



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen tukeminen digitaalisen alustan avulla

Nikki Vuokko ja Saarvo Susanna

2017 Laurea



LAUREA Laurea-ammattikorkeakoulu
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen tukeminen digitaalisen alustan avulla

Nikki Vuokko
Saarvo Susanna
SYA316SJ
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2017

Vuokko Nikki & Susanna Saarvo

Opinnäytetyön nimi

Vuosi 2017

Sivumäärä 80

Yhteiskunnassamme on meneillään laaja-alainen sosiaali- ja terveys palveluiden uudistuksen ja digitalisaation edistämisen aikakausi. Tämän kehittämistyön tavoitteena oli selvittää, millä mahdollisuuksilla ja tarpeilla erityislapsen, perheen ja sidosryhmän välisen vuorovaikutuksen kehittämiselle on ja miten vuorovaikutusta tuettaisiin digitaalisen alustan avulla. Kehittämiseen otettiin mukaan digitaalisen alustan potentiaaliset käyttäjät heille tehtyjen haastattelujen ja yhteistyöpajatoiminnan kautta. Yhteiskehittämisen kautta tavoitteena oli saada mukaan käyttäjälähtöisiä toiveita ja ideoita.

Tämä opinnäytetyö on kehittämistyöhön liittyvän projektin loppuraportti. Kehittämistyön teoreettinen viitekehys pohjautuu Bronfenbrennerin ekologiseen systeemiteoriaan. Laadullisen kehittämistyön aineisto kerättiin erityislapsen vanhemmille sekä asiantuntijoille eli lapsen sidosryhmän jäsenille tehtyjen teemahaastattelujen avulla. Teoreettisen lähtökohdan lisäksi kehittämissuunnitelmassa käytettiin käyttäjälähtöisen tiedonkeruun menetelmiä. Haastattelutulosten myötä luotiin potentiaalisista käyttäjistä persoonat sekä käyttöskenaariot digitaaliselle alustalle. Luotuja persoonia ja käyttöskenaarioita hyödyntäen pidettiin yhteissuunnittelupaja, jossa osallisena oli erityislapsen vanhempia sekä sidosryhmän edustajia. Yhteissuunnittelupajan tarkoituksena oli kehittää digitaalista alustaa pidemmälle, alustavaan malliin asti.

Kehittämistyön tulokset osoittavat, että erityislapsen, perheen ja sidosryhmän välisessä vuorovaikutuksessa on paljon haasteita. Tiedonsiirto koetaan puutteelliseksi, lapsen oma ääni jää kuulematta ja vanhemmat joutuvat tiedonvälittäjän rooliin. Näissä haasteissa nähtiin mahdollisuus vuorovaikutuksen kehittämiseen. Erityislapsen vanhempien ja sidosