden moninaisuus lisääntyy. Perheiden monimuotoistumisen seurauksena Suomessa täytyisi enemmän ottaa huomioon maahanmuuttajat. Maahanmuuttajuus näkyy jo hoitopaikoissa: vaikea vammaisen lapsi voi olla minkälaisesta perhetaustasta vain, myös maahanmuuttajaperheen lapsi, joka yhtä lailla tarvitsee hoitoa ja kuntoutusta. Monikulttuurisuus ja kansainvälisyys tulevat lisääntymään. Hoidon, kuntoutuksen sekä vanhempien kasvatustehtävässä tukeminen on välttämätöntä myös perheissä, jotka ovat tulleet Suomeen taustaltaan erilaisista olosuhteista ja kulttuureista. Suvaitsevaisuus, välittäminen, kulttuurien tuntemus ja kielitaito tulevat painottumaan monikulttuuristen perheiden kanssa työskentelyssä. Erityisesti kielitaidon ja kulttuurisen taustan ymmärryksen merkitys tulee kasvamaan. Perhetyön lisääminen vammaistyön saralla tulee edellyttämään tulevaisuudessa ammattilaisilta korostuneemmin perheiden oman kulttuurisen taustan ymmärtämistä. Maahanmuuttajaperheiden kohdalla olisi todella tärkeää päästä yhteistyöhön heti, lapsen vamman tai neurologisen sairauden toteamisen jälkeen.

Tulevaisuudessa, jos jo tälläkin hetkellä yhteiskunnassamme on paljon täysin kulttuurisia kysymyksiä, jotka tulee ottaa huomioon palvelukapasiteettia, maahanmuuttopolitiikkaa ja monikulttuurista yhteistyötä tehtäessä. Maahanmuuttajien sosiaali- ja terveydenhoitoon liittyvät kysymykset tulevat olemaan entistä ajankohtaisempia meillä Suomesakin.

Monimuotoisuuden kohtaamisen merkitys ammatillisessa osaamisessa korostuu myös vammaisperheiden kanssa työskentelevien keskuudessa. Palvelujen ja etuisuuksien hakeminen sekä avun saanti on tällä hetkellä työlästä, jopa ylitsepääsemättömän raskasta perheille. Byrokratia on joustamatonta ja perheitä kuljetetaan luukulta toiselle apua saamaan. Perheiden kokemuksen mukaan heiltä vaaditaan liikaa. Yhteiskunnan eli ammattilaisten tulisi ottaa hoito- ja kuntoutustyöstä kokonaisvastuu ja opastaa perheitä alusta lukien palvelujen, myös järjestötoiminnan ja vertaistuen piiriin. Vanhemmat toivovat selkeyttä ja asiantuntevaa ohjausta, vaikka onkin nähtävissä kehitystä laatutietoisempaan suuntaan palvelujen kysynnässä perheiden toimesta. Yksilökeskeinen suunnittelu on tulevaisuuden toimintamalli, joka sallii asiakkaan tehdä elämästään oman näköisensä. Ammattilaisten tulee kuunnella perhettä, olla vierellä kulkijoita ja hyväksyä myös heidän erilaiset ratkaisut. Ammatillisessa toiminnassa tulee ensisijassa tiedostaa, että kyseessä on kehittyvä lapsi ja vasta sitten erityistä tukea tarvitseva vammaisen ihminen.

Eriarvoisuus ja tasa-arvokysymykset sekä kysymykset todellisista vaikutusmahdollisuuksista, eivät ole kovin helppoja ratkaistavaksi. Dialogisuus todennäköisesti korostuu tulevaisuuden yhteistyömalleissa entisestään. Ja sen kautta myös asiakkaan ääni saadaan kuuluville.

Kun lähdetään liikkeelle yksilökeskeisestä palvelusuunnitelmasta, tulee muistaa, että lapsen tulevaisuus tuo mukanaan aina muuttuvia kuntoutuksellisen verkoston väliintuloja ja lapsen avun tarpeiden mukaan. Tavoitteena tulisi olla sellainen aikuisuus, että lapsi kasvaessaan pystyy itsenäisemmin toimimaan mahdollisimman hyvin omien resurssien mukaisesti. Jokaisella lapsella tulisi olla mahdollisuus elää normaali lapsuus riippumatta siitä onko hän vammaisen tai ei. Lapsella tulisi olla oikeus kasvaa perheessään, omien vanhempiensa kanssa, turvallista ja tavallista lapsuutta. Tähän pitäisi tuki ensisijaisesti kohdistaa. Tietyissä erityistilanteissa voidaan kuitenkin joutua tekemään erilaisia kompromisseja, mutta niissäkin tilanteissa tulisi säilyttää hyvin tiivis yhteistyö perheeseen.

Kun näihin asioihin pyritään; tulisi huomio kiinnittää ennen muuta omaishoidon, lähi-palvelujen turvaamisen sekä perheen sosioekonomisen aseman kehittämiseen, jotta aito valinnan vapaus voisi toteutua perheen halutessa huolehtia erityislapsestaan kodissaan

riittävin yhteiskunnallisin avuin. Vaikeasti vammaisen lapsi tarvitsee enemmän apua ja tukea selviytyäkseen arjessaan, kuin lievemmin vammaisen ihminen, joka saattaa pärjätä kovin pienelläkin palveluarsenaalilla.

Jokaisella lapsella on oikeus kasvaa ja elää omien vanhempiensa luona tai vähintään perheensä vaikutuspiirissä. Vanhemmilla ja perheellä on myös oikeus saada tarvitsemansa tuki ja apu tässä kasvatustehtävässä. (A 4.)

Me tarvitsemme tulevaisuudessa laajempaa näkökulmaa perheen omaan tekemiseen ja arkeen. Työtavoissamme voimme kehittää ekokulttuurista ajattelua ja perheiden kohtaamisen taitoja sekä perhekulttuurin vahvistamista. Tällä hetkellä vielä aikalailta saatamme keskittyä diagnoosilähtöiseen toimintakulttuuriin ammatillisessa yhteistyössä. Jotenkin perhe ja heidän voimavaransa olisi nähtävä ensisijaisena toiminnan ohjaajana. Ammatilaisilta se toki vaatii paljon paneutumista ja osallistumista perheen asioiden parantamiseen.

Ois mahdollisuus toimia ilmiölähtöisesti, vaikka ...tutkailla niitä perheen arjen tapahtumia, ja lapsen kehitystä ja perhekulttuuria ...katottais, millä tavalla me pystytään niin kun mahdollisimman hyvin palvelemaan perheen tarpeita ja kehittämään toimintaa yhdessä ...tulevaisuudessa meidän nään niin kun ammattinimikkeet tai se organisaatio... se ei rajoittais sitä niin kun konkreettista tekemistä ...lapsi ja lapsiperhe ois tulevaisuudessa sen oman hoidon ja kuntoutuksensa niin kun omistaja, suunnittelija, ...me ammatilaiset liitytään siihen auttamaan ja avuksi, niin se varmaan vaatii hyvinkin uudenlaisia niin kun näkemyksiä ja näkökulmia. (A 12).

Perhelähtöisyys, uudenlainen yhteisöllisyys, yksilöllisyys, oikeudenmukaisuus, osallisuus, yhdenvertaisuus, erilaisuuden salliminen ja turvallisuus ovat nousevia arvotrendejä. Asenneilmapiiriä on muokattava ja esteettömyyttä on lisättävä, jotta vammaisuudelle on tilaa yhteiskunnassamme ja se voitaisiin kokea rikkautena itse kunkin ympäröivässä elämässämme. Lapsilla pitäisi olla heidän omista lähtökohdistaan käsin hyvä elää. Tulevaisuuden palveluilta odotetaan yksinkertaisuutta, muutosta nykyisiin kompleksisiin käytäntöihin. Palveluiden tulisi myös olla helposti saatavilla.

Asenneilmapiiriä on muokattava erilaisuutta sietäväksi ja monimuotoisuuden hyväksyväksi. Esteettömyys ja saavutettavuus ovat toteutettava osana yleistä kunnallista tai yksityistä palvelusuunnittelua, päätöksentekoa, toteutusta ja vaikuttavuuden arviointia. (A 4.)

Vammaisuudesta tiedottaminen, tietoisuuden ja näkyvyyden lisäämiseksi auttavat asenteiden muokkaamisessa tulevaisuudessa. Tällä hetkellä on selvästi nähtävissä, että tarvitaan tietoisuuden lisääntymistä ja asenteiden muokkausta, jota YK:n vammaissopimuksin edellyttää. Vammaisuutta ei tarvitse nähdä ongelmallisena – se voi olla elämässämme suuri rikkaus. Silloin maailma menee yhdenvertaisempaan suuntaan. Kansainvälisyvässä Suomessakin voitaisiin mennä näissä asioissa nopeammin kohti suvereniteettia. Meidän tulee kohdata omat pelot ja ennakkoluulot, jotta voisimme hyväksyä ja sallia kanssaihminen vammaisuudesta johtuvat erilaiset tarpeet ja erityisyydet.

6.2 Poliittiseen ennakointiin liittyvät tulokset

Vammaistyön asiantuntijuuteen ja palvelurakenteisiin ollaan saamassa selkeämmät vastualueet ja toimivat yhteistyöverkostot useiden lakimuutosten ja valtakunnallisen kehittämistyön ansiosta. Silti mennään vielä jonkin aikaa melko epäselvissä olosuhteissa. Muutokset tapahtuvat hitaasti. Julkinen puoli vastaa suurimmasta osasta palveluista. Yksityinen ja kolmas sektori ovat täydentämässä palveluvalikoimaan. Julkinen puoli eikä Yksityinenkään puoli pysty yksin järjestämään kaikkea tarvittavasta palvelukokaisuudesta. Siksi tarvitaan rajat ylittävää moniammatillista sujuvaa yhteistyötä.

Pääkaupunkiseudulla aletaan päästä jo lähemmäksi yhtenäisempiä toimintakäytäntöjä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten palveluissa. Haja-asutusalueilla joudutaan vielä ratkomaan isoja kysymyksiä yhtenäisiin tasa-arvoisiin palvelurakenteisiin saamiseksi kuntalaisille. Pyrkimys on palvelujen yhtenäistäminen kuntarajoista riippumatta. Yhteistyötä tulisi tehdä tiiviimmin kunnan lapsiperhepalveluita tuottavien tahojen kanssa. Yhteistyössä tulisi olla mukana myös laajempi alueyhteisö, sekä perusterveydenhuollon ja sairaalan kuntoutuksen ammattilaiset. Perheiden pitäisi saada helposti tietoa käytettävissä olevista palveluista.

Ongelmana lastenneurologissa pulmissa usein on se, että lapsille ei välttämättä löydy yhteistä nimittäjää. Se edellyttää ammattilaisten väliseltä yhteistyötä yhtäältä laajempaa osaamista ja toisaalta myös taitoja toimia harvinaisempaa sairautta sairastavan lapsen perheen sekä muiden ammatti-ihminen kanssa hyvässä yhteistyössä. Lastenneurologian

erityislaatuisten ammattitaitovaatimuksen voivat olla esteenä saada varmistettua yhdenvertaisia palveluja, muutoin kuin keskittämällä vakavammat ja harvinaisemmat sairaudet isojen yliopistosairaaloiden ympärille.

Kun tehdään kaikkennäköisiä uudistuksia, tulee helposti ns. katvealueita, joihin huomio ei kiinnity niin herkästi. Vammaispalvelut ovat tämänkaltaisen alue, joka helposti jää niin sanotulle katvealueelle. Erityisryhmänä vammaiskenttä on aika hajanainen poliittisessa ennakoinnissa. Vammaisjärjestöille äänensä kuuluviin saanti on haaste poliittisen ennakkoinnin kiemuroissa. Eri vammaisryhmien erityislaatuiset ongelmat ovat etenkin tämän hetkisen talosutilanteen aikana vaarassa jäädä isojen linjausten alle.

”Politiikka on aika sekavaa välillä, sitä aina pompahtaa joku semmonen ikävä yllätys, joka jää ilman huomiota ja aiheuttaa loppujen lopuksi tuhansille ihmisille ongelmia arkipäivässä” (A 9).

Ammattilaisten tehtävänä on, luoda sujuvasti sellainen tiedon kulku ja palvelukokonaisuus, joka toimii hyvin. Perheiden ei pitäisi joutua näkemään moniammatillisen yhteistyön tai sektorirajojen yli tehtävän työn hankaluuksia, vaan perheiden pitäisi voida luottaa siihen, että koordinaatiovastuussa oleva taho lunastaa perheille annetut lupaukset ja oikeudet saada pätevää hoitoa, oikea-aikaisesti ja riittävin resurssein. Perheiden ei pitäisi joutua taistelemaan saadakseen tukea tai heille kuuluvia palveluita. Heidän ei myöskään pitäisi joutua puolustamaan, mitä palveluita tai tukitoimia heidän lapsensa yksilöllisessä palvelusuunnitelmassa tulisi olla kirjattuna.

Nykyisen järjestelmän toimimattomuus ja tehottomuus kuitenkin näkyvät selvästi. Perheet kokevat raskaana tarkoituksenmukaisten palvelujen löytämisen vaikeudet. Heille tulisi ehdottomasti tarjota palveluhenkisesti apua, kun omia voimia tai kykyä ei ole etsiä yksin tarpeellisia palveluita. Palveluiden koordinointi ja selkeä yhteistyö voisi taata, etteivät perheet tai etenkin vammaiset itsenäistyvät nuoret jäisi taakkaansa kanssa näissä tilanteissa yksin. Olisi toivottavaa, että yhdestä paikasta perheet voisivat saada luotettavaa tietoa olemassa olevista etuuksista ja tuen mahdollisuuksista. Palvelujen saamista tulisi ehdottomasti helpottaa. Nykyisiin käytäntöihin on tultava reiluja parannuksia. Anomusten ja asiapapereiden täyttäminen ei saisi olla niin vaikeaa eikä niin mahdottoman paperibyrokratian takana.

Lainsäädäntöjä ja useita lainsäädäntötyön muutoksia tulisi voida yhdistää ja madaltaa turhia raja-aitoja. Tällä hetkellä meillä on isot ratkaisut kypsymässä. On päätettävä sosiaali- ja terveydenhuollon keskinäisestä työnjaosta ja miten kaikki organisoidaan esim. Mitkä asiat hoidetaan lähipalveluina ja mitkä keskitettyinä palveluina. Nämä ovat tällä hetkellä aivan keskeisiä päätöksen alla olevia asioita. Samalla on oltava tietoa siitä, kenenellä on rahoitusvastuu näistä palveluista sekä siitä, mitä kuuluu perusterveydenhuollon vastuulle ja mitä erikoissairaanhoidon. Valtakunnallisella tasolla käydään tällä hetkellä keskustelua tavoiteltavasta tulevaisuuden suunnasta. Keskustelussa keskeisellä sijalla on suunnitteilla olevat lainsäädäntöuudistukset. On tärkeää, että esim. hoitopolkuja rakennetaan terveydenhuoltoon. Tätä viedään kovasti eteenpäin, jotta meillä olisi yhteneväisempiä käytäntöjä. Vielä tarvitaan lisää keskinäistä vuoropuhelua.

Kuntavastuinen systeemi säilyy ja pysyy ja jos kuntakenttä alkaa muuttua kovasti, että tulee isot kunnat ...palveluiden järjestämisestä ja tilaamisesta tulee ammattitaitoisempaa ja osaavampaa ... Täytyy miettiä työnjakoa hyvinkin tarkasti. (A 2.)

Eduskunta ja kuntasektori ovat kovin keskeisessä asemassa, kun pohditaan miten kuntakentällä saadaan realisoitua tavoiteltavia uudistuksia sekä lainsäädännöllisiä muutoksia. Ja miten päästään yksimielisyyteen palvelujen järjestämisen ja vastuiden osalta. Kunta-uudistus on ollut aika paljon julkisuudessa, siinä on tullut esille ministeriöiden välinen yhteistyö, joka on hyvin haastavaa erityisesti vammaissektorilla. Aluehallinto ja siitä vastuussa olevat ministeriöt tekevät yhteistyötä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa. Kun tehdään uudistuksiin tähtäävää työtä, on vaikeaa pitää koko ajan ajatus kirkaavana tehtävien ja uudistusten kokonaistavoitteista. Ministeriöiden tulisi tehdä juuri tällä hetkellä suuren mittakaavan uudistuksia ja linjauksia. Erityisryhmänä vammaiskenttä on aika hajanainen poliittisessa ennakoinnissa. Oman äänensä kuuluville saaminen poliittisen ennakkoinnin kiemuroissa on varsin vaikeaa myös vammaisjärjestöille, vaikka he ovat nimenomaan panostaneet yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen vammaisperheiden asioiden edustajina.

Kunnat ja valtio tulevat olemaan edelleen vuonna 2020 pääasiallisesti vastuussa riittävien palveluiden olemassa olost. Tulevaisuudessa kuntia on vähemmän, mutta ne ovat isompia ja vahvempia kantamaan yhteisen vastuunsa kuntalaistensa tarvitsemien palve-

luiden järjestämisessä. Muutokset ja uudistukset vuoteen 2020 mennessä ovat todennäköisesti pienempiä, mitä oletetaan, sillä noin 7 vuotta on loppujen lopuksi suhteellisen lyhyt aika siirtää uusia poliittisen linjauksen tai uusien tutkimus- tai kehittämistoiminnan ideoita käytännön moniammatillisen työn kentälle. Yhteistyötä tiivistetään julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa laajemmassa mittakaavassa. Tarvitaan yhä jännevämpää palvelujen koordinoitua. Hallintorajojen kynnyksiä ja johtamisen raja-aitoja madalletaan. Hoidon, kuntoutuksen ja oppimisen mahdollisuuksia luodaan joustavammiksi.

Palvelujen tuotanto tulevaisuudessa menee entistä enemmän yksityiselle puolelle ja rahoitusvastuu sysätään perheille. Toisaalta asiantuntijat olivat myös sitä mieltä, että palvelujen ostaminen yksityisiltä tulee liian kalliiksi. Tulevaisuudessa tulee tehdä tiivistä public-private yhteistyötä, jossa kolmannenkin sektorin asiantuntijuus saadaan valjastettua käyttöön. Mitä yksilöidyimmistä palveluista on kyse, yhteiskunta tuottaa ne nippa nappa tai jäävät palvelujen tuottamisessa hyvin heikoille. Kuntien taloustilanne on kiireä. Perheet joutuvat kustantamaan itse lähestulkoon kaiken sen, mikä ei ole kuntien lakisääteisen järjestämisvelvollisuuden piirissä.

Toivottu olis tietysti ...se, että järjestämisvastuu olis yhteiskunnalla ja ja rahoitus vastuukin olisi yhteiskunnalla. Tuottamisvastuu voisi olla sitten ...joko ostopalveluina tai kunnan omana toimintana. (A 4.)

Meillä on tällä hetkellä eriytetty käytännössä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestäminen eri sektoreilla. Tulevaisuudessa meillä on kuitenkin mm. yhdistetty sosiaali- ja terveystoimi. Myös Kela järjestää tällä hetkellä osan palveluista. Ja tämä on hyvin iso haaste tällä hetkellä. Haasteena on siis tarkoituksenmukaisten palveluiden järjestäminen kootusti perheen ja lapsen kannalta. Lainsäädäntö ei tällä hetkellä tue palveluiden järjestämistä koordinoitua tai edes tarkoituksenmukaisesti. Eri järjestelmät kuten terveydenhuollon järjestelmä, kelan kuntoutusjärjestelmä tms. tapahtuu tällä hetkellä kovin yksinään, eivätkä keskustele keskenään. Sektorikeskeinen toimintatapa estää ja hidastaa kehittämistyötä. Systeemikeskeisyydestä tulisi päästä asiakaskeisyyteen palvelujen järjestämisessä. Käytännössä tulevaisuuden palvelukokonaisuuksia tulisi olla suunnittelemassa useat eri asiantuntijat yhdessä sekä kantamassa vastuuta palveluiden toimivuudesta. Sektorikeskeinen työskentelytapa on toivon mukaan saanut päätöksensä

vuoteen 2020 mennessä ja opetellaan uudenlaista yhteistyötä monien toimijoiden kesken, joilla on sama intressi ja yhteinen rahoittaja.

”jollakin tapaa visioisin... mää toivon, että siinä kehittämistyössä ois ...mukana eri tahoja, julkinen, kolmas ja yksityinen sektori, eli saatais nää meidän eri organisaatiot mukaan siihen yhteiseen toimintaan eli saatais sitä hallinnollista rajattomuutta” (A 12).

Toisaalta voi olla, että palvelut etääntyvät ihmisestä ja erilaisia jännitteitä muodostuu. Kunnat ovat järjestämisvastuussa ja ensisijaisessa rahoitusvastuussa. Jos suuret kunnat muodostuvat, kunnilla säilyy myös toimeenpanovastuu. Tehtäväkenttiä ja vastuualueita täytyy selkiyttää vuoteen 2020. Lastenneurologia ja vammaispalvelut ovat kovin pieniä asioita sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuudessa. Kuntapäätäjien ja meidän kaikkien poliittisessa päätöksenteossa huomioida eivät vammaispalvelut jää heikommalle, isompia resursseja vaativien palveluiden järjestämisen keskellä. Siihen on suuri riski olemassa. Ja valitettavasti voi syntyä aukkoja, joista meidän kaikkien olisi ennakolta oltava tietoisempia. Kenenkään ei pitäisi jäädä väliinputoajan asemaan. Yhteinen vastuumme on hyvinvointiyhteiskuntana huolehtia myös heikoimmassa asemassa olevien yksilöiden ja perheiden hyvinvoinnin ja riittävän toimeentulon sekä turvallisuuden takaamisesta. On kyettävä saattamaan päätöksentekijät tekemään oikeita asioita nopeammin, jotta väliinputoamisen efekteiltä välttyttäisiin ja työskentely sosiaali- ja terveyssektoreilla, kuin myös opetuksen ja kasvatuksen parissa voisi saavuttaa entistä lujempaa eettistä kestävyyttä.

Nousevana trendinä ...perus- ja ihmisoikeuksien merkitys korostuu entisestään. Niiden kautta haetaan niin kun yksilön oikeuksien toteutumisen tasoa Suomessa. ...näähän perus- ja ihmisoikeudet vaikuttaa ihan suoraan erityis- ja yleislainsäädäntöön, kun sitä sitten tehdään esimerkiksi vammaispuolella. (A 1.)

Perus- ja ihmisoikeudet ovat perustavaa laatua olevat oikeudet, jotka tulevat olemaan todella lainsäädännön taustalla tulevaisuudessa. Perus- ja ihmisoikeuksiin liittyvä arvopohja toimii perustan kaikessa päätöksenteossa ja vammaisen ihmisen kohtelussa. YK:n vammaissopimuksesta tulee sitova ja sen merkitys kasvaa, kun se saadaan ratifioitua Suomessa. Ja sen merkitys tulee vahvistumaan entisestään ennen kaikkea lainsäädäntötyössä. Vammaispoliittinen ohjelma on tehty, jonka pohjalla vaikuttavat vahvasti ihmisoikeudet. On tärkeää nostaa myös lasten asemaa jo YK:n lastenoikeuksien sopimukseen

ja YK:n vammaissopimukseen nojaten, sillä lapset eivät aina pysty ilmaisemaan omia tarpeitaan. Lasten kyvyttömyys puhua puolestaan on osallisuuteen liittyvä ongelma. Lasten oikeuksien puolesta puhumaan tarvitaan aikuisia, heidän omaa perhettään ja lapsen tuntevia ammattilaisia. Yhdenvertaisuuden edistäminen ja syrjinnän kieltä laajalaisesti on sekä arvo sinänsä että tahtotila, jonka mukaan halutaan toimia. Kun yhdenvertaisuuteen pyritään, käsitellään jo moniperustaista syrjintää. Osallisuutta halutaan vahvistaa: perheet otetaan mukaan palveluiden suunnitteluun ja päätöksentekoon. Lain-säädäntö ei tule jostain ylhäältä annettuna, vaan osallisuuden kautta asiakaslähtöisyys tulee korostumaan ja voimistumaan tulevaisuudessa. Me voimme kaikki olla mukana vaikuttamassa päätöksiin ja edistää vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä toimijuutta vuorovaikutuksellisessa kumppanuudessa tarvittavien moniammatillisten asiantuntijoiden kanssa. Me tarvitsemme uudenlaisia yhteistyön malleja, jotka ovat sujuvia ja korostavat keskeisesti perheen omaa toimijuuden asemaa. Juridista neuvontaa saatetaan tarvita turvaamaan vammaisen lapsen ja hänen perheensä oikeudellista asemaa ja esteettömyyttä yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä toimimisessa.

”Mä oon aikalailla optimistinen: vammaisten ihmisten ja lasten oikeusperustaisen juridisen aseman vahvistumisen kautta ja tietoisuuden lisääntymisen kautta vammaisten lasten asema, asiakaslähtöisyys, osallisuus vois parantua” (A 9).

Yhdenvertaisuuden ja tasavertaisen osallisuuden mahdollisuudet pitäisi luoda perheille, olla perheitä ja lapsiperheitä, vaikka jollakin lapsista on vamma. YK:N vammaissopimuksen perusteella ihmis- ja perusoikeudet kuuluvat kaikille ilman muuta. Se on vammaistyön ydin, vaikka joskus voi näyttää siltä että, sekin unohdetaan.

”Vammaistyön pohjalla pitäisi olla ne arvot ...mihin me ollaan sitouduttu ...kansainvälisissä sopimuksissa” (A 4).

Jos arvomaailma ei ole kohdallaan, eikä lujaa tahtoa toimia oikein, niin lain normit eivät tule toteutumaan käytännössä. Viranomaisseurantajärjestelmä tulee olla toimintakuntoinen. Se on välttämätöntä, jotta ihmisillä on mahdollisuus hakea muutosta, kun lainpykälä ei ole toteutunut. Tällä hetkellä on paljon hyvää tahtoa saada laki ja säädökset sellaisiksi, että ne turvaavat kaikkien ihmisten oikeudet, mutta käytännössä tulee varmasti eteen monia haasteita. Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus eivät valitettavasti kaikessa vielä toteudu toivotulla tavalla, vaikka Suomi on allekirjoittanut YK:n vammaissopimuksen.

Meidän tulee voida arvioida yhtäältä palvelujen laatua ja toisaalta ihmisoikeuksien toteutumisen tasoa. Moniammatillisuus ja viranomaisyhteistyö näissäkin asioissa on tärkeää, jotta kyetään vuoteen 2020 mennessä toimimaan täysin vammaissopimuksen mukaisesti. Yhteistoiminta haastaa ammatillaisia rajapinnoillakin uudentyypoiseen asennoitumiseen ja ajatteluun. Vammaissopimuksen myötä tullaan lyömään läpi yhteistyön paradigman muutos. Yhteistyön onnistuminen vaatii yhteisymmärrystä, yhteistä keskustelua näkemyksistä ja visiosta.

Eettisesti kestävää toimintaa lastenneurologian alalla kuten muillakin lääketieteen erikoisaloilla voidaan tukea mm. brändäämällä palveluiden imagoa. Tulisi olla jokin brändi, joka ottaisi sen eettisyysaspektin aidoksi osaksi toimintaansa. Ehkäpä pitäisi huolehtia, että on jotain isoja brändejä, jotka pyörisivät esim. tässä vammaispalvelujen ympärillä. Brändituote tai –palvelu on jotain, mitä vaalitaan. Samalla brändätyjen palveluiden tuottaminen ja ylläpitäminen eettisesti korkeatasoisesti luo kovia paineita, palveluista vastaaville mm. julkisen sektorin tai muiden vammaisalalla toimivien yritysten johdossa.

Meillä ei oo näitä terveydenhuollon brändejä hirveittävästi paljon, niin kun tässä vammaishuollon piirissä, kehitetty eikä mietittykään, että se voi olla, että se, ne eettiset asiat eivät siellä ookaan niin niin ko noussukaan ...kuka on vastuussa siitä maineesta missäkin yksikössä ja tai onko kukaan ylipäättänsä vastuussa siitä siitä imagosta ja tästä brändimielikuvasta ja niistä asiakaslupauksista? (A 9.)

Asiakaslupauksiin tulee kiinnittää yhä suurempaa huomiota. Niillä on kova painoarvo suhteessa palvelujen tuottajien julkisuuskuvaan. Pitää kiinnittää huomiota mitä luvataan ihmisille. Kuinka nopeasti palvelua voi saada? Millaisia asioita niihin palveluihin tarkalleen sisältyy. Asiakaslupausten lunastaminen ja erityisesti lupausten konkretisoiminen ovat aivan keskeisellä sijalla, kun arvioidaan palvelun tuottajien luotettavuutta. Sanojen ja tekojen tulisi vastata toisiaan.

”yhteiskunnan legitimitietin kannalta niin ko suotavaa, että asiakaslupauksista pidetään kiinni” (A 9).

Vammaispalvelulaki velvoittaa tekemään palvelusuunnitelmia moniammatillisesti ja asiakaslähtöisesti. Päätöksenteko parantuu palvelusuunnitelmien ansiosta. Jos palvelusuunnitelmaa ei ole tehty kunnolla, vaikeutuu päätöksentekokin.

Päätöksenteko on niin vaikeeta, tulevaisuuden suhteen monesti, johtuen ett, niitä päätöksiä ei es välttämättä tehdä. ja niitä, niitä lykätään niitä päätöksiä, ja se on ihan tyypillistä esim. politiikassa, mitä vaikeempi päätöksentekotilanne, todennäköisempää, että sitä lykätään tulevaisuuteen. (A 9.)

Kun palvelut eivät toteudu lain mukaan, vammaisella ihmisellä on oikeus hakea muutosta päätöksiin. Hän voi vedota oikeuksiinsa saada palveluita. Tämän kaltaisissa haasteellisissa tilanteissa konsultoiva lakimies voi antaa osaamistaan vammaisen ihmisen oikeuksien turvaamiseksi. Toivon mukaan lakimiestä tarvitaan vasta siinä vaiheessa, kun esimerkiksi jokin palvelun toteutumisessa on suuria haasteita. Hyvin tehty palvelusuunnitelma on selkeä, eikä sitä pitäisi voida tulkita väärin. Suunnitelman tulisi turvata vammaispalvelulain mukaiset oikeudet saada riittävät tukipalvelut, jotta eläminen mahdollistuu oman näköiseksi. Mikäli palvelujen tarvetta ei ole arvioitu, on vaikea tehdä oikeudenmukaisia päätöksiä asiakkaan ja hänen perheensä hyväksi.

”muutoksen haku ...kyllä se varmaan tulee lisääntymään ...joskus on tavallaan välttämätöntä ett haetaan muutosta” (A 15).

On vaikea päästä toivottuihin yhteistyölinjauksiin, koska päätöksiäkään ei tehdä yhteistyössä alan ammattilaisten ja asiantuntijoiden kanssa, joilla olisi näkemystä asioiden parantamiseksi. Asioita mutkistaa myös se, että ihmiset, joille on annettu vastuu lopullisten päätösten tekemisistä; ovat usein kovin tavoittamattomissa. Päätökset tehdään nykyään kovin kaukana vammaistyön konkreettista arkea, eikä päättäjillä voi olla riittävää asioiden ja kokonaisuuden huomioon ottamisen kykyä, elleivät he saa tietoa lastenneurologian substanssiosaajilta ja asiantuntijoilta päätöstensä tueksi. Päättäjätasollakin on haasteita nähdä ja ymmärtää asiat oikeassa valossa. Sielläkin on vääriä ennakkoletuksia, asenteita ja mielikuvia, jotka estävät tekemään hyviä asiakasnäkökulman huomioivia päätöksiä. Muutosten esteinä ovat lisäksi nykyinen epäselvyys, sillä me velotetaan lähes joka suhteessa. Kuntien käytännöt ovat tällä hetkellä toisistaan niin erilaiset ja se vaikeuttaa käytännön työn tekemistä. Jotkut kunnat ovat kysyneet organisoimaan

asioita niin selkeästi ja hyvin, että on mahdollisuus tehdä jo hyvin realistisia tulevaisuudensuunnitelmia.

Vammaispoliittinen ohjelma sekä suunnitelman mukaisesti vuoteen 2020 mennessä YK:n vammaissopimus tullaan ratifioimaan vuoteen 2020 mennessä. Vammaispoliittinen ohjelma sekä ratifioitu YK:n vammaissopimus lujittavat perheiden oikeudellista asemaa sekä vammaisten lasten ja nuorten ihmisarvoisen elämän toteutumista. Perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat kaikille ihmisille. Todellisuudessa ihmisarvoisen elämän toteutumisessa on vielä paljon koettua ristiriitaisuutta. On sekä eettisesti että imagollisesti tärkeää kyetä lunastamaan annetut asiakaslupaukset. Aina ei ole kyse rahasta, vaan yhteisestä tahtotilasta.

Tulevaisuuden tutkimuksella on selvitetty millaisia yhteiskunnassa ilmenviä muutoksia on tulossa ja miten nämä muutokset vaatii palvelujärjestelmältä, koulutukselta ja osaamiselta nopeitakin mukautumisia ...lähtökohtaisesti ennakoidaan pitkän aikavälin trendejä. (A 9).

Lainsäädännöllä tulisi taata aito valinnan mahdollisuus hoitaa lastaan kotonaan. Jollain lailla tulee myös taata riittävä sosiaaliturva ja riittävät tukipalvelut erityislapsen ja hänen perheensä ympärille, mikäli vanhemmat tahtovat huolehtia lapsestaan itse. Aineiston perusteella useimmat vanhemmat olisivat valmiita yhteen sovittamaan työn ja perhe-elämän vaateet, jos sitä jollakin keinoin kyettäisiin nykyisestään helpottamaan esim. jalkautuvien palveluiden avulla. On pohdittava ja tärkeä tiedostaa onko vanhemmilla todella aito mahdollisuus jäädä kotiin riittävien tukipalvelujen avulla? Muun muassa omaishoitojärjestelmää tulee kehittää. Huoli on kuitenkin olemassa, miten saadaan riittävät palvelut järjestymään, jotta turvallinen asuminen ja yhdenvertainen yhteiskunta-elämään osallistuminen turvataan. Kunnissa pitää kehittää palveluita, jotta ne tukisivat perheiden jaksamista. Lapsille tulisi turvata kotona asuminen vanhempiensa tai huoltajiensa kanssa, mikäli se vain katsotaan mahdolliseksi. Turvalliset lähipalvelut turvaavat kotona asumisen.

Kansallisessa sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelmassa painotetaan intensiivisten ja matalan kynnyksen toimintamallien tarvetta. Yhden luukun toimintamalli perheiden kanssa tehtävään palveluohjaukseen, on juuri sitä mikä on valtakunnallisella tasollakin määritelty yhdeksi kehityssuunnaksi. On myös puhuttu liikkuvat tukikeskuk-

sen toiminnasta, joka ideana on varsin hyvä. Sen eteen tulee vielä tehdä paljon työtä. Jalkautuvat ja konsultoivat palvelut ovat ehdottomasti lisääntymässä.

Kun tehdään päätöksiä, täytyy muistaa, että usein miten vammaisten lasten terveysongelmat ovat luonteeltaan progressiivisia. Tämä tarkoittaa sitä, että tulevaisuudessa lapsen neurologisen sairauden edetessä, monesti myös palvelun tarpeet kasvavat huomattavasti. Pitkäaikaissairaudet ja vammaisuus tuovat yksilöllisiä niin sanottuja haittoja elämään. Etuudet, joista pitäisi sopia, eivät ole tällä hetkellä selkeästi ja helposti perheiden saatavilla. Tarvittaisiin enemmän julkisen sektorin sekä mm. vammaisjärjestöjen keskinäistä hyvää yhteistyötä myös ministeriöihin ja poliittisiin päättäjiin päin.

On vaikea päästä toivottuihin yhteistyölinjauksiin, koska päätöksiäkään ei tehdä yhteistyössä alan ammattilaisten ja asiantuntijoiden kanssa, joilla olisi näkemystä asioiden parantamiseksi. Asioita mutkistaa myös se, että ihmiset, joille on annettu vastuu lopullisten päätösten tekemisistä; ovat usein kovin tavoittamattomissa. Päätökset tehdään nykyään kovin kaukana vammaistyön konkreettista arkea, eikä päättäjillä voi olla riittävää asioiden ja kokonaisuuden huomioon ottamisen kykyä, elleivät he saa tietoa lastenneurologian substanssiosaajilta ja asiantuntijoilta päätöstensä tueksi. Päättäjätasollakin on haasteita nähdä ja ymmärtää asiat oikeassa valossa. Sielläkin on vääriä ennakkoletuksia, asenteita ja mielikuvia, jotka estävät tekemään hyviä asiakasnäkökulman huomioivia päätöksiä. Muutosten esteinä ovat lisäksi nykyinen epäselvyys, sillä me veloitetaan lähes joka suhteessa. Kuntien käytännöt ovat tällä hetkellä toisistaan niin erilaiset ja se vaikeuttaa käytännön työn tekemistä. Jotkut kunnat ovat kyenneet organisoimaan asioita niin selkeästi ja hyvin, että on mahdollisuus tehdä jo hyvin realistisia tulevaisuudensuunnitelmia.

Sellainen trendi on selvästi näkyvissä että, siirrytään enemmän laitoksista tai laitospalveluista avohuollon tukitoimiin. Tämä on myös poliittisten linjausten mukainen tulevaisuuden suuntaus. Ammattiapu on siirtymässä perheen arkeen ainakin jossakin määrin. Ja ainakin yksi hyvin merkittävä avainkysymys on palveluiden skaalautuminen. Sitä olisi syytä tutkia paljon enemmän. Meidän on saatava vastauksia mm. siihen, missä määrin joitakin palveluita voidaan tarjota tällaisissa skaalautuvissakin ympäristössä. Mitä palveluita voidaan siis keskittää? On myös asioita, jotka eivät ole millään tavoin

skaalautuvia. Sellaiset palvelut olisi järjestettävä joissakin pienemmissä yksiköissä ja hyvin ammattitaitoisesti.

Palvelut, jotka eivät skaalaudu, kovin helposti, ett, se on semmonen taloustieteellinenkin näkökulma. Kaikissa tuotantoprosesseissa ei toimi tää economics of scale, skaalautuva iso mittakaava, jossakin taas se toimii. (A 9.)

6.3 Ekonomiaan eli talouden ennakkointiin liittyvät tulokset

Meidän tulisi muuttaa ikään kuin koko hyöty-yhteiskuntamme järjestelmälogiikkaa ja katsoa mitä todella tarvitsemme. Tarpeet ja toiveet on erotettava toisistaan ja tehtävä valintoja niiden resurssien antamien mahdollisuuksien mukaan, jotka ovat käytössämme.

aika tärkeitä olis ...desirability, näkökulma, että oikeesti tiedetään, mitä tarvitaan ...onko se niin ko mahdollista. niin ko desirability (haluttavuus) hienosti sanottuna, ja sitten feasibility. (tarvekartoitus) missä määrin ne konvergoi, sitten jos ne konvergoi niin sitten niin ne on niitä helppoja asioita hoitaa sitten ...tai helpompia, kuin missä sitä konvergessia ei oo näitten asioitten välillä. (A 9.)

Itse asiassa tulisi tutkia hyvinkin tarkkaan, mitkä ovat mahdollisia ja mitkä toivottavia asioita vammaistyön kentällä. Lisäksi olisi tärkeää tutkia konkreettisemmin mitkä asiat nähdään mahdolliseksi myös toteuttaa tulevaisuuden voimavaroin realistisesti. Lastenneurologian palvelujen tarvekartoitusten yhteydessä olisi aina tehtävä myös tarkoituksen mukainen rahoitussuunnitelma ja punnittava oikein taloudelliset resurssimme.

Talousasioissa olisi aina pohdittava pitkän tähtäimen hyötyjä. Mikäli teemme vain osan nykyisistä tehtävistämme eli vähemmän kuin tällä hetkellä. Emme tule säästämään resursseja. Tämän kaltainen menettelytapa olisi epäeettistä ja tuskin johtaa parhaaseen loppu tulemaan. Emme voi jättää kanssaihmissiämme pulaan. Velvollisuutenamme on pitää huolta toinen toisistamme, vaikka rahaa näihin tehtäviimme on tulevaisuudessa entistä niukemmin. Koska rahaa ei tule olemaan riittävästi, joudutaan pohtimaan hyvin tarkoin; miten sitä käytetään. Jos leikataan väärästä kohtaa esim. sosiaali- ja terveydenhuollosta, koulu- tai päivähoidosta lasten tarpeista; sillä voi olla mittavia taloudellisia kustannusvaikutuksia myöhemmin muilla sektoreilla. Taloudellisesti on myös järkevää

selkiyttää tehtäväjakoja, jotta päällekkäistä työtä ei tehtäisi. Eriarvoistumisen eteneminen ja polarisaation syveneminen tulee olemaan meille ongelmana korostuneemmin, ellei asioiden parantamiseksi saada vauhtia. Vammaisten henkilöiden palvelujen rahoituksen ei pitäisi olla riippuvainen ihmisen asuinkunnasta.

Perheet saattavat kuitenkin joutua melko eriarvoiseen asemaan tulevaisuudessa. Ne keillä on varaa itse maksaa ylimääräisiä palveluita yksityisesti, saavat usein miten nopeammin apua, kuin ne perheet, joiden taloudellinen tilanne ei anna periksi. He joutuvat tyytymään siihen mitä julkinen sektori voi tarjota.

Julkisen talouden tulevaisuus on kasvavien odotusten paineissa. Palvelujärjestelmien voimavarojen niukkuus sekä joustamattomuus ovat nykyisen kaltaisessa taloustilanteessa haasteellinen yhtälö. Julkisen sektorin palveluita tuotetaan entistä niukemmalla budjetilla ja henkilöstöresursseilla. Perheiden omaa vastuuta lisätään entisestään. Työn kehittämisen on omat kustannuksensa, mutta investoinnit kannattavat pitkällä tähtäimellä. Myös ennaltaehkäisevään työhön pitää panostaa, sillä se tulee lopulta huokeammaksi, kuin korjaava työ. On opittava käyttämään olemassa olevia voimavaroja järkevämmiin. Aina on olemassa tapoja ja mahdollisuuksia tehdä asioita nykyistä taloudellisemmin. Tämä vaatii hyvää suunnittelua, toiminnan järkevöittämistä, selkeää koordinoitua, yhteistyötä sekä rohkeutta muuttaa toimintaa tarpeen mukaan. Rahan kohdentamisesta tullaan käymään haastavaa keskustelua ennen kuin ratkaisuihin päästään.

Palvelujen priorisointi, oikea-aikaisuus ja toiminnan vaikuttavuus ovat tärkeitä, sillä palvelujen tarve ja käytettävissä olevat resurssit ovat epätasapainossa. Palvelujen kilpailutus on tarkoituksenmukaista, mikäli optimaalinen laatu samalla turvataan, mutta se ei saisi johtaa siihen, että perheen tilanne on jatkuvassa muutoksessa vastoin heidän tahtoaan. (A 4.)

Priorisointi on hyvin iso kysymys. Se vaatisi aikaisempaa paljon enemmän huomiota. On olemassa erilaisia monikriteerisiä päätöksentekomalleja, joita tulisi käyttää monipuolisemmin priorisointiin liittyvissä ratkaisuissa. Tällä hetkellä kaikkea saatavilla olevaa tietoa ei käytetä hyväksi priorisoitaessa ja päätöksiä tehtäessä. Monipuolinen priorisointiin vaikuttavien tekijöiden huomiointi on merkittävää myös siksi, että vääränlainen tärkeysjärjestykseen asettelu voi johtaa jopa siihen, että terveydenhuollon tai muiden sektoreiden toiminnan kustannukset vaan kasvavat kasvamistaan.

Hyvinvointistrategioissa yksilöllistyminen on megatrendi. Ihmiset tarvitsevat aika yksilöllisiä palveluita. Jossain kuitenkin tulee raja vastaan, kuinka pitkälle voimme lähteä räätälöimään palveluja. Todennäköisesti joudutaan käymään erinäisiä taloudellisia rajan vetoja ja päättämään, mikä on yksilön itsensä vastuulla ja mikä on yhteiskunnan vastuu.

sitä maksajaa on nyt hirvittävän vaikea visioida tällä hetkellä ...toisaalta tää saattaa komplisoitua, ehkä, mä veikkaan, että tulee nyt tätä privatisoitumista, henkilökohtaisia budjetteja, palveluseteleitä, ja tulee sitä valinnan varaa ja vastuuta. (A 12.)

Talous kasvaa edelleen, mutta kasvu on hidasta. Taloustilanne on kovin riippuvainen globaaleista ilmiöistä, sillä ne herkästi heijastuvat myös Suomen tilanteeseen. Tilapäisiä notkahduksia saattaa olla, mutta pääsääntöisesti saavutetaan kyllä riittävä taloudellinen vakaus. Kliiniset käytännöt ja resurssikysymykset lastenneurologiassa tai vammaispalveluissa eivät ole loppujen lopuksi kovin kalliita. Tulevaisuudessa ollaan menossa siihen suuntaan, että kuntoutusta ja terapiapalveluja ryhdytään aiempaa tarmokkaammin kytkemään perheen arkiympäristöön. Missä määrin näin kyetään tekemään, on vielä avoin kysymys. Mutta kohdennettujen ja asiakaslähtöisten käytäntöjen soveltaminen kuntoutustoiminnassa tuo varmasti ainakin jossain määrin toivottuja säästöjä. Pitkäaikaishoito sen sijaan on taloudellisesti merkittävämpi seikka. Toisin sanoen talouden vakautusjärjestelmässä vammaisten lasten tarpeista aiheutuvat kokonaiskustannukset ovat häviävän pieni osa muuta balanssia. Kustannuspäätösten vastuu sysätään ammattilaisilta poliitikoille eli päätösvalta siirtyy yhä kauemmaksi asiakastyöstä.

Palvelujen tuottamisessa pyritään vaikuttavuuteen, kustannustehokkuuteen, uudensuuntaisiin yhteistyöinnovaatioihin sekä sujuvaan yhteistyöhön kaikkien osapuolten kesken. Palvelujen tuottajien kirjo on monialaistunut. Yrittäjyydelle ja järjestötoiminnan osaamiselle on hyvät markkinat. Päällekkäisen työn kustannuksia hillitään yhdistämällä voimavaroja keskittämällä.

Kustannusten, palvelujen laadun ja substanssiosaamisen tulee olla tasapainossa niin julkisen, yksityisen- kuin kolmannen sektorin yrityksissä ja yksiköissä. Rahoituspohjaa on vakautettava. Tulevaisuudessa on monia tapoja toimia entistä taloudellisemmin ja samalla inhimillisesti

Tulevaisuuteen varautumisessa talouden näkökulmasta on selvitettävä kuinka suuresta palvelun tarpeesta on kysymys. Miten palvelutarve muuttuu ja muuttaa muotoaan? Yleinen trendi on jo jonkin aikaa ollut, se, että laitoksia puretaan ja tulevaisuudessa investoinnit tulisi kohdentaa aiempaa korostuneemmin avohuollon palvelujen toimivuuden varmistamiseen. Erityisen merkittävä seikka on se, että lastenneurologian alan palvelutarpeet joutuvat kilpailemaan julkisista resursseista muiden sosiaali- ja terveydenhuollon tai kasvatusalan sektoreiden palvelun tarpeiden kanssa. Lastenneurologiset sairaudet ja vammat saattavat tässä kilpailutilanteessa jäädä helposti suurempien tarpeiden varjoon, ellei tarpeita ja niiden rahoitusta sekä muita hankintoja kyetä perustelemaan ja näyttämään toteen uskottavasti. Lisäksi hidas talouskasvu aiheuttaa omat haasteensa resurssien riittävyydelle. Palveluketjujen saumattomuuteen ja yhteistyöhön olisi kehitettävä uusia, vaikuttavampia, kustannustehokkaampia toimintamalleja ja -vaihtoehtoja, joilla sopeutetaan talouden vaateet tarpeellisiksi katsottaviin hyvinvointiyhteiskunnan palveluihin.

Rahoitusperustan olisi toivottavaa olla ratkaistu jo vuoteen 2020 mennessä. Kunnissa toivon mukaan rahoitus ei enää olisi niin kovin sektorikeskeistä.

Kokoajan on tapahtunut muutosta rahoituksesta vastaamisessa ...Jos puhutaan yhteiskunnan julkisesta intressistä, tai hyvinvointivaltiota tai hyvinvointirakenteista niin kyllä siinä veronmaksajat niin kun edelleen varmaan rahottaa sitä ja ja tällaisilla järjestelmillä on aika suuri yhteiskunnallinen niin ko hyväksyminen. (A 9.)

Tarvitsemme sektoreiden yli menevää yhteistyötä ja silloin voisi ajatella, että rahoituksen kohdentaminenkin voisi olla joustavampaa. Tällä hetkellä monet asiat takkuavat, vain siksi, ettemme ole päässeet yhteisymmärrykseen siitä, mikä taho on maksajana. Rahoituskanavien monimuotoisuus ei missään nimessä ole asiakkaan ongelma. Siihen liittyvien kiemuroiden selvittäminen on osa viranomaisten velvollisuutta. On kovin työlästä löytää yhtymäkohtia ja saada aikaan sovittelevaa vuoropuhelua, jotta rahoituspuolelta epäselvyydet ratkeaisivat. Rahallisia säästöjä on vaikeaa näyttää toteen. Mutta pitkässä juoksussa ennaltaehkäisyyn ja ennakointiin panostaminen tuottaa valtavasti säästöjä. Kustannussäästöjä ei tulla saavuttamaan vain tekemällä nykyistä vähemmän, vaan nykyistä taloudellisemmin ja järkevästi.

On epärealistista odottaa, että ihmisillä olisi niin paljon ylimääräisiä tuloja, että kaikki palvelut voitaisiin ostaa yksityisiltä. Se ei ole mahdollista. Hyvinvointiyhteiskunnassamme tullaan käymään kovaa taistoa oikeudenmukaisesta ja tasa-arvoisesta resurssien jaosta. Olisi hyvä taata ihmisille tietyt asiat, kuten riittävä toimeentulo ja riittävät tuet, hoito ja apu.

Tulevaisuudessa on kuitenkin ratkaistava mahdoton yhtälö. Avun tarvitsijoiden joukko tulee kasvamaan, mutta rahat eivät riitä kattamaan kaikkea. Joudutaan väistämättä priorisoimaan. Palveluita joudutaan karsimaan ja menoeristä supistamaan. Vaarana on, että lastenneurologia heikompana ja pienempänä joukkona muihin avuntarvitsijoihin verrattuna; jää helposti isompien sosiaali- ja terveydenhuollon sekä terveyden edistämiseen tähtäävien intressien varjoon resurssien jaon päätöksissä. Hyvinvointivaltiomme on tässä mielessä menossa alaspäin, sillä annettujen asiakaslupausten lunastaminen tulee olemaan tulevaisuudessa yhä vaikeampaa.

”Kun kyse on kuntien vastuista, ja rahoituksesta ...eriarvoisuus on aika suurta ...tällä hetkellä, ja en valitettavasti usko, että se tulee muuttumaan, jos tätä pysyy kuntien rahottamana ja vastaamana” (A 7).

On turha tehdä hienoja tulevaisuuden visioita, ellei rahoitusta ole kyetty takaaman vision saavuttamiseksi. Pystymme kuitenkin säästämään, jos tehostetaan mm. organisaatioiden välistä ammatillista yhteistyötä ja vähennetään turhaa ”tyhjäkäyntiä”. Pitäisi saada mallinnettua niitä onnistuneita ratkaisuja, liittyen rahoitukseen. Raha-asioista päättävät ihmiset eivät ole yleensä lastenneurologian alan substanssiosaajia. Päättäjille tulee osoittaa, että tämä työ, mitä teemme on tärkeää. Heille pitää kyetä näyttämään ne arvioidut tulevaisuuden kustannusmenot, ellei asioihin puututa heti.

”en tiedä keneltä tulee rahat, mutta se pitää osottaa, se visio ja se polku niin hyväks, että se raha tulee jostakin” (A 15).

6.4 Sosiaaliseen ennakointiin liittyvät tulokset

Muuttuvat sosiaaliset toimintaympäristöt luovat jatkuvasti uusia verkostoitumisen ja tiedon vaihdon mahdollisuuksia. Verkossa toimiminen on vaativaa. Perheille on olemassa useita verkkofoorumeita. Asiantuntija-apukin on saatavissa osittain verkossa lisääntyvinä etä- ja konsultaatiopalveluina. Kasvotusten kohtaamisen merkitystä ei silti saa aliarvioida, vaikka internet ja sosiaalinen media laajentavat vammaisen lapsen ja nuoren sosiaalisia kontakteja ja osallisuuden mahdollisuuksia. Tarvitaan hyviä käytäntöjä ja vaikuttamista vertaisryhminä ja verkostoina.

Ammatillinen toiminta ja yhteistyökuviot ovat pirstaleisia, odotetaan jatkuvaa uudistumista ja kehittymistä kohti laajempaa asiantuntemusta ja ammattitaitoa. Moniammatilliset työmuodot tulevat lisääntymään ja kokoonpanot luonteeltaan kirjavia. Kunkin työryhmän luonnetta kuvaa moninaisuus. Jos tulevaisuuden palvelut tulevat suurimmaksi osaksi Kelalta, tarvitaan myös Kelan edustaja mukaan moniammatilliseen työryhmään.

”Jos piirretään ...perheen verkostokartta, niin siinä on niin kun valtavasti toimijoita” (A 5).

Vammaisalan peruskoulutuksessa on todennäköisesti täysin mahdotonta kouluttaa ihmisiä pärjäämään ns. elinikäisesti ammatissaan. Tulevaisuus vaatii koko ajan uusien mm. tietoteknisten taitojen ja uusien hoitosuositusten päivittämistä. Ja ammattilaisilta uudistukset edellyttävät ammattitaitonsa ylläpitämistä ja kouluttautumista uransa aikana useaan otteeseen. Meillä on paljon ammattitaitoa. Meidän tulisi varautua varmistamaan, että lastenneurologian alan ammattiosaamisemme ja asiantuntijuus säilyy tulevaisuudessakin korkeatasoisena.

Ihminen on noin keskimäärin neljäkymmentä vuotta työelämässä. Kaikilla on yksilöllisiä urapolkuja. Konkreettisessa hoivatyössä vammaisten lasten ja nuorten parissa työ on sekä fyysisesti, että henkisesti kuormittavaa. Ammattilaiset eivät ehkä jaksakaan tehdä työtään samassa ammatissa eläkeikään saakka. Olisi hyvä suunnitella ja ennakoida myös elinikäisen oppimisen polkuja. Yksi vaihtoehto pidentää työuria on toimenkuvien tarkempi sekä yksilöllinen räätälöiminen.

Jo tällä hetkellä tarvitaan hyvin toimivaa ja riittävää eritoten perusterveydenhuollon osaamista, joka tulee turvata tulevaisuudessa. Vaikea vammaisten lasten kohdalla tarvitaan myös sujuvaa yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Päivähoidon ja koulun yhteistyö on myös erityisen tärkeä kumppanuus sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä kasvatus ja kuntoutustyön välillä.

Osaamisen vahvistamisessa tulisi kääntää katse nykyiseen vammaisalan peruskoulutukseen. On sanomattakin selvää, että vammaisen ihmisen arjen tarpeista ja elämisen haasteista tulee oppia aika paljon jo perusopetuksen aikana. Erityisesti perusterveydenhuollossa työskentelevien ammattilaisten tieto-taitoja tulisi vahvistaa, jotta siellä uskallettaisiin tarttua toimeen rohkeasti, vaikka kysymyksessä olisikin vammaisen lapsi tai nuori. Eri ammattiryhmien tulisi opiskella täydentäen osaamistaan yhdessä. Yhteisinä teemoina voisi olla mm. kuntouttava ote, lapsen osallisuuden ja toimijuuden tukeminen, vaihtoehtoisten kommunikointitaitojen harjoittelu, dialogisuus ja erityislapsen perheen kohtaamisen taitojen vahvistaminen. Yhtälailla lääkäreitäkin tulisi kouluttaa. Heidänkin peruskoulutuksessa tulisi ehdottomasti olla enemmän asiaa vammaisuudesta ja pitkäaikaissairauksista, joissa kuntoutuksellinen ote ja perheen kuuleminen ovat tärkeämpää, kuin tavanomaisen lääketieteen paradigman sovittaminen kyseisiin tilanteisiin.

Lastenneurologian alan toimintaympäristöt ovat monimutkaisia. Olisi hyvin tärkeää pohtia tarvittavien eri professioiden tulevaisuuksia. Miten mm. lääkärien ja sairaanhoitajien tai muiden ammatti-ihmisten toimenkuvat ja työnjako tulevat muuttumaan ajan saatossa? Siirtyykö lääkäreille kuuluvia vastuualueita sairaanhoitajille? Lisätäänkö sosiaalitoimen työtaakkaa entisestään? Miten saadaan aikaiseksi selkeä ja johdonmukainen, hyvin koordinoitu palvelukokonaisuus lastenneurologian asiakasperheille? Työnjako muuttuu todennäköisesti jollakin tavalla. On myös järkevää hoitaa tiettyjä asioita eri tavalla, kuin tähän saakka on totuttu tekemään.

Ammattilaiset selviävät paremmin, jos he keskenään muodostavat jonkun yhteisen verkoston ja antavat toisilleen kollegiaalisesti apua sen pohjalta. Perinteisessä terveydenhuollossa vallitseva hierarkiaan perustuva järjestys saisi hälvetä. Se mahdollistaisi helpomman moniammatillisen yhteistyön ja asiantuntijuuden jakamisen lastenneurologian yhteisissä intresseissä. On aina mahdollista tehdä asioita paremmin ja joustavammin

mutta, työn mahdolliset kustannussäästöt eivät saisi näkyä missään nimessä laadultaan huonontuneina palveluina.

Tulevaisuutta on asiantuntijoiden sekä vertaisperheiden verkostoituminen. Lastenneurologisessa hoitotyössä hoitotyöntekijät on parhaillaan verkostoitumassa ympäri suomen. Verkostotoiminnan ja yhteistyön hyötyjä ovat mm. tiedonvälittyminen laaja-alaisesti ja reaaliaikaisesti. Ammattilaisten eikä perheiden tarvitsisi käydä moneen otteeseen läpi samoja asioita lapsen hoidosta tai kuntoutuksesta vastuussa olevan monen ihmisen kanssa. Mikäli tiedonvälitys onnistuisi optimaalisesti, säästyisimme esimerkiksi turhilta kotikäynneiltä ja turhalta limittäiseltä työltä. Myös vanhemmat ovat toivoneet voivansa asioida ammattilaisten kanssa nykyistä helpommin ja vaivattomammin.

Terveystieteiden kehityksessä tapahtuu huimaa kehitystä. Teknologian kehittyminen ja sen vaikutukset terveydenhuollon ja lääketieteen aloilla muuttaa tulevaisuuden käytäntöjämme. Huima muutostahti haastaa ammattilaisia pysymään kiinni ajanhermolla. Vammaisalan piirissä ammattitaito vaatimukset eivät ainakaan laske. Muuttuva terveydenhuolto on haasteellinen ala kouluttaa ihmisiä. Terveystieteiden, kuntoutustieteiden, kasvatustieteiden sekä lääketieteiden tulee kokoajan jotain uutta. Ammattilaisten on oltava valmiita sopeutumaan, omaksumaan uutta tietoa ja kyettävä päivittämään osaamistaan.

”ammattilaisten osaaminen tulis olla vähän sellasta hybridimaista, eli että muuntuu tilanteessa ja tilanteen tarpeen mukaisesti sen toiminnan tai ilmiön mukaisesti” (A 12).

Päätöksentekoprosesseihin tulisi asiakkaan voida osallistua aiempaa helpommin, sitä halutessaan. Päätöksiä tehtäessä olisi pyrittävä ottamaan huomioon kokonaisuus aiempaa selväpiirteisemmin. Sosiaalinen media mobilisoi ihmiset vaikuttamaan. Sosiaalisen media vaikutus ihmisten liikkeellepanemisessa on huomattavaa. Sosiaalisen median kautta voidaan vaikuttaa ihmisten mielipiteisiin ja arvovalintoihin ja myös poliittiseen päätöksentekoon. Tätä aspektia ei tulisi aliarvioida.

Toiminnan ja päätösten tueksi haetaan mm. näyttöön perustuvaa tietoa, kokemustietoa ja tutkimuksellista tietoa. Tutkimustuloksia ja tutkittua tietoa osataan paremmin arvos-

taa ja soveltaa käytäntöön. Tiedemaailma ja käytäntö lähentyvät. Hyvät käytännöt ja suositukset nousevat tulevaisuudessa tärkeiksi moniammatillisen toiminnan ohjaajiksi. Pyritään selkeisiin tehtävä-alueisiin, vaikka työnkuva on edelleen moniulotteinen ja tehtävää on paljon.

Moniammatillisen työryhmän työskentely on onnistunutta ja hyvää, kun perhe vielä on sairaalassa, mutta sitten tukirakenteet ikään kuin häviävät. Yhteistoiminta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kesken voisi alkaa jo sairaalajakson aikana. Ja siihen tulisi yhä tarmokkaammin panostaa. Lainsäädäntö mahdollistaa näiden kahden instanssien välisen yhteistyön parantamisen. Tämän tavoitteen toteuttamisen tarvittaisiin mm. aiempaa keskustelevampaa yhteistyökumppanuutta. Erikoissairaanhoidon moniammatillista asiantuntijuutta tulisi käyttää tiedon vaihdon ja yhdessä tekemisen välineinä kuntoutuksen ja kokonaisvaltaisen hoitovastuun haltuun ottamisessa perusterveydenhuollon puolella. Uusi terveydenhuoltolakikin tukee moniammatillisen näkemyksen yhteensovittamista perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

Perusterveydenhuollon puolella puutteita on nähtävissä sen suhteen, miten erityislapsia ja nuoria kyetään hoitamaan. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret eivät ehkä tule siellä ymmärretyksi tai heidän vammansa takia heitä ei osata tai uskalleta hoitaa, vaikka kysymyksessä olisi aivan tavanomaisesta perustoimenpiteestä. Hoitotaitojen puute on selkeästi yhteydessä tiedon puutteeseen. Koulutusta tulisi lisätä, sillä sen avulla ammatti ihmiset voivat saada varmuutta ja uskallusta toimia myös erityislasten kanssa hoitotilanteissa. Laaja-alaisen osaamisen varmistaminen ja täydennyskoulutus ovat keinoja, joilla ryhdytään myös poistamaan ennakkoluuloja ja vääriä oletuksia. Tietoisuuden lisääntyminen neurologisista pitkäaikaissairauksista ja vammaisuudesta perusterveydenhuollon tasolla lievittää ammattilaisten pelkoa toimia ja ihmisten suhtautuminen vammaisuutta kohtaan voi muuttua realistisemmaksi, jolloin yhteistyössä toimiminenkin helpottuu.

Toinen puute mikä selvästi on nähtävissä; on henkilökohtaisen avun saamisen vaikeus. Vammaisten lasten ja nuorten henkilökohtaisen avun saamista tulisi helpottaa. Vammaispalvelulain nojalla vammaisten lasten tulee saada henkilökohtaista apua, mutta tällä hetkellä henkilökohtaisen avun saamisessa on vielä paljon parannettavaa. Samalla on helpotettava koko perheen tilannetta. Perheet tarvitsevat tukea. Tulevaisuudessa perheille tulisi tarjota enemmän kotiin ja arjen elämätilanteisiin järjestettyä apua. Kuntoutus ja

terapiapalvelut ovat joustavampia ja halutaan tavoitteellisesti ainakin osittain toteuttaa osana lapsen ja perheen arkielämää. Yksi tärkeä kysymys on yksilökeskeinen ajattelu sekä henkilökohtainen budjetointi. Tulee olemaan uudenlaisia mahdollisuuksia järjestää yksilökeskeisiä terapia- ja kuntoutuspalveluita. Näitä järjestetään tulevaisuudessa yhä enemmän koti- ja arkiolosuhteissa kuten harrastus- tai vapaaehtoistoiminnan piirissä. Henkilökohtaista budjetointia pitäisi voida kokeilla ja soveltaa monialaisessa lasten-neurologisessa verkostoyhteistyössä. Henkilökohtainen budjetointi voi olla ratkaisu, kun arvioidaan erilaisten palveluiden tarvetta yksilöllisesti.

Lääkinnällinen kuntoutus, sekä kasvatukselliset että sosiaaliset tarpeet tulisi voida luoda tukemaan lapsen ja hänen perheensä arkista elämää. Kaikessa toiminnassa tulisi voida lähteä liikkeelle ensisijaisesti lapsen tarpeet huomioiden.

Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön ongelmat aktivoituvat uudelleen, kun lapsi tulee murrosikään. Olisi toivottavaa, että nuori voitaisiin silloin saattaen siirtää aikuisneurologian hoitovastuun puolelle. Tämä nuoruusajan ns. nivelvaihe on kovin herkkä ja vaativa ajanjakso ammattilaisille. Sillä ilman vammaisuuttakin siirtymävaiheisiin tulisi panostaa mitä suurimmassa määrin. Tämä on sellainen ajanjakso, jonka aikana ilman tarkkaa ja suunnitelmallista moniammatillista interventiota ja huolenpitoa, voidaan saada aikaan paljon ylimääräisiä ei-toivottuja seuraamuksia.

Murrosikästen lasten perheet, ne väsähtää sitten fyysisesti siitä syystä, että ne ei jaksa nostella eikä ne jaksa niin kun sitä sitä epävarmuutta, että mitä sen lapsen elämä tulee olemaan tulevaisuudessa. ...näihin tarvittaisiin ...erityistä tukea. (A 4.)

Tulevaisuudessa suuntaus on laitoshoidosta luopuminen ja sen sijaan rohkeasti avohuollon toimiin satsaamista. Tämä tendenssi on jo tänä päivänä voimakkaasti nähtävissä. Laitoshoitoa puretaan ja samalla lähdetään siirtymään avohuollon toimenpiteisiin ja palveluihin. Kehitys ei ole kuitenkaan kovin yksioikoista, sillä kaiken aikaa syntyy muunlaisia pitkäaikaishoidon muotoja. Vammaistyössä, kuten muuallakin; lastensuojelupalveluiden tarve ja väliintulot ovat kasvussa. Taustalla vaikuttavat varmasti osaksi perheiden tilanteiden pettäminen ja avun saannin viivästyminen eli yhteiskunnan kykenemättömyys reagoida vaikeisiin interventioita kaipaaviin tilanteisiin riittävän nopeasti.

Kehitysvammalaitoksien parhaillaan meneillään oleva purkaminen on mielenkiintoinen trendi. Tätä kautta vammaisia lapsia ja nuoria tulisi olemaan lisääntyvässä määrin nimenomaan perusterveydenhuollon asiakkaina. Muun muassa tämän vuoksi perusterveydenhuollon osaamista vammaisalan työtehtävissä tulisi perusteellisesti parantaa. Me tarvitsemme yhtälailla psykiatrasta kuin kuntoutuksellista osaamista.

Vammaisten lasten ja nuorten sosiaalisen ympäristön mahdollisuuksiin; tukea omatoimisuutta, terveyttä ja hyvinvointia - tulisi kiinnittää aiempaa korostuneemmin huomiota. Näissä asioissa ollaan menossa kohti paradigman muutosta. Ihminen täytyy huomioida kokonaisuutena. Ja hänen ympäristönsä vaikutuksineen tulee huomioida myös osana tätä kokonaisuutta.

Kun laitoksia puretaan ja sairaalahoitoa vähennetään, osastojaksoja lyhennetään tai siirretään kokonaan polikliiniseksi tapaamisiksi, samalla täytyy panostaa avopalveluiden kannattelevuuteen ja siellä toimivien moniammatillisten työntekijöiden asiantuntijuuteen.

Osaamiskeskuksia suunnitellaan mm. lapsiperhepalveluiden ympärille, johon halutaan integroida myös vammaisuus ja eri vammaisryhmät. Asiantuntemusta ja tekijöitä tarvitaan kipeästi. Moniammatillisen yhteistyön toimintamuodot moninaistuvat koskemaan koko perheen verkostoa. Mm. erityislasten päivähoidon, koulutyöskentelyyn ja vapaa-ajan ympäristöön on paneuduttu omistautuneesti. Sekä ammattilaiset että vanhemmat keskustelevat joustavasti toistensa kanssa.

On ...joukko, eri ammattiryhmiä, jotka eivät välttämättä oivalla vammaisuudesta kovinkaan paljon ...Aika usein kyse ie ole rahasta. kyse on tiedon ja oivalluksen puutteesta... On liian vähän sitä, opetusta, että mitä oikeasti on yhdenvertaisuus, valtavirtaistaminen ja ...lähiyhteisössä aktiivisesti toimiminen. (A 4.)

Asiakkailta tulevan palautteen merkitystä ei koskaan voi korostaa liikaa moniammatillisen lastenneurologian alan osaamisen kehittämisessä. Heillä on kokemustietoa, jota ammattilaiset tarvitsevat työnsä parantamiseksi. On tärkeää, että käyttäjät saisivat antaa enemmänkin suoraa palautetta, palvelujen tuottajille. Asiakkaat ja kansalaisjärjestöt tulisi ottaa palveluiden tarpeen ja sisällöllisen suunnittelun prosesseihin. On paljon pu-

huttu tilaaja-tuottajamallista. Se jää kuitenkin tällä hetkellä hieman paradoksaaliseksi, sillä todellisuudessa asiakas ei välttämättä pääse valitsemaan tai määrittämään palveluaan. Vammaisjärjestöt yhdessä asiakasperheiden kanssa pystyisivät kenties ideoimaan, parantamaan ja kehittämään innovatiivisesti asiakaskeskeisiä palvelujen tuottamisen tapoja. Ihmiset ovat entistä kriittisempiä ja laatu-tietoisempia, miten asiat voitaisiin hoitaa kunnolla; yhteistoiminnallisesti ja kaikkea käytettävissä olevaa asiantuntemusta hyödyntäen. Jos suomalainen järjestelmä ei kehity tai seuraa aikaansa, on todennäköistä, että ihmiset etsiytyvät parempien palveluiden piiriin jopa ulkomaille.

Myös vammaistutkimuksen professuurin saaminen Helsingin yliopistoon tulee edesauttamaan vammaiskysymysten näkyväksi tekoa. Se tulee paikkaamaan ammattilaisten tiedon ja oivalluksen aukkoja ja auttaa heitä nostamaan omaa osaamistaan. Vammaistyön moninaiset haasteet ja tulevaisuuden ongelmat, jotka liittyvät mm. palveluiden uudistamiseen sekä asiakas- ja perhelähtöisempien toimintatapojen omaksumiseen; voidaan todennäköisemmin paremmin ratkaista kun on joku, joka paneutuu ja pohtii päätoimisesti vammaiskysymyksiä. Tämän työn kautta saattaa avartua asenneilmapiirikin vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan yleisellä tasolla yhteiskunnassamme. Se riippuu tietenkin, kuka ja minkä tyyppinen henkilö toimeen valitaan.

Kolmannen sektorin toiminta tulee olemaan yhä järjestäytyneempää ja heidän asiantuntemus osataan valjastaa paremmin perheiden yksilöllisiä tarpeita vastaavaan käyttöön. Suomi on järjestöjen luvattu maa. Potilas- ja vammaisjärjestöjä on paljon ja niiden toiminta on aktiivista ja ammattimaista. Heidän asiantuntemuksensa perustuu kokemusasiantuntijuuteen, jota arvostetaan yhä enemmän. Järjestöjen asiantuntemusta kysytään mm. kannanottojen ja esitysten pohjaksi. Kolmas sektori tulee olemaan tulevaisuuden suuri vaikuttaja, mikäli myös heidän toimintansa rahoitusta saadaan vakiinnutettua. Järjestöjen ja säätiöiden panos vapaaehtoistyössä sekä vertaistukijana tulee varmasti lisääntymään. Tällä hetkellä Suomessa heidän panoksensa on alikäytetty voimavara. Tulevaisuudessa myös ns. neljännen sektorin eli vapaaehtoisten aktiivisten välittävien kansalaisten yhteisöllisyys, panostaminen ja yhteiskuntaosallisuus on merkittävä voimavara, jota ei sovi aliarvioida. Voittoa tavoittelemattomien yritysten kanssa tulisi olla olemassa tehokkaampia yhteistyömalleja, jota käytettäisiin tulevaisuudessa aiempaa enemmän. Voidaan puhua ns. kuluttajavetoisesta innovaatiotoiminnasta.

kolmannen sektorin edustajat ovat tulevaisuudessa vaikuttajia ja osana rakenteiden luomisessa sekä osana palveluiden järjestämistä. He ovat jo tällä hetkellä tehneet paljon työtä tällä saralla. Kolmas sektori tekee merkittävää vaikuttamistyötä. Kolmannen sektorin pitää olla ehdottomasti myös aktiivisesti mukana vammaistyötä koskevassa eettisessä keskustelussa tai esim. ihan kliinisten käytäntöjen kehittämisessä.

”toivoisin, ihan siihen kliniseenkin hoitotyöhön apua ja kolmannen sektorin asiantuntemusta ...ett, kyll he on liian ...kaukana siitä yhteistyöstä”

Suomessa on aika vähän mitään innovatiivisia ratkaisuja, mutta järjestöjen kokemuksen mukaan innovaatiot ovat pääasiallisesti syntyneet aidoissa asiakastilanteissa. Innovaatioiden syntyä vaikuttaa suurella määrällä kokemusasiantuntijuus. Valitettavasti useat julkisen tai yksityisen sektorin yritykset ovat kovin traditionaalisia, eivätkä pysty panostamaan riittävästi kehittämistoimintaan tai ottamaan käyttöön toimiviksi koettuja palveluinnovaatioita.

Palveluntuottajien tulee olla asiantuntijoita, sekä substanssiosaamisessa että yhteistyöosaamisessa. Minkälaista substanssiosaamista sitten lastenneurologian moniammatillisessa työssä pitäisi olla? Ensinnäkin pitää osata toimia moniammatillisesti. Pitää osata toimia yhteistoiminannallisesti tiiminä ja koota käsillä oleva potentiaalinen osaaminen ja asiantuntijuus mahdollisimman hyvään käyttöön perheiden avuksi. Toisekseen pitää osata ns. ”transdisiplinärisyyttä” eli osata siirtää ja hyödyntää yhteistä synergiaa toinen toistensa kesken tiimityön hengessä. Tämä tarkoittaa sitä, että moniammatillisessa tiimissä tulee osata luoda yhdessä näkemystä. Erilaisten konsultaatiomuotojen merkitys tulee kasvamaan. Sisällöllinen substanssiosaaminen on laajempi kysymys, jota olisi hyödyllistä pohtia nimenomaan yksilöllisesti perheiden tukemisen näkökulmasta. Kaikessa ammatillisessa toiminnassa tulevaisuudessa on entistä tärkeämpää olla ennakoiva. Vammaisen lapsen ja nuoren sekä hänen perheensä tilanteen kokonaiskuvan muodostamisen kannalta ennakoiva ote on hyvin merkityksellistä.

Asiantuntijuuden olemassa oloon tulee kiinnittää huomiota, tällä hetkellä kaikilla vammaispalvelujen tuottajilla ei ole tarvittavaa asiantuntijuutta. Toisaalta vammaisjärjestöjen suuri asiantuntemus tuo lisäarvoa vammaispalveluiden laadun tasoon. Vammaisjärjestöillä on valtava määrä asiantuntemusta ja taitoa kohdata asiakasperheitä. Vammais-

järjestöjen panostus tulee olemaan yhä taitavampaa, ammattitaitoisempaa, asiantuntevampaa ja järjestäytyneempää kuin koskaan aikaisemmin. Perheet tulevat olemaan tulevaisuudessa yhä enemmän tietoisempia järjestöjen tarjoamista palveluista ja osaavat ottaa heihin tarvittaessa yhteyttä. Kun järjestöt pystyvät osoittamaan, että yhteinen työemme lastenneurologian hyväksi on hyödyllistä, heidän tekemälle ansiokkaalle toiminnalle ja kehittämistyölle tullaan tulevaisuudessakin todennäköisemmin saamaan helpommin jatkorahoitusta.

Omat haasteensa tulevaisuudelle asettavat erityislapsen ja -nuoren kasvuun, sosiaalisiin suhteisiin ja itsenäistymiseen liittyvät tekijät, vamman tai sairauksien progressiivinen ja hyvin yksilöllinen luonne, murrosiän normaalit kehitykselliset vaiheet sekä mahdollinen kotoa pois muutto. Nämä asiat jo yksin vaativat paljon asiantuntemusta ja tukea eri yksiköiden vastuualueiden yli monien toimijoiden kesken.

Verkossa tapahtuvat sosiaalinen toiminta on uskomattoman tärkeä vammaisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä keskinäisen tuen lähteenä. Verkkopohjaisia foorumeita on paljon. Sieltä tulee myös normatiivisia paineita. Edistävätkö tällaiset verkkopohjaiset foorumit myös vammaisten lasten yhdenvertaisuutta? Verkossa on saatavilla monenlaista tietoa, on hyvää ja huonoa. Kriittinen median lukutaito on tärkeää ja yhtäläillä tärkeää on kyetä suodattamaan tarvitsemansa tieto. Verkkopohjaisiin foorumeihin sisältyy paljon mahdollisuuksia. On erilaisia foorumeita, joita ylläpidetään ammattilaisten toimesta ja paljon myös, joissa toimitaan ja asioidaan perheiden toimesta. Toisaalta verkko voi koitua umpikujaksi, jos siellä vain jäädään surkeuden tilaan.

Pienten vammaisten lasten perheet eivät kuitenkaan lähde kovin herkästi mukaan esim. vammaisjärjestötyöhön. He eivät kerta kaikkiaan ehdi; muun arjen pyöryksen lomassa. Pienten vammaisten lasten perheille on lisäksi kovin usein vielä epäselvää se vertaisryhmä, mikä lapselle olisi oleellista. Ihmiset eivät välttämättä löydä yhteyttä toinen toisiinsa. Perheillä ei ole ylimääräistä aikaa, eivätkä he jaksaa toimia vapaaehtoistyössä. Vammaisen lapsen hoitaminen kotona on vaativa tehtävä. Vanhemmilla on usein myös muita sisaruksia ja vastuu myös heidän hyvinvointinsa huolehtimisesta.

Perheille pitäisi luoda mahdollisuuksia löytää toisensa. Se ei välttämättä ole ollenkaan ...terveydenhuollon tai edes ammattilaisten tehtävä. (A 4.)

Usein miten ammattilaiset saattavat törmätä myös siihen lapsen kuntoutuksen alkaessa että, vanhemmilla on mahdollisesti vielä toive siitä että kuntoutuksen avulla lapsi tulee kokonaan terveeksi ja toimintakykyiseksi. Vanhemmilla saattaa alkuvaiheessa olla kovin epärealistisia odotuksia siitä, mitä tosiasiallisesti voidaan aikaan saada lapsen kasvat-, kuntoutus- ja hoitotoimenpiteillä. Jossain vaiheessa myöhemmin perheet kuitenkin ymmärtävät vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden luonteen. He joutuvat kohtaamaan todellisuuden. He joutuvat hyväksymään, että vamma ei ole kuntoutuksella aina parannettavissa. Vamma ei poistu lapsesta, mutta hänen tilannettaan voidaan helpottaa. Kuntoutus auttaa lasta kehittymään mahdollisuuksiensa mukaan. Ammattilaiset voivat tarjota perheille välineitä touhuamiseen lapsensa kanssa mahdollisimman tavallisen elämän tapaan. Perheiden tehtävä on ensisijaisesti antaa lapselle turvallinen kasvuympäristö ja huolehtia hänen tarpeistaan. Vanhempien ei odoteta olevan kuntoutuksen ammattilaisia tai ottavan ammattilaisille kuuluvaa vastuuta.

Ajankohtaisia kehittämisteemoja lastenneurologian alan sosiaaliseen toimintaympäristöön ja ammatilliseen osaamiseen liittyen ovat mm. palvelurakenteiden, palveluohjauksen sekä palvelusuunnittelun yhtenäistäminen ja vahvistaminen. Ammatillisessa työssä lastenneurologian alalla tulee vahvistaa myös erityisesti arviointiosaamista, jotta lapsi tai nuori perheineen ei jäisi ammatillisen osaamattomuuden tai näköalattomuuden takia vaille oikeaa tukea. Osaamisen vahvistaminen on yksi tärkeä kehittämisen kohde. Meillä tulee olla kykyä muuttaa ajatteluamme ja kiriä osaamisen vahvistamisessa. Riittävä osaaminen on turvattava, vaikka se on vaikea tehtävä. Vaikeaksi sen tekee lastenneurologian alalla juuri niin monet yksilölliset erityiskysymykset. Lisähaasteen moniammatilliselle osaamiselle asettavat neuropsykiatrisen osaamisen laaja-alaiset osaamisvaatimukset. On kyettävä liikkumaan rajapinnoilla ja tunnistettava perheiden todellisia tarpeita. Vanhempien kuunteleminen ja luottamus sekä perheen tilanteen pitkäaikainen tunteminen toimivat ikään kuin perustana tälle vaativalle työlle.

Me olemme hyvin ajan hengessä kiinni ja vaikuttamassa ajankohtaisiin asioihin tutkimus- ja kehittämistoiminnassamme. Tällä hetkelle pyritään ratkomaan palveluiden järjestämisen dilemmaa myös erityisesti haastaville asiakasryhmille. Kehitysvammapsykiatriset ja psykiatriset palvelut tullaan tuottamaan uudenaikaisena oman toimintamallin mukaan. On tärkeää, että neuropsykiatriset haasteet nähdään laajempina kysymyksinä lastenneurologian alalla, ei vain yhdestä profesionaalisesta viitekehyksestä käsin. Näi-

den asioiden järjestykseen saattamiseen sekä osaamisen tasapainottamiseen tarvitaan sektorirajat ylittävää moniammatillista osaamista. Näissäkin asioissa tulee uudistaa palvelurakenteita erikoissairaanhoidon ja kuntien kiinteässä yhteistyössä. Psykiatristen palvelujen ympärille on luotava kestävät verkostot. Säännölliset moniammatillisten työryhmien väliset palaverit ovat merkittävässä asemassa, kun keskustellaan kunkin asiakasperheen tilanteesta. Tulevaisuudessa on hyvin oleellista, että alulle pantu ammatillinen vuoropuhelu jatkuu ja tiedon välittyminen eli hoidon jatkuvuus kyetään turvaamaan. Moniammatillinen toiminta tarkoittaa sitä, että perheen kanssa työskentelevät ammattihenkilöt ovat valittu oikein juuri kyseisen perheen tarpeisiin. Tällä hetkellä tehdään mm. paljon parityöskentelyä, jossa mm. psykologi ja toimintaterapeutti tai sosiaalityöntekijä ainakin ovat olleet arvioimassa perheen tarvitsemaa tukea. Yhteistyötä on tehty ja tullaan vastedeskin tekemään pari työskentelyä.

”Ei välttämättä tarvita automaattisesti ...koko asiantuntija-arsenaalia, vaan ...asian kannalta oleelliset ihmiset” (A 5).

Ajankohtaisena haasteena on tunnistettu mm. tarve kehittää ns. välittäjätoimintoa tai ns. palveluintegraattorimallia. Näiden mallien tarkoituksena on työskennellä mahdollisimman asiakaslähtöisesti. Kehitettäessä palveluintergraattoria; pyritään hakemaan sekä yhdistämään kunkin asiakasperheen tarvitsemat tukiratkaisut, perhettä tyydyttävällä tavalla. Palvelujen koordinaatiota halutaan vahvistaa ja asiakasperheen elämää helpottaa. Palveluintergraattorimallin avulla asiakkaille oikeutettujen palveluiden hakeminen ja etsiminen eivät olisi enää niin kovin työlästä itse perheen vanhemmille. Tällä hetkellä moni vanhemmista sanoo, että lomakkeiden ja hakemusten täyttäminen ja kaiken järjestäminen lapsen parasta ajatellen, käy jo yhdestä kokonaisesta työpäivästä. Tämänkaltaista taakkaa on pyrittävä poistamaan vanhempien hartioilta yhdistämällä ammatillisen osaamisemme ja kykymme huolehtia heistä paremmin. Palveluintergraattorin täytyisi toimia jollakin tavalla verkossa. Idealtaan ja toimintamallina se on hyvä, mutta vaarana on, että siihen työhön haetaan sellaista moniasiantuntijaa, jota ei oikeasti mistään lopulta löydy.

Kehittämistyö mitä parhaillaan tehdään; perustuu yksilökeskeiseen elämän suunnitteluun, jossa asiakasperheet nostetaan yhteistoiminnallisen vuorovaikutuksen ja yhteistyön keskiöön. On hyvin keskeistä, että perheet tietävät, miksi olemme koolla. Tarkoituksena

tulisi olla perheen kuuleminen sekä heidän kuormiensa keventäminen. Nykyään palaverikäytännöt ovat kovin raskaita ja tarvitaan paljon työtä, jotta pystymme käyttämään voimavaramme oikein perheiden hyväksi. Tulevaisuudessa palaverikäytännöt tulevat muuttumaan teknologian kehittymisen ja käyttöönoton kautta. Palaveri- ja verkostoyhteistyössä tullaan hyödyntämään mm. videoyhteyttä. Videoneuvottelujärjestelmien avulla neuvotteluihin kyetään ottamaan mukaan myös muita kuin oman organisaation edustamia asiantuntijatahoja ja siten on mahdollista laajentaa neuvotteluihin osallistuvaa verkostoa. Tämä on huomattava parannus aikaisempiin mahdollisuuksiin olla yhteydessä toinen toisiin. Kohtaaminen on tärkeää, vaikka se tapahtuisikin virtuaalisesti. Videoyhteydessä useiden ammattilaisten on myös helppoa saada aikataulut sovittua yhteen ja siten nopeuttaa perheiden asioiden käsittelyä.

”Kaiken lähtökohta on se, että ihminen ...saisi mahdollisimman oman näköistä elämää elää” (A5).

Mikäli lapsen erityisyys kielletään, eikä perheessä osata käsitellä sitä; se voi johtaa tilanteeseen, että vammaiselta lapselta vaaditaan liikaa. Jos vammaiselta lapselta edellytetään aina enemmän kuin, mitä hänen kehitystasonsa ja ominaisuutensa antavat myöten; niin lapsi joutuu kokemaan valtavia epäonnistumisia ja pettymyksiä eikä saa tilaisuutta luoda omaa identiteettiään oikealla tavalla. Tämä asia on helppo huomata mm. aikuisista kehitysvammaisista. Ne, joiden kohdalla lapsuudessa vammaisuutta ei ole korostettu, vaan ovat saaneet kasvaa samanarvoisena perheenjäsenenä muiden sisarustensa rinnalla; he ovat aikuisena sosiaalisesti ja identiteetiltään kehittyneempiä. He kykenevät elämään tasapainoisempaa aikuisuutta.

Tai jos vammaisia lapsia ja nuoria tulkitaan jatkuvasti väärin ja jos meillä on heikot taidot kommunikoida heidän kanssaan, niin se tuo vain lisää vaikeuksia perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön. Kuntapuolellakin tämänkaltaisesta toiminnasta on vain menoeriä. Tulevaisuudessa tarvitaan lisääntyvässä määrin tulkkipalveluja ja ammattilaisia, jotka hallitseva vaihtoehtoisia kommunikointitaitoja. Ammattilaisten tulee kyetä parempaan kommunikointiin ja perheen kokonaistilanteen ymmärtämiseen.

Kyvykkyys toimia yhteiskunnassa ...ei oo niin ko itsestään selvyys ollenkaan. ...Kokoajan se vaatimustaso on niin ko hilautunut ylöspäin, erityisesti nuorilla ja nuorilla pojilla on riski syrjäytyä ja vieraantua oikeasta yh-

teiskunnan toiminnasta ...Yhteiskunnan vaativuus sinällänsä on hankala juttu, voidaan jopa joutua kyseenalaistamaan tää vammaisuuskäsittekin ...yhteiskuntakin voi tavallaan vammauttaa, kun ei pääse siihen sisään, mihinkään näihin systeemeihin oikein, tavallaan sitä kautta heillä ei oo mitään semmosta niin ko tulevaisuushorisonttia. (A 9.)

6.5 Teknologiseen ennakointiin liittyvät tulokset

Teknologian kehitys on huimaa ja yhteistyö voisi synnyttää monia innovatiivisia keinoja ja apuvälineitä mm. lastenneurologian diagnostiikan ja kuntoutuksen tueksi. Moniammatillista työtä helpottaa tulevaisuudessa enenevät tekniset mahdollisuudet järjestää tapaamisia uudenvuotuisin käytännöin mm. videoneuvottelujen avulla. Teknologian eteenpäin meneminen vaikuttaa hurjan paljon palvelujen kehittymiseen kuten uudenvuotuisen keksintöjen käyttöönottoon mm. apuvälinemarkkinoilla.

Uuteen teknologiaan investoiminen on melko kallista, mutta yksilölliset hyödyt ovat silti usein selkeitä ja korvaamattomia. Vamman haittojen vähentäminen apuvälineillä oikea-aikaisesti luo lapselle itsenäisyyttä, oikeaa vammaisidentiteettiä ja vahvaa luottamusta tulevaisuuteen. (A 4.)

On täysin varmaa, että emme kykene ennakoimaan kaikkea tulevaa, emmekä ole ehkä täysin tietoisiaakaan, mitä mahdollisuuksia teknologinen kehitys voi tuoda lastenneurologian alalle vuoteen 2020 mennessä. Ainakin virikeasioihin sekä apuvälineiden kehittelyyn tulee lisää mahdollisuuksia. Esteettömyyttä pystytään lisäämään, samoin oikeaa tutkimustietoa on runsaammin saatavilla. Vammaisuuteen liittyviä ennakkokäsityksiä voidaan hälventää. Sekä vammaisen lapsen perheen arjen sujuvuutta helpottaa tekniset laitteet ja apuvälineet. Jotkin tekniset tuotteet ovat jopa täysin välttämättömiä, jotta vammaisen lapsen hyvää elämä ylipäätään voidaan tukea.

Moniammatilliselta työskentelyltä vaaditaan joustavaa yhteistyötä kaikkien asianosaisten kanssa. Yhteistyön helpottamiseksi voisi tulla tekniikka apuun. Muun muassa videoneuvottelumahdollisuudet vähentäisivät matkustamista yhteistyökokouksia varten. Tällä hetkellä se on vielä kovin haasteellista, mutta toivottavaa olisi, että asianosaisten ihmiset olisivat helpommin tavoitettavissa.

Teknologia pystyy todennäköisesti monessakin mielessä tuomaan arkeen apua. Mahdollisuudet ovat varmaan rajattomat. Vuorovaikutteisen sosiaalisen median ja videoyhteyk-

sien kautta tulee todella merkittävää apua erityisesti sellaisen vammaisen lapsen elämään, jolla vaikka liikkuminen on hankalaa. Liikkumisen apuvälineitä on paljon ja ne ovat muotoiltavissa lapsen tai nuoren ominaisuuksien mukaan.

Lisäksi uusien sovellusten ja tekniikan mukanaan tuomat käyttömahdollisuudet lisäävät lääketieteen eettisiä ulottuvuuksia liittyen mm. ihmiselämään puuttumisen oikeutuksiin. Toisaalta se luo mahdollisuuksia tarkentaa vammaisuuden taustalla olevia geneettisiä tekijöitä mm. geeniteknologian ja DNA-erityksen ansiosta. Näin voidaan löytää syy lapsen oireisiin ja päästä lähemmäksi oikein kohdennettuja lääkehoitoja tai kuntoutusmenetelmiä.

Tietojärjestelmiä pyritään yhdistämään ammatillisen toiminnan jatkuvuuden ja turvallisuuden takaamiseksi. Tulevaisuuden kohtaaminen edellyttää kykyä uudistua. Poliittinen päätöksentekokin muuttuu tulevaisuudessa teknologian ja innovaatioiden muuttaessa sosiaalista toimintaympäristöämme.

Tekniikka mahdollistaa tiedon kulkua tulevaisuudessa. On toki otettava tietoturva-asiat tarkasti huomioon. Tiedon sähköinen siirtäminen on helppoa ja helpottaa ennen kaikkea perheiden asioimista. Jos päästäisiin sellaiseen tilanteeseen, että lasta koskevat tiedot saataisiin siirrettyä sähköisesti monitahoisten organisaatioiden välillä, niin ei olisi enää niin paljon. Tiedonkulku on parantunut huimaa vahtia viimeisten vuosien aikana.

Laiteteknologia voi olla hyvin kallista, joten tietyt hankinnat ja investoinnit ovat mittavia. On välttämätöntä suunnitella tarkkaan mihin investoimme, jotta kykenisimme tekemään tulevaisuuden lastenneurologisista palveluista maailman huippuluokkaista.

6.6. Ekologiaan eli ympäristötekijöihin liittyvän ennakkoinnin tulokset

Ympäristöasenteiden ja -tekojen ulottuvuudet ovat kiinni jokaisesta muutostoimijasta yhteiskunnassamme. Asiakasperheet ovat tulevaisuudessa hyvin eko-tietoisia ja valmiita tekemään ekologisesti kestäviä valintoja. Tätä trendiä olisi toivottavaa tukea. Ekologiset vastuukysymykset ovat osana laajempaa kestävää vihreää vastuuta.

Käytännössä mm. lapsille pieneksi jääneitä vähän käytettyjä apuvälineitä voidaan ja halutaan kierrättää. Tämän kaltaisen kierrätyksen ympäristövaikutukset jäänevät vähäisiksi muiden mahdollisten ympäristötekojen vaikutusten ohella yhteiskunnassamme, mutta kertovat siitä, että pienilläkin teoilla ja aloitteilla on merkitystä.

”Asiakasperheet ovat nykyistä ympäristötietoisempia ja valmiita tekemään kestävän kehityksen valintoja, mikäli ne hyödyttävät myös heidän vammaista lastaan ja ovat tarkoituksenmukaisia” (A 4).

7. TULOKSIA KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN ENNAKOINNEISTA

Tähän tutkimukseen osallistuivat yhteensä 12 perhettä, joilla on yksi tai useampi neurologisesti sairas tai vammainen lapsi perheessään. Joillakin perheillä sairastavia lapsia oli myös yhtälailla perheessä kuin perhepiirissä ja lähisuvussa. Ensimmäiseksi perheet vastasivat siihen, millaisena näyttäytyy heidän perheensä tulevaisuus vuonna 2020. Seuraavaksi he kuvasivat joko hyvään tai huonoon johtavaa tulevaisuuskehitystä näkemystensä mukaisesti. Näistä perheistä neljä visioivat vastauksissaan enemmän hyvää tulevaisuutta kuin huonoon kehitykseen johtavia tekijöitä. Neljä perhettä toi rohkeasti ja suoraan esiin pelkojaan ja yhteiskunnallista toimimattomuutta palvelujärjestelmien ja ammattilaisten toiminnan suhteen. Neljä perhettä toi esille arvioitaan sekä hyvään että huonoon kehitykseen johtaneita seikkoja. Kokemusasiantuntijaperheiden näkemykset menivät tässä tutkimuksessa kovin tasaisesti sekä puolesta että vastaan. Näkemykset olivat puhuttelevia ja monisyisiä, jopa kompleksisia ja perheet toivat esiin myös eettisesti vaikeita ja herkkiä ratkaisuja vaativia tilanteita elämästään. Viimeiseksi perheiltä kysyttiin huolia, joita heillä oli tämän tutkimuksen tutkimusajankohtana ja miten nämä huolet jopa pelotkin olisivat heidän mielestään ratkaistavissa vuoteen 2020 mennessä.

7.1 Lastenneurologian alan tulevaisuus vuonna 2020 vanhempien arvioimana

Perheet joutuvat ottamaan vastuuta ja olemaan aktiivisia lastensa elämässä hoitojen ja kuntoutussuunnitelmien ja tarvittavien terapioiden suhteen. Aktiivisuus auttaa heitä prosessoimaan sairautta, jonka kanssa he perheessään elävät, mutta se ei välttämättä tuo mukanaan helpotusta arjen asioihin. Hyvää kuntoutusta on paljon mutta sitäkin ei välttämättä saa, koska se maksaa liikaa. Perheiltä miltei loppuu usko, yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän toimimattomuuden edessä. He eivät jaksaa. Jotkut ovat jo skeptisiä ja tyytyneet vaitonaisesti kohtaloonsa eikä heillä ole tarmoa viemään muutoksen siementä eteenpäin. Heitä ei kannattele toivo, siitä, että asiat voisivat muuttua tulevaisuudessa parempaan suuntaan.

Perheiden arjen sujumisen kannalta toivon että tulevaisuuden vammaisten nuorten perheille on tarjolla toimintamalli, jossa kotona asuvan koululaisen tai opiskelijan koulupäivät ovat organisoidut siten että varsinaisen koulupäivän lisäksi nuorelle on järjestetty koulu- tai opiskelupaikassa

avustus ja toimintaa siten että vanhemmat voivat käydä normaalissa päivätyössä ilman toivottaman työlästä järjestelyrumbaa. (KA 10.)

Vanhemmille on erittäin kuormittavaa hoitaa lastaan tai nuorta yksin varsinkin, kun hän tarvitsee jatkuvasti ja paljon apuja. Henkilökohtaisesta avustajasta on kyllä huomattavaa apua, mutta todellinen varamiesjärjestelmä silti usein uupuu vanhempien kokemusten mukaan. Vanhempien vastuulla kotona asuvien jatkuvaa valvontaa ja hoitoa tarvitsevien lasten asiat ovat kutakuinkin täysin järjestämättä jäänyt osa-alue, johon kaivataan kipeästi suunnitelmallisia keinoja.

Lapsen ja nuoren kannalta ei myöskään ole tarkoituksenmukaista, että hän joutuu kulkemaan kodin ja monen tilapäisesti järjestettyjen hoitopaikkojen ja terapioiden välillä. Lasten päivittäinen kuljettaminen ja liikkumisen sujuvuus voi olla työlästä etenkin jos ollaan riippuvaisia invatakseista ja esteettömästä ympäristöstä.

Vanhemmat ovat huolissaan siitä, saavatko erityislapset kuntoutusta ja terapiaa tulevaisuudessa, jos siihen on tarvetta? Onko neurologinen tutkiminen ja hoito hyvää, erityisesti jos kyse on lapsen harvinaisemmasta neurologisesta sairaudesta, jota ammattilaisetkaan eivät usein kohtaa uransa aikana. Miten henkilökohtaisen avustajan saa myös pienemmille ja syrjäisimmille seuduille? Vanhemmat toivovat tietenkin myös, että tutut avustajat pysyisivät perheen apuna pitkään, eikä pätevien hoitajien saatavuudesta olisi pulaa. Todellisuus saattaa kuitenkin kääntyä päinvastaiseksi. Todennäköisimmin harvaan asutuille seuduille on vaikeampaa saada henkilökohtaisia avustajia kuin pääkaupunkiseudulla tai sitä ympäröivissä kunnissa sekä isommissa kaupungeissa ympäri Suomen.

Olemme 13-vuotiaan poikamme kanssa "taistelleet" näiden asioiden parissa pitkään. ...olen ollut aktiivinen hoitojen ja kuntoutuksien suhteen. Aktiivisuus vaan ei ole johtanut kovinkaan pitkälle, ainoastaan auttanut sairauden prosessoinnissa. On paljon hyvää kuntoutusta, mutta sitä ei saa, koska se maksaa. Neurologista kuntoutusta ei saa, vaikka siitä voisi olla hyötyä. Lääkärissä käynnit ovat melkein turhia muodollisuuksia. ...olen hieman skeptinen ja melkein tuntuu siltä, että täytyy tyytyä kohtaloonsa. Vastaan kuitenkin erittäin mielelläni, jos vaikka asiat etenisivät ja hyödyttäisivät minunkin poikaa tulevaisuudessa. (KA 7.)

Monella perheellä on huoli siitä, miten apua on mahdollista saada tulevaisuudessa, kun lapsen toimintakyky heikkenee ja avun tarve lisääntyy. Lapsen omasta kommunikointikyvystä ja tarpeidensa ilmaisutaidosta ollaan huolissaan, sillä nähtävissä on myös se, että vaihtoehtoisia kommunikaatiotaitoja hallitsevia ammattilaisia ei ole riittävästi. Ilmaisukyvyiltään heikommät lapset ovat vaarassa tulla väärinymmärretyksi vuorovaikutustilanteissa. Tämä voi johtaa siihen, että hoitoa kohdennetaan väärin tai lapsi ei saa esim. tarvitsemaansa kipulääkettä tai muuta ensisijaista hoitoa tai tutkimusta.

Vanhemmat hakevat paljon tietoa netin kautta. Heillä on omat verkostonsa ja vertaistutkiryhmänsä. He voivat sujuvasti keskustella reaaliaikaisesti toisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien vanhempien kanssa. He saavat tukea ja neuvoja monilta saman kokeneilta. Tämän lisäksi vanhemmat toivoisivat jonkun ylläpitävän esim. nettisivuja erityislapsen vanhemmille, josta heidän olisi helppo saada faktatietoa ja ammatillista opastusta. Nettisivuilla voisi olla erityisvanhemmille tarkoitettuja päivitettyjä oppaita ja tietoa vammaisuuteen liittyvistä asioista. Vanhemmat kaipaavat erityisesti tietoa siitä missä asioissa on esim. käännäyttävä sosiaalitoimiston tai kelan puoleen? Mitkä asiat kuuluvat terveydenhuoltoon ja mitä kaikkea apuvälineyksikkö pystyy tarjoamaan. Vanhemmat toivovat tämänkaltaiseen opastukseen hyvää koordinoitua ja asiantuntijuutta, ettei heidän tarvitsisi oppia kaikkea ikään kuin kantapään kautta. Vanhemmat toivovat voivansa enemmän luottaa ammattilaisten osaamiseen, kun heillä kysymyksiä ja ohjauksen tai neuvonnan tarvetta.

Palvelujärjestelmässä tulisi huomioida paremmin koko perheen tilanne. Vaikka erityislapsi saadaan tilapäishoitoon, ei vanhemmille silti koidu tästä vapaapäivä. Perheessä voi olla useampia joko terveitä tai sairaita lapsia, jotka vaativat vanhempien huolenpitoa ja lopulta vanhemmat eivät saakaan tarvitsemaansa oikeaa vapaapäiväänsä jaksamisensa tueksi.

Joillakin vanhemmilla on huoli siitä, että heidän lapsensa poikkeavan käyttäytymisen vuoksi mielekästä opiskelupaikkaa ei myönnetä eikä nuorella ole paljon vaihtoehtoisuutta tulevaisuutensa suhteen.

Perheen tilannetta muuttaa tulevaisuudessa mahdollisesti erityislapsen uudet eteen tulleet lääketieteelliset ongelmat tai haasteet kuten psyykkiset häiriöt, vuorovaikutuksen tai oman toiminnan ohjauksen vaikeudet. Myös vaikeahoitoinen epilepsia liitännäissairautena tai yksinään haastaa perheen arkea ja jaksamista yötä päivää.

Vanhemmat ovat kokeneet että erityislapsen kohdalla joudutaan useammin neuvottelemaan niin sanotuista itsestään selvyyksistä mm. koulun suhteen. Ei ole itsestään selvyys saako erityislapsi pätevää opetusta tai saako hän olla lähikoulussaan yhtälailla muiden ikätoveriensa tai sisarustensa kanssa.

Perheet joutuvat kohtaamaan lastensa kasvamisen ohella heidän itsenäistymisen vaiheet ja siihen liittyvät toisenlaiset tuen tarpeet. Vanhemmat pohtivat mitä nuori tekee peruskoulun jälkeen, mihin oppilaitokseen hänen on mahdollista päästä opiskelemaan, mille alalle hän soveltuu ja mikä häntä kiinnostaa, milloin nuori itsenäistyy ja muuttaa pois kotoa, pärjääkö nuori itsekseen, miten nuoren tulevaisuus voidaan mahdollistaa mielekkääksi ja nuoren omien toiveidensa mukaiseksi. Myös erityisnuoren töihin pääsystä unelmoidaan vahvasti.

Vanhemmat visioivat positiivista tulevaisuusskenaariota, vain jos uskaltavat luottaa siihen, että kaikki menisi hyvin heidän kannaltaan. Hyvään tulevaisuuteen kuuluu mm. se, että erityisnuori on muuttanut pois kotoaan ehkä ryhmäkotiin tai vastaavaan. Hänen sosiaalinen elämänsä on jokseenkin tasapainossa. Hän pääsee kulkemaan esteettömästi, vaikka liikkuisikin pyörätuolilla. Hänen vapaa-aikansa on stressitöntä ja mielenkiintoista ja siihen kuuluu aivan tavallisia jokapäiväisiä askareita, jotka eivät poikkea juurikaan oman ikäistensä nuorten toiveista tulevaisuuden suhteen. Vanhemmat haaveilevat, että nuori pääsee pyörätuolilla mm. lähikauppaan tai kahvilaan esteettömästi, voisi käydä messuilla, teatterissa tai vaateostoksilla kuten muutkin ihmiset ja voisi viettää aivan tavanomaista suomalaista nuoren ihmisen arkea.

Erään perheen toiveisiin sisältyy ajatus siitä, että heidän nuorensa kotoa pois muuton jälkeen, hän silti asuisi lähellä vanhempiaan, samassa kunnassa jos mahdollista, jossain ympärivuorokautista valvontaa ja hoitoa tarjoavassa pienryhmäkodissa. Hän saisi toisista ryhmäkodin asukkaista hyviä ystäviä ja hän viihtyisi uudessa kodissaan, jossa tehtäisiin hyvin normaaleja kodinaskareita yhteisöllisesti. Jokainen asukas voisi osallistua

kodinomaisen tunnelman luomiseen sekä arkipäiväisiin töihin taitojensa mukaan saaden tehtäviinsä tarpeidensa mukaista ohjausta. Kodinomainen asuminen ja siellä saadut kokemukset voisivat yhä lisätä nuoren itseluottamusta ja uskoa omiin vahvuuksiinsa. Hän pääsisi muiden asukkaiden ja henkilökunnan kanssa ulkoilemaan päivittäin ja voisi nauttia silloin tällöin myös virkistävistä retkistä lähiympäristöön, teatteriin jne. Vanhemmilla voisi olla mahdollisuus osallistua säännöllisesti hoitopalaveriin ja erityisnuorensa asioiden päätöksentekoon ja. Vanhemmat toivovat myös, että heillä sekä muilla perheenjäsenillä voisi olla mahdollisuus osallistua ryhmäkodin toimintaan ja päivittäin nuori pystyisi käymään halutessaan kotilomilla lapsuuden kodissaan. Vanhemmat arvostavat sitä, että heidän nuorensa olisi tasa-arvoinen kansalainen eikä perheen tarvitsisi taistella oikeuksistaan jatkuvasti. Vanhemmat visioivat, että tulevaisuudessa laiti olisi tehty selkeästi ja ne määrittäisivät ainakin palvelujen minimitason, jotta erityislapsen tulevaisuus olisi yhteiskunnassamme hyvinvointia ja yhdenvertaisuutta edistävää, turvallista ja hyvää.

Eniten eräs perhe toivoi saumatonta yhteistyötä hoitavan lääkärin kanssa. Toiveena oli myös, ettei lääkäri vaihtuisi koko ajan. Yksi perhe kuvaili tulevaisuusvisioitaan erityislapsensa suhteen seuraavin sanoin:

Toivon mukaan lapsi on opiskelemassa itselleen mieleistä ammattia. Tukipalveluiden kuten terapian myötä lapsi olisi oppinut käsittelemään kiusakunpuuskiaan ja olisi oppinut sosiaalisia taitoja. Kiusaamista ei enää olisi ja lapsella olisi terve itsetunto. Mukavaa olisi jos edes pari kaveria löytyisi. Tyttöystävän löytäminen olisi iso juttu. Toivon, että lapsi olisi jo tähän mennessä sinut itsensä kanssa ja ymmärtäisi oireyhtymän tuoman erilaisuuden, sekä oppisi hyödyntämään sitä. Toivottavasti hän on saanut tähän kunnollista tukea matkan varrella. Toivottavasti tähän mennessä on tehty kirjallinen apupaketti diagnoosin saaville perheille, tuet, avut, ohjaus yms. (KA 12.)

Toisen perheen visio vuodesta 2020 on seuraavanlainen:

Toivon, että byrokratiaa olisi vähennetty siten, että erilaiset tarvikkeet ja apuvälineet voisi saada vaivattomammin niin sanotusti yhdeltä luukulta (KA11).

Vanhemmat toivovat, että lapsensa olisi iloinen ja onnellinen elämässään. Hän saisi elää hyvää normaalia elämää ja kokea paljon tasapainottavia ja virkistäviä elämyksiä yhdes-

sä sisarustensa ja muiden samanikäisten lasten kanssa. Vanhemmat toivoisivat, että kiusaaminen loppuisi, jota lapsi on saattanut kokea erityisyytensä tai poikkeavuutensa takia eikä lapsen tarvitsisi kärsiä yksinäisyydestä. Kaikki vanhemmat toivoivat lastensa ystäväystyvävän ikätoveriensa kanssa ja saavan vahvistusta sosiaaliin suhteisiinsa jopa löytävän mahdollisen elämänkumppanin vierelleen jakamaan tulevaa aikuisuutta. Vanhemmat toivovat myös, että erityislapsella olisi omia harrastuksia, joista hän voisi ammentaa voimaa arkeen.

Pahimpana visiona vanhemmat näkevät voimiensa uupuvan lastensa vaativissa kasvat- ja hoito tehtävissään, jopa perheensä tai parisuhteensa koossa pysyminen saatetaan nähdä vaarantuvan. Perheen erityislapsella ei välttämättä ole yhtään todellista ystävää. Tulevaisuutta saatetaan odottaa hämmentynein tai jopa pelonsekaisin tuntein. Pelätään, ettei tulla kuulluksi tarpeineen ja että julkisen sektorin taloudellinen tilanne on niin huono, että se väistämättäkin vaikuttaa vammaisperheille tarkoitettujen palveluiden laatuun tai jopa saatavuuteen. Pelolla odotetaan etenkin sitä, että tulevaisuudessa palvelut ovat nykyisestään huonontuneet. Vanhemmat stressaavat ylitsepääsemättömästi erilaisien selvitysten ja lausuntojen sekä oikeuksiensa puolesta ja samanaikaisesti kokevat kei- nottomuutta selvitä arkipäivän haasteistaan. Perheiden taloudellinen asema ei välttämättä ole huikea ja apua kaivataan kovasti monenlaisiin lasten hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin asioihin.

Perheiden toive olisi saada osaavia avustajia, jotka helpottaisivat kotona ja ulkona liik- kumista. Tämä edellyttää myös laaja-alaista esteettömyyden rakentamista yhteiskunnas-amme. Osaavia ja työhönsä motivoituneita avustajia on saatavissa niin, että sosiaalinen elämä muistuttaa vammattomien tilannetta. Ympäristö on pääsääntöisesti niin esteetön, että liikuntavammaisinkin osallistuminen vapaa-ajan harrastuksiin ja koulunkäyntiin onnistuu.

Yksi perhe ilmaisi halua ja tärkeänä pitämänään asiana, että he saisivat itse valita las- taan koskevia asioita, olla enemmän mukana vaikuttamistyössä sekä päätöksentekotilan- teissa. He kertovat puolestaan seuraavin sanoin:

Toivon, että byrokratiaa olisi vähennetty siten, että erilaiset tarvikkeet ja apuvälineet voisi saada vaivattomammin niin sanotusti yhdeltä luukulta.

Tällä hetkellä apuvälineen saaminen voi kestää puoli vuotta, jolloin lapsi on kasvanut ja siitä ohi ja tarvitaan taas jo uusi, mitä vuorostaan odotetaan puoli vuotta. ...omahoitotarvikkeita saadakseen pitää asioida kolmen eri tahon kanssa. Eniten toivoisin saumatonta yhteistyötä hoitavan lääkärin kanssa tarvittaessa ja ...ettei lääkäri vaihtuisi koko ajan. Lapsemme on ...toivottavasti iloinen koululainen. (KA 11).

Eräs perhe kertoo elämästään vammaisen lapsen kanssa toivoen, että terapiana ja tuki-palvelujen avulla lapsi voisi opetella hallitsemaan vihantunteitaan ja kanavoida niitä hyvin. He toivovat, että vuoteen 2020 mennessä olisi tehty tarvittavia kirjallisia apupaketteja diagnoosin saaneen lapsen perheille ja että, tuet, avut ja ohjaus toimisivat moitteettomasti. Vanhemmat toivovat, että lapsi oppisi sosiaalisia taitoja, hänellä olisi hyvä itsetunto ja voisi kasvaa sinuiksi itsensä kanssa. Lasta on kiusattu, joten vanhemmat tahtovat ehdottomasti puuttua kiusaamisen loppumiseen. Tietenkin vanhemmat myös iloitsisivat siitä, että lapsella olisi edes muutama kaveri. Tyttöystävänkin löytyminen olisi mieluisaa vanhemmista puhumattakaan itse nuoresta.

Toivon, että lapsi olisi jo tähän mennessä sinut itsensä kanssa ja ymmärtäisi oireyhtymän tuoman erilaisuuden, sekä oppisi hyödyntämään sitä. Toivottavasti hän on saanut tähän kunnollista tukea matkan varrella. (KA 12).

7.2 Hyvän ja huonon kehityksen suuntaan vaikuttavia tekijöitä vanhempien arvioimana

Vanhemmat visioivat paljon tekijöitä, jotka voivat viedä asioita huonompaan suuntaan tulevaisuudessa. Erään perheen kokemuksen mukaan kaikki opittava tulee käydä ”kantapään kautta”. Sittenkään ei ole varmuutta saako erityislapsi kaiken tuen yhteiskunnalta, mitä hänelle lain mukaan kuuluu. Vanhempien tulee olla valppaina ja muistaa itse kertoa ammattilaisille asioita moneen kertaan lapsestaan ja hänen arjessa kohtaamista hankaluuksista. Vanhemmilta odotetaan vahvuutta ottaa itse selvää lapselleen kuuluvista tuista tulevaisuuden palvelutarjonnan viidakossa. Liian hankalaksi vanhemmat kokevat myös sen, että avun saamiseksi lapselleen, he joutuvat täyttämään mahdottomat määrät lomakkeita ja hakemuksia ym. Eikä ns. ”lappujen” täyttämiseksi ole näkyvissä mitään rajaa. Palveluohjaus ei toimi. Vanhemmat kertovat, että on sekä paikkakunta-kohtaisia eroja, että aivan täysin vuorovaikutuksellisia puutteita perheen ja ammattilaisten kohtaamisessa. Perheet eivät koe olevansa yhdenvertaisia palvelujen saannin suhteen, vaikka olisi kysymys lakisääteisistä lasta koskevista oikeuksista.

Eräs perhe on erityisen huolissaan lapsen kasvun ja kehityksen myötä tulevista lääketieteellisistä ongelmista ja lisä haasteista elämässä. Murrosikä on monen vanhemman mielessä pelottava, joskin hallittava. Erään vanhemmat kertoman mukaan on ollut tapauksia, että autismin kirjon nuorille ei ole oltu halukkaita järjestämään mielekkäitä jatko-opiskelumahdollisuuksia. Nämä haaveet ovat kaatuneet lähinnä aikuisten ja ammattilaisten taidottomuuteen lapsen hankalan käytöksen edessä. Joko ei ole ollut tarvittavaa ammattitaitoa selvittää käytösoireillaan oirehtivien lasten ja nuorten kanssa tai sitten sellaista ei ole kyetty sietämään. Eikä ole pyritty järjestämään mitään pedagogisia tai kuntoutuksellisia keinoja asioiden lievittämiseksi ja parantamiseksi. Vanhemmat kokevat jäävänsä hyvin yksin hankalasti oireilevien lastensa kanssa, eikä heilläkään ole tietenkään keinoja selviytyä käytösoireilusta. Vanhemmat sentään osaavat nähdä tukea tarvitsevan lapsensa käytöksen takaa, mutta eivät saa osaavaa ja asiantuntevaa apua, kun sitä tarvittaisiin. Heidän mielestään koulun eli opetuspuolen sekä hoivan ja kuntoutuksen vammaispuolella tulisi keskustella enemmän keskenään yhteisten haasteiden edessä, jotta myös yhteistoiminnallisesti voitaisiin löytää yksilöllisiä ratkaisuja perhettä koskeviin tilanteisiin. Perheen kokemuksen mukaan moniammatillisen toiminnan ydintehtävänä ei näytä olevan lapsen tai nuoren paras. Kouluissa kyllä saatetaan ryhtyä tekemään esim. psykologin arvioita lapsen koulun käyntiä varten, mutta tuloksia ei harmillisestikaan ole käytetty tuen lisäämiseen vaan tylysti opetuksen helpottamiseksi täysin tarpeettomaksi. Tämän kaltainen käytäntö, ei edistä vammaisten lasten yhdenvertaisuutta kouluopetuksen suhteen. Ja vanhemmat olivat syystäkin pettyneitä. Sama perhe kertoo, etteivät edes uskalla katsoa tulevaisuuteen, niihin hetkiin, kun vammaisella nuorella voisi olla mahdollisuus aloittaa työelämä. Vaikka tuettu työllistäminen on mahdollista ja yhteiskunnallekin taloudellisesti kannattavaa verrattuna mm. suojatyöhön tai päivätoimintaan, niin vanhemmat epäilevät kovasti vammaisen nuorensa mahdollisuuksia päästä kokeilemaan siipiään. He eivät ehkä pelkää nuorensa edellytyksiä selviytyä työtehtävissä tuetussa työssä, mutta ovat pessimistiä sen suhteen, minkälainen kohtelu heitä odottaa. Vanhemmat haluaisivat lapselleen paljon mielekkäitä oppimisen kokemuksia, mutta samalla kertovat, että nykyinen sosiaali- ja terveydenhuolto koskeva lainsäädäntö mahdollistaa vammaisen lapsen tai nuoren lääkitsemisen ”vihannekseksi”. Vanhemmat pelkäävät lisäksi, ettei heidän mielipiteitään oteta huomioon lasta koskevissa päätöksentekotilanteissa. Heidän näkemyksensä yksinkertaisesti jätetään selvittämättä. Tämä olisi kauhuskenaario tulevasta. Perheet toivovatkin, että näihin asioihin tulisi muutos.

Yksi perhe kertoi, että nuoren aikuistuessaa tukiasuntoja on kovin niukasti ja niihin on kuukausien, jopa vuoden jonot. Henkilökohtaisen avun suhteen tilanne oli melkein identtinen. Kunta kyllä myönsi henkilökohtaista apua, mutta hyvän avustajan löytymiseen meni vuosi ja tämän jälkeen avustajat ovat vaihtuneet hyvin tiheään tahtiin, sillä suurin osa avustajista on opiskelijoita ja voivat olla näissä työtehtävissä vain rajatun ajan. Ammattilaisten saatavuus on laajamittaisestikin nähtynä kovin yleinen, kasvava ongelma. Asiansa tuntevaa ammattilaista ei tahdo löytyä, etenkin pienemmillä paikkakunnilla. Sijaisiakin tarvitaan, mutta heistä on jo tällä hetkellä suuri pula. Mikä mahtaa olla tilanne vuonna 2020?

Eräs perhe vastasi, että huonokin kehitys, joka saa aikaan muutoksia ja asioiden perinpohjaista tarkastelua, voi olla parempi kuin nykyisessä tilanteessa sinnittely. Parempaan suuntaan ei ehkä uskalleta edes haaveilla. Asiat saattavat jämähtää paikoilleen sillä seurauksilla, että edessä on perheen hajoaminen. Toisaalta vaikka kenellekään ei toivoisi perheyhteyden erkaantumista tai perhesuhteiden musertumista; perhe itse pohti, että sekin voi viedä uudelleen organisoitumisen kautta tunnelmaa nykyisen kaltaisesta kestäättömästä sinnittelystä kohti parempaa huomista ja kukin saattaa voida ladata voimia elämäänsä.

Toisen perheen näkemyksen mukaan mm. verkostoituminen vaatii ns. tutuiksi tulemistä palvelun tarjoajien kanssa. Verkostoituminen sinänsä on hyvä asia, mutta, jotkut perheet kokevat joutuvansa olemaan niin tiukoilla, että asioiden eteenpäin vieminen edellyttää jaksamista tehdä itse töitä parannusten aikaan saamiseksi, jopa yhdistyksen perustamista. Vertaistuki on myös itse etsittävä.

Yksi perhe oli pahoillaan ja jokseenkin närkästynyt siitä, että viiden vuoden ajan apua hakiessaan, he jäivät vaille tarvitsemaansa tukea. Omat yritykset ja sinnikkyys jäi tuloksettomaksi, kunnes sitten näiden viiden vuoden jälkeen varmistuttiin diagnoosista. Tämän perheen kohdalla vanhemmat olivat joutuneet jopa vaatimaan diagnoosin saamiseksi erityisiä testejä. Perhe kertoo, että ovat kaiken tiedon joutuneet hakemaan yksin. Myös asenteet koulussa olivat huonot ja käytös vammaisuutta kohtaan lähes vastentah-toista, kunnes koulun henkilökunta sai palveluohjausta; tieto-taidon lisäämiseksi sekä yhteistyön tiivistämiseksi opetustoimen ja sosiaali- ja terveystoimen kesken.

Lakitekstit on tehty selkeiksi ja konkreettiseksi niin, että ne ovat kaikilla kunnasta riippumatta samanlaiset. Asioista on keskusteltu julkisesti ja saatu yleinen tietämys myös paremmalle tasolle ja palveluohjaus toimii kunnissa. Jokaisella vammaisella ja hänen perheellään on alusta asti selkeästi määritelty henkilö, joka tukee perhettä ja koordinoi perheen asioita. Yhteistyö on joustavaa eri virkamiesten välillä eikä asiakasta pompoteta luukulta toiselle, vaan pidetään yhteispalavereja asiakkaan kanssa tarpeen mukaan, tehdään hakemiset ja päätökset perheen kanssa ja perheen tarpeista lähtien eikä valitusten kautta. (KA 6).

Muutama perhe vastasivat, että vertaistuki on ollut heille tärkeää. Sen kautta on saanut voimia jaksaa arjessa. Toinen perhe mainitsi, että hyvän kehityksen suuntaan on vienyt pitkät ja tarpeeksi suuret määrät sekä toiminta- että puheterapian palveluita. Lisäksi saman perheen arvion mukaan tukiaikuisen turvin vammaisen nuoren itsenäistymisen pyrkimykset voisivat tuottaa positiivista tulosta.

Hyvää kehitystä tulevaisuudessa edesauttaisi päättäjien herääminen ajoissa toimimaan vammaisperheiden hyvinvoinnin hyväksi. Päättäjien tulisi nähdä isojen asumisyksiköiden huonot puolet. Heidän mielestään ei ole suotavaa siirtyä yhä vain suurempiin, uusiin palvelukeskittymiin, samalla kun vanhoja laitoksia ollaan purkamassa. Toisaalta sama perhe näki hyvänä asiana vammaisasioihin syventymistä hoitajien koulutuksessa ja sen, että kuntoutustoimintaa lisätään. Kun hoito ja huolenpito ovat hyvän ammattitaidon tasolla, joten saatetaan päästä tilanteeseen, että lääkkeitä ei tarvita niin suuria määriä, vaan osa voidaan purkaa tarpeettomana. Tulevaisuudessa tulisi hoitotyötä arvostaa enemmän ja se tulisi näkyä myös korotettuina palkkaratkaisuina. Toive, olisi, että vammaisten asumisyhteisöissä vallitsisi hyvä yhteisöllinen me-henki. Ja työpaikoilla kyettäisiin varmistamaan osaavan henkilökunnan pysyvyys. Kun taas on kyse vammaisesta lapsesta tai nuoresta, joka asuu kotonaan vanhempien kanssa. Olisi toivottavaa, että hoitajat ja henkilökohtaiset avustajat saisivat ergonomiaan ja liikkumisen tukemiseen ohjausta esim. fysioterapeutin kotikäyntien yhteydessä.

Joillakin perheillä on onneksi syntynyt myös hyvin vahva luottamus joihinkin yksityisiin ja julkisiin organisaatioihin, jotka toimivat perhelähtöisesti ja eettisesti kestävältä pohjalta.

Eräs vanhempi kertoo tulevaisuuden haaveistaan toiveikkaana. Hän odottaa itse valmistumistaan hoitotyön tulevaisuuden osaajaksi. Lisäksi hän toivoo lapsensa voivan itsenäistyä ja että vammaiselle nuorelleen löytyisi mielekäs opiskelupaikka erityisammattikoulussa. Asuminen voisi järjestyä kaupungin vuokra-asuntojen kautta ja erityisnuori olisi löytänyt kumppaninkin, jonka kanssa olisi ihanaa tehdä yhdessä asioita jakaa tavalista arkea.

Muuan perhe toivoo, että yhteiskunnassa olisi ymmärretty ja tunnustettu heidän kuormittuminen vammaisen lapsen hoitotyössä kotona, mahdollisesti jopa omaishoitajina. Toivon mukaan vanhempien taakan ymmärtäminen, veisi eteenpäin päätöksiä riittävien tilapäishoitoratkaisujen lisäämiseksi ja näihin ratkaisuihin toden teolla panostamiseksi. Samalla olisi ilman muuta kehitettävä myös pysyviä asumisratkaisuja. Perhe toivoo, että pysyvien asumisratkaisujen tarjonta vastaisi tiedossa olevia ja ennakoitavissa olevia tarpeita. Toivon mukaan näiden tarpeiden mukaiset oikeat mitoitukset auttaisivat perheitä jaksamaan, eikä sosiaalitoimelle tulisi avopuolen asumistarpeen myötä yllätyksiä. Olisi vähintäänkin suotavaa, että ammattilaiset pysyisivät ajan hermolla ja kykenisivät uudistamaan toimintatapojaan perheiden tarpeiden mukaisesti. Myös tämä perhe toivoo lisäksi, että henkilökohtaisten avustajien koulutukseen panostettaisiin. Kouluttautuminen ja osaamisen varmistaminen tulisi olla oppilaitosten ja opiskelijan itsensä vastuulla sisältäen työhön perehdyttämisen. Koulutus Suomessa on korkeatasoista ja siitä halutaan pitää kiinni tulevaisuudessakin. Palkka tulisi suhteuttaa vammaisen lapsen avustustehtävien vaativuuteen. Työntekijöiden pysyvyyttä ja ammatillisen oppimisen jatkuvuus helpottuisi, mikäli työntekijällä olisi varmuus siitä, että hän saa jatkaa aloittamassaan paikassa, näin halutessaan.

7.3 Miten perheiden huolet tulevaisuudesta saataisiin hälventymään?

Vanhemmat ovat huolissaan lapsensa sairauden etenemisestä ja sen mukanaan tuomista lisäongelmista. He toivovat erityisesti hoidon pysyvyyttä. Kunnalla tulisi olla esim. ammatikseen vammaispalveluja koordinoiva työntekijä, joka hallitsee ja kokoaa koko perheen ja asiakkaan tilanteen sekä järjestää yhteistapaamisia ammattilaisten ja perheiden kohtaamiseen. Kunnan työntekijän tulisi myös toimia voimakkaammin asiakkaan asioiden eteenpäin viemiseksi ns. asiakkaan edunvalvojana.

Kuntoutus, omaishoito, tilapäishoito ja terveysasiat kaikki hoidettiin eri paikoissa ja piti itse osata vaatia oikeuksiaan ja tarpeidensa mukaisia palveluita sekä taistella kuntoutuksesta, tilapäishoitopaikasta ym. Palvelut olivat siis hajallaan ja iso rumba pyöritettäväksi muun perheen tavallisen arjen ja työnteon lisäksi. Olisi pitänyt olla palveleva koordinoiva puhelin mistä olisi voinut kysyä apua ja neuvoa tai vain vuodattaa väsymystään, jos siltä tuntuu. Lisäksi vanhempien oman jaksamisen tukemiseen olisi pitänyt panostaa ammattilaisten ja tarjota henkistä keskustelua apua vaikeissa tilanteissa, myös säännöllisen jaksamisen tueksi. (KA 6.)

Vanhempien mielestä kunnan tulisi rakentaa erilaisia asumisyksiköitä asiakaslähtöisesti ja ottaa perheet mukaan näkemyksineen suunnittelutyöhön, jotta asumisasiat saataisiin toimimaan kelvollisesti ja asukkaiden tarpeiden mukaan.

Jotkut vanhemmat ovat ahdistuneita lapsensa tilanteesta koulussa. Lapsensa kouluiän lähestyessä vanhemmat joutuvat miettimään hyvin konkreettisia asioita, kuten saako lapsi kouluun avustajan? Pääseekö lapsi pieneen ryhmään, jossa hänen erityistarpeensa kyetään ottamaan huomioon. Huolina ovat mm. riittävät resurssit ja turvallisuudesta huolehtiminen kouluaikoina. Vanhemmat visioivat huolensa olevan hälventyneitä vuoteen 2020 mennessä, sillä siinä ajassa heidän lapsensa ja nuorensakin ovat kasvaneet siinä määrin, että peruskoulu on monelta toivon mukaan onnellisesti ohi. Tilalle tulevat huolet mielekkään jatko-opiskelun tai päivätoiminnan löytymisestä. Toisaalta nuoren kasvaessa, vaihtuvat myös vanhempien ajankohtaiset huolenaiheetkin. Vanhemmat toivovat että, heidän nuorensa saisi itselleen mieleisensä opiskelu ja työpaikan tulevaisuudessaan, vammastaan tai sen aiheuttamista erityisyyksistä huolimatta.

Vanhemmat ovat joutuneet kokemaan myös ammattilaisten välisiä erimielisyyksiä. Eräs perhe kertoo, että heidän lapsensa lääkäri ohitti muiden moniammatillisten toimijoiden vahvat suositukset terapioiden jatkumisen tärkeydestä. Lääkäri ei nähnyt lapsen terapian tarvetta, vaikka motoristen taitojen harjoittelussa olisi kaivattu muiden asiantuntijoiden mielestä runsaasti tukea.

vammainen lapsi on kovin riippuvainen julkisen sektorin lääkäreiden lausunnoista. Riskiiriitaa aiheuttaa se, että terveyskeskuslääkäreillä ei välttämättä ole vammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä tarpeellista ja riittävän laajaa näkemystä- Miten näiden asioiden suhteen olisi hyvä edetä, tulisi pikaisesti ratkaista. Moniammatillisuus ja yhdessä tekeminen, toinen toistensa osaamisen täydentäminen oman asiantuntemuksensa alueel-

ta ovat tärkeitä. Kenenkään ei tarvitse osata tai tietää kaikkea, mutta moniammatillisen verkoston ja konsultaation mahdollisuudet olisivat tässäkin avainasemassa.

Perheet kertovat, että heitä ei ole neuvottu riittävästi, vaikka vaihtoehtoja olisi ollut olemassa. Ammattilaisetkaan eivät välttämättä ole ajan tasalla, siitä mitä keinoja perheelle voisi tarjota. Vanhemmat kertovat, että ovat joutuneet itse selvittämään tilanteeseensa sopivia palveluvaihtoehtoja ja ovat mahdollisesti jääneet ilman sopivaa tukea, koska eivät ole itse kyenneet sitä vaatimaan.

Vanhemmat mainitsevat, että mm. henkilökohtaisen avustajan löytyminen on erityisen hankalaa. Päätökset tilapäishoidosta kunnissa tehdään vain kuukaudeksi kerrallaan ja usein päätöksen saatuaan perheellä ei ole enää mahdollisuutta saada lastaan sijaishoitopaikkaan, koska hoitopaikoissa ei ole enää tilaa. Vanhemmat kokevat yhteistyön kuntien kanssa hankalana. Päätösten olisi tultava ajoissa, jotta perheet voisivat varmistua lapsensa tilapäishoitopaikasta kyetäkseen suunnittelemaan sekä lapsensa että perheensä elämää. Päätösten viivästyminen voi vaikeuttaa arkisen elämän suunnittelua perheessä mm. perheen yhteisiä lomia tai muita henkilökohtaisia menoja tai työjaksoja.

Vanhemmat toivoisivat löytävänsä tulevaisuudessa kasvaville erityisnuorilleen hyvä asumismuodon, jossa heidän sosiaaliset taitonsa pikemminkin kohentuisivat kuin heikentyisivät. Vanhemmat visioivat, että mm. muuttovalmennus voisi olla sellainen keino, jolla kotoa pois muuttamista ja omilleen asettumista voisi helpottaa. Kovin monet vanhemmat eivät visioineet sitä, että heidän lapsensa muuttaisi täysin yksin, vaan, että sopiva asumismuoto löytyisi mahdollisesti jotenkin tuetusta asumisesta tai pienryhmäkodista.

Vanhemmat ovat kovin pessimistejä joidenkin muutosten suhteen tulevaisuudessa. Kovin isoista muutoksista ei edes uskalleta haaveilla. Kahta asiaa vanhemmat silti toivoisivat. Ensiksikin, että lapsi saisi opiskella omassa lähikoulussaan ja toiseksi, että diagnosoimia ilman olevat erityislapset saisivat myös tarvitsemansa tuen ja avun. Tällä hetkellä diagnoosi ikään kuin varmistaa oikeuden palveluihin, mutta diagnosoimattomat lapset erityisvaikeuksineen jäävät helposti epätasa-arvoiseen asemaan. Lasten ja nuorten tulisi saada tukea asioihin, joissa sitä tarvitseva, vaikka diagnoosin saaminen olisi vielä kesken.

Huolia on enemmän kuin tarpeeksi. Ratkaisuja on mietitty vuosia, mutta teot puuttuvat. (KA 7.)

Tulevaisuuden pelkona vanhemmilla on se, että he eivät tulisi kuulluksi tärkeänä koemissa asioissa lapsensa suhteen. Vanhemmat kertovat avoimesti omasta uupumuksestaan. Pysyviä ja pitkäaikaisia tukia on heidän mielestään vaikeaa jopa mahdotonta löytää. On vaikeaa löytää sellaisia terapiaa tai kuntoutusmenetelmiä, jotka todella auttaisivat pitkällä tähtäimellä. Lisäksi odotusajat terapiaan tai kuntoutuksen piiriin pääsemiseksi ovat vanhempien kokemusten mukaan pitkät. Lapsen tarvitsema terapiaan vieminen ja tuominen vievät paljon aikaa ja sitovat perheen aikatauluja.

Vanhemmat kertovat myös, että lapsen tutkiminen ja hoito ovat olleet epämääräistä. Vanhemmat joutuvat olemaan aktiivisia löytääkseen hoito-ohjeita netistä. Diagnosoitiin päästiin erään perheen kertoman mukaan äidin aloitteesta, lapsen ollessa vajaa kymmenen vuotta.

Vanhemmat joutuvat selviytymään lapsensa kanssa tilanteissa, jotka ovat kuluttavia. lapsella voi olla esim. laajoja sosiaalisia ongelmia ja yhteistyö koulun oppilashuollon sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa olisi hyvä käynnistää ajoissa. Vanhemmat kertovat, että lapsen hoito- ja tutkimusprosessi on kovin hidasta ”Koko ajan on saanut olla itse veturina lapsen sairauden suhteen.” Toimintaterapiaa ja fysioterapiaa määrätään ensisijaisesti kovin lyhyeksi ajaksi tai ei ollenkaan. Vertaistukea on vähän, varsinkin kun kysymys on harvinaisemmista neurologisista sairauksista. Mikäli lapsen sairaus todetaan perinnölliseksi ja suvussa on useita muitakin lapsia tai nuoria, joilla on todettu sama sairaus, voi tilanne olla perheelle jopa laajemmassa määrin suvulle suuri kuormitus, johon he ehkä tarvitsevat myös itse keskusteluapua.

Perheiden huolena ovat mm. julkisen sektorin tulevaisuuden säästötoimet, joita jo nyt on jouduttu kohtaamaan. Vanhemmat pelkäävät, että heikoimmassa asemassa olevien asemaa entisestään heikennetään. Perheillä on huoli lastensa kokemasta yksinäisyydestä ja sen vaikutuksista. Tämänkaltaiset vastaukset korostuivat erityisesti vanhempien vastauksissa, joilla omalla lapsella oli todettu jokin autismin kirjoon kuuluva erityisvaikeus. Vanhempien mielestä jatkuvien anomusten laadinnasta eri tahoille on päästävä eroon.

Vanhempien vision mukaan anomukset ja selvitykset syntyvät viranomaistahojen ja asiakkaan kanssa sovittujen suunnitelmien mukaan yhteistyössä. He toivovat, että saisivat asiantuntevaa ohjausta mm. apuvälineasioissa, jotta heidän itsensä ei tarvitsisi lähteä etsimään ratkaisuja maailmalla olevasta tarjonnasta. Avun tarvitsijan vastuulle ei saa sälyttää ratkaisujen tekemistä. Ammatillinen apu on tultava kohdennetusti, asiantuntevasti ja oikea aikaisesti. Toimivien apuvälineiden ja yksilökohtaisten ratkaisujen rakentamiseksi tarvitaan moniammatillisten tiimien yhteistyötä. Vanhemmat toivovat parannusta palveluiden hajanaisuuteen sekä ammatillista ohjausta siihen, mistä apua on saatavissa. He kokevat, että erityisesti silloin, kun tilanne on kriittinen, he eivät jaksakaan lähteä etsimään apua eri tahoilta. Perheellä olisi hyvä olla joku tuttu ja pysyvä hoito- tai kuntoutustahon ammattilainen, joka tuntee perheen pidemmältä ajalta. Kriittiset tilanteet perheessä voivat liittyä esim. lapsen sairauden vaihteleviin tai intensiivisempiin avun tarpeisiin. Kun lapsi sairautensa takia tarvitsee intensiivisempää hoidollista interventiota tai arviota, perheet toivoisivat, että silloin myös apu olisi helposti ja nopeasti saatavilla.

Vanhemmilla on huoli nuoren kasvaessa; murrosiän tuomista ongelmista, jatkokoulutuksesta sekä kokonaisvaltaisesta tuesta aikuisikään saakka. Vanhempien huoli kattaa pohdintoja siitä, kuinka erityislapsi kykenee selviytymään kasvun ja kehityksen mukanaan tuomista haasteista ja voisi luottavaisesti elää kohti tasapainoista, onnellista ja täysivaltaista aikuisuutta. Näitä huolia huojentaisi, se että perheen ulottuvilla olisi keinoja tukea lapsen kehittyvää itsetuntoa yhdessä ammattilaisten kanssa. Perheet huojentuisivat, mikäli saisivat yhteiskunnan taholta hyväksyntää ja ymmärtävää asennetta vammaisuutta ja erityisesti sairauteen liittyvää poikkeavaa käytöstä kohtaan.

Vanhemmilla on myös pelko oman tuen ja jaksamisen puutteista. He kaipaavat ammattilaisilta ilmiselvästi tukea ja keinoja erityisesti arjessa jaksamiseen. Omaishoitoa ja palveluja olisi hyvä kehittää vanhempien jaksamattomuuden aspekti huomioiden. Huolen voisi hälventää jokin täysin arkinen ja pienimuotoinen, mutta konkreettinen apu oikeaan aikaan.

8. TULEVAISUUDENVISIO LASTENNEUROLOGIAN ASiantuntijuuden ja moniammatillisen, perhelähtöisen yhteistyön haasteita vuonna 2020

TAULUKKO 5: Lastenneurologian alan visio vuonna 2020

	Analyysi koostuu	Keskeiset tulokset
A	Asiakkaaseen liittyvistä tekijöistä	Perheiden tulisi olla tasavertaisia toimijoita ja päätöksentekijöistä ammattilaisten kanssa. Perhelähtöinen ja yksilökeskeinen suunnittelu ovat tulevaisuuden toiminta, joka sallii asiakkaan tehdä elämästään oman näköisensä. Ammattilaisten tulee kuunnella perhettä, olla vierellä kulkijoita ja hyväksyä myös heidän erilaiset ratkaisunsa.
P	Poliittisista tekijöistä	Vammaistyön asiantuntijuuteen ja palvelurakenteisiin on kehittymässä selkeämmät vastuualueet ja toimivat yhteistyöverkostot useiden lakimuu- tosten, valtakunnallisen kehittämistyö ja ennen kaikkea asiakasperheiden näkökulman huomioon ottamisen ansiosta. Yhteistyötä tiivistetään julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa laajemmassa mittakaavassa. Tarvitaan yhä järempää palelujen koordinaatiota. Hallintorajojen kynnyksiä ja johtamisen raja-aitoja madalletaan. Suomessa jo allekirjoitettu YK:n vammaissopimus tullaan ratifioimaan vuoteen 2020 mennessä. Tämä lujittaa yhdessä vammaispoliittisen ohjelman kanssa perheiden oikeudellista asemaa ja ihmisarvoisen elämän toteutumista.
E	Ekonomisista tekijöistä	Julkisen talouden tulevaisuus on kasvavien odotusten paineissa ja ainakin julkisen sektorin palveluita tuotetaan edelleen hyvin niukalla budjetilla. Priorisointikysymykset, kilpailutus ja hankintasuunnitelmat ovat tärkeitä. palveluiden tarvekartoitus ja käytettävissä olevat resurssit ovat epätasapainossa. Päällekkäisen työn kustannuksia hillitään, yhdistämällä voimavaroja. On pohdittava tarkoin mitkä palvelut pitäisi tuottaa lähipalveluina ja toisaalta mitä pitäisi keskittää.
S	Sosiaalisista tekijöistä	Muuttuvat sosiaaliset toimintaympäristöt luovat jatkuvasti uusia verkostoitumisen ja tiedon vaihdon mahdollisuuksia. On olemassa useita monipuolistuvia vertaisfoorumeita, asiantuntija-apua sekä etä- ja konsultaatiopalveluita. Kolmannen sektorin asiantuntemus on vahva. Osaamiskeskuksia suunnitellaan mm. lapsiperhepalveluiden ympärille, johon lastenneurologian toimintakin kuuluisi. Kuntoutus ja terapiapalvelut ovat joustavampia ja siirtyvät koko perheen arkielämään paremmin tukevaksi.
T	Teknologisista tekijöistä	Teknologian kehitys on huimaa. Yhteistyö eri toimijoiden kesken yli sektorirajojen voisi synnyttää monia innovatiivisia sovelluksia, keinoja ja apuvälineitä mm. lastenneurologian diagnostiikan ja kuntoutuksen tueksi sekä vammaisen lapsen yhteiskuntaan osallistumisen lisäämiseksi. Vaaditaan kykyä uudistua.
E	Ekologisista tekijöistä	Vihreämmän tulevaisuuden toteutuminen on kiinni jokaisesta muutostoimijasta yhteiskunnassamme. Asiakasperheet ovat hyvin eko-tietoisia ja valmiita tekemään ekologisesti kestäviä valintoja.

Yhteiskunta muuttuu yhä vaativammaksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä erityiskasvatuksen tulevaisuus on talouden ja kasvavien odotusten paineissa. Teknologinen kehi-

tys sekä muuttuvat sosiaaliset toimintaympäristöt luovat jatkuvasti uusia verkostoitumisen ja tiedon vaihdon mahdollisuuksia sekä vaatimuksia. Riittävät palvelut on turvattava, vaikka rahoituskanavien vakiinnuttaminen on haasteellista. Lastenneurologian asiakasperheiden oikeudellista asemaa vahvistetaan mm. YK:n vammaissopimuksen ratifiointilla vuoteen 2020 mennessä. Perhelähtöisyys, yksilöllisyys, oikeudenmukaisuus, osallisuus, suvaitsevaisuus, yhdenvertaisuus ja turvallisuus ovat nousevia arvotrendejä. Perheiden oma kokemusasiantuntijuus korostuu. Moniammatillisen yhteistyön toimintamuodot yhtäältä moninaistuvat ja toisaalta ovat räätälöitävissä yksilöllisemmin. Palvelujen koordinointia on selkeytettävä ja hallintorajojen kynnyksiä madallettava.

Visio tulevaisuuden lastenneurologian asiantuntijuudesta ja yhteistyöstä sisältää ehdotomasti ajatuksen siitä, että ammatillaiset kaikissa tulevaisuuden toimintaympäristöissä kykenisivät pääsemään pois ns. mukavuusalueelta ja mieltämään työnsä asiakkaiden näkökulmasta. He pystyvät muuttamaan toimintaansa siten, että asiakas ei ole se, joka osallistetaan ja otetaan mukaan moniammatillisen toiminnan ytimeen. Moniammatillisen työryhmän jäsenten on tehtävä itsensä päinvastoin hyödylliseksi hoito- ja kuntoutus sekä kasvatustoimissaan asiakkaana olevalle perheelle. Moniammatillisen toiminnan prosesseissa perhe on toiminnan ytimessä ja saa elää omannäköistään elämää tarvittavien tukein turvin.

Perheiden ympärille rakennetaan erilaisin kokoonpanoin yksilölliset apujoukot. Vammaistyö on käymässä läpi paradigman muutosta. Vuonna 2020 ei puhuta enää asiantuntijakeskeisestä toiminnasta tai yhteistyöstä. Puhutaan perhekeskeisestä toiminnasta, jossa perheen mukana kulkevat monet ammattialaiset yhdessä; toiminaan perheen asioiden edistämiseksi hyvään. Huomio kiinnitetään perheen voimavaroihin, ei vajavuuksiin. Perheen selviytymistä helpotetaan terävöittämällä palveluiden koordinointia sekä selkeyttämällä moniammatillista vastuu- ja roolijakoa sekä perheen ja ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Muutokset toivottuun suuntaan tapahtuvat oletettua hitaammin. Mitä luultavimmin olemme vielä vuonna 2020 hieman epäselvissä tilanteissa, joissa on paljon korjaamisen varaa.

Tulevaisuudessa kuntia on vähemmän, mutta ne ovat nykyistä isompia kokonaisuuksia. Julkiselle puolelle ladataan edelleen kokonaisvastuu lakisääteisten palvelujen tarjoamisesta kuntalaisille. Kunnat joutuvat kantamaan myös suurimman osan palvelujen rahoit-

tusvastuusta. Kuitenkaan julkisin varoin ei voida tuottaa kaikkia tarvittavia palveluita. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalvelut, sekä opetustoimen vastuulla olevat toiminnot tullaan järjestämään kovin niukalla budjetilla. Kunta kykenee juuri ja juuri antamaan kuntalaisilleen heille oikeutetut palvelut. Kunnat ovat siis pääasiallisessa vastuussa vammaispalveluiden järjestämisestä ja niiden koordinoimisesta. Vuonna 2020 erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukemisessa ja ammatillisessa yhteistyössä on päästy tilanteeseen, jossa perheiden on mahdollista asioida yhdellä luukulla, vaikka palvelujen tuotannossa leimaa antavaa on yhä monistrategiamalli. Palvelut ovat hajallaan ja pirstoutuneita, mutta niiden koordinointi on nykyisestään selkeästi parantunut. Myös rahoitusta on yhtenäistetty julkishallinnossa. Yksityiset palveluntuottajat täydentävät julkisen sektorin palveluita. Myös kolmannen sektorin palvelut ovat järjestäytyneempiä ja asiantuntevia. Kolmas sektori edistää merkittävästi tutkimusta, pitää yllä vertaistoimintaa ja vammaisperheiden sosiaalista verkostoitumista, profiloituu merkittävänä psykososiaalisen avun antaja sekä on vahva yhteiskunnallinen vaikuttaja, perus- ja ihmisoikeuksien puolestapuhuja sekä uudenlaisten palvelukonseptien innovoija.

Perheet itse määrittävät heidän arkipäiväisen hyvän ja suunnan moniammatillisen avun tarpeilleen. Ammatillaiset tukevat vammaisperheiden omia päätöksiä, mikäli ne eivät ole ristiriidassa ammattieettisten ohjeiden kanssa, joita ammatillaiset ovat sitoutuneet noudattamaan. Perheistä tulee tasavertaisia toimijoita, kumppaneita ja päätöksentekijöitä yhteistoiminnallisessa suhteessa ammattilaisten kanssa, mutta sen saavuttamiseksi vaaditaan vielä paljon työtä, erityisesti mukautumista uudennlaisiin asiakaslähtöisiin toimintatapoihin.

Perhelähtöinen ja yksilökeskeinen suunnittelu ovat tulevaisuuden toimintamalli, joka sallii asiakkaan tehdä elämästään oman näköisensä. Ammatillaiset kuuntelevat perhettä ja antavat tukeaan, ovat vierellä kulkijoita ja hyväksyy heidän erilaiset ratkaisunsa. Lastenneurologian alan moniammatillista toimintakulttuuria muutetaan ekokulttuurisemmaksi, inhimillisemmäksi, välittämisen kulttuuriseksi, jossa asiakasperhe on keskiössä.

Vammaistyön osaamista on perus- ja täydennyskoulutusten avulla vahvistettu eri hallintoaloilla toimivien työntekijöiden keskuudessa. Koulutuksissa korostuvat työelämälähtöisyys, asiakaskeskeisyys, eettisyys, dialogisuus, yhteiskunnalliset muutokset perustana tulevaisuuden vammaistyön osaamisvaatimuksille sekä moniammatillinen ja monitie-

teinen työote. Nämä tekijät ja tulevaisuuden arvot luovat omat vaateensa myös joustavalle johtajuudelle moniammatillisessa rajapinnassa. Johtamisessa korostuvat mm. muutosten hallinta ja sitoutuminen uudistusten eteenpäin viemiseksi asiantuntemuksella tutkimus- ja kehittämistyön tuloksena sekä moniammatillinen verkostotyöskentely. Jokaisen yksittäisen työntekijän ei ole tarpeen osata kaikkea, vaan kollektiivisen asiantuntijuuden luonteeseen kuuluen osaamista, ammattitaitoa ja -tietoa sekä asiantuntijuutta pyritään jakamaan ja tutkimusta edistetään korkeatasoisesti. Kollektiivisen asiantuntijuuden rinnalla vammaisperheiden kokemusasiantuntijuudella, lähiympäristöllä, yhteisöllä ja verkostoilla on korostuneempi ainutlaatuinen merkityksensä. Ammattilaisten on syytä työssään ottaa huomioon perheiden arkiympäristö ja yhteisöllisyyden voimavarat. Vammaisperheitä työssään kohtaavat ammattilaiset joutuvat jatkuvasti päivittämään osaamistaan. Myös tietoisuus harvinaisemmista sairauksista ja vammaisuudesta tarpeeseen on lisääntynyt kansallisen harvinaiset-ohjelman suositusten juurtumisen myötä valtakunnallisesti. Asiantuntijaverkostot ovat vahvistuneet ja konsultaatioapua osataan hyödyntää paremmin.

9. POHDINTA

9.1 Tutkimusprosessin ja tulosten tarkastelu johtopäätöksineen

Tutkimusprosessia ja tieteellisen tutkimustiedon tuotantoa voidaan havainnollisesti verrata suuren palapelin rakentamiseen. Tutkijan tuottama uusi tieto sisältää aina hänen subjektiivisia tulkintojaan ja johtopäätöksiä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä ja sitä ympäröivästä todellisuudesta. Kukin tulkinta ja huomio kytkeytyvät väistämättä vammaisen ihmisen ainutkertaisiin tilanteiden situationaalisuuksiin. Tutkija toimii aktiivisena työmiehenä koko tutkimusprosessin ajan. Hänen tulisi saada palaset kohdalleen niin että, palapelin kuva olisi lopulta selvä ja johdonmukainen kokonaisuus. (Ronkainen ym. 2011,5.) Tutkimuksen tekeminen vaatii kuitenkin irrottautumista omista käsityksistä suhteessa tutkimuskohteeseen. Täydellinen riippumattomuus tai arvoneutraalius on tuskin mahdollista etenkin ihmistieteissä, jossa usein tutkitaan arvolatauksia sisältäviä sosiaalisia merkityksiä. (Ronkainen ym. 2011, 12.) Tieteellisen tutkimuksen objektiivisuuteen päästään parhaiten arvioimalla tutkimusilmiön uskottavuutta ja sitä, kuinka johdonmukaisesti tai pätevästi on löydetty tie loppu tulemaan. Myös tutkimusprosessin ns. flown eli matkaan vietäväksi antautuminen, voi olla tutkijalle ikimuistoinen ja koskettava kokemus. Sitä se oli minulle mitä suurimmassa määrin. Objektiivisuus ei kerro yksiselitteisesti tutkimusprosessin tai tiedon tuotannon eksaktista, täydellisestä varmuudesta, vaan siitä kertoo eheämmin tutkijan täsmällinen dokumentointi sekä tutkimusilmiöstä että henkilökohtaisista oppimiskokemuksista prosessin aikana. Tutkijan tulee olla kykenevä myös perustelemaan ja argumentoimaan valintojaan. (Sihvola 2005,218.)

Tämän tutkimuksen koossa pitäminen ja fokusointi asetettujen tutkimuskysymysten myötäisesti eivät olleet helppoja tehtäviä. Siihen vaikuttivat ennakkoinnissa monet huomioon otettavat komponentit eli käytössä olevan viitekehyksen mukaiset APESTE-luokat. Lisäksi haastetta lisäsivät tutkimuksen monimetodologisuuden hallinta sekä eri tieteen alojen tieto-aidon ja monitieteisen asetelman luomat filosofisten todellisuuskäsitysten ja paradigmojen eroavaisuuksien yhteensovittaminen. Onnistuneen yhteensovittamisen edellytyksenä ovat tutkijan valmiudet ja perehtyneisyys itselleen vieraisiin asioihin, toisin sanoen omalta mukavuusalueeltaan tai osaamisalueeltaan poikkeaminen. Nämä asetelmat tutkimusprosessissa luovat omat vaatimuksensa tutkijan kyvyille ja

sitoutumiselle koko tutkimusprosessin eri vaiheissa, jotta tutkija pääsisi hyvään loppu tulemaan validisti ja adekvaatisti. Tutkimusprosessi kaikkine haasteineen ja yllätyksineen olivat kuitenkin pääosin varsin jännittäviä ja inspiroivia oppimiskokemuksia. Vaikka pettymyksiltäkään tai epäonnistumisilta ei täysin välttytty. Ne oli vain korjattava, niin hyvin kuin suinkin ja jaksettava yrittää lannistumatta. Tutkijalta vaaditaankin lähes kutsumusta ja aitoa halua tehdä tieteellistä työtä, muutoin tutkimusprosessi voi koitua liian työlääksi kenelle vain.

Asiantuntijoiden tutkimushaastattelut eli kasvokkain tapahtuneet kohtaamiset ja yhteydet asiakasperheiden vanhempiin olivat tämän tutkimuksen toteuttamisessa parasta antia itselleni aloittelevana ”tutkijan alkuna”. Myös erityisesti oman oppilaitokseni puolelta saatu ohjauksen merkitys kasvoi suureksi vaihe vaiheelta. Ohjaus oli vertauskuvallisesti sanoen kuin tutkimustyöni tukipilari, jonka oikeudenmukaisuuteen ja varmuuteen oli helppo luottaa. Toisaalta yhtä helppoa minulle oli innostuen uppoutua sekä tieteellisen tutkimuksen monialaisiin lähestymistapoihin metodikirjallisuuden kautta. Uppouduin myös itse vammaisuutta käsitteleviin väitöskirjoihin, tutkimusartikkeleihin ja muuhun materiaaliin, jopa niin, että löysin itseni tutkimusprosessin aikana useista koulutustilaisuuksista ja seminaareista, joista ammensin itselleni tarvitsemaani tietovarantoa. Tieteellisen kirjoittamisen aikana oma vakavahko sairastuminen neurologisin oirein, josta olen jo lääketieteellisen arvion mukaan toipunut - antoi minulle ajattelemisen aihetta todellisuuskäsityksestä, mitä olisi elää vammautuneena koko lopun ikänsä tai mitä sairastumisen hetki akuutisti voi tuoda ihmisen mieleen. Sekin oli arvokasta vaikka, kovin raskasta kokea.

Olin täydellä sydämellä mukana tämän tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Kunkin haastattelun jälkeen kykenin vain ihmettelemään sitä syvällistä asiantuntemusta, jota tutkimukseni asiantuntijat jakoivat niin auliisti ja avoimesti kanssani. Joidenkin heidän kanssaan saatoin tuntea jopa hyvin voimakasta yhteenkuuluvaisuutta. Olin kiitollinen saadessani ammentaa heidän kertomuksiensa sisältämää viisautta tutkimukseni edistämiseksi ja samalla oman ammatillisen ja inhimillisen elämäni kasvuni tueksi.

Tutkijan roolissa toimiminen tarkoitti minulle uuden opettelua, tiedon hakemista, tieteellisten tutkimuskäytäntöjen toimeen panemista ja soveltamista. Tämä edellyttää yhtäältä nöyrää asennetta, toisaalta tutkijalle ominaista tieteellistä kriittisyyttä ja ennen

kaikkea opetettavana olemista sekä jatkuvaa kehittymistä. Se vaatii periksi antamattomuutta, virheiden kautta kasvamista kohti tieteen tekemisen ja uuden tiedon tuottamisen sekä todellisuuden jäsentämisen taitoja. Virheistä voi oppia myös taitoja, mitä tarvitaan asiantuntijaksi kasvamisen polulla. Välillä oli hetkiä joissa epäroin tai tunsin itseni hyvin pieneksi selviytymään ratkaisujen edessä, joita on tehtävä kaiken aikaa tutkimuksen eteenpäin saattamiseksi. Näinä aikoina ohjaavien opettajien ja informaattikkojen merkitys kasvoi erityisen suureksi. He valoivat uskoa minuun, luottamaan omaan kriittiseen ajatteluun ja intuitioon, etenkin taitoon ilmaista tutkimuskohdetta koskevia nyansseja tieteellisen kirjoittamisen keinoin. He myös kannustivat etsimään tarvittavaa tietoa eteenpäin ponnistellen sekä opettivat tapoja tarkastella asioita erilaisista näkökulmista.

Tutkimuksen tekemisen prosessiin lukeutuu ainutlaatuisia tilaisuuksia kohdata muita ihmisiä herkkyydellä ja arvostavasti. Tutkimuksen tekeminen antaa myös ainutlaatuisen tilaisuuden päästä kirjoittamaan luovasti ja vastuullisesti. Tutkijalla on eettinen velvollisuus välittää oman tutkimuksensa tiedonantajien näkemyksiä tutkimusilmioista eli julkistaa tutkimustieto mahdollisimman laaja-alaiselle kuulijakunnalle esim. tieteellisissä konferensseissa, koulutus- ja seminaaritilaisuuksissa tai muissa tapahtumissa. Tutkimuksen julkistaminen ja näkyvyyden saaminen tutkimustuloksille, antaa mahdollisuuden myös muuttaa maailmaa. Se on mahdollisuus vaikuttaa yhteiskuntaan, yhteisöihin ja perheisiin tai yksittäisten ihmisten elämän kulkuihin kohti parempaa huomista. Samalla se antaa kokemattomallekin tutkijalle tilaisuuden verkostoitua muiden tutkijoiden ja tiedeyhteisöjen jäsenten kanssa kasvoista kasvoihin tapahtuvan vuorovaikutuksen myötä. Tämän tutkimuskokonaisuuden kontekstissa tarkoituksenmukaisen yhteiskunnallisen vaikuttamisen vaatimus merkitsee ahkeraa, mutta palkitsevaa työtä sekä tutkijan omaa aloitteellisuutta, vammaisperheiden tilanteiden ymmärryksen pohjalta – heidän asemansa, hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Toisaalta tutkimustuloksia voi hyödyntää myös tietoisuuden ja rakenteellisen asuinympäristön ja liikenteen esteettömyyden suunnitteluun. Lisäksi tutkimus voi itsessään olla merkittävä; pyrkimyksissä vallitsevan asenneilmapiirin muuttamiseksi suvaitsevammaksi ja solidaarisemmaksi koskien koko yhteiskuntaamme. Nämä mainitsemani tavoitteet ja tutkimustulosten hyötyjen käyttöön ottamisen prosessit ovat nykyiseltään osoittautuneet varsin hitaiksi ja jäykiksi. Isoja tai pieniä muutoksia ei ole koskaan yksinkertaista tai mutkatonta toteuttaa. Tulevaisuudessa muutokseen tarvittava muutosvoima on harvoin vain yksittäisen sinnikkään tutkijan tai yksittäisen yhteiskunnallisen vaikuttajan ulottuvilla. Siihen tarvitaan meidän

kaikkien panostusta ja tahtoa uudistaa hyvinvointia luovia käytäntöjä yhdenvertaisesti kaikille yhteiskuntamme jäsenille, erityisryhmien tarpeet mukaan lukien. Vammaisten ihmisten sosiaalisten ja yhteiskunnallisten olosuhteiden muuttamiseen tarvitaan yhteistä lujaa tahtotilaa, nykyistä enemmän resursseja sekä yhteisöllisyyden arvoperustaa.

Tälle tutkimukselle on asetettu varsin kunnianhimoiset tavoitteet. Toisaalta tavoitteiden rinnalla myötävaikuttaa se, että etenkin viime vuosien aikana tulevaisuudentutkimus ja ennakointitieto on nostettu aivan uudelle tasolle. Huomiseen ja pidemmälle tulevaisuuteen varautuminen puhututtaa. Tulevaisuudentutkimus on tällä hetkellä yhteiskunnassamme tapetilla ajankohtaisuutensa vuoksi. Tutkimus tulevaisuuden tekemisen konkreettisenä työvälineenä on oiva keino näyttää toteen millaisista uudistuksista voisi olla kyse rakennettaessa toimivaa, vastuullista ja innovaatioiden täyttämää yhteistä huomista, yhteistä tulevaisuutta.

Tämän tutkimuksen tavoitteisiin on mahdollista päästä varsin kovan työn tuloksena. Ne ovat olleet saavutettavissa, niiden näkökulmien avulla, joita tutkimukselle asetettiin. Toinen tutkija olisi voinut päätyä eri painotuksiin hieman erinäköiseen loppu tulemaan. Oma tutkimukseni heijastelee kuitenkin asetettujen tavoitteiden ja tulosten suhteen omaa subjektiivista tulkinnallisuutta sekä omaa suhdettani tutkimusilmiöön. Tutkijana ei voi välttyä henkilökohtaisilta merkityksenannoilta tutkimusprosessiin antautuessaan. Ihmislähtöisyys on laadullisen tutkimuksen yksi piirre. Kyse on siitä, että sekä tutkija aktiivisena toimijana vaikuttaa aina tutkimustiedon luomiseen, samoin kuin toisaalta tutkimukseen osallistuvat asiantuntijat vaikuttavat tiedon luomisen prosessiin. Tutkimuksessa mukana olijat ovat niin ikään jakamassa yhteistä käsitystä maailmasta ja todellisuudesta tutkimuksen kautta. (Kylmä & Juvakka 2012, 20.)

Tutkimukselle asetetun ensimmäisen tavoitteen mukaisesti pyrittiin ennakoimaan tulevaa ja kuvata tulevaisuuden lastenneurologian alaan vaikuttavia poliittisia, taloudellisia, sosiaalisia, teknologisia, ekologisia ja asiakasennakointiin liittyviä tekijöitä. Näitä pyrkimyksiä realisoitiin tosiasiallisesti tutkimuksen teorialähtöisessä luvussa viisi eli tarkemmin kyseisen luvun alaluvuissa. Tässä tutkimuksessa ei tehty ennakkoinnin kohteena olevien aihepiireihin liittyvää systemaattista kirjallisuuskatsausta, vaan päädyttiin ottamaan tutkimukseen mukaan ainoastaan, siihen luontevasti ja oleellisesti liittyvät aiemmat tutkimukset, valitun APESTE-luokituksen näkökulmat huomioiden (Kylmä & Ju-

vakka 2012, 45). Tämän tavoitteen saavuttaminen edellytti tutkijalta myös tutkimusmenetelmällistä osaamista ja sen tunnon tarkkaa, huolellista ja eettisesti hyvien käytäntöjen noudattamista (Kylmä & Juvakka 2012, 16).

Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistusten tutkiminen on nyt erityisen ajankohtaista. Se edellyttää tutkijoilta vahvan teoreettisen ja metodologisen osaamisen lisäksi toiminnan monitasoisuuden ja monitahoisuuden tunnistamista perinteisen kausaalisen syy-seurausajattelun sijaan. Lisäksi tulee erottaa professionaaliset tavoitteet tutkimuksellisista tavoitteista ja katsoa tulevaisuuteen. (Niiranen 2013, 49.)

Toiseen tavoitteeseen pyrittiin pääsemään tutkimushaastattelujen, tarkempien asiantuntijakommenttien sekä kokemusasiantuntijoilta saatujen vastausten analyysin myötä. Asiantuntijoiden sekä perheiden yhteistoiminnallisuutta, kumppanuutta ja dialogisuutta kuvataan monin tavoin käsitteen määrittelyjä koskevissa teksteissä. Edellä mainitut yhteistyön tavat korostuivat keskeisesti tämän tutkimuksen aineistosta. Näihin näkökulmiin haettiin tueksi myös monitieteistä tutkimustietoa. Asiantuntijoiden ja perheiden yhteistyön merkitystä mm. yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden periaatteina on kuvattu monipuolisesti asiakasennakointiin liittyvien tulosten kohdalla. Yhteistyön kuvauksia on liitetty myös sosiaalisen toimintaympäristön muutosennakointiin sekä palvelurakenneuudistusten ja kehittämistyöhön vammaistyössä sosiaalisen ennakkoinnin tulosluvussa. Kokemusasiantuntijoiden näkemykset ovat lisäksi kuvattu asiantuntijanäkemyksistä erottuen kokonaan omana tekstikokonaisuutena luvussa 7. Tämä luku on jaettu dialogisen tulevaisuusmuistelun mukaan perheille esitettyjen kysymysten mukaisessa järjestyksessä.

Sekä asiantuntijat että kokemusasiantuntijat kuvasivat vastauksissaan tulevaisuuden yhteistoiminnan rajoituksia, esteitä ja hidasteita, samoin kuin näkemyksiään kehittämistoiminnan sujuvuuden parantamiseksi sekä hyvän tulevaisuuskehityksen edellytyksistä. Selkein ero asiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoiden näkemyksissä oli perheiden näkemyksistä kuvastuva pessimistisyys tai huoli jopa pelko tulevaisuutta kohtaan. Asiantuntijat ennakoivat tulevien vuosien tapahtumaketjuja ennemminkin kovin optimistisesti. Mutta ovatko he olleet ennakoineen realisteja? Toisaalta on pakko kysyä, kumman ryhmän edustajia olisi ensisijaisesti kuunneltava. Jos kehittämistoiminnassa jopa vammaispoliittisissa linjauksissa pyrkimyksenä on aito asiakaslähtöisyys; täytyisi

asiakasta aidosti kuulla. Kokemusasiantuntijaperheiden näkemykset tulevaisuuden huolist ja ratkaisujen paikoista tulisi ottaa vakavasti huomioon.

Kolmanteen tavoitteeseen pyrittiin ensisijaisesti hakemalla tietoa ja asiantuntijanäkemyksiä, jotka on esitetty tämän tutkimuksen lastenneurologian alan koulutus- ja osaa-mistarpeita esittelevässä kappaleessa sekä ammattirajat ylittävän yhteistyön ja asiantuntijuuden kehittämistä koskevassa kappaleessa. Myös Todellisuusperustaa tämän kolmannen tavoitteen saavuttamiseksi on haettu koko tutkimusprosessin ajan mm. kirjallisuuteen perustuen. Myös asiantuntijaluentojen ja koulutustilaisuuksien tietovarantoa pyrittiin parhaalla mahdollisella tavalla hyödyntämään.

Viimeiseksi tavoitteeksi muotoutui vision tuottaminen perhelähtöisyyttä ja moniammatillisuutta edellyttävästä tulevaisuuden lastenneurologisesta toiminnasta ja sen eri yhteistyökäytännöistä vuonna 2020. Visio on auki kirjoitettu luvussa kahdeksan. Vision syntyminen valitun viitekehyksen ehdot huomioiden oli tosiasiallisesti tämän tutkimuksen tärkein ns. ydintavoite. Vaikka vision todenmukaisuutta ei voida todentaa vasta kuin vuonna 2020, se sisältää mielenkiintoisia komponentteja, joista asiantuntijat ovat olleet osin samoilla ja osin eri linjoilla.

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että tulevaisuutta koskevat haasteet vuonna 2020 ovat entistä vaativimpia nykyisyyteen verrattuna. Moninaisuuden kasvu on räjähdysmäistä. Perhemuotojen moninaisuus, ja monikulttuurisuus lisääntyvät. Perheiden oma kokemusasiantuntijuus sekä kokemuksellinen vammaistutkimus korostuvat. Perhe ja lapsi ovat oman asiansa asiantuntijoita ja aktiivisia kansalaisia. Heidän tulisi olla tasavertaisia toimijoita ja ensisijaisesti vanhemman, sisaruksen tai lapsen roolissa. Palvelun tuotannon kysyntä muuttuu laatu-tietoisemmaksi. Palvelujen ja oikeuksien hakeminen sekä avun saanti ovat tällä hetkellä työlästä, jopa ylitsepääsemättömän raskasta perheille. Vanhemmat toivovat selkeyttä ja asiantuntevaa ohjausta.

Aineiston perusteella voidaan todeta, että asiantuntijat eivät usko hyvistä pyrkimyksistä yhteistyöstä tai palvelurakenteiden uudistuksista huolimatta, että lastenneurologian asiakasperheet olisivat tasa-arvoisessa tai yhdenvertaisessa asemassa valtakunnallisesti vuonna 2020. Siihen eivät usko myöskään kokemusasiantuntijaperheet.

Paranevatko vammaisten lasten tai lapsiperheiden asema vuoteen 2020? Vai leikataanko heiltä vain enemmän tukimahdollisuuksia pois kuten kotihoidon tukea? Tietyillä aloilla ne trendit on ollut menossa huonompaan suuntaan. Nyt olisi aika vammaistenkin ihmisten saada ihmisarvo. Kaikkien palveluiden täytyisi pelata niin, että vammaisen lapsi ja nuori perheensä kanssa pystyvät elämään ihmisarvosta elämää. Vammaisille tarkoitettuista perus- tai erityispalveluista ei saisi tinkiä, mikäli halutaan säilyttää jokaiselle ihmiselle kuuluva ihmisarvoinen elämä. Vammaisien tai pitkäaikaissairaiden lasten tulisi voida elää muiden lasten kanssa ihan normaalia elämää. Tämä on yksi keino ehkäistä syrjäytymisen alkaminen aivan pienestä pitäen. Vanhempien olisi hyvä saada tukea arjesta selviämiseen ja lapsen kasvatukseen, heidän omilla erityisehdoilla sekä niissä olosuhteissa mitä heillä on.

Tulevaisuudessa palvelujen tarjonnan keskiössä tulisi olla asiakasperheitä koskeva yksilöllisyyden periaatteen korostaminen; turvaamaan vammaisten ihmisten avun ja tuen tarpeet, myös silloin kun tarpeet arvioidaan jatkuviksi ja hyvin laaja-alaisiksi. Vammaisille ihmisille tulee turvata samat oikeudet, kuin mitä muilla kansalaisilla on. Heidän omaehtoista itsemääräämisoikeutta ei saisi perusteettomasti rajoittaa. Päinvastoin vammaiset tarvitsevat tukea omiin päätöksiinsä ja valintoihinsa ja etenkin niiden toteuttamiseen. (Virkamäki 2012.)

Yhteiskunnan tulevaisuuteen, palvelujärjestelmien kokonaisuuteen ja kehitykseen sekä erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden kasvatukseen ja kuntoutuksen toimijoiden yhteistoimintaan vaikuttavat mm. perheiden arvostukset, poliittisen toiminnan suunnanmuutokset, lakiuudistukset, teknologinen kehitys, taloudellinen ja sosiaalinen sekä ekologinen ulottuvuus. Kaikilla ed. mainituilla osa-alueilla murros on ollut raju ja tulee jatkumaan sellaisena. Terveystieteidenhuollossa, sosiaalitoimessa, kasvatusta ja kuntoutustyössä muutokset ja kehittämistoiminta perheiden hyväksi ovat yhteydessä taloudellisiin resursseihin, yhteiskunnallisiin muutoksiin, ammatillisen yhteistoiminnan laaja-alaisuuteen ja kehittymiseen, ihmisten elämäntyyliin, tieteen ja teknologian kehitykseen sekä ennen kaikkea erityistä tukea tarvitsevien perheiden nopeasti kasvaviin odotuksiin. Nykyisessä myllerryksessä on uhkana, että moniammatillisen yhteistyön toimintaa ohjaavat eettiset periaatteet sekä kaikkia toimijoita yhdistävät ydinarvot unohtuvat. (Lindqvist 2004, 120 – 381.) Toisaalta aineiston pohjalta voidaan todeta, että eettis-

ten periaatteiden noudattamista pidetään hyvin merkittävänä osana lastenneurologian alan moniammatillista työtä.

Vanhemmat joutuvat olemaan edelleen vahvoina taistellakseen perheensä selviytymisen mahdollisuuksista, mutta näihin tilanteisiin on odotettavissa helpotusta selkeämmän palvelujen koordinoinnin ja ammatillisen osaamisen vahvistumisen myötä. Perheet kaipaavat lisää ammatillista tukea myös kiireisen lapsiperhearjen ja työn yhteensovittamisen kuluttavassa todellisuudessa. Joskus ehkä unohdetaan perheen muut arjen avun tarpeet ja niihin vastaaminen, kun keskitytään vain vammaisen lapsen hyvinvoinnin turvaamiseen.

Myös perheiden osallisuuden mahdollisuuksia yhdenvertaisina kumppaneina ammattilaisten kanssa tulisi vahvistaa. Osallistumisen oikeus omaan arkeen ja sen rakentamiseen sekä kuulluksi tuleminen pitäisi olla keskeisiä lasten oikeuksia sekä vammaispalveluja ja ammatillista toimintaa ohjaavia periaatteita. Tähän meillä on yhteiskunnassamme yhteistä tahtoa sekä yksilöiden, perheiden, ammattilaisten, asiantuntijoiden, kuntapäätäjien ja poliitikkojen tahoilta. Kaikki tämä kuitenkin edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen ammattilaisilta aktiivisempaa keskustelua vanhempien kanssa heitä ympäröivistä huolista sekä pyrkimystä avoimen dialogin keinoin tunnistamaan varhaisemmassa vaiheessa erityistä tukea tarvitsevat perheet ja sitten tarttumaan toimeen rohkeasti ja ennakkoluulottomasti. (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011.)

Yksilökeskeinen suunnittelu ja perheen arkea tukevat ratkaisut ovat mitä suurimassa määrin tulevaisuuden toimintamalleina, jotka sallivat asiakkaan tehdä elämästään oman näköisensä. Ammattilaisten tulee kuunnella perhettä, olla vierellä kulkijoita ja hyväksyä myös heidän erilaiset ratkaisut. Uudenlaisia mm. jalkautuvia palvelumalleja on suunnitteilla perheiden elämän helpottamiseksi. Myös palvelujen koordinointi on lupaavaa vauhtia paranemassa, sillä sekä perheiden näkemys että asiantuntijoiden näkemys yhtenevät tarvittavasta ns. yhden luukun palvelumallista. Yhdeltä luukulta koordinoidaan sujuvassa yhteistyössä yhteistyökumppaneiden osaamista hyödyntäen. Tämä vastuu yhden luukun toiminnasta eli ns. palveluintegraattorimallista lankeaa julkiselle sektorille. Ammatillaiset tulevat saamaan koulutusta yhteistyön sujuvuuden lisäämiseksi. Etevä kuntayhtymässä tehtävän laajamittaisen kehittämistyön yhtenä tavoitteena onkin jo luo-

da tämän kaltaista tulevaisuuden tarpeisiin yksilöityä ja toimivaa palveluintegraattorimallia (Salminen 2013).

Perhelähtöisyys, uudenlainen yhteisöllisyys, yksilöllisyys, oikeudenmukaisuus, osallisuus, yhdenvertaisuus ja turvallisuus ovat nousevia arvotrendejä. Asenneilmapiiriä on muokattava ja esteettömyyttä lisäävä, jotta vammaisuudelle on tilaa yhteiskunnassamme ja se voitaisiin kokea rikkautena elämässä.

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä kasvatuksen ja kuntoutuksen alueilla on kysymys siitä, että ihmisestä välitetään ja että asiakkaalle annetaan oikeudenmukainen ja tasa-arvoinen mahdollisuus tarvitsemaansa apuun. Meidän on ylläpidettävä välittämisen kulttuuria. Oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa tulisi turvata jokaiselle ihmiselle riittävä toimeentulo ja riittävä itsekunnioitus. Lisäksi ihmisillä tulisi olla mahdollisuus suunnitella elämäänsä sekä tavoitella itselleen tärkeinä pitämiään asioita. (Niemi 2008). Terveydenhuollossa, kuntoutuksen parissa sekä kasvatustyössä kohdataan jatkuvasti eettistä herkkyyttä ja päätöksentekoa vaativia tilanteita. Terveydenhuollon yhteisen arvopohjan olemassa olo mm. turvaa eettiset valinnat paremmin kuin mikään laki tai juridinen pakote. (Lindqvist 2004, 120: 381 – 386.)

Seuraavat tulokset kytkeytyvät ensisijaisesti poliittisesti vaikuttaviin tekijöihin ja tulevaisuuden haasteisiin lainsäädännön ja tärkeiden palvelujen uudistamisen näkökulmista lastenneurologian alalla monitieteisesti ja moniammatillisesti.

Vammaistyön asiantuntijuuteen ja palvelurakenteisiin ollaan saamassa selkeämmät vastualueet ja toimivat yhteistyöverkostot useiden lakimuutosten ja valtakunnallisen kehittämistyön ansiosta. Silti mennään vielä jonkin aikaa melko epäselvissä olosuhteissa. Muutokset tapahtuvat hitaasti. Tällä hetkellä pohditaan kiivaissa julkisissa keskusteluissa mitä pienet kunnat voivat ottaa järjestämisvastuulleen ja mitä pitää keskittää yli 20 000 väestöpohjan kuntien vastuulle. Ajankohtaisia kysymyksiä ovat mm. saakaanko kuntarakenne- tai sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenneuudistuksilla hyvinvointia yhteiskuntaamme. Toinen yhtä merkittävä, tähän liittyvä kysymys on, mitä käy lähipalveluille. Kolmantena aina ajankohtaisena asiana on se, kuinka tulemme vastaamaan kaikkien ihmisten riittävästä turvallisuudesta maassamme.

Kunnat ovat pääasiallisesti vastuussa riittävien palveluiden olemassa olost. Yhteistyötä tiivistetään julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa laajemmassa mittakaavassa. Tarvitaan yhä järkevämpää palvelujen koordinoitua. Hallintorajojen kynnyksiä ja johtamisen raja-aitoja madalletaan. Hoidon, kuntoutuksen ja oppimisen mahdollisuuksia luodaan joustavammiksi.

Vammaispoliittinen ohjelma sekä YK:n ratifioitu vammaissopimus lujittavat perheiden oikeudellista asemaa. Perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat kaikille ihmisille. Todellisuudessa ihmisarvoisen elämän toteutumisessa on vielä paljon koettua ristiriitaisuutta. On sekä eettisesti että imagollisesti tärkeää, että vammaispalvelujen tuottajat kykenevät lunastaa annetut asiakaslupaukset. Aina ei ole kyse rahasta, vaan yhteisestä tahtotilasta. On tärkeää kiinnittää huomio keskeisesti vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksiin ja voimavaroihin. Ihmisarvoisen elämän toteutumisen kannalta on merkittävää, ettei ihmistä arvioida toimintakyvyn puutteiden ja vammansa perusteella. Meidän on pyrittävä kaikin voimin mahdollistamaan yhdenvertaistumista, joka merkitsee prosessia, jossa yhteiskunta ja elinympäristömme palvelujärjestelmät, toimintamallit, tiedotus tms. asetetaan kaikkien ihmisten myös vammaisten saataville ketään syrjimättä. (Wiman 2004).

Olemme hyvinvoiva ja oikeusperustainen yhteiskunta, joka haluaa tulevaisuudessakin huolehtia heikoimmistaan. Palvelurakenteiden uudistaminen Aulan (2011) mukaan vaatii muutoksia niin lainsäädännön puolella, tulevaisuuden toimintakäytännöissä kuin asenneilmapiirissäkin. On valitettavaa, että vammaisen lapsi niin usein nähdään vain vajavaisuuksiensa tai hänellä olevan diagnoosin kautta. Jos kykenisimme tekemään työtä vammaisten lasten ja heidän perheidensä parissa niin, että lapsi saisi diagnoosistaan tai vajavuuksistaan huolimatta olla ensisijaisesti lapsi, voisimme päästä lähemmäksi kohti kuntoutuksen paradigman muutosta, kohti asiakaslähtöistä toimijuutta sekä uudenlaisia moniammatillisia yhteistoiminnallisia palvelumalleja. Näitä uudistuksia tehtäessä tulisi ensisijaisesti ajatella vammaisperheiden hyödyn ja elämän helpottamisen näkökulmia eli heidän terveyttään ja hyvinvointiaan ylläpitäviä käytännön poliittisten ratkaisujen näkökulmia. Aula (2011) selvittää, että lasten oikeuksien toteuttamiseksi tarvitaan ennen muuta julkista ja poliittista näkyvyyttä sekä valtakunnallisella että paikallisella tasolla vahvaa eettistä monitahoista sitoutuneisuutta. (Aula 2011.)

Seuraava kappale kertoo talouden vaikutuksista tulevaisuuden lastenneurologian alan moniammatillisen yhteistyön ja asiantuntijuuden soveltamisen haasteista vuonna 2020.

Lastenneurologian ala taistelee paikastaan saada rahoitusta, muiden suuria resursseja vievien tulevaisuuden hyvinvointia ylläpitävien intressien joukossa. Tulevaisuudessa suuremman huomion vievät suuremmat resurssitarpeet, joita ovat mm. ikärakenteisiin liittyvät hoivan ja huolenpidon lisääntyvät muutostarpeet.

Julkinen talous on hyvinäkin aikoina vaikeuksissa. ...Julkisen sektorin tehtäväksi ovat joutuneet nimenomaan palvelut, joiden tuottavuus ei parane ja jotka käyvät siksi aina vain kalliimmiksi. (Sipilä 2009, 125: 1489.)

Julkisen talouden tulevaisuus on kasvavien odotusten paineissa ja on näkymiä siitä, että julkisen sektorin palveluita tuotetaan edelleen hyvin niukalla budjetilla. Perheiden omaa vastuuta lisätään entisestään. Työn kehittämisen on omat kustannuksensa, mutta investoinnit kannattavat pitkällä tähtäimellä. Myös ennaltaehkäisevään työhön pitää panostaa, sillä se tulee huokeammaksi, kuin korjaava työ.

Priorisointikysymykset ja kilpailutus ovat tärkeitä, sillä palvelujen tarvekartoitus ja käytävissä olevat resurssit ovat epätasapainossa. Toisaalta kilpailutus ei saisi johtaa epäeettiseen tilanteeseen eli siihen, että perheiden tilanteet ovat jatkuvassa muutoksessa vastoin heidän tahtoaan.

Talouden vakautusjärjestelmässä vammaisten lasten tarpeista aiheutuvat kustannukset ovat häviävän pieni osa muuta balanssia. Kustannuspäätösten vastuu sysätään ammattilaisilta poliitikoille eli päätösvalta siirtyy yhä kauemmaksi asiakastyöstä.

Palvelujen tuottamisessa pyritään vaikuttavuuteen, kustannustehokkuuteen, uudenlaisiin yhteistyöinnovaatioihin sekä sujuvaan yhteistyöhön kaikkien osapuolten kesken. Palvelujen tuottajien kirjo on monialaistunut. Yrittäjyydelle ja järjestötoiminnan osaamiselle on hyvät markkinat. Päällekkäisen työn kustannuksia hillitään yhdistämällä voimavaroja keskittämällä.

Kustannusten, palvelujen laadun sekä yritysten substanssiosaamisen tulee olla tasapainossa. Rahoituspohjaa on vakautettava. Tulevaisuudessa on monia tapoja toimia entistä taloudellisemmin ja samalla inhimillisesti. Vapaaehtoisia tullaan aina tarvitsemaan.

Seuraavissa kappaleissa esitetään lastenneurologian alan moniammatillisen yhteistyöhön liittyviä sosiaalisen toimintaympäristön muutosvaikutuksia sekä perheiden sosiaalisen verkostoitumisen mahdollisuuksia. Näissä muutoksissa mukana olo vaatii monitahtoista tiivistä verkostomaista kaikkien yhteistyötä ja kaikkien asiantuntijoiden osallisuutta julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin sekä vapaaehtoistoimintaan perustuvan työn kesken.

Muuttuvat sosiaaliset toimintaympäristöt luovat jatkuvasti uusia verkostoitumisen ja tiedon vaihdon mahdollisuuksia. Verkossa toimiminen on vaativaa. Yhteistyön sujumiseksi on hyvät edellytykset, mikäli itse kunkin rooli yhteisen tekemisen äärellä on määritelty täsmällisesti ja jokainen on sitoutunut yhteisen tavoitteen saavuttamiseen. Perheille on olemassa useita verkkofoorumeita. Asiantuntija-apukin on saatavissa osittain verkossa lisääntyvinä etä- ja konsultaatiopalveluina. Kasvotusten kohtaamisen merkitystä ei silti saa aliarvioida, vaikka internet laajentaa vammaisen lapsen ja nuoren sosiaalisia kontakteja ja osallisuuden mahdollisuuksia.

Osaamiskeskuksia suunnitellaan mm. lapsiperhepalveluiden ympärille, johon halutaan integroida myös vammaisuus ja eri vammaisryhmät. Asiantuntemusta ja tekijöitä tarvitaan kipeästi. Moniammatillisen yhteistyön toimintamuodot moninaistuvat koskemaan koko perheen verkostoa. Mm. erityislasten päivähoitoon, koulutyöskentelyyn ja vapaaajan ympäristöön on paneuduttu omistautuneesti. Sekä ammattilaiset että vanhemmat keskustelevat joustavasti toistensa kanssa.

Kolmannen sektorin toiminta on yhä järjestäytyneempää ja heidän asiantuntemus osataan valjastaa paremmin perheiden yksilöllisiä tarpeita vastaavaan käyttöön. Monet palveluinnovaatiot ovat syntyneet kokemusasiantuntijuuden kautta, joissa järjestöt ja vertaisverkostot ovat pääroolissa. Kuntoutus ja terapiapalvelut siirtyvät koko perheen arkielämää paremmin tukeviksi.

”Yksilön sosiaalinen kuntoutuminen voi tapahtua vain hänen sosiaalisessa ympäristössään” (Wiman 2004, 89).

Silti asuminen, kotiin tuotavat palvelut, yksityinen elämä ja sosiaaliset suhteet halutaan pitää erillään. On tärkeää, että vammaisen lapsi voi ensisijaisesti olla lapsi. Lapsen esisijaista oikeutta olla lapsi ovat erityisesti painottaneet myös mm. lapsiasiavaltuutettu Maria Kaisa Aula ja Helsingin sosiaaliasiamies Reija Lampinen (Aula 2011; Lampinen 2007). On tärkeää saada kotona asumiseen ja yksityiselämän tapahtumiin tarvittavaa yksityisyyttä, vaikka moniin arkisiin asioimisiin liittyy kiinteästi viranomaisyhteistyö, koska vammaisen lapsi ja nuori on monin tavoin riippuvainen ulkopuolisesta tukijärjestelmästä.

Yhteistyön sujuvuudesta asiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoiden näkemykset olivat kovin eriäviä. Asiantuntijat olivat enimmäkseen sitä mieltä, että sujuva yhteistyö on jo olemassa, asiakaslähtöisyyteen pyritään ja sitä tullaan vahvistamaan tulevaisuudessa. Kokemusasiantuntijoiden vastaukset kuvastavat lähinnä huolta ja jopa pelkoa tulevaisuuden palveluihin liittyvästä yhteistyön sujumisesta. Perheet eivät ole kokeneet, että heitä aidosti kuullaan, eivätkä usko, että tulevaisuus tuo paljon muutosta asiakaskeskeiseen toimintatapaan, sillä heidän arvionsa mukaan mm. taloustilanne, osaavien ja koulutettujen työntekijöiden saatavuus sekä palveluiden koordinointi pettävät. Nämä ovat hyvin todellisia uhkakuvia, jotka saattavat estää hyvien aikomusten toteutumisen vammaistyössä.

Ennakoitavaa siis on, että väliinputoajia tulee olemaan, vaikka se ei olisi suotavaa. Yhteiskunnan eli meidän tulisi kyetä nopeisiin reagointeihin, mikäli pärjäävien ja ei-pärjäävien kansalaisten välinen kuilu yhä vain syvenee. Yhteiskunnan tulisi turvata kaikille mahdollisuuksien tasa-arvo.

Palvelujen tuottajien taholta annetut asiakaslupaukset ovat imagollisia eli eettisiä kysymyksiä, joista tulisi pitää kiinni. Toivon mukaan epäkohtien korjaamisessa ja päätösten muutoksen hakureitille jouduttaessa tukeudutaan vammaispalvelujen asiantuntijoihin tai lakimieheen. Vaikka Suomi on sitoutunut kansainvälisiin vammaissopimuksiin, tulee varmasti käytännön tilanteita vielä paljon vastaan, jossa vammaisille ihmisille luvutut oikeudet eivät toteudu. Usein kyse on riittävän tiedon tai ymmärryksen puutteesta, vaik-

kakin myös osittain tarvittavien resurssien puutteesta. Olisi tärkeää nostaa arvokeskustelun yhteyteen keskustelua tietoisuuden lisäämiseksi ja asenteiden muuttamiseksi vammaisuutta kohtaan realistisemmaksi. Useinkaan hienot visiot ja tavoitteet tai arvotyökentely ei toteudu, ellei ole käytännön tasolla tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä miten vammaisen ihmisen arki todella realisoituu. Toisaalta myös, jos arvomaailma ei ole kohdalla, eikä lujaa tahtoa toimia, niin lain normit eivät tule toteutumaan käytännössä. Sanojen ja tekojen tulisi täsmätä. Valitettavasti vaikeita päätöksiä kuitenkin usein siirretään hamaan tulevaisuuteen. Lasten tulevaisuutta ratkaistaan kuitenkin tämän päivän ajankohtaisilla arvovalinnoilla.

Tulevaisuus haastaa jatkuvaan uudistumiseen, tiedon hankintaan ja laajempaan asiantuntemukseen. Laaja-alaisen tieto-aidon lisäksi lastenneurologinen työ vaatii työntekijöiltä paneutumista monimuotoisiin yksittäisiin ongelmiin. Ammattilaisilta vaaditaan monenlaisten erityistaitojen hallintaa asiakasperheiden suuren heterogeenisyyden, yksilöllisyyden ja erityisesti suomalaisessa tautiperinnössä vallitsevien harvinaisten neurologisten tautien kirjon vuoksi. Toiminnan ja päätösten tueksi haetaan näyttöön perustuvaa tietoa. Tutkimustuloksia ja tutkittua tietoa osataan arvostaa ja soveltaa käytäntöön. Tiedemaailma ja käytäntö lähentyvät. Kaikesta tästä kehityksestä on apua ensisijaisesti lastenneurologian asiakasperheille

”Terveystenhuollon henkilöstöllä tulee olla riittävät resurssit antaa tietoa sekä ohjata ja neuvoa mm. niiden järjestöjen pariin, josta potilaalla on mahdollisuus saada lisätietoa, kuntoutusta ja vertaistukea” (Invalidiliitto 2011, 8).

Vammaiset lapset ovat hyvin usein terveyskeskuslääkäreiden läheteiden ja tieto-aidon varassa. Tämä on yksi vammaisia lapsia ja nuoria koskeva turvallisen tulevaisuuden rakentamisen riskitekijä, sillä perusterveydenhuollossa ei ole toistaiseksi tarvittavaa erityisasiantuntemusta, jotta jokaisen vammaisen lapsen ja nuoren erityistarpeet voitaisiin ottaa siellä yksilöllisesti ja asiantuntemuksella huomioon, heidän elämänsä jatko-suunnitelmia organisoitaessa.

”Monia hyvinvoinnin... kannalta merkittäviä opiskelu- ja kuntoutusmahdollisuuksia voi tiedon puutteen ja huonon lääkärinlausunnon vuoksi jäädä käyttämättä” (Ritanen & Arvio 2008: 4299).

Tämän hetkinen tilanne maan laajuisesti näyttäytyy lastenneurologisen asiantuntijuuden ja yhteistyön osalta varsin kirjavalta ja epäselvältä. Vammaispalveluiden tuottamiseen tulee kiinnittää tulevaisuudessa hyvin paljon huomiota, ettei se jää muiden sosiaali- ja terveydenhuollon tai opetustoimen kilpailevien suurempien inhimillisten intressien varjoon. (Sipilä 2009, 125: 1489.)

Teknologian kehitykseen liittyvät tulokset voidaan kiteyttää seuraaviin lauseisiin. Teknologian kehitys on huimaa ja yhteistyö voisi synnyttää monia innovatiivisia keinoja ja apuvälineitä mm. lastenneurologian diagnostiikan ja kuntoutuksen tueksi sekä yhteiskuntaan ja yhteisöön osallisuuden lisäämiseksi. Uuteen teknologiaan investoiminen on melko kallista. Lisäksi uusien sovellusten ja tekniikan mukanaan tuomat käyttömahdollisuudet lisäävät lääketieteen eettisiä ulottuvuuksia liittyen mm. ihmiselämään puuttumisen oikeutuksiin.

Tietojärjestelmiä pyritään yhdistämään ammatillisen toiminnan jatkuvuuden ja turvallisuuden takaamiseksi. Tulevaisuuden kohtaaminen edellyttää kykyä uudistua.

Ekologiset eli ympäristökysymyksiin vastaavat tulokset ovat seuraavan kaltaisia. Ympäristöasenteet ja kierrätyksen ulottuvuudet ovat kiinni jokaisesta muutostoimijasta yhteiskunnassamme. Asiakasperheet ovat tulevaisuudessa hyvin eko-tietoisia ja valmiita tekemään ekologisesti kestäviä valintoja, Tätä trendiä olisi toivottavaa tukea.

Lapsille pieneksi jääneitä vähän käytettyjä apuvälineitä voidaan ja halutaan kierrättää. Halutaan säilyttää mahdollisimman hyvät lähipalvelut. Jalkautuvat palvelut ja tukikeskustoiminta on sinänsä myös jo ympäristövalintoja. Kuljetuspalveluiden ympäristövaikutukset vähenevät tehokkaimmilla ratkaisuilla. Täytyy miettiä kenen tai minkä on järkevää liikkua.

9.2. Tutkimustulosten käyttökelpoisuus ja yleistettävyyys

Tämän tutkimuksen yleistettävyyttä estävät tekijät ovat tyypillisiä laadullisen tutkimuksen ominaispiirteitä. Tavoitteena ei ollut hakea yleispätevää totuutta, vaan osallistujien näkökulman avaavaa ymmärrystä.

Tämä tutkimus on rajattu kuvaamaan lastenneurologian tulevaisuusnäkyymiä eivätkä tutkimustulokset ole yleistettävissä muuhun, suurempaan perusjoukkoon tai kontekstiin. Lisäksi tämän tutkimuksen tulokset ovat muodostuneet tarkoituksenmukaisesti valitun asiantuntija- ja kokemusasiantuntijajoukon subjektiivisesti esitetyistä näkökulmista. Tulokset ovat ehdottomasti sidottuja valitun tulevaisuusperspektiivin kontekstiin eikä tutkimus siksi ole toistettavissa tai yleistettävissä muuhun asiayhteyteen. Tulokset heijastelevat tunteella ja järjellä operoidun ennusmateriaalin ja luovasti laaditun vision subjektiivisuutta (Niiniluoto 2003, 20).

Tieteen suhteellisuuden eli relativismin perusteella ei voitane sanoa tutkimus- tai kehittämistoiminnasta mitään varmaa. Tieteellisen tutkimuksen laatua ja tiedon relevanssia tulee arvioida monipuolisesti tutkimuksen käyttökelpoisuuden laajentamiseksi. Samalla arvointikriteerejä tulee pohtia kriittisesti ja kehittää tapoja tarkastella totuuden problematiikkaa tulevaisuudessa aiempaa laajemmin. (Heikkilä & Syrjälä 2007, 145.)

Tulevaisuudentutkimusta ei samanlaisena kyetä toistamaan, sillä tutkimuksenteon ajankohta vaikuttaa väistämättä siihen, mitä tulevaisuudesta kykenemme tietämään ja ennustamaan. Jo seuraavana päivänä tai seuraavina hetkinä ennusnäkyvät voivat olla merkittävästi toisenlaiset ja tutkimustulokset sen mukaiset. Historia muuttaa tulevaisuutta.

Tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä myöskään osallistujien vähyyden vuoksi. Toisaalta laadullisessa tulevaisuudentutkimuksessa ei ole niinkään merkittävää tutkimukseen osallistujien lukumäärä, vaan se, että asiantuntijat olisivat mahdollisimman päteviä vastaamaan tutkittavan ilmiön aihepiiriin liittyviin kysymyksiin hyvin aukottomasti. Tässä tutkimuksessa mukana olleet asiantuntijat olivat hyvin arvostettuja substanssinsa osaavia ja aktiivisia yhteiskunnallisia vaikuttajia. He ovat maailmassamme ilmiselvästi tulevaisuuden tekijöitä.

Tutkimustulokset ovat hyvin käyttökelpoisia erityisesti vammaispalvelujen kehittämistyön tarpeille, politiikan teon ja lainsäädännön valmistelun tarpeisiin, asiakaslähtöisyyden vahvistamiseen, perheiden hyvinvoinnin ja turvallisuuden varmentamiseen sekä inhimillisen elämän ja yhdenvertaisten oikeuksien puolesta puhumiseen vammaisten

lasten ja nuorten elämässä. Vaikka tulevaisuudentutkimuksessa erityisesti delfoi-menetelmään käytettäessä yleisesti ottaen saattaa olla vaarana, että tuloksissa jäädään kiinni epäolennaisuuksiin (Ojansalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 133). Toivon, että tämän tutkimuksen anti voisi olla epätarkkuuksia ja epäolennaisuuksia hylkivää, jolloin tuloksia voitaisiin helpommin ottaa suoraan käytännön toimintoihin sekä asiakastyöhön, että sen kehittämiseen.

9.3 Tutkimuseettisiä näkökulmia

Olen pyrkinyt tämän tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa ottamaan eettistä vastuuta toimiessani tutkijan roolissa. Olen pyrkinyt osoittamaan sen, kunnioittamalla ja arvostamalla ihmisiä, jotka ovat osallistuneet jollakin tavoin tämän tutkimuksen edistämiseksi. Jokainen ihminen vammainen tai ei-vammainen on tullut kohdatuksi arvostavasti. Olen pyrkinyt kuuntelemaan ja oppimaan tutkimukseeni osallistuvilta ihmisiltä. Olen aidosti halunnut kuulla mitä heillä on sanottavaa. Olen pyrkinyt järjestämään aikaa olemalla tavoitettavissa kaikille tutkimukseen osallistuville osapuolille, mikäli he tarvitsevat tukea minulta tai joltakin muulta auttavalta taholta. Olen halunnut olla tietoinen tutkimukseeni osallistuvien kokemusasiantuntijaperheiden hyvinvoinnista tai siihen vaikuttavista tekijöistä. Olen myös halunnut edistää tasavertaista vuorovaikutusta tutkimukseni tiedonantajien ja itseni välillä tutkijan roolissa. Olen pyrkinyt näyttämään, että haluan olla luottamuksen arvoinen. Olen saanut olla opetettavana ja pyrkinyt muuttamaan toimintaani saamani rakentavan kritiikin mukaan. Minua on tämän tutkimusprosessin aikana opettanut erityisesti ihmiset, jotka elävät vammansa kanssa, mutta myös ihmiset, jotka tekevät työtä vammaisten ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Olen saanut kokemuksellista tietoa ja perspektiiviä elämästä sekä toimimisesta vammaisena lapsena, perheen näkökulmasta. Olen saanut kokemusta tutkimuksen teosta ja pyrkinyt puhumaan siitä sellaisessa positiossa, jossa aidosti olen ollut mukana. Tutkimuksen tekeminen on ollut kiehtovaa, mutta tutkittavien terveys ja haasteet elämässä ovat olleet prioriteetissani ensimmäisenä. Ihminen ja hänen hyvinvointinsa menee aina edelle suhteessa tieteen tekemisen intresseihin. En ole tietoisesti aiheuttanut haittaa tutkimukseen osallistuville ihmiselle, päinvastoin. Eettistä vastuutani tutkijana tekee näkyväksi vahva sitoutuminen tutkimusprosessin onnistumiseksi vaadittavaan kovaan työhön. Ohjauksen hakeminen työn etenemiselle ja ohjeiden noudattaminen on ollut varsin kitkatonta ja työn sisältöä merkittävästi edistävää. Kokemukset tutkimusyhteistyöstä

sekä saadusta ohjauksesta ovat olleet asiantuntevaa, ajantasaista, innostavaa ja yksilöllistä. Ohjauksessa ja tutkimusotteessa on ollut mukana vahva työelämälähtöisyyden ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen näkökulma. Tutkimusprosessiin liittyvän tuen, ohjauksen ja työelämän kontaktien avulla olen ehdottomasti kyennyt laajentamaan käsitystäni ja ymmärrystäni tutkittavista ilmiöistä. Ohjauksen ja tuen ansioista olen myös pystynyt paremmin fokusoimaan ja ilmentämään tutkimuksen kannalta oleellisia seikkoja. Kiitos tästä, kuuluu kaikille tämän tutkimuksen asiantuntijoille, kokemusasiantuntijoille, ohjaajille opettajille, esitarkastajalle, työelämän yhteistyössä toimiville sekä muille tutkimuksen julkistamisen mahdollistaville ihmisille. Lisäksi opinnäytetyön tekemiseen tarkoitetun ”Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä – Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten” sisältämien tarkkojen ohjeiden avustuksella työn tekeminen ja etenkin viimeistely helpottui (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010).

Tutkijalla on tutkimustoimintaa koskevia eettisiä tehtäviä ja vastuita. Hänen odotetaan sitoutuvan tutkijan etiikkaan. Tutkijalla on velvollisuus ylläpitää oman alansa ammatillista osaamista ja pysyä kiinni tieteen kehityksen seuraamisessa. Tutkijan velvollisuuksiin kuuluu tuottaa luotettavaa informaatiota eli uutta tutkimustietoa. Lisäksi hänellä on vastuu uuden tiedon välittämisestä ja käyttämisestä eli tutkimuksen tuottaman tiedon hyödyntämisestä tai soveltamisesta asianmukaisella tavalla. Tutkija sitoutuu työssään myös kollegiaalisen toiminnan lojaliteettiin liittyviin käytäntöihin. Tutkijalta odotetaan asennoitumista ja toimia, jotka edistävät mahdollisuuksia tehdä tutkimustyötä, toisin sanoen tutkija edesauttaa tieteen, etenkin oman tieteenalansa kehittymistä. (Pietarinen 2002, 58 - 69).

Tutkijan on ennen kaikkea ymmärrettävä eettinen vastuunsa tutkittaviaan kohtaan. Asianaomaisten kohtaamiset ja haastattelutilanteet ovat aina erityisen vuorovaikutteisia sekä tutkijalle itselleen, mutta ennen kaikkea tutkimukseen osallistuville henkilöille. Vuorovaikutteisuuden merkitystä haastatteluissa korostaa se, että nämä ovat etukäteen suunniteltuja tutkimustilanteita. Se on aina tutkijan itsensä tai tutkijatyöryhmän alulle saattama ja päämääränä on aina hankkia tieteen keinoin mahdollisimman luotettavaa ja autenttista tietoa. Ehkäpä liian vähän on pohdittu haastattelujen vuorovaikutukseen liittyviä seurauksia ja miten näissä tilanteissa tulisi toimia. Kuitenkin tutkijan etiikkaan kuuluu mm. erityinen vaatimus varjella tutkittavaa kaikelta vahingolliselta. Niinpä tutkimushaastatteluihin tai muihin tutkimuksen tekemisen menetelmiin, niiden seurauksiin tulisi kiinnit-

tää entistä enemmän huomiota sekä pidettävä tutkittavien henkilöiden hyvinvoinnista hyvää huolta. (Alastalo 2005b, 69, 72; Kuula, 2011).

Tutkimuksella ja etiikalla on kaksisuuntainen luja yhteys toisiinsa. Ensinnäkin tutkimuksen tulokset vaikuttavat väistämättä eettisiin ratkaisuihin. Toisaalta myös eettiset kannat ja käsitykset muokkaavat tutkijan ratkaisuja tutkimustyössä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125 - 133.) Tutkimuseettistä ratkaisua vaativa tilanne syntyy tavallisimmin silloin, kun esim. jokin tutkimuskäytäntöön tai selkeästi tutkimuseettisyyteen liittyvä normi on ristiriidassa moraalisen normin kanssa. Tranoy Knut Erikin mukaan tutkimusetiikka laajasti ottaen tarkoittaa tieteellisen tutkimusprosessin aikana aiheutuvien moraalisten ongelmien arviointia. Tutkimusetiikan keinoin voidaan hyvin suuntautua myös tulevaisuuteen. Tämä edellyttää kokonaisvaltaista ja ennakoivaa orientoitumista ja tapaa nähdä asioiden mahdollisia vaihtoehtoja tai aavistuksia tulevasta eli ns. heikkoja signaaleja. (Mäkinen 2006, 5, 10, 13).

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan tieteellisen tutkimuksen ja sen seurauksien tarkastelua, moraalisten tai eettisten ongelmien kautta. Moraalisten ongelmien tarkastelu keskittyy lähinnä tutkimusvalintoihin; millä tavoin tavoitteisiin pyritään tieteen maailmassa. Tutkimusetiikka puolestaan käsittelee tutkimusprosessissa ilmeneviä eettisiä ongelmia kuten esim. vilppiä, epärehellisyyttä tai suoraa petosta. (Mäkinen 2006, 10).

Eettiseltä kannalta emme ole koskaan vapaita toimimaan miten sattuu esim. itsekkäästi vain omia intressejä eteenpäin ajaen. Eettisen kestävyysperiaate kattaa lähtökohtaisesti velvoituksen siitä, että meidän tulee huomioida tieteellisessä toiminnassa tai kehittämistyössä muut kanssaihmiset, yhteiskunnassa vallitsevat arvot, normit sekä lainsäädännön. Tutkijan tulee punnita tekojensa ja ratkaisujensa merkitystä myös pitkällä aikavälillä. Tutkimusetiikan alueella pitää tehdä priorisointeja ja päättää miten resursseja käytetään tieteen edistämiseksi ja toisaalta suunnitella millä tavoin tutkimuksia tai laajempia tutkimusohjelmia organisoidaan. Tutkimusetiikassa on oiva mahdollisuus ennen kaikkea keskittyä luomaan parempaa tulevaisuutta. (Mäkinen 2006, 10 – 13).

Tiede ja tutkimus ovat kovin sidottuja tiettyihin sääntöihin, erityisesti eettisyyden, luotettavuuden tai totuudellisuuden arvoja korostaviin sääntöihin. Tiedeyhteisöjen ja kokonaisten tieteenalojen menestys ja arvokkuus perustuvat tutkimuseettisten normien nou-

dattamiselle. Tiede voi kehittyä, kun yhteisiä pelisääntöjä kunnioitetaan. Näihin asioihin lukeutuvat mm. avoimuus, julkisuus, rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus sekä kollegiaalisen arvostuksen osoitus muita tutkijoita ja tiedeyhteisön jäseniä kohtaan. Toisen tutkijan työlle osoitettu arvonnanto on sidoksissa tutkimustyön läpinäkyvyyteen, joka heijastuu myös yhteiskunnallisen toiminnan oikeudenmukaisuuden periaatteina. (Mäkinen 2006, 15).

Eettisesti hyväksyttävä toimintatapa tutkimuksen tekemisessä sisällyttää vaatimuksen, ihmisarvon kunnioittamisesta. Tutkimus ei saa tuottaa vahinkoa tutkimukseen osallistujille. Vaaran eliminoiminen, ihmisarvon kunnioittaminen ja tutkijan sosiaalinen vastuu koskettaa sekä tutkittavien kohteluun liittyvää vastuuta että tutkimustulosten mahdollisia seurauksia. (Pietarinen 2002; Kuula 2011.)

Tutkijalla on erityinen eettinen vastuu arkaluonteisten eli sensitiivisten tietojen hankinnan ja käsittelyn suhteen. On pohdittava mitä tietoa tutkimuksen näkökulman kannalta on oleellista hankkia. Tutkijan on selvitettävä itselleen tarvitseeko hän todella ihmisen yksityisyyttä koskevaa tietoa, vai ohjaako häntä tutkijana vain tiedon jano. (Eskola & Suoranta 2008, 56). Tässä tutkimuksessa on otettu huomioon perheiden yksityisyys siten, että tutkimuskysymykset ovat olleet hyvin suuntaa antavia ja perheille on jätetty viime kädessä valinta, kuinka yksityiskohtaisesti tai seikkaperäisesti itsestään ja perheensä tilanteesta he ovat halunneet kirjoittaa.

Eettisyys kiertyy muodollisesti tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteereihin, mutta se merkitsee enemmän kuin ainoastaan eettisten ohjeiden kurinalaista noudattamista. Se sisältää ajatuksen siitä, että tutkija on ulkoa opitun sijaan sisäistänyt eettisesti kestävä tavan toimia ja soveltaa näitä eettisen toiminnan periaatteita tutkimusprosessinsa kaikissa vaiheissa. Hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. Toisin sanoen laajemmassa mittakaavassa eettisyys käsitteenä tulisi olla läsnä tutkijan jokaisessa tietoisessa valinnassa läpi koko tutkimusprosessin; vaihe vaiheelta. (Pohjola 2007, 12; Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.)

Eettiset kysymykset vammaistyössä työyhteisöissä, palveluissa ja vammaispolitiikassa sekä päätöksenteossa yhteiskuntatasolla ovat imagokysymyksiä. arvokeskustelua tulee käydä, mutta tärkeämpää on että arvojen pohjalta tehdään eettisesti kestäviä valintoja eli

eettisyyden näkyväksi tekeviä ihmisoikeustekoja. Ei saa unohtaa, että jo yksilötasolla tehtävät arvovalinnat ja ratkaisut muokkaavat tulevaisuutta. Valinnat arvostuksien seurauksena vaikuttavat siihen, kuinka yhdenvertaisuus, osallisuus ja ennen kaikkea turvallinen hyvinvointia kaikille edistävä palvelukulttuuri saavat jalan sijaa. Koko hoitokulttuurimme ja sen osatekijät tuovat esille yhteiseksi kokemiamme arvostuksiamme ja asenteitamme vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä sekä lapsia kohtaan. Eettisten kysymysten ja arvojen muutosten tutkiminen on olennaista tulevaisuuden jäsentämisen kannalta, vaikka se olisikin vaikeaa. (Räikkä 2003, 299.)

Lastenneurologian alan edistymiselle on välttämätöntä kohdistaa tutkimusta myös neurologisesti sairaisiin ja vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiin, koska muutoin ei saada näkyviin sitä kokemusasiantuntijuutta, mitä asiakasperheiltä saadun tiedon ja ymmärryksen kautta on mahdollista saada. Kokemuksellisen vammaistutkimuksen näkökulma on merkittävä. Sillä on selkeä eettinen perusta, koska se sitoutuu vammaisten henkilöiden aseman ja heitä ympäröivän toimintaedellytysten parantamiseen yhteiskunnassa. Vammaistutkimuksen tehtävänä on ensisijaisesti nostaa esiin vammaisten ihmisten kokemuksia arjessa ja saattaa tietoa vammaisuudesta ja sen aiheuttamista rajoituksista ja haitoista eteenpäin yhteiskunnan päätöksentekijöille, palvelujen tuottajille sekä ammatinsa puolesta vammaistyössä toimiville. Päämääränä on antaa ääni vammaisille ihmisille ja tuoda esiin vaijettuja tai muutoin syrjään jääneitä näkökulmia. (Lampinen 2007, 29 – 30.)

Eettisesti keskeisiä kysymyksiä ovat haavoittuvimpien ryhmien ihmisoikeudet, sosiaalinen oikeudenmukaisuus, ihmisen vastuu omista elämänvalinnoistaan ja priorisointi voimavarojen käytössä. Hoitojärjestelmät ovat vaarassa pirstoutua erilaisten intressien puristuksessa, ellei niillä ole yhteistä arvopohjaa. (Lindqvist 2004, 120:381.)

Tässä tutkimuksessa on pyritty noudattamaan tarkoin tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamia ohjeita, mitä tulee hyvään tieteelliseen käytäntöön ja sen loukkaamattomuuteen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Tutkimukselle saatiin tutkimusyhteisössä toimivan Eteva kuntayhtymän erillinen tutkimuseettisen toimikunnan puolto sekä tutkimuslupa ja näiden pohjalta tutkimustoimintaa on pyritty suuntaamaan eettisesti hyväksyttävien päämäärien saavuttamiseen. Lisäksi tässä tutkimuksessa on pyritty

huomioimaan kaikilta osin hoitotieteellistä eli alun perin lääketieteellistä tutkimusta ohjaavat Helsingin julistuksessa mainittuja eettisiä periaatteita.

(Suomen Lääkäriliitto 2009).

Tutkimukseen osallistuville asiantuntijoille ja kokemusasiantuntijoille lähetettiin tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusprosessin kulusta, jotta kukin voisi tehdä itsenäisen, vapaaehtoisuuteen ja tietoon perustuvan valinnan osallistumisestaan tutkimukseen. Heitä varten tarjottiin myös mahdollisuutta henkilökohtaisesti keskustella tutkijana toimineen henkilön kanssa lisätietojen saamista varten. Asiantuntijoiden sähköinen vastaaminen tutkimuspyyntöön tulkittiin sellaisena suostumukseksi tutkimukseen. Kokemusasiantuntijoille kuitenkin lähetettiin virallinen kirjallinen suostumuslomake, joka palautui kirjekyselyn mukana kaikilta, paitsi yhdeltä tutkimukseen osallistuneelta kokemusasiantuntijalta. Kysymyksiin vastaaminen ja sen omaehtoinen edelleen lähettäminen tutkijalle kuitenkin tulkittiin myös halukkuudeksi osallistua tutkimuskyselyyn.

Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Eettisten kysymysten pohdinta on silloinkin tärkeää, vaikka tutkija ei välttämättä tapaisikaan tutkimukseen osallistuvia kasvoista kasvoihin, vaan tutkimusta tehtäisiin kirjalliseen aineistoon perustuen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20.) Tämän tutkimuksen aikana asiantuntijat tavattiin kahdenkeskeisissä haastatteluissa tai fokusryhmähaastattelussa. Kokemusasiantuntijat puolestaan jäivät suurelta osin tutkijalle kasvottomiksi, vaikka heidän kirjoittamansa sanoma elämästään ja tulevaisuuden toivoistaan oli hyvin koskettavaa ja riipaisevan muutoshakuista.

9.4. Tutkimuksen luotettavuus

Pohdinnassa tulosten totuudesta tai paikkaansa pitävydestä eli luotettavuudesta väis-tämättä päädytään kovin filosofisten kysymysten äärelle. Tutkijan on selvitettävä omat ennako-oletuksensa ja maailmankatsomuksensa. Tutkijan objektiivisuus ja neutraalius tutkittavaa ilmiötä kohtaan ovat usein tavoiteltavia. Tutkijana tässä tutkimustyössä epis-temologinen lähtökohtani on ollut kautta linjan se, että tiedon saavuttaminen on jok-seenkin mahdollista ja tutkimustieto tulee näkyväksi ja todeksi ihmisten luomien käsi-tysten välisissä keskusteluissa eli sosiaalisessa kontekstissa. Konstruktivistisen ajattelun

mukaan tietoa synnytetään ja se hahmottuu parhaiten vuorovaikutuksellisissa tilanteissa, ihmisten omien aiempien kokemusten, käsitysten ja tietorakenteiden pohjalta. Tiedon rakentumiseen vaikuttavat lisäksi ihmisten ymmärrys totuuden luonteesta ja vahvat kulttuuriset perinteet. (Heikkinen; Huttunen; Kakkori & Tynjälä 2007, 163 – 164.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointia varten ei ole olemassa yhtä täsmällisiä ja selkeitä kriteereitä, kuin mitä määrälliselle tutkimukselle on perinteisesti asetettu. Tutkimusten laadullista arvoa tulkitaan usein tarkastelemalla sen validiteettia ja reliabiliteettia. On kuitenkin esitetty, etteivät laadullisen ja määrällisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit oleellisesti eroa toisistaan. Toisaalta on myös esitetty vastaväitteenä, etteivät määrällisen tutkimuksen laatukriteerit sittenkään sovellu täysimääräisellä tavalla laadullisen tutkimuksen arviointia varten. (Nieminen 1998, 215).

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella myös muistakin näkökulmista kuin perinteisten validiteettia ja reliabiliteettia koskevien käsitteiden kautta. Tätä väitettä tukee se, että todellisuus rakentuu eri tavoin hyvin monisyisissä sosiaalisissa konteksteissa. Emme ehkä koskaan saa varmuutta kaikista sosiaaliseen todellisuuteen vaikuttavista tekijöistä. Tulkintamme maailman todellisuudesta on aina sidoksissa ainutkertaisiin yhteisesti jaettuihin konteksteihin ja omasta kokemusmaailmastamme teke miin tulkintoihin. Kokemuksemme ja ymmärryksemme ulottuvuudet saavat uusia tulkintoja ja käsityksiä sosiaalisen todellisuuden muutoksissa. Totuus voidaan nähdä syntyvän ja saavan muotonsa jatkuvassa dialogissa. Kokemusmaailmaamme ja näkemyksiimme pohjautuva sosiaalinen todellisuus ei ole koskaan valmista tai lopullisesti ehdotonta. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 147 - 148).

Tulevaisuudentutkimuksen luotettavuuskysymyksiä voidaan arvioida, suuressa määrin kuten minkä tahansa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta; tarkastelemalla mm. tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä ja siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2012, 127- 136). Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös siten, että arviointi kohdentuu kronologisesti ja perusteellisesti tutkimuksen etenemiseen eli tutkimusaineiston keruuseen, tallentamiseen, analysoimiseen ja tutkimuksen raportointiin. (Nieminen 1998, 216). Toisaalta yksi näkemys kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta kietoutuu lähes täysin itse tutkijana toimimiseen. (Eskola & Suoranta 2008, 210).

Tulevaisuudentutkimuksella ei koskaan päästä eksaktisti tieteellisen tutkimuksen yleiseen tavoitteeseen tutkimuksen luotettavuuden (trustworthiness) suhteen, sillä tulevaisuudentutkimuksen tulokset ovat aina jossain määrin ennalta määrittymättömiä tutkimuksen tekemisen ajankohtana, eikä tulevaisuus ole siten empiirisesti todennettavissa. (Niiniluoto 2003, 17-21.) Yleensä tutkijan on otettava huomioon tutkimuksen kohteena olevan tapahtuman ja tutkimuksen tekemisen ajankohdan välinen ero, sillä aikaviive vaikuttaa siihen mitä ja miten tutkittavat kykenevät kertomaan ko. asiasta. (Nieminen 1998, 217). Tässä tutkimuksessa aikaviivettä ei ole perinteisessä mielessä, sillä tutkimuksen ajankohdan fokus on asetettu noin 7 vuoden päähän tulevaisuuteen, ei menneisyyteen. Tutkittavien kertomus on kuitenkin hyvin ilmeisesti erilainen nyt, kuin lähempänä ennakoitavaa ajankohtaa, joten tulevaisuuteenkin suuntautuneella aikaviiveellä on tutkimuksen luotettavuuden, uskottavuuteen ja totuusarvoon selkeä korrelaatio. Mitä lähempänä ennakoitava ajankohta on tutkimusajankohtaa, sitä todennäköisemmin, varmemmin ja selkeämmin tulevaisuuden visio on jo ehtinyt hahmottumaan ja se on siten lähempänä totuutta.

Tulevaisuudentutkimuksella ei kuitenkaan tavoitella varsinaisesti tiedon totuusarvoa tieteellisen tutkimustradition perinteisessä mielessä. Tavallisesti tieteen perustehtävänä on siis kuvailla todellisuutta sellaisena kuin se on olemassa tosiasioineen ja säännönmukaisuuksineen. Tieteen tuloksia voidaan tulevaisuudentutkimuksessakin toki käyttää ennustamaan tulevia tapahtumia ja ilmiöitä, mutta arviot tulevaisuudesta eivät vastaa koskaan deskriptiivisen tieteen tavoin todellisuutta tai totuutta sadan prosentin varmuudella, sillä tulevia tapahtumia ei voi mielekkäästi selittää toteen käyneinä seikkoina. Tulevaisuudesta voidaan silti tietää asioita uskottavasti tieteeseen perustuvan tai siitä mallia ottavan tiedonhankinnan keinoin. Onko tulevaisuudesta lainkaan olemassa tieteellisesti perusteltavissa olevia väitteitä, jotka ovat varmuudella tosia? Tähän voimme vastata myöntävästi, vaikka tulevaisuus riippuukin monista ns. kontingenteista tapahtumista ja asioista, joiden totuusarvoa emme matemaattisella varmuudella nykyisyydessä pysty määrittämään. Tulevaisuudentutkimuksen päämääränä ei siksi olekaan tyhjentävästi tosiasioiden esittäminen tulevaisuudesta, vaan, ennen kaikkea keskustelun herättäminen, yleisen mielipiteen ravistelu sekä tietoisuuden lisääminen tulevaisuuden epävarmuuksista. Lisäksi tulevaisuudentutkimuksella on hyvin vahva yhteiskunnallisen

vaikuttamisen aspekti. Tämä tekee tulevaisuudentutkimisesta uskomattoman kiehtovaa ja samalla hyvin haastavaa. (Niiniluoto 2003, 17 - 21.)

Tutkimusta tulisi arvioida sen tuottaman käytännön hyödyn, vaikuttavuuden sekä osallistujien voimaantumisen kautta. Eri näkökulmista tehtyjen arvioiden ansioista saadaan mahdollisesti heräteltyä arvokasta keskustelua oikeudenmukaisista ja eettisesti kestävästä toimintatavoista osana laadullista tutkimusta. Keskustelun tarkoituksena on syventää ymmärrystä eettisistä ulottuvuuksista, jotka ovat seurausta tutkimuksen tekemisen käytännöistä. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 155 – 158).

Lastenneurologian palvelujärjestelmä on ns. murrosvaiheessa. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että erityisesti nyt on hyvä hetki vaikuttaa tulevaisuuteen, tehdä yhteisistä arvomaailmoistamme ja moraalista ihanteistamme todellisuutta. Toisaalta juuri tutkimusilmiön murrosvaihe saattaa tulevaisuuskehityksen hyvin epävarmaan tutkimukselliseen kontekstiin. Kehitys voi mennä jopa hyvin yllätyksellisiin suuntiin eivätkä siihen johtavat tapahtumat ehkä edes ole tieteellisin keinoin todennettavissa. Tulevaisuuden ennakoimattomuuteen liittyvät ongelmat ovat tyypillisiä, mikäli tutkittava ilmiö on epästabiilissa tilassa eli tässä mielessä tutkimusaiheen ilmiöiden ja niiden todenperäisyyteen liittyvien argumenttien luotettavuudelle ei ole kovin vahvaa perustaa. Tulevaisuudentutkimuksen tehtävänä on kuitenkin analysoida sekä stabiilien että murrosvaiheiden aikaisia muutosprosesseja, vaikka se olisikin vaikeaa. (Huikkinen 2003, 186.)

Yhteiskunnallisten muutosten ja tapahtumaketjujen ennustaminen murrosvaiheessa on erityisen vaikeaa. Murros on käsitteenä jo luonteeltaan hyvin ennakoimaton. Siksi tulevaisuudentutkimuksessa täytyy tyytyä hahmottamaan murrokseen johtavia merkkejä, heikkoja signaaleja ja niiden seurauksia mahdollisina tulevaisuuden kehityskulkuina, ilman merkittävää varmuutta näiden kehityskulkujen todentumisesta. Ei voida osoittaa mitään pätevää vastausta, millainen tulevaisuuden visio omaisi vaikuttavuutta tai ns. tulevaisuusvoimaa. (Mannermaa 2003, 35.)

Tämän tutkimuksen uskottavuutta (credibility) on vahvistettu keräämällä, tallentamalla, analysoimalla, tulkitsemalla ja raportoimalla tarkasti tutkimuksen asiantuntijoiden sekä kokemusasiantuntijoiden näkemykset ja pyrkimällä säilyttämään tulosten esittämisessä niiden autenttinen merkitys. (Kuusi 2003, 134 – 143). Asiantuntijoiden ja koke-

musasiantuntijoiden äänille halutaan tässä tutkimuksessa saada ensisijaisesti luotettavaa painoarvoa, joka saa hahmoa värikkäinä, toisiinsa kietoutuneina, käytännön ongelmia korostavana ristiriitaisuutena, kuitenkin rakentavassa hengessä. Tällainen moniääninen puhe muodostuu tutkimusprosessin aikana dialektisesti. Dialektisuudessa korostuvat sosiaalisen elämän keskusteluiden varaan rakentuva todellisuus. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 154 – 155).

Tutkimuksen asiantuntijat ovat huolella valikoituneita. He kykenivät käymään monita-hoista dialektisuuden periaatteelle perustuvaa keskustelua tutkimusaiheista ja tuomaan haastatteluissa ja teksteissään monologiin sijaan erilaisuutta ilmentäviä näkökulmia ja riitasointujakin. Tutkimukseen valikoituneilla asiantuntijoilla oli selkeä tieteellisen ar-gumentaation taito, joka on välttämätöntä tieteen ja tutkimuksen edistymiselle julkisuu-nessa. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 154). Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida asiantuntijavalintojen onnistumisella. Suuren asiantuntijajoukon antama hyöty tutki-mukselle jää vähäiseksi jopa kyseenalaiseksi, mikäli keskeisten asiantuntijatahojen edustus ei täyty. Tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa se, että asiantuntijoiden argu-mentointien ja tulevaisuusvisioiden voidaan suurella todennäköisyydellä olettaa olevan paikkaansa pitäviä. Tutkimukseen osallistuneiden asiantuntijoiden ja kokemusasiantun-tijoiden kompetenssi varmistaa saatujen vastauksen moniulotteisuuden. Asiantuntijoiksi tutkimukseen valikoitui ihmisiä heidän ansioidensa ja kokemuksensa mukaan hetero-geenisesti APESTE-luokkien saturoitumisen aspektista, joten tutkimuskysymyksiin on saatu kattavasti erilaista näkökulmaa. Kokemusasiantuntijoiksi tutkimukseen valikoitui-vat oman vapaaehtoisen valintansa kautta. Kokemusasiantuntijat edustivat sitä erityis-ryhmää, josta tutkimusaineistoa haluttiin saada. Valinta noudatti tarkoituksenmukaisuu-den periaatetta. On kuitenkin pidettävä mielessä, että asiantuntijoiden ja kokemusasian-tuntijoiden argumentoinnit sisältävät aina subjektiivisen vivahteen. (Kuusi 2003, 134-143.) Tutkijan olisi tarkistettava, että hänen käyttämänsä ilmaisut ja tulkinnat tutkimus-tuloksista vastaa tutkittavien käsityksiä ja näkemyksiä. (Eskola & Suoranta 2008, 211). Tässä tutkimuksessa on käytetty tutkimukseen osallistuneita asiantuntijoita tutkimustu-losten arvioinnissa. (Kylmä & Juvakka 2012, 132). Tämän tyyppinen käytäntö liittyy jo tiiviisti tulevaisuudentutkimuksen menetelmälliseen tarkoituksenmukaisuuteen. Tutki-muksen toisen kierroksen myötä vahvistetaan jäsenvaliditettia (member check). Tämä tarkoittaa menettelytapaa, jossa tutkimukseen osallistuneet jäsenet vapaaehtoisuuden

periaatteeseen nojaten kommentoivat tutkijan ymmärrykseen perustuvaa tulkintaa ja korjaavat näkökantojaan. (Ronkainen ym. 2011, 131).

Tässä tutkimuksessa myös triangulaatioihin perustuvat käytännöt mm. aineistojen triangulaatio eli eri aineistojen yhdistäminen tutkimusilmiöiden moniulotteisuuden hahmottamiseksi vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta. Kun tutkimuksessa yhdistyy lähtökohdaisesti eri näkökulmiin pohjautuva tutkimusote, kyetään perustelemaan tutkittavaa aihetta kattavammin. (Kylmä & Juvakka 2012, 128.)

Luotettavuutta arvioitaessa vahvistettavuus (dependability, auditability) sekä siirrettävyys (transferability) koskevat pääpiirteissään koko tutkimusprosessia. Tutkimusprosessi tulisi kirjata niin tarkoin, että toinen henkilö voisi seurata tutkimusprosessin kulua vaihe vaiheelta. Tarkka raportointi edellyttää tutkijalta analyyttisten oivallusten ja menetelmällisten ratkaisujen hyödyntämistä. Laadullinen tutkimus perustuu usein alun perin melko avoimeen suunnitelmaan, joka tutkimuksen edetessä saattaa muuttua ja tarkentua. Tutkimuksen kulussa tapahtuvia suunnanmuutoksia ja näiden perusteita tulisikin pohtia, jotta tutkimuksen lukija voisi olla jäljillä, mitä tutkimusprosessissa tosiasiallisesti tapahtui ja miksi. Tutkimusprosessin seikkaperäinen kuvas on siis avainasemassa, arvioitaessa tutkimuksen vahvistettavuuden kriteeriä. Hyvin merkittävään rooliin nousee etenkin tutkijan kurinalainen ja luovasti pitämä tutkimuspäiväkirja. On kuitenkin huomioitava, että tutkijan tekemät johtopäätökset ovat aina hänen tulkintansa asioista, eivätkä muut tutkijat ehkä päätyisi samoihin loppu tulemiin. Erilaiset näkemykset ja tapa raportoida tutkimustuloksia eivät välttämättä johdu tutkimuksen luotettavuuteen liittyvistä ongelmista. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tätä tutkimusraporttia kirjoitettaessa on kiinnitetty erityistä huomiota prosessikuvauksen tarkkuuteen ja paikkaansa pitävyyteen. Tutkimusprosessin eri vaiheissa on lisäksi kirjoitettu tutkimuspäiväkirjaa, mutta se on rajautunut pääasiallisesti vain asiantuntijahaastattelujen aikaisiin tapahtumiin ja oivalluksiin. Tutkijan on perusteltava aineistonsa analyysin eri vaiheiden ja päätelmien kautta syntynyt tieto niin yhteiskunnallisissa kuin eettisissä perusteissa ja toisaalta myös ekologisesti. Tutkimuksen tuottama uusi tieto on vasta julkisen kritiikin alle asettamisen sekä tiedeyhteisön hyväksymisen jälkeen myönnettävissä tieteelliseksi tiedoksi. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 143).

Tutkimuksen siirrettävyyden (transferability) periaatteessa on kyse siitä, että tutkimuksen kulku olisi kuvattu niin hyvin, että tutkimus olisi toistettavissa. Laadullisessa tutkimuksessa tämä ei ole niinkään tavoiteltavaa, sillä kvalitatiivisen tutkimuksen luonteeseen kuuluvat kuvauksen ainutlaatuisuus, rikkaus, rohkeus ja elävyys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160) Tässä tutkimuksessa tuodaan esiin vammaisperheiden yksilöllisiä, ainutlaatuisia tarinoita ja odotuksia tulevaisuudesta eivätkä tarinat koskaan ole viesteiltään toistensa kopioita, vaikka tutkimus kyettäisiinkin toistamaan sellaisena, kuin se nyt on tehty. (Niiniluoto 2003, 20).

Reflektiivisyys tutkimuksen luotettavuutta kuvaavana kriteerinä merkitsee sitä, että tulkinta ja tutkijan ymmärrys kehittyvät vähitellen tutkimusprosessin kiemuroissa. Tämä edellyttää sitä, että tutkija antautuu tutkistelemaan omaa rooliaan ja identiteettiään suhteessa rakentumassa olevaan tutkimustietoon sekä tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön. Itse arviointi ja asioiden peilaaminen tutkimusprosessin aikana tehtyihin valintoihin kriittisesti antaa tutkijalle mahdollisuuksia tunnistaa omia vahvuuksiaan ja heikkouksiaan tutkijana. Edelleen hän kykenee itsereflektion kautta parantamaan tutkimuksellista otettaan ja kehittymään kohti suurempaa asiantuntijuutta tieteellisellä urallaan. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 152 – 153). Mikäli tutkija ei reflektoi tutkimuksessa esiin tulleita seikkoja millään tavoin, hän saattaa jäädä paitsi oivalluksista, jotka tekevät tutkimuksen teosta niin ainutlaatuisen kiehtovaa. Samalla hän voi jumittua omaan sokeaan, epäadekvaattiin tulkintaansa, eikä ehkä saavuta tutkimukselleen asettamia tavoitteitaan.

Tutkimusilmiötä selittäviin tutkimuksiin eli kohdennettuun tiedon hakuun perehdyttiin kokonaisvaltaisesti, APESTE-luokituksen näkökulmista. Tutkijana toimiminen edellytti ymmärrystä ja tiedon hallintaa monitieteisen tutkimuksen tekemisestä. Tiedonhaussa käytettiin apuna informaation ammattitaitoa. Tiedonhakuja päivitettiin ja ajantasaistettiin tutkimuksen edetessä. Kun Tutkimusaineisto oli kasassa ja sen aineisto analysointi vaiheessa, tehtiin vielä päivitettyjä tiedonhakuja pätevän informaation ohjauksessa.

Lisäksi tutkimuksen luotettavuutta nostaa se, että keskeisimmät tutkimustulokset lähetettiin kyseisen tutkimusmenetelmän (delfoi) luonteeseen kuuluvan käytännön sekä jäsenvaliditeetti käytännön (member check) mukaan tutkimuksen asiantuntijoina toimineille uudelleen kommentoitavaksi, jotta tutkija voisi tehdä oikeutta tutkimukseen osallistuvien tarkoittamaa sanomaa kohtaan. Asiantuntijat saivat mahdollisuuden korjata

näkemyksensä ymmärrettävyyttä ja antaa palautetta tulosten korrektista ja eksaktista esittämistä. Myös asiantuntijoiden anonymiteetti antaa mahdollisuuden osallistujille rohkeammin esittää mielipiteitään ja rikastuttaa näkemyksillään aineistoa. Myös kokemusasiantuntijoista osa olivat tutkijaan yhteydessä muutamia kertoja, saadakseen kertoa tarinaansa seikkaperäisemmin ja samalla saada huojentavan kokemuksen kuulluksi tulemisesta. (Kuusi 2003, 134- 143.) Ennen tutkimusraportin valmistumista tai virallista julkistamista tutkimustuloksista on käyty avointa ja spontaania keskustelua monissa eri yhteyksissä useiden aiheeseen perehtyneiden tai siitä kiinnostuneiden ihmisten kanssa.

Tieteellisen objektiivisuuden määritelmä on saanut rinnalleen useita muotoja, jotka liittyvät enimmäkseen laadulliseen tutkimukseen ja sen raportointiin. Laadullinen tutkimus myöntää, että tutkijalla on aina subjektiivinen näkemyksensä asioista. Hän toimii ikään kuin tutkimuksen tulkitsija. Uudemmissa samansuuntaisissa tieteellisen tutkimuksen lähestymistavoissa hämärtyvät rajat erityisesti epistemologian, ja etiikan rajoilla. Tieteellisen tutkimuksen toiminta tulisi nähdä kokonaisena ja kokonaisvaltaisena tapana tutkia ja tuottaa uutta tietoa. Siksi uuden tiedon tuotannon tavoissa korostuvat myös esteettiset ja emotionaaliset elementit, tieteellisen tutkimuksen vaikuttajina. Absoluuttiseen objektiivisuuteen tarrautuminen ei ole missään tutkimuksessa relevanttia tai ylipäänsä mahdollista. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 145). Tutkimuksen ja siitä saadun uuden tiedon jopa odotetaan sykehdyttävän ja koskettavan kuulijoita. Tässä mielessä tiede on lähellä taidetta ja päinvastoin. Tutkimus voi taiteellisen vapauden avulla, vaikkakin tieteellisen tutkimuksen keinoin avartaa kuulijoiden elämysmaailmaa ja paljastaa ns. jotain hyvin havahduttavaa ja yllätyksellistä. Tieteen perusolemuksen ei tarvitse olla jäykkää ja konservatiivisiin käytäntöihin sidottua toimintaa, vaan tutkijalla on vapaus ilmaista tutkimuskohdetta kuvaavaa tietoa myös luovia analyysikäytäntöjä hyödyntäen. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 159 – 160).

Tutkimusaineiston keräämisessä on kiinnitetty huomiota myös siihen, että haastatteluteemat eivät ole liian suppeita. Mikäli haastatteluteemat olisi luotu tahallisesti kovin kapeaksi, olisi samalla selkeästi vaikeutettu tutkittavien omien aitojen näkemysten esilletuloa. Tämä olisi ollut luotettavuuteen liittyvä ongelma. Ongelmia olisi aiheutunut myös liian laveasta ja väljistä haastatteluteemoista. (Nieminen 1998, 217).

Esihaastattelujen läpikäynti eli haastattelurungon esitestaaminen olisi nostanut tutkimuksen aineiston keräämiseen liittyvää luotettavuutta, mutta tässä tutkimuksessa esihaastattelut jäivät puuttumaan. Toisaalta tätä aspektia kompensoimassa on tutkijan oma perehtyneisyys tutkimuksen teemoihin eli APESTE-luokkien tarkoituksenmukaiseen käyttöön aineiston keräämisen lähtökohtana. (Eskola 2007, 39).

Analyysin toteutumiseen ei ole olemassa yhtä ainoaa tulkinnallista totuutta, vaan analyysi perustuu tutkijan persoonalliseen ja luovaan tapaan tulkita aineistoa. Analyysin luotettavuuteen vaikuttavat vahvasti tutkijan kyky käsitteelliseen, abstraktiin ajatteluun sekä analyyttiseen täsmällisyyteen. (Nieminen 1998, 219.)

Vammaistutkimuksessa vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden periaatteet avautuvat moniin suuntiin ja vaativat tutkijoilta kykyä pureutua näihin haasteisiin hyvin intensiivisesti. Melkein kliseiseksi käynyt sanonta ”yhteiskunta yhdenvertaisesti kaikille”, on jatkuvasti ajankohtainen aihe. Vammaistutkimuksessa historiallisen jatkuvuuden periaate luotettavuuden kriteerinä nähdään yhteiskunnallisena ilmiönä. Vammaistutkimus sijoittuu sekä historiallisesti että nykyaikana tiettyihin vallalla oleviin poliittisiin ja ideologisiin yhteyksiin. Tulevaisuudessakin vammaistutkimus on varmasti löytämässä helposti oman paikkaansa. Tutkimus vammaisuuden yhteyksistä sosiaaliseen kontekstiinsa voidaan nähdä yksilöiden, perheiden, yhteisöjen, yhteiskunnan ja kulttuurisen toiminnan ja kertomusten vuorovaikutuksellisenä, dynaamisena jatkumona. (Heikkinen & Syrjälä 2007, 149 – 150).

9.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimusprosessin myötä on helppo ehdottaa, että lastenneurologian sekä vammaistyön tulevaisuuteen vaikuttavia tekijöitä olisi tarpeen tutkia jopa niin, että jokainen yksittäinen APESTE-luokituksen aspekti olisi erikseen tieteellisen tiedon tuotannossa yksittäisenä tutkimuskohteena, jotta näihin teema-alueisiin saataisiin lisää syvyyttä. Tai niin, että vammaisalan tulevaisuutta ennakoitaisiin monitieteisen työryhmän voimavaroin. Lisäksi asiakaan äänen ja mielipiteen kuuleminen ja kokemuksellisen vammaistutkimuksen vahvistaminen ovat tulevaisuuden palvelutarpeen määrittämisen ja eettisesti kestävien päätösten tekemisen kannalta merkittävää. Yksilökeskeisen työmallin lanseerauksen jälkeen, tulisi tutkia millaisia vaikutuksia se tuo perheen voimavaraistumiseen

ja toivon kokemuksiin huolen hälventyneestä näkökulmasta. Helpottaako yksilökeskeinen työote vanhempien vastuuta ja taakkaa verrattuna aiempiin perheiden kokemuksiin?

Vammaisuutta on tutkittu varsin laajasti ja monista eri tutkimuksellista lähtökohdista käsin. Diskurssi on ajanhermolla sekä vilkasta koskien vammaisena ihmisenä olemista hyvinvointivaltion antamien lupauksen keskiössä. Erilaisten lähestymisnäkökulmien tuominen vammaistutkimukseen olisi kuitenkin haluttua etenkin tutkimukset, joissa kiteytyisi tutkimusteoreettinen käsittely vammaisen yksilön ja yhteiskunnan välisestä vuorovaikutuksesta. Tämän kaltaisten tutkimusten kautta olisi toivottavaa saada ymmärrystä sekä kokonaisempaa kuvaa, yhteiskunnan dynaamisista interventioista ja niiden vaikutuksista vammaisuuteen. (Linnakangas ym. 2006, 13).

Avoimia kysymyksiä ja tutkimustarpeita on yhä riittämiin. Ilmiöiden oikea tulkinta ja selkeä ymmärtäminen politiikanteon tarpeisiin säilyvät haasteina vielä pitkään. (Linnakangas ym. 2006, 83).

Tulevaisuuden todennäköisyyttä, toivottua tulevaisuuskehitystä ja sen eri vaihtoehtoja olisi syytä tutkia tarkemmin. Erityisesti olisi löydettävä heikkoja signaaleita tutkimalla, millaisia hyvän tulevaisuuskehityksen riskitekijöitä on olemassa. Näitä asioita on haluttu tuoda tässäkin tutkimuksessa esille. Näiden teemojen perinpohjainen tarkastelu on hyvin ajankohtaista. Tulisi pyrkiä selvittämään tarkemmin yhtäältä poliittisesti ja toisaalta myös taloudellisesti mahdollista. Useinkaan näitä аспектеja ei eroteta toisistaan ja tuo vain lisää hämmennystä asioiden ymmärtämiseen. Hyvää tutkimusta vammaisalalla on tehty jo vuosia, mutta tulevaisuussuuntatuneisuus toisi uusia ulottuvuuksia myös suomalaiseen vammaistutkimukseen ja vammaistyön kehittämistoimintaan.

Olisi myös kiinnostavaa tarkastella dialogisen verkostotyön toimivuutta aidoissa vammaisperhettä ja heidän verkostoaan koskevissa hoito- tai kuntoutussuunnitelmaa koskevissa palaveritilanteissa ja jatkaa tutkimusta eteenpäin, jotta voidaan arvioida dialogisuuden ja asiakaskeskeisten moniammatillisten toimintatapojen inhimillistä ja taloudellista vaikuttavuutta. Näiden moniammatillisen toimijoiden joukkoon tulisi lukeutua aiempaa painokkaammin myös varhaiserityiskasvatuksen tai oppilashuollon ammattilaiset, sillä päiväkotitai kouluympäristönä osaavien ammattilaisten kanssa erityislapsella on paljon mahdollisia vaihtoehtoja, joiden avulla häntä voidaan tukea optimaaliseen oppimiseen, kasvuun ja kehittymiseen. Myös sairaalaopetuksen ja sairaalan muun hen-

kilökunnan yhteistyön sujuminen lapsen ollessa tutkimuksissa tai hoidossa sairaalassa tulisi olla joustavaa. sairaalaopetus on saanut viime vuonna laatukriteerit, joita noudattamalla sairaalassa annettava opetus tulisi olla eettisesti kestävä ja lapsen omien voimavarojen ja kiinnostuksen kohteiden mukaista sekä vuorovaikutteista sairaalan muun henkilökunnan kanssa. Millaisia tuloksia saadaan aikaan dialogisen verkostotyön keinoin pyrkimyksissä vahvistaa asiakkaan asemaa? Saadaanko selkiytettyä moniammatillisen yhteistyön rooli- ja tehtäväjakoja sekä tuoko dialoginen yhteistyö toimintamallina todellisia säästöjä? Lisäksi tarvitaan tutkimusta, jonka aikana päättäjät ja kokemusperheet saatettaisiin vuoropuheluun keskenään. Tämän näkökulman painottamisen rinnalla hyvin mielenkiintoista olisi yhdistää jatkotutkimuksissa erilaisia laadullisen tutkimuksen metodisia lähtökohtia. Yksityistä tai julkista sosiaali- ja terveydenhuoltoa tai varhaiskasvatusta edustavien organisaatioiden toimintaa voisi hyvin tutkia etnografisesti, jossa kiinnostus voitaisiin kohdistaa tutkijan osallistuvaan, hienosyiseen havainnointiin sekä yhteisesti jaettuun ymmärrykseen ja merkitykseen organisaatioiden lastenneurologian alan moniammatillisesta toimintakulttuurista sisältä päin, ei vain yksilöiden yksittäisiin kokemuksiin. Etnografista tutkimusta voisi tehdä myös kokemuksellisen vammaistutkimuksen kautta, sillä siten ns. ”kenttäkokemuksen” ja ”tutkijan position” tärkeys pääsisi oikeutetusti ja vaikuttavalla tavalla esille. (Ronkainen ym. 2011, 92 - 93).

Vammaistutkimuksessa tulisi ottaa aiempaa korostuneemmin huomioon sosiaalisen toiminta- ja elinympäristön merkitykset vammaisen ihmisen toimintakyvyn ja valtaistumisen mahdollistajana. Tarvitaan enemmän tutkittua tietoa vammaisten ihmisten sisärusten tai isovanhempien ja muun sosiaalisen verkoston näkemyksistä. Tutkimus tulisi suunnata aiempaa korostuneemmin arjen asiantuntijuuteen. Perheen ja yhteisöjen merkityksen ja näkökulman tuominen vammaistutkimukseen on tärkeää siksi, että monet yhteiskunnalliset muutokset ja ongelmatkin heijastuvat usein perheen elämään ja toimintaan.

Vammaisen lapsen sosiaalisen toimintaympäristön esteitä ja rakenteita voisi tutkia myös itse lapselta kysyen. Lapsen oman kokemuksen kuuleminen on arvokasta palvelujärjestelmän ja ammatillisen osaamisen kehittämisen suuntaamiseen lapsen hyödyksi arjen sosiaalisiin tilanteisiin. Tutkimus olisi arvokasta, myös, jotta oppisimme kommunikoidaan ja pysähtymään lapsen tasolle, näkemään asioita asiakkaan orientaatiosta käsin, ei professionaalisen orientaation mukaan. Eräs tätä tutkimusta varten haastattelemani asi-

antuntija ehdotti lapsen jatkotutkimusaiheeksi lapsen kokemukset ja niiden merkitykset lapsen ajattelutavan mukaan siten, että lapset olisivat tieteellisen tutkimuksen tiedonantajia eli oman elämänsä asiantuntijoina, heille oikean, subjektiivisen todellisuuden avaajina. Tutkijalta vaaditaan valtavasti voimavaroja ja aikaa vieviä valmisteluja, jotta edes kyettäisiin ryhtyä tutkimaan ko. asioita esim. lasta haastatellen. Lasta on tutkimusetiikan mukaan erityisesti varjeltava ja lapsen haastatteluun tarvitaan myös vanhempien tuki ja virallinen lupa. Myös tutkija tarvitsee lapsen vanhemmat tuekseen, erityisesti, mikäli on kyse puhevammaisesta lapsesta, jonka sanoista tai ilmaisusta on tutkijan yksistään hankala päästä täyteen selvyyteen. Lapsi kuuluu tutkimuskohteena herkkään ja ainutlaatuiseseen, hyvin tarkkaa suojelua vaativaan kategoriaan, jolloin eettiset kysymykset tulisi jo etukäteen erityisen huolella käydä läpi perin pohjin.

Tutkijalta vaaditaan taitoa olla läsnä lapselle ja kuunnella häntä, jotta tutkimuksen toteuttaminen ja tutkimusteksti vastaa tarkalleen lapsen ilmentäviä tarkoituksia eli tutkijan tekemän analyysin loppu tulema tulkintana olisi aidosti yhdenpitävä lapsen kokemuksen kanssa. Toisaalta lapsen haastattelemine tai muutoin tutkimukseen osallistuminen saattaa olla haasteellista, mikäli joudutaan käyttämään vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja, ehkä peräti tukiviittomia tai suomalaista viittomakieltä. Kommunikoinnin erilaiset asetelmat haastavat tutkijaa tai tutkijatyöryhmää sekä mahdollisia tulkkeja hallitsemaan sujuvaan vuorovaikutukseen tarvittavat taidot vammaisen lapsen kanssa. Vaikka tutkimuksen tekeminen tällaisen asetelman edessä olisikin vaikeaa ja syvää perehtyneisyyttä kaipaavaa, olisi se samalla kovin toivottua toteuttaa.

Vammaisen lapsen kuntoutumista ja arjessa toimimista voisi tutkia tulevaisuudessa tarkemmin pitäen näkökulmana kansainvälistä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta, (ICF eli International Classification of Functioning Disability and Health) joka yläkäsitteenä kattaa vammaisen ihmisen suoriutumisen ja osallisuuden eli oppimisen, tiedon soveltamisen, suoriutumiseen liittyvät vaatimukset, kommunikoinnin, liikkumisen, kotielämän, vuorovaikutuksen, ihmissuhteisiin liittyvän sosiaalisuuden sekä yhteiskunnallisen, että yhteisöllisen toiminnan. (WHO, Stakes 2004.)

Vammaistutkimusta tulisi ylipäättään laajentaa. Sitä tulisi tarkastella kaikkien hallintoalojen rajapintatoiminnassa ja ammattialojen yhteistoiminnassa. Monitieteisellä ja poik-

kisektoraalisella tutkimuksella on varmasti paikkansa tulevaisuudessa. On selvítettävä miten hyviä käytäntöjä ja verkostoitumisen hyötyjä voidaan juurruttaa vammaistyön asiakastyön pinnoilla. Tärkeää on myös saada uutta tietoa ja uusia toimintamalleja, jotta tiukentuva talous ja kasvavat tarpeet voidaan entistä paremmin tasapainottaa. Talouden sopeuttamistoimissa painopisteenä olisi kuitenkin tärkeää muistaa ensisijaisesti toiminnan inhimillisuus eli erityislasten ja heidän perheidensä kokemukset avun ja tuen tarpeistaan. Asiakkaiden kokemusten ja heidän sosiaalisen ympäristönsä, yhteisösäiden ja kulttuurisen kontekstinsa merkitysten lähempi tarkastelu avaisi vammaisalan työn kehittämistä aivan uudelle ulottuvuudelle.

Suomessa pitäisi vahvistaa omaishoitoon suuntautunutta tutkimusta. (Lampinen 2007.) Jos omaishoitotutkimusta kyettäisiin painokkaammin tekemään, voitaisiin saada tarvittavaa vammaisperheiden elämäntilanteita kuvaavaa tietoa ja ymmärrystä siitä, millaisten asioiden kanssa he tosiasiallisesti kamppailevat. Saisimme tietoa siitä, kuinka heidän elämäänsä ja hyvinvointiaan voidaan parhaiten edistää sekä kuinka heidän elämäänsä liittyvien lähiyhteisöjen elinvoimaisuuden kasvua voidaan tukea.

Vammaisen lasten osallisuutta ja elämää koskevassa tutkimuksessa voisi ottaa ennakkoluulottomammin käyttöön vaihtoehtoiset kommunikoinnin mahdollisuudet ja materiaalit tai taiteen ja tarinan kerronnan, luomaan ymmärrystä vammaisuuteen lapsen näkökulmasta. Myös vammaisen lapsen sisarusten ja isovanhempien kokemuksia sekä merkityksenantoja vammaisuudelle tulisi tutkia aiempaa intensiivisemmin. Tätä kovin tärkeään vammaisen lapsen sisaruutta koskevaa tutkimusteemaa ovat nyt lähteneet yhteistyössä työstämään mm. Rinnekoti Säätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto, TATU ry, SYLVA ry sekä norio-keskus. Yhteistyöhankkeessa valmistunee tutkimus ja kehittämistyön ohella myös opiskelijoiden opinnäytetöitä. Tämän suuntainen tutkimustoiminta on ollut aiemmin kovin puutteellista eli toisin sanoen tutkimustieto sisaruskokemuksista on varsin ajankohtainen ja tarvittu aihekokonaisuus. (Harvinaiset-verkosto 2013).

Ammatillisen osaamisen ja asiantuntijuuden kehittymistä tulisi seurata. Parantuvatko sosiaali- ja terveydenhuollon tai varhaiskasvatuksen ammattilaisten valmiudet kohdata vammaisuutta ja tehdä työtä vammaisten lasten ja heidän perheidensä parissa, kun opintokokonaisuuksiin on lisätty vammaisuusopintoja ja kiinteämpää työelämän yhteistyötä? Millainen vaikutus on vammaistyön ammatillisen osaamisen kehittämistyön tuloksilla?

Kokemuksellisen vammaistutkimuksen vahvistumisen rinnalle tulisi panostaa vammaistyössä toimintatutkimukseen; osana vammaisten ihmisten elinolojen, riittävien palvelujen saannin ja oikeudenmukaisen kohtelun kehittämisen ja ratkaisemisen prosessia. Toimintatutkimus olisi oivallinen tutkimusilmiötä kuvaava metodinen lähestymistapa, joka perustuisi aiempaa vahvempaan yhteisöllisyyden ja tutkimuskumppanuuden ideaan. (Ronkainen ym. 2011, 69 – 70.)

Mikäli tutkimuskohteesta toivotaan saavan jotain aivan ainutlaatuista ja pintaa syvällisempää tutkimustietoa, olisi suositeltavaa tehdä tutkimusta metodinaan syvähaastattelu tai tapaustutkimus. Nämä menetelmät eivät ole kovin helppoja. Päinvastoin ne ovat vaativia menetelmiä eikä niiden käyttöönottoa suositella vasta-alkajille. Ilmiselvää hyötyä niistä olisi kuitenkin mahdollista saada irti, mikäli tutkimuskohteena olisi esim. jokin harvinaisempaan sairauteen sairastunut lapsi ja hänen lähiympäristön. Syvähaastattelu vaatii tutkijalta myös paljon aikaa ja paneutumista, mutta se kannattaisi, sillä näistä metodisista lähtökohdista käsin, voisi koko tiedeyhteisö saada potilaan tai asiakkaan ja hänen sosiaalisen ympäristöönsä liittyviä henkilökohtaisten arkielämän kokemusten kautta syvällisempää kosketuspintaa, ymmärrystä ja uutta tietoa asiasta. Näillä keinoilla kyettäisiin myös mahdollisesti ulottumaan asiakkaana olevan subjektiivisen hyvinvoinnin tunteisiin ja omiin määrittelyksiin. (Alatalo 2005, 106).

Yksi keskeisimpiä tulevaisuuden haasteita ovat lastenneurologian alaan liittyvän monitahoisen asiantuntijuuden ja hiljaisen tiedon siirtäminen ns. nuoremmille kollegoille, etenkin suomalaisessa yhteiskunnassa, jossa väestörakenteen myötä hyvin monet moniammatillisen asiantuntijuuden ja tieto-aidon haltijat ovat hiljalleen siirtymässä pois aktiivisesta työelämästä. Tähän suuntautuva tutkimus olisi hyvin arvokasta. Tämän haasteen voi nähdä jopa ammattieettisenä velvoitteena. Myöskään perheiden kokemusasiantuntijuus ja vertaisuudesta saatu arvokas ja rikastuttava hiljainen tieto ei saisi hälvettyä jakamattomana tyhjyyteen. On opittava tapoja, joilla tavoitetaan hiljaista tietoa aiempaa paremmin, tallennetaan sitä ja saadaan elämämittaisia, hyödyllisiä oppimiskokemuksia kokeneemmilta työntekijöiltä sekä perheen vuorovaikutuksellisuutta sisältävissä kohtaamisissa. Kasvattajien ja kuntoutustoiminnan moniammatillisten toimijoiden kyvykkyys sekä yhteistyöstä syntyvä synergia ja oppimiskokemuksista saatu viisaus ovat elintärkeitä korkeatasoisen ja eettisesti laadukkaan työn jatkuvuuden kannalta. On myös muistettava, että se on yksi tapa ennaltaehkäistä, ennakoida ja välttää vammaisuu-

teen liitettyjä inhimillisiä tragedioita tai tarpeetonta kärsimystä. (Kaski; Manninen & Pihko toim. 2009, 104).

LÄHTEET:

- Aitta, Ulla 2011a. Mitä asiantuntijuus tarkoittaa. Luento. 26.10.2012. Hoitotyön johdon ja terveydenhuollon asiantuntijoiden päivät 25.-26.10.2011. Helsinki
- Aitta, Ulla 2011b. Mitä on asiantuntijuus. *Pro Terveys* Vol. 6. 2011, 24.
- Alastalo, Marja 2005a. Metodisuhdanteiden mahti. *Lomaketutkimus Suomalaisessa sosiologiassa 1947 – 2000*. Tampere: Vastapaino.
- Alastalo, Marja 2005b. Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa Johanna, Ruusuvuori & Liisa, Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino. 57 – 77.
- Anttila, Pirkko; Tenkama, Pirkko & Kataikko, Marja-Sisko (toim.) 1996. *Tutkimisen taito ja tiedonhankinta*. Helsinki: Akatiimi Oy.
- Arvio, Maria & Aaltonen, Seija 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Duodecim.
- Aula, Maria Kaisa 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi – lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. *Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja* 2011:10. Verkkodokumentti. 9.11.2011. Viitattu 9.4.2013 >
http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=D_LFE-16630.pdf<
- Borg, Olavi 2003. Tulevaisuuden tutkimuksen suhde muihin tieteisiin ja tiedonaloihin. Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun Santtu (toim.) *Miten tutkimme tulevaisuutta*. Helsinki: Tulevaisuuden tutkimuksen seura. 2. uudistettu painos.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. *Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten*. C Katsauksia ja aineistoja 17. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Elomaa, Leena 2007. Loppuraportti. *Vammaistyön laatuohjelma –projekti Valo1/ Valo2 –hankkeet*. 1.3.2005 – 30.6.2007. Verkkodokumentti. Viitattu 26.1.2013 >x<.
- Eriksson, Elina; Merasto, Merja; Sipilä, Marianne & Korhonen, Teija 2013. Yhtenevä sairaanhoitajakoulutus vastaa tulevaisuuden osaamisvaatimuksiin. *Tutkiva Hoitotyö* Vol. 11 (1), 2013, 44 – 46.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemääräminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia

- Eskola, Jari 2007. Teemahaastattelu tutkimuksen toteuttamisessa. Teoksessa Leena Viinanmäki & Erkki, Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. 32 – 46. Helsinki: Tammi.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus. 8. uudistettu painos.
- Eteva 2010. Vammaispalvelujen kehittämishanke vahvistaa osallisuutta ja osaamista 1/2010:15. Eteva kuntayhtymän sidosryhmälehti Elektroninen aineisto. Viitattu 30.11.2011 ><http://www.eteva.fi/hakemisto/materiaalit><
- Eteva 2011. ”Vammaispalveluja kehitetään valtakunnallisella suurhankkeella” Verkkodokumentti. Viitattu 28.11.2011 ><http://www.eteva.fi/blogit/vammaispalveluja-kehitetaan-valtakunnallisella-suurhankkeella><.
- Eteva 2013. Vammaispalveluhanke 2:n esittely. Verkkodokumentti. Viitattu 18.1.2013 > <http://vammaispalveluhanke.eteva.fi/16><
- Forma, Pauli; Kuivalainen, Susan; Niemelä, Mikko & Saarinen, Arttu 2007. Kuinka hyvinvointivaltio kesytetään? Julkisen sektorin muutos ja hyvinvointipalvelujen uudistaminen Pohjoismaissa. Turun yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisu B:32. Turku. Verkkodokumentti. Viitattu 26.10.2012. ><http://www.soc.utu.fi/laitokset/sosiaalipolitiikka/julkaisut/materiaalit/khk.pdf><
- Haila, Yrjö & Jokinen, Pekka (toim.) 2001. Ympäristöpolitiikka. Mikä ympäristö, kenen politiikka. Tampere: Vastapaino.
- Harvinaiset-verkosto 2013. Ajankohtaista. Kysely erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruuteen liittyen. Verkkodokumentti. Viitattu 4.4.2013 > <http://harvinaiset.fi/ajankohtaista/kysely-erityistae-tukea-tarvitsevan-lapsen-sisaruuteen-liittyen><
- Hautamäki, Liisa 2013. Tulevaisuuden taitajat. Puheenjohtajalta. Tehy 2013, (4) 9
- Haverinen, Riitta; Muuri, Anu; Koikkalainen-Nurmi, Päivi & Vuotilainen, Päivi 2007. Hyvä arki ja tulevaisuuden sosiaalipalvelut. Yhteiskuntapolitiikka. 2007 (72) 5, 503 – 511.
- Heikkinen, L., T., Hannu; Rovio, Esa & Kiilakoski, Tomi 2007. Toimintatutkimuksen käytäntö. Toimintatutkimus prosessina. Teoksessa Hannu, L. T. Heikkinen, Esa, Rovio & Leena, Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 77 – 93.
- Heikkinen, Hannu L. T. & Syrjälä, Leena 2007. Tiede, totuus ja toimintatutkimus. Tutkimuksen arviointi. Teoksessa Hannu, L. T. Heikkinen, Esa, Rovio & Leena, Syr-

- jälä (toim.) Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 143 - 162.
- Heikkinen L. T.; Huttunen, Rauno; Kakkori, Leena & Tynjälä, Päivi 2007. Totuuden ongelma. Teoksessa Hannu, L. T. Heikkinen, Esa, Rovio & Leena, Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon - toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 163 – 183.
- Heikkinen, Hannu L. T. & Syrjälä, Leena 2007: Tutkimuksen arviointi – toimintatutkimus ja postmodernismi. Teoksessa Hannu, L. T. Heikkinen, Esa, Rovio & Leena, Syrjälä (toim.) Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 144 – 145.
- Heikkinen, Risto 2013. Tänäpä vietetään kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää. Harvinaiset verkosto. Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n verkkotiedote 28.2.2013. Viitattu 3.3.2013. ><http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=860><
- Heinämäki, Liisa 2011. Yhteistoiminta-alueiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2010. Järjestämisen, tuottamisen ja hallinnon kysymyksiä uusissa palvelurakenteissa. Tampere: Terveyden- ja hyvinvoinnin Laitos raportti 2011 (41)
- Helsingin kaupunki 2006a. Kouluttamattoman hoitohenkilökunnan määrä kasvaa. Tiedote 18.5.2006 ”Metropoliluotain-tutkimus ennakoi hoitopalvelujen kehittymistä vuoteen 2015. Helsingin kaupungin tietokeskus & Nyman, Juha. Viitattu 3.5.2013. > http://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/tiedotteet/06_05_18_nyman.html<
- Helsingin kaupunki 2006b. Toimintakertomus 2006. Helsingin kaupungin tietokeskus. Verkkodokumentti. Viitattu 4.5.2013 >http://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/07_06_25_toimintakertomus_2006.pdf<
- Hiilamo, Heikki Kelan tutkimusprofessori, VTT, FT, dosentti 2011. Luento ”Hyvinvointivaltion natina ja mahdollisuuksien sosiaalipolitiikka” Hoitotyön johdon ja terveydenhuollon asiantuntijoiden päivät 25.-26.10-2011. Terveystieteiden akateemiset johtajat ja asiantuntijat ry ja sairaanhoitajaliiton koulutus- ja kustannusyhtiö Fioca oy.
- Hilton, Davis 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomeenos: Turunen, Otso. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Holm, Pekka lastenpsykoterapeutti, vaativan erityistason perheterapeutti 2012. ”Dialogisuus kohtaamisen edellytyksenä” luento. KOHTAAMISIA – Ammattihenkilönä vammaisen tai harvinaista sairautta sairastavan lapsen perheen kanssa – koulutusseminaari. Järjestävät: Rinnekoti-Säätiön Lasten kuntoutuskoti, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. 17.4.2012. Tampere: Juvenes kokouskeskus.
- Huikkinen, Janne 2003. Teemahaastattelun käyttö tulevaisuuden tutkimuksessa. Tulevaisuus sosiaalisena konstruktiona. Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta. Helsinki: Tulevaisuuden tutkimuksen seura. 2. uudistettu painos.
- Hujala, Anne (toim.) 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Verkkodokumentti. Viitattu 27.11.2012 >
http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=D_LFE-16630.pdf<
- Hurskainen, Petri & Toikkonen, Leena 2005a. Vammaiset henkilöt avo- ja laitoshuollon asiakkaina. Lähityöntekijöiden, esimiesten ja johtavien viranhaltijoiden käsityksiä ammattitaitovaatimuksista vammaistyössä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. D Työpapereita 23. Helsinki: Multiprint Oy.
- Hurskainen, Petri & Toikkonen, Leena 2005b. Vammaistyön ja sen edellyttämän ammatillisen osaamisen kehittämistarpeet. Muuttuvat ammattitaitovaatimukset vammaistyössä. Teoksessa Jari, Helminen (toim.) Hyvinvoinnin rakentajat. Näkökulmia hyvinvointityön ja sen edellyttämän ammatillisen osaamisen kehittämistarpeita Uudellamaalla. Helsinki: Multiprint Oy. 165 – 182.
- Hyvönen Outi 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Simo, Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitosn selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto
- Häkkinen, Tiina & Kapanen, Heini & Kolkka, Marjo & Peltonen, Marketta & Tamminen-Vesterbacka, Tutta 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa: Terhi, Laine; Susanna, Hyväri & Päivi, Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. 169 – 194.

- Härkönen, Helena & Airaksinen, Jenni 2012. Johtajuuksien rajapinnat sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kuntoutus 2012 (1), 5 – 20.
- Inkinen, Sam 2012. ”Suomi 2020?” – Sivistyksen ja hyvinvoinnin haasteita ja tulevaisuuskuvia. Luento: Tulevaisuuden näkijät ja kokijat. Rinnekodinjuhlaseminaari 29.2.2012. Helsinki.
- Invalidiliitto ry 2011. Tiedosta, tunnista, tunnusta. Invalidiliiton Harvinaiset-ohjelma. Verkkodokumentti. Viitattu 1.10.2012.
>http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/harvinaiset_ohjelma12xa5_netti.pdf <
- Isoherranen, Kaarina 2006. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.
- Janhukainen, Markku erityispedagogiikan professori 2012. ”Ammatillisen erityisopetuksen kehittämisen näkökulmia – kohti osallistamisen tukemista”. Luento. Eri-tyisopetuksen kehittämisseminaari. Helsinki: 15.11.2012
- Jones, Barry 2003. Childhood Disability in a Multicultural Society. Oxon: Radcliffe medical press.
- Juhila, Kirsi 2012. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Jyväskylä: Vastapaino
- Juujärvi, Soile; Myyry, Liisa & Pessa, Kaija 2011. Eettinen herkkyyss ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Juvonen, Mikko 2012. ”Olosuhteisiin nähden riittävä?” Vaikeavammaisten palveluasumisen kokemuksia Pohjois-Karjalassa. Vammaispalvelujen valtakunnallinen kehittämishanke. Pohjoiskarjalan osahanke. Verkkodokumentti. Viitattu 6.3.2013
>http://files.kotisivukone.com/kastetesti.kotisivukone.com/tiedostot/Materiaaleja/Opinnaytetyot/olosuhteisiin_nahden_riittava.pdf<
- Jäppinen, Merja 2008. ”Yhteistyöllä erityisosaamisen turvaamiseen.” Osaaminen kuntoon – vammaisalan täydennyskoulutusseminaari. Kuopio 25.9.2008. Vaalijalan kuntayhtymä, Erityisosaamisen turvaamisen –projekti. Verkkodokumentti. Viitattu 27.11.2012. >http://www.isonetti.net/vammaistyo/Jappinen_250908.pdf<
- Kairi, Tea 2009. Ihmistä kuuntelemalla ja yhdessä toimimalla kohti oikeudenmukaisia palveluja. Teoksessa Minna, Harjajärvi; Tea, Kairi; Kirsi, Kuusterä & Sonja, Miettinen (toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 3

- Kaivo-oja, Jari 2013. Muutoksen johtaminen ja pehmeä systeemimetodologia. Blogi 07.01.2013. Kansallinen ennakointiverkosto, Sitra. Viitattu 28.3.2013 >
<http://www.foresight.fi/2013/01/07/muutoksen-johtaminen-ja-pehmea-systeemimetodologia/><
- Kaivo-oja, Jari 2011a. Tulevaisuudentutkimus itsenäisenä tieteenalana: Ennakoinnin ABC ja uusi tulevaisuudentutkimuksen paradigma. Verkkodokumentti. Kansallinen ennakointiverkosto Sitra. Päivitetty 7.1.2011. Viitattu 3.12.2012 >
<http://www.foresight.fi/2011/01/07/tulevaisuudentutkimus-itsenaisena-tieteenalana-ennakoinnin-abc-ja-uusi-tulevaisuudentutkimuksen-paradigma/><
- Kaivo-oja, Jari HTT, YTM, tutkimusjohtaja, Tulevaisuuden tutkimuskeskus, Turun yliopisto 2011b. Luento ”Tulevaisuuden terveystaloudet” Hoitotyön johdon ja terveydenhuollon asiantuntijoiden päivät 25.-26.10-2011. Terveystieteiden akateemiset johtajat ja asiantuntijat ry ja sairaanhoitajaliiton koulutus- ja kustannusyhtiö.
- Kaivo-oja, Jari HTT, YTM, tutkimusjohtaja, Tulevaisuuden tutkimuskeskus, Turun yliopisto 2012. Henkilökohtainen tiedonanto 20.3.2012.
- Kananoja, Aulikki 1998. Asenneilmapiirin muutokset vammaishuollon kehittymisessä. Teoksessa Seppo, Eräkanto & Aini, Merentie (toim.) Invaliidihuollon puoli vuosisataa (1947 – 1997) Historiaseminaarin raportti. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 1998 (2).
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kansallinen ennakointiverkosto, Sitra 2011. Trendikartta. Verkkodokumentti. Viitattu 1.10.2011 >
<http://www.foresight.fi/trendikartta/>>
- Karjalainen Vappu 2010. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Vappu, Karjalainen & Ilpo, Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme: ihmisen toimijuuden tukeminen Stakes.Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kaski, Markus 2011. Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuskisa tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut. Teoksessa Päivi, Ripatti (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010 – 2015. Terveiden ja Hyvinvoinninlaitoksen raportteja 2011 (10). Helsinki: Unigrafia Oy – Yliopistopaino. 9 – 16.
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena (toim.) 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.

- Kauppinen, Matti; Kuusi, Osmo & Söderlund, Sari (toim.) 2003. Tulevaisuudentutkimus – perusteet ja sovelluksia. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura
- Kautto, Mikko; Häkkinen, Unto; Laine, Veli; Parkkinen, Pekka; Parpo, Antti; Tuukkanen, Jorma; Vaarama, Marja; Vihriälä, Vesa & Volk, Raija 2006. Hoivan ja hoidon taloudellinen kestävyys: Arvioita sosiaali- ja terveystalouden kustannusten kehityksestä. Vekkodokumentti. Viitattu 1.11.2012 >
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77670/M229-VERKKO.pdf?sequence=1><
- Kohl, Johanna 2006. Sosiaalinen ulottuvuus tulevaisuuden voimavarana. Avauksia rajapintakeskustelulle. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 2006 (26).
- Koivikko, Matti & Sipari, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten kunto ry
- Koivisto, Merja KM, ERO, erityisasiantuntija, Opetusalan ammattijärjestö OAJ 2011. ”Perusopetuksen lainsäädäntö uudistuu” Verkkodokumentti. Viitattu 8.12.2011.>tuettutyoollistyminen.fi/wp-content/.../02/Koivisto_Pihlaja2011.pdf<
- Kokko, Riitta-Liisa & Koskimies, Mimosa 2007. Ennakointidialogit moniammatillisena yhteistyömuotona. Dialogisten verkostopalaverien välitön palaute. Stakesin raportteja 2007 (17)
- Kolkka, Marjo; Mantela, Jaana; Holopainen, Anne; Louhela, Juhani; Packalén, Leena & Kaisvu, Terhi 2009. Yhteiskunnallinen osaaminen haaste ja tehtävä. Helsinki: Kirjapaja.
- Kolkka, Marjo & Sukula-Ruusunen, Kirsi 2012. ”Vammaisuusopintojen kehittäminen Diakissa. Diakonia 2012, (4) 14 - 15.
- Kolkka, Marjo & Tamminen, Tutta 2013. Tuloksellista yhteistyötä vammaisalalla kolmikantayhteistyön historiakatsaus 2004 – 2013. Yhteistyön kehittämisen materiaali 15.2.2013.
- Korhonen, Anne 2011. Asiantuntijuudesta terveydenhuollossa ja sen roolista näyttöön perustuvassa toiminnassa. Pro Terveys 2011, (6) 28 – 29.
- Kröger, Teppo 2002. Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 10 (1), 27 – 37.
- Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.

- Kuusi, Osmo 2003. Delfoi-menetelmä. Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta. Helsinki: Tulevaisuuden tutkimuksen seura. 2 uudistettu painos.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede Vol. 11 (1) 1999.
- Laitinen, Miia 2012. Tunteikas kohtaamisia-seminaari keräsi ruusukimppuja osallistujilta. Harava 2012, (1) 13
- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita
- Launiainen, Helena & Sipari, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa –projekti 2007 – 2011. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto.
- Lindqvist, Martti 2004. Terveystieteiden valinnat – Eettisiä näkökohtia. Duodecim 2004: 120, 381-386.
- Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes raportteja 2006 (15)
- Lorentz, Markku 2013. Sähköinen tiedonanto. Vastaanottaja Tuula Koivisto. 23.2.2013.
- Lukkarinen, Hannele 2008. Monimetodinen kokemuksen tutkimus: fenomenologisen ja positivistisen tutkimustavan yhdistäminen. Teoksessa Juha, Perttula & Timo, Lattomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 227 – 253.
- Malaska, Pentti 1993. Tulevaisuustietoisuus ja tulevaisuuteen tunkeutuminen. Teoksessa Matti, Vapaavuori (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta? Kommunikatiivinen tulevaisuuden tutkimus Suomessa. Acta Futura Fennica no 5. Helsinki: Tulevaisuudentutkimuksen seura.
- Mannermaa, Mika 2003. Tulevaisuudentutkimus tieteellisenä tutkimusalana. Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta. Helsinki: Tulevaisuuden tutkimuksen seura. 2. uudistettu painos.
- Mannermaa, Mika 1993. Tulevaisuustutkimus tieteellisenä tutkimusalana. Teoksessa Matti, Vapaavuori (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta? Kommunikatiivinen tulevaisuuden tutkimus Suomessa. Acta Furura Fennica no 5. Helsinki: Tulevaisuudentutkimuksen seura.

- Melamies, Niina; Pärnä, Katariina; Heino, Liisa & Miller, Helena 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Vappu, Karjalainen & Ilpo, Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Metsähonkala, Liisa apulaisylilääkäri, dosentti, lastenneurologian erikoislääkäri, HYKS, Lasten- ja nuorten sairaala, Epilepsiakonsultaatioklinikka 2012. Video-EEG yksikön henkilöstön koulutuspäivä 23.3.2012. Helsinki. Suullinen tiedoksianto. Julkaisematon lähde.
- Metsämuuronen, Jari 2000. Maailma muuttuu – miten muuttuu sosiaali- ja terveysala? Sosiaali- ja terveysalan muuttuva toimintaympäristö ja tulevaisuuden osaamistarpeet 2. painos. Helsinki: Työministeriö.
- Miettinen, Satu; Kalliomäki, Anne & Ruuska, Juha 2011. Palvelun konseptointi. Teoksessa Satu, Miettinen (toim.) Palvelumuotoilu – uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Helsinki: Teknologiainfo Teknova. 107-121.
- Mikkeli, Heikki & Pakkasvirta, Jussi 2007. Tieteiden välissä? Johdatus monitieteisyyteen, tieteiden välisyyteen ja poikkitieteisyyteen. Helsinki: WSOY.
- Monson, Thomas, S. 1988. How Do We Show Our Love? Teoksessa Thomas S. Monson. An Invitation to Live the Good Life. Salt Lake City, Utah: Deseret Book Company.
- Monson, Thomas, S. 2012. "See Others as they May Become". General Conference, October 2012. The Church of Jesus Christ of Latter Day Saints. Salt Lake City, Utah: 7.10.2012.
- Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy.
- Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi: yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.
- Niemi, Petteri 2008. Priorisoinnin eettisestä perustasta sosiaalialalla. Teoksessa Petteri, Niemi; Tuija, Kotiranta (toim.) Sosiaalialan normatiivinen perusta. Helsinki: Gaudeamus.
- Nieminen, Heli 1998. Kavalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Marita, Paunonen & Katri, Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

- Niiniluoto, Ilkka 2003. Tulevaisuuden tutkimus – tiedettä vai taidetta? Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta. Helsinki: Tulevaisuuden tutkimuksen seura. 2. uudistettu painos.
- Niiranen, Vuokko 2013. Tutkimustietoa uudistuksen pohjaksi. Pääkirjoitus. Premissi. Terveys- ja sosiaalialan johtamisen aikakauslehti Vol. (1), 2013, 49.
- Niiranen, Vuokko; Seppänen-Järvelä, Riitta; Sinkkonen, Merja & Vartiainen, Pirkko 2010. Johtaminen sosiaalialalla. Helsinki: Gaudeamus.
- Nyman, Juha Metropoliluotain tutkimushankkeen päättökija 2005. Henkilökohtainen tiedonanto. Metropoliluotain tutkimushankkeen alkuvaiheessa.
- Nyman, Juha 2006. Metropoliluotain. Sosiaali- ja terveyspalvelut pääkaupunkiseudulla vuonna 2015. Tutkimuksia 1. Helsingin kaupungin tietokeskus.
- Oaks, Dalin H. 2013. Totuuden ja suvaitsevaisuuden tasapainottamista. Liahona Vol. (2), 2013. 29 – 35.
- Ojanen, Tuomas 2009. Johdatus perus- ja ihmisoikeusjuridiikkaan. Helsinki: Yliopistopaino
- Ojasalo, Katri; Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät: uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro
- Opetushallitus 2011. KELPO –kehittämistoiminta. Tehostetun ja erityisen tuen kehittäminen esi-, perus- ja lisäopetuksessa. Verkkodokumentti. Viitattu 8.12.2011 ><http://www.oph.fi/kehittamishankkeet/kelpo><
- Pantzar, Juha 2011. ”Toinen Kaste-kausi avaa isomman sateenvarjon”. Sosiaali- ja terveysviesti Vol. (4), 2011. 18 – 19.
- Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1998. ”Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Marita, Paunonen & Katri, Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY. 14 – 25.
- Pekurinen, Markku; Erhola, Marina; Häkkinen, Unto; Jonsson, Pia Maria; Keskimäki, Ilmo; Kokko, Simo; Kärkkäinen, Jukka; Widström, Eeva & Vuorekoski, Lauri 2010. Sosiaali- ja terveydenhuollon monikanavaisen rahoituksen edut, haitat ja kehittämistarpeet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 2010 (4). Verkkodokumentti. Viitattu 27.11.2012 > <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/0fde485f-a347-40de-96b7-7e77656276bb><
- Perälä, Marja-Leena; Salonen, Anne; Halme, Nina & Nykänen Sirpa 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveiden ja hyvinvoinnin Laitos raportti 36:2011. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

- Pietarinen, Juhani 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Sakari, Karjalainen; Veikko, Launis; Risto, Pelkonen & Juhani, Pietarinen (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus.
- Pietarinen, Juhani 1995. Lääkintä- ja hoitoetiikan keskeiset periaatteet. Teoksessa Veikko, Launis (toim.) Lääkintä- ja hoitoetiikka. Helsinki: Painatuskeskus.
- Pihlaja, Päivi & Kontu, Elina (toim.) 2006. Arjen moninaisuutta – Erityisryhmät päiväkodissa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes raportteja 14:2006
- Pohjola, Anneli 2007. Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Leena, Viinamäki & Erkki, Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. 11 – 31. Helsinki: Tammi.
- Pollari, Kirsi 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Jyväskylä: Pro Gradu –tutkielma Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian Laitos.
- Pusa, Olli; Piirainen, Keijo & Kettunen, Aija 2004. Johdatus sosiaalitaloustieteeseen ja sosiaalipalvelujen talouteen. Diakonia ammattikorkeakoulu, Kuopion yliopisto. Viitattu 2.1.2013.
>http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Lisatyt/Pusa_Johdatus_sosiaalitaloustieteeseen.pdf<
- Pölkki, Tarja 2013. Laadukas hoitotyö on yhteinen tavoitteemme. Tutkiva hoitotyö Vol. 11 (1), 2013, 3
- Pölkki, Tarja & Korhonen, Anne 2012. Käytännön asiantuntijuus voimavarana. Pääkirjoitus. Tutkiva hoitotyö Vol. 10 (4), 2012, 3.
- Rautavaara, Aulikki 2011. ”Tulevaisuuden vammaispolitiikkaa tekemässä” Suuntaaja. Sähköinen lehti erityisryhmien asumisesta Vol. (3), 2011. Vammaispalvelut muutoksessa. Viitattu 2.1.2012 ><http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja><
- Ritanen, Ulla & Arvio, Maria 2008. CP-vammaiselta nuorelta puuttuu toimiva palvelujärjestelmä. Suomen lääkärilehti 2008 (49) vsk 65, 4298-4299
- Ronkainen, Suvi; Pehkonen, Leila; Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOY pro.
- Rotko, Tuulia; Aho, Timo; Mustonen, Niina & Linnanmäki, Eila 2011. Kapeneeko kuilu? Tilannekatsaus terveyserojen kaventamiseen Suomessa 2007 - 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvointilaitoksen raportteja 8:2011

- Rubin, Anita 2003. Tulevaisuustutkimuksen käsitteitä. Teoksessa Matti, Kamppinen; Osmo, Kuusi & Sari, Söderlund (toim.) Tulevaisuudentutkimus. Perusteet ja sovellukset. 2., korjattu painos. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Räikkä, Juha 2003. Arvojen kehittymisen ongelma. Teoksessa Matti, Vapaavuori & Santtu, von Bruun (toim.) Miten tutkimme tulevaisuutta. Helsinki: Tulevaisuudentutkimuksen seura. 2 uudistettu painos.
- Saarelma, Ritva; Kouvonen, Liisa; Id-Korhonen, Anna-Maija & Suhonen Liisa 2012. Esteetön ympäristö toimintakyvyn tukena. Fysioterapia Vol. (3) 2012, 8 – 11.
- Saari, Minna & Alhonen, Marika 2012. Millaisia ovat tulevaisuuden palvelumuodot? Kehittäjä, Prime Mover. Laurea tutkii ja kehittää, Laure Research & Development 2012 (1), 22 – 23.
- Salminen, Marketta valtakunnallisen vammaispalveluhankeen projektipäällikkö 2013. Henkilökohtainen tiedonanto. 5.2.2013.
- Sarkomaa, Sari kansanedustaja, THM, kunta- ja terveysjaosto 2011. Valtiovallan tervehdys. Hoitotyön johdon ja terveydenhuollon asiantuntijoiden päivät 25.-26.10.2011: Terveystieteiden akateemiset johtajat ja asiantuntijat ry ja sairaanhoitajaliiton koulutus- ja kustannusyhtiö Fioca Oy
- Savukoski, Marjo & Kauramäki, Pirjo 2004. Nuoren sosiaalinen tukeminen omalle ammatilliselle uralle. Teoksessa Vappu, Karjalainen & Ilpo, Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 123 – 135.
- Seikkula, Jaakko & Arnkill, Tom Erik 2009. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin Laitos
- Selkälä, Aarto 2008. Lomaketutkimuksen haasteet ja verkkolomakkeiden mahdollisuudet niihin vastaamisessa. Sosiologia Vol. (2), 2008, 119 – 134.
- Sihvola, Juha 2005. Historiallisen tiedon kasvu ja edistys. Teoksessa Anneli, Meusman-Solin & Ilkka, Pyysiäinen (toim.) Ihmistieteet tänään. Helsinki: Gaudeamus, 206 – 224.
- Sillanaukee, Päivi STM, Kansliapäällikkö 2013. Asiakas palvelujen ytimessä. Kolumni. Verkkodokumentti. Julkaistu 31.1.2013. Viitattu 23.2.2013. >
<http://www.tesso.fi/kolumni/asiakas-palvelujen-ytimess%C3%A4>
- Sipari, Salla 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja. Jyväskylä:

- Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylä University Printing House. Studies in Education, Psychology and Social Research 342.
- Sipari, Salla 2012. Ajatuksia fysioterapian tulevaisuudesta. Suomen fysioterapia erikoisnumero Vol. (1b), 2012, 21
- Sipari, Salla FT, Yliopettaja, Metropolia ammattikorkeakoulu 2013. Helsinki. Sähköpostiviesti. 12.4.2013. Vastaanottaja Tuula Koivisto. Tuloste vastaanottajan hallussa.
- Sipari, Salla & Mäkinen, Elisa 2012. Yhdessä rakentuva kuntoutusosaaminen. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Aatos-artikkelit 2012 (6)
- Sipilä, Jorma 2009. Terveystalouden tulevaisuus talouden paineissa. Duodecim 2009; 125; 1488 – 1489.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Sosiaalinen ulottuvuus tulevaisuuden voimavarana. Avauksia rajapintakeskusteluille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö Julkaisu- ja 26:2006
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Verkkodokumentti. Viitattu 28.11.2011 >http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf<
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Viitattu 28.11.2011 >http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-14357.pdf<
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a. Suunnitteluryhmä valmistelee vammaistutkimuksen professuuria. Verkkouutinen. Kirjoitettu 20.1.2011. Viitattu 2.1.2013 ><http://www.stm.fi/tiedotteet/verkkouutinen/-/view/1550671#fi><
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2011b. Vammaispalvelujen kehittämishanke 2010-2011. Verkkodokumentti. Viitattu 28.11.2011. >http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1447910&name=DLFE-11165.pdf <
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012 – 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Verkkodokumentti. Viitattu 5.4.2013.

>http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf <

Stenvall, Jari & Virtanen, Petri 2012. Sosiaali- ja terveystalouden uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Tallinna: Tietosanoma.

Suomen Lääkäriliitto 2009. Maailman lääkäriunionin Helsingin julistus: Ihmiseen kohdistuvan tutkimustyön eettiset periaatteet 2009. Verkkodokumentti. Päivitetty 28.5.2009. Viitattu 29.11.2012. >
<http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html> <

Teittinen, Antti 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Sosiologian julkaisuja 2000 (65).

Teittinen, Antti (toim.) 2010. Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino.

Terveystalouden ja hyvinvoinnin Laitos 2012a. Terveystalouden ja hyvinvoinnin tulevaisuuksia 2012. THL:n vuosittainen ennakkointiraportti. Verkkodokumentti. Viitattu 29.12.2012 > <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/230514f2-fc31-4bbf-839d-df1173333d22> <

Terveystalouden ja hyvinvoinnin Laitos 2012b. ”Vammaistalouden käsikirja”. Vammaistalouden politiikka. Suomen vammaistalouden ohjelma VAMPO. Verkkodokumentti. Viitattu 11.4.2013 > <http://www.sosiaalipolitiikka.fi/fi-FI/vammaistalouden-kasikirja/hallinto-politiikka/vammaistalouden-politiikka/#ots2> <

Toikkanen, Terhi lakimies, Kynnys ry 2012. Keski-Uudenmaan vammaismessut. Kerava. Henkilökohtainen tiedonanto. 24.3.2012.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Yliopistopaino Oy

Tommola, Katri; Taavitsainen, Birgitta & Jäppinen, Merja 2008. Vammaistalouden turvaaminen rakennemuutoksen oloissa. Vaalialan kuntayhtymä. Loppuraportti 1.4.2006 – 31.12.2008. Verkkodokumentti. Viitattu 27.11.2012 ><http://www.vaalijala.fi/showattachment.asp?ID=855&DocID=104> <

Tulevaisuuden tutkimuksen verkostoakatemia 2012. ”Mikä muuttaa maailmaa seuraavaksi?” Viitattu 28.6.2012 ><http://www.tvanet.fi/ajankohtaista/mustatjoutsenetkirjoituskilpailu.html> <

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Verkkodokumentti. Viitattu 29.11.2012 > http://www.tenk.fi/sv/god_vetenskaplig_praxis/Hyva_Tieteellinen_SVE.pdf<
- Urho, Ulla-Marja 2010. Valintojen eettinen vaikeus – kuntapoliitikon näkökulma. *Duo-decim* 2010; (126): 322 – 323.
- Vajaaliikkeisten kunto – Bot för Rörelsehindrade ry 2013. Asiantuntijatoiminta. Verkkodokumentti. Viitattu 12.3.2013 > <http://www.vlkunto.fi/asiantuntija.htm><
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto 1995. Kohti yhteiskuntaa kaikille – vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 10:1995. Verkkodokumentti. Viitattu 11.4.2013 > http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=24%3Akohti-yhteiskuntaa..<
- Valtonen, Anu 2005. Ryhmäkeskustelut – Millainen metodi? Teoksessa Johanna, Ruusuvoori & Liisa, Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino. 223 – 241.
- Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2012. YTRY. Verkosto pitkäaikaissairaiden / vammaisten lasten ja nuorten asialla. Verkkodokumentti. Viitattu 27.11.2012 > <http://www.vamlas.fi/ytry.html><
- Vehkakoski, Tanja 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja tekstissä. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylä University Printing House. *Studies in Education, Psychology and Social Research* 297.
- Vehkakoski, Tanja 2003. "Object, problem, or subject? A Child with a disability as found in reports of professionals. *Scandinavian Journal of Disability Research* 5 (2), 160 – 184.
- Vehmas, Simo 2006. "Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus" Teoksessa Antti, Teittinen (toim) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino. 211-236.
- Veijola, Arja 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulu: Oulun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, hoitotiede, kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos; *Acta Universitas Ouluensis Medica*.
- Veijola, Arja & Honkanen, Hilka 2012. "Uutta osaamista tuotetaan rohkeasti koulutusta uudistamalla". Suullinen esitys. 27.9.2012. XII kansallinen hoitotieteellinen

- konferenssi. Alakko nää mua? Yhteistyöllä vaikuttavaa hoitotieteellistä tutkimusta. 27.-28.9.2012 Oulun yliopisto.
- Veijola, Arja & Isola, Arja & Taanila, Anja 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti Vol. (43), 2006, 186 - 197
- Vesala, T. Hannu 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Antti, Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Vidor, Ferenc 1993. Elinympäristö ja ihminen – millaisia valintoja teemme? Teoksessa Riitta, Haverinen (toim.) Ihminen, elinympäristö ja sosiaali- ja terveystieteet – mitä tiedämme yhteyksistä? Raportteja 91. Helsinki: Stakes.
- Viinamäki, Leena 2007. Triangulatiivisen tutkimusasetelma soveltamismahdollisuudet. Teoksessa Leena, Viinamäki & Erkki, Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. 173 – 195. Helsinki: Tammi.
- Virkamäki, Markku 2012. ”Laitoksista yksilölliseen asumiseen” – valtakunnallinen suunnitelma. Kehitysvammaisten palvelu säätiö. Yksilöllisen tuen laatuksikriteerit – alueellinen seminaari. Pirkanmaa 16.03.2012. Power Point. Verkkodokumentti. Kirjoitettu 26.03.2012. Viitattu 28.3.2013 > <http://www.kvps.fi/download/pdf/seminaarit/virkamaki-16-03-2012.pdf>
- Virtanen, Jael 2013: Kuulluksi tuleminen voimaannuttaa. KASPER, Suomen kasvatus- ja perheneuvontaliiton jäsenlehti Vol. (1), 2013, 14 – 15.
- Virtanen, Petri; Suonheimo, Maria; Lamminmäki, Sara; Ahonen, Päivi & Suokas, Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekes, Tekesin katsaus 2011 (281).
- Vuolle-Selki, Tuula 2010. Kohti itsenäistä elämää. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 120 vuotta. Helsinki: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön juhlaulkaisu. Minerva kustannus oy.
- Välimäki, Kari sosiaali- ja terveysministeriön kansliapäällikkö 2011a. ”Tavoitteena sosiaalisesti kestävä yhteiskunta.” Tessa sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti Vol. (1), 2011.
- Välimäki, Kari sosiaali- ja terveysministeriön kansliapäällikkö 2011b. ”Kilpailuttaminen ja vammaispolitiikka”. Verkkodokumentti. Julkaistu: 2.12.2011. Viitattu 1.10.2012 > <http://dialogi.stakes.fi/FI/tesson+arkisto/kolumnit/8.htm> <

- Waldén, Anne 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E, yhteiskuntatieteen Laitos.
- WHO – Stakes. 2004. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. World Health Organization. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Wiman, Ronald 2004. Kumpaa pitäisi kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa. Teoksessa Vappu, Karjalainen & Ilpo, Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 81 – 90.
- Wink, Heini 2006. Dialoginen kehityskeskustelu työhyvinvoinnin edistäjänä. Teoksessa Pirkko, Vesterinen (toim.) Työhyvinvointi ja esimiestyö. Helsinki: WSOY. 139-154
- Yann Le Cam Euroopan harvinaisten potilasjärjestöjen kattojärjestön EURORDIS:in toimitusjohtaja 2011: Uutiskirje (2) 2011, julkaisussa: Invalidiliitto ry 2011. Tiedosta, tunnista, tunnusta. Invalidiliiton Harvinaiset ohjelma. Viitattu 1.3.2012. >http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/harvinaiset_ohjelma12xa5_netti.pdf<
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989: Verkkodokumentti. Viitattu 6.12.2012 >http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/LOS_A5fi.pdf<
- Ylitörmänen, Tuija; Kvist, Tarja & Turunen, Hannele 2013: Sairaanhoidtajien yhteistyö sairaalassa – kyselytutkimus. Tutkiva hoitotyö Vol. 11 (1), 2013, 4 – 13.
- Zitting, Joakim & Ilmarinen, Katja 2010. Missä on lähipalvelu? Lähipalvelukäsitteen määrittely ja käyttö julkisissa asiakirjoissa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 2010 (43).

LIITE 1.

Anna äänesi kuulua – Vaikuta yhteiseen tulevaisuuteemme

Olen opiskelijana sosiaali- ja terveydenhuollon ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtavassa terveyden edistämisen koulutusohjelmassa DIAK, Helsingin toimipaikassa. (Johtaminen perhe- ja perhehoitotyössä 90op)

Teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Eteva kuntayhtymän kanssa. Opinnäytetyöni on ennakoititutkimus. Se on osa valtakunnallisen vammaispalvelujen kehittämishankkeen tuotosta eli suuremmassa mittakaavassa osa sosiaali- ja terveysministeriön alaista KASTE-ohjelmaa.

Tutkimuksen tarkoitus on ennakoida vaihtoehtoisten tulevaisuusnäkymien todennäköisyyttä ja toivottavuutta. Tutkimuksessa muodostetaan asiantuntija- ja kokemusasiantuntijanäkemyksiin perustuva visio lastenneurologian moniammatillisen yhteistyön, asiantuntijuuden sekä perhelähtöisyyden kehittämishaasteista vuoteen 2020.

Haluan kuulla teidän erityislasten vanhempien kokemuksia ja ajatuksia miten voimme muuttaa tulevaisuutta paremmaksi lastenneurologian palvelujen ja yhteistyön suhteen. Haluan kuulla erityisesti kriittisiä ja rakentavia näkemyksiänne sekä muutostoiveitanne. Vammaistyön asiantuntijuus ja palvelurakenteet ovat tällä hetkellä valtakunnallisen kehittämistyön alla. Meneillään on myös useita lakiuudistuksia. Nyt on aika vaikuttaa ja saada oma ääni kuuluviin.

Vastauksenne kerätään nimettömästi ja luottamuksellisesti kyselylomakkeella, joka lähetetään teille ilmoittauduttuanne. Osallistumisestanne ei aiheudu teille mitään kustannuksia. Eikä vastaaminen kolmeen tutkimuskysymykseen tulevaisuusmuisteluna ole vaikeaa tai aikaa vievää.

Jos olette kiinnostuneita osallistumaan selvitykseen, ilmoittautukaa sähköpostitse osoitteeseen: tuula.johanna@windowslive.com
tai puhelimitse: 040 7552651

Ystävällisin terveisin, Tuula Koivisto

LIITE 2.

Tuula Wigger

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Johtaminen perhetyössä ja perhehoitotyössä 2011 - 2012

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU**Helsingin toimipiste**

Sturenkatu 2

00510 Helsinki

21.11.2011

Hyvä vastaanottaja, arvoisa asiantuntija:

(nimi, arvo, ja osoite tiedot)

Kutsu asiantuntijapaneeliin

Olen Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulussa, ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtavassa terveyden edistämisen koulutusohjelmassa 2011 - 2012 opiskelijana. Terveyden edistämisen painopisteet opinnoissamme ovat johtamisessa ja kehittämisessä perhe- ja perhehoitotyössä. Ammatiltani olen kätilö ja auktorisoitu seksuaalineuvoja (NACS). Olen itse toiminut muutamia vuosia vammaistyön tehtävissä sekä Suomessa että muualla Euroopassa. Tällä hetkellä toimin sairaanhoitajana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä Lastenlinnanlastenneurologian vastuualueella epilepsiayksikössä osastolla L 11/ video-EEG. Teen opinnäytetyöni aiheesta: *lastenneurologinen perhelähtöinen moniammatillinen yhteistyö ja asiantuntijuus vuonna 2020*. Opinnäytetyöni on ennakointia delfoi-tutkimus menetelmällä.

Opinnäytetyötäni varten olen kokoamassa asiantuntijaryhmää. Ryhmä tulee olemaan heterogeeninen moniammatillinen asiantuntijaryhmä, jossa on edustettuna sekä poliittisen toimen, tutkimuksen, koulutuksen, yrittäjyyden, kliinisen hoitotyön ja kuntoutuksen toimijoiden hallinnonalojen rajat ylittäviä asiantuntijoita sekä yksityisen ja kolmannen sektorin vammaistyön kehittäjiä, johtajia sekä toimijoita näkemyksineen ja arviointeineen. Myös perheiden ääni ja asiantuntijuus itseään koskevassa hoitotyön prosessissa on osa opinnäytetyöni asiantuntijaryhmän ääntä ja täydentää ammatillista näkemystä tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalveluista.

Toivon, että te voisitte osallistua opinnäytetyöni asiantuntijaryhmään. Suostuessanne, haastattelisin teitä henkilökohtaisesti kahden kesken tammi- maaliskuun aikana 2012 noin 30 – 60 minuutin ajan. Nauhoitan haastattelut ja haastattelussa esille tulleet tiedot käsittelen luottamuksellisesti. Voimme sopia tarkemman yksilöllisen haastatteluajan ja paikan yhdessä, mikäli vastaatte myöntävästi osallistumisestanne. Lisäksi lähetän tulevan kevään 2012 aikana lomakkeen, jossa

on koottuna koko asiantuntijaryhmän jäsenten näkemyksiä tutkimuskysymyksistä ja saatte tilaisuuden tarkentaa, kommentoida ja pohtia edelleen ajatuksianne ja vastauksianne koskien tutkimuskysymyksiä ja teemoja. Opinnäytetyöni tulee valmistumaan arvioidun suunnitelman mukaan lokakuussa 2012 ja teillä on mahdollisuus saada valmiista työstä kopio niin toivoessanne.

Haastattelussa käsittelemme tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalvelujen asiantuntemusta ja sen verkostoitumista ja haltuunottoa lastenneurologian perhetyössä sekä laajemmin tulevaisuuden vammaispalveluissa. Tarkastelemme poliittisen päätöksen teon, lainsäädännön sekä julkisen talouden ja hyvinvointiyhteiskunnan muutosalttiutta sekä teknologian ja ympäristötekijöiden vaikutusta suhteessa lastenneurologian kehittämiseen, saatavuuteen ja toteutumiseen. Tarkastelemme tarvittavaa asiantuntijuutta ja moniammatillista yhteistyötä ja sen kompleksisuutta, erityisvaatimuksia sekä kehityshaasteita tulevaisuuden lastenneurologian monialaisissa palveluissa. Tarkastelemme lastenneurologian asiakasperheiden osallisuuden ja asiantuntemuksen huomioonottamista sekä perhekeskeisen työtavan toteutumiseen liittyviä tulevaisuuden kehityshaasteita.

Pyydän teitä ilmoittamaan allekirjoittaneelle osallistumisestanne haastatteluun sekä tarkentavaan lomakekierrokseen xx.xx.xxxx mennessä. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja suostumuksen voi myös halutessaan perua seurauksetta.

Liitteenä opinnäytetyöni tutkimussuunnitelma

Vastaan mielelläni lisäkysymyksiin.

Ystävällisin terveisin,

sairaanhoitaja, Tuula Wigger

HUS Lastenlinna

Naisten- ja lastentautien tulosalue

Lastenneurologian vastuualue

Epilepsiayksikkö, L 11, video-EEG

LIITE 3.

Suostumusasiakirja

Tuula Koivisto

Terveystiedon edistämisen koulutusohjelma

Johtaminen perhetyössä ja perhehoitotyössä 2011 - 2012

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Etelä, Helsingin toimipaikka

Sturenkatu 2

00510 Helsinki

1.8.2012

Hyvä vastaanottaja, arvoisa asiantuntija / kokemusasiantuntija

Pyydän teitä palauttamaan ohessa olevalla kirjekuorella tämän kirjallisen tietoisuuden suostumuksen, osoituksena halukkuudestanne osallistua delfoi tutkimukseeni asiantuntijana ja / tai kokemusasiantuntijana eli tiedonantajana.

Tutkimuksen nimi: Lastenneurologinen perhelähtöinen moniammatillinen yhteistyö ja asiantuntijuus vuonna 2020

Tutkimuksen ajankohta: 2011 – 2012

Paikka / aika

allekirjoitus/ nimen selvennys

Ystävällisin terveisin,

Tuula Koivisto

Yhteystiedot: p: 040 7552651

e-mail: tuula.johanna@windowslive.com

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta ja tutkimusprosessin kaikista vaiheista tarvittaessa.

LIITE 4.

Tutkimuskysely

Tutkimuksen nimi:

Lastenneurologinen perhelähtöinen moniammatillinen yhteistyö ja asiantuntijuus vuonna 2012

Tekijä:

Tuula Koivisto

DIAK, Etelä, Helsingin toimipaikka

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Johtaminen perhetyössä ja perhehoitotyössä 90 op, 2011 – 2012

Tässä tutkimuksessa, vastauksessanne saatte visioida sekä toivottua että todennäköistä tulevaisuutta.

Voitte vastata yksin tai koko perheen voimin, myös mahdolliset sisarukset voivat vastata puolestaan.

Voitte myös kirjoittaa näkemyksiä, joita olette jakaneet lähipiiristänne tai samankaltaisessa tilanteessa olevien vertaisperheiden kesken.

Vastauksissanne on erityisen tärkeää nostaa esiin myös kriittistä näkökulmaa. Se on arvokasta.

Seuraavat tutkimuskysymykset on rakennettu tulevaisuusmuistelun muotoon huolen hälvenneestä näkökulmasta. Jos kuitenkin ajattelette, etteivät huolet ole hälvenneet, olkaa hyvä ja ilmaiskaa kantanne suoraan. Kirjoittakaa mahdollisimman konkreettisesti.

Ensimmäiseen kysymykseen voitte visioida tulevaisuuskuvaa. Kertokaa myös arvostuksistanne.

Toiseen ja kolmanteen kysymykseen voitte rakentaa polkua tästä päivästä vuoteen 2020: yhteistyöverkostoista ja ammattilaisten toiminnasta, yhteiskunnan päätöksistä, palveluista ym.

Kirjoittakaa myös parannusehdotuksianne ja toivomuksianne.

1. Mitä perheellenne nyt kuuluu vuonna 2020?

2. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet tämän hyvän / huonon kehityksen aikaan saamiseksi?

3. Oliko teillä vuonna 2012 joitain huolia, jotka olisi pitänyt ratkaista? Jos, niin miten nämä huolet ovat hälvenneet vuoteen 2020 mennessä?

Jos myöhemmässä vaiheessa mieleenne tulee vielä jotain tärkeää, voitte laitta minulle sähköpostia. Lämpimät kiitokset vastauksistanne ja vaivannäöstänne.

Ystävällisin terveisin,

Tuula Koivisto

Vähäntuvantie 2 b 14, 00390 Helsinki

040 7552651

tuula.johanna@windowslive.com

LIITE 5.

Tutkimukseen sisältyvät ennakkoinnin aihepiirit

ASIAKAS ENNAKOINTI (C – CLIENT- ASPECT)

- TARPEET, TOIVEET JA ODOTUKSET
- ARVOT
- OSALLISUUS
- YHDENVERTAISUUS
- HYVINVOINTI
- TERVEYS
- PERHEMUOTOJEN MONINAISUUS
- ASIAKASPERHEIDEN JA AMMATTILAISTEN YHTEISET TOIMINTAYMPÄRISTÖT

POLIITTINEN ENNAKOINTI

POLIITTINEN PÄÄTÖKSENTEKO JA LAINSÄÄDÄNTÖ

- HALLINTO
- ORGANISAATIO
- VASTUU
- PALVELUJEN JÄRJESTÄMINEN JA KOHDENTAMINEN
- PALVELUVERKOSTON TOIMINTAYMPÄRISTÖ
- PERHEPALVELUJEN KEHITTÄMISTOIMINTA
- VAMMAISPALVELUJEN KEHITTÄMISTOIMINTA
- TYÖOLOJEN RAKENTEET JA YHTEISTYÖMAHDOLLISUUDET
- ALUETOIMINNAN KEHITTÄMINEN JA TUTKIMUSTYÖ
- VAMMAISPOLITIikka

TALOUDELLINEN ENNAKOINTI

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON TALOUDELLISET KYSYMYKSET

- RESURSSIT, HENKILÖSTÖRESURSSIT, JOHDON RESURSSIT, MUUTOSJOHTAJUUS
- PALVELUVERKOSTON JA ASiantuntijoiden taloudelliset toimintamahdollisuudet ja toiminnan rajoitteet
- JULKINEN, YKSITYINEN JA KOLMAS SEKTORI
- BRÄNDÄÄMINEN?
- PRIORISOINTI
- ERIKOISTUMINEN
- KOHDENTAMINEN / KESKITTÄMINEN

SOSIAALINEN ENNAKOINTI

SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON SOSIAALISET HAASTEET

- SOSIAALISET VERKOSTOT JA PALVELUT JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ
- OSALLISUUDEN JA YHDENVERTAISUUDEN MAHDOLLISTAJAT
- SOSIAALISTEN TEKIJÖIDEN VAIKUTUKSET JA SYRJÄYTYMINEN
- MONIKULTTUURISTUMINEN JA KANSAINVÄLISTYMINEN
- POLARISAATIO – KÖYHYYS, SYRJÄYTYMINEN, VAMMAISUUS
- SOSIAALINEN MEDIA

TEKNINEN ENNAKOINTI

TEKNOLOGIAKEHITYS JA UUSIEN MAHDOLLISUUKSIEN KÄYTTÖÖNOTTO SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

- INTERNET, SOSIAALINEN MEDIA
- TEKNOLOGIAN INNOVAATIOT JA KÄYTTÖÖNOTTO
- PERINNÖLLISYYSLÄÄKETIEDE
- APUVÄLINETEKNIikka
- KANSAINVÄLISYYS
- TEKNIikka TUTKIMUKSEN JA KEHITTÄMISEN TUkena
- VIESTINTÄTEKNOLOGIA, TIEDON KULKU
- ESTEETTÖMYYS

EKOLOGINEN ENNAKOINTI

EKOLOGISET JA YMPÄRISTÖKYSYMYKSET SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

- YMPÄRISTÖTIEtOUS, YMPÄRISTÖASENTEET
- ILMASTONMUUTOS
- GLOBALISAATIO
- KULUTUS, LAJITTELU & KIERRÄTYS
- EKOARVOT JA IDEOLOGIAt, EKOLOGINEN KESTÄVYYS JA VALINNAT

Haastattelukysymysten asialista

POLIITTINEN ENNAKOINTI

Miten poliittinen päätöksenteko ja lainsäädäntö vaikuttavat lastenneurologian asiantuntevien palveluiden saatavuuteen ja toteutumiseen?

Millaisia poliittisen toiminnan tai lainsäädännön alaisia haasteita on lastenneurologian asiantuntevien palveluiden toteutumisessa osana vammaispolitiikkaa?

Millaisia muutoksia on nähtävissä vammaistyön kehittämisen tuloksena tulevaisuuden lastenneurologisen perhetyön alueella?

Miten koulutuspoliittinen päätöksenteko edistää lastenneurologisen asiantuntemuksen korkeatasoisuuden ylläpitämistä osana vammaistyön koulutusta ja täydennyskoulutusta?

Millaisia koulutuksen tarpeita on nähtävissä vammaistyön ja lastenneurologisen perhetyön alueen osaamisvaatimuksia ajatellen?

Miten tulevaisuuden vammaispalvelut järjestetään? Mikä vastuu on kunnilla? Yksityisillä? Kolmannella sektorilla? Millaista yhteistyö tulee olemaan? Mitä tehdään, että tiiviin yhteistyön saumattomuus voidaan taata?

TALOUDELLINEN ENNAKOINTI

Miten tulevaisuudessa tuetaan omaishoitajia taloudellisesti tai muulla keinoin?

Onko rahaa uudistaa lastenneurologian erikoissairaanhoidon tutkimukseen ja hoitoon tarvittavia puitteita?

Miten tulevaisuuden vammaispalvelut rahoitetaan? Kuka on vastuussa?

Miten aiotaan investoida lapsiin tulevaisuudessa, lastenneurologiselta näkökannalta?

Miten kuntien talouden kehittyminen vaikuttaa lastenneurologian kustannusvaatimuksiin tulevaisuudessa?

Onko resursseja kehittämistyölle niin paljon kuin olisi kehittämistoiminnan tarvetta vammaistyön parantamiseksi?

Mitä nykyistä taloudellisempia keinoja voidaan ottaa käyttöön vammaistyön kehittämiseksi?

Onko odotettavissa uusia innovaatioita tehdä vammaistyötä entistä tehokkaammin?

SOSIAALINEN ENNAKOINTI

Millaisia työllistymisen apukeinoja on tarjolla vammaisille tai neurologisesti sairaille, jotka ovat osatyökyvyttömiä?

Miten vammaisuudesta, köyhyydestä tai sosiaalisesta syrjäytymisestä johtuvia polarisaation vaikutuksia voisi hälventää?

Millaiseksi ovat muuttuneet sosiaaliset toimintaympäristöt vuoteen 2020 mennessä ja miten näihin muuttuneisiin toimintaympäristöihin ollaan päästy vai pääseekö kaikki?

TEKNINEN ENNAKOINTI

Millaisia teknisiä osaamisvaatimuksia tulevaisuuden lastenneurologia asettaa moniammatilliselle työryhmälle?

Miten tekniikan kehittymistä voidaan hyödyntää palveluiden parantamisessa lastenneurologian alueella?

Miten tiedonhallinta ja rakenteinen hoitotyön kirjaaminen vaikuttavat lastenneurologian palveluiden laatuun, potilasturvallisuuteen ja hoidon jatkuvuuden turvaamiseen?

EKOLOGINEN ENNAKOINTI

Kestävä kehitys – Miten pystytään toteuttamaan kestävää kehitystä vuonna 2020

ASIAKAS (CLIENT)

Millaisia haasteita lastenneurologian asiakasperheet kohtaavat tulevaisuuden palvelujärjestelmässä? Millaisia asiakasperheet ovat vuonna 2020 arvoiltaan, asenteiltaan, taustaltaan, tarpeiltaan ja odotuksiltaan?

Kuka ottaa koordinaatiovastuun vammaistyön ja lastenneurologian palvelujärjestelmä viidakkossa?

Millaisten haasteiden kanssa lastenneurologian asiakasperheet kamppailevat arjessa?

Millaista tukea lastenneurologian asiakasperheet tarvitsevat yhteiskunnalta arjessa selviytymiseen?

Millaisia haasteita lastenneurologian asiakasperheen osallistaminen moniammatillisen hoidon prosessiin asettaa?

VISIO

Millaisena näet lastenneurologian asiantuntevan moniammatillisen perhetyön toiminnan Suomessa vuonna 2020 osana tulevaisuuden vammaistyön professiota?

Millaisia osaamisvaatimuksia lastenneurologia asettaa tulevaisuudessa moniammatilliselle työryhmälle?

Miten tulevaisuuden osaamisvaatimuksiin pystytään vastaamaan lastenneurologian alueella?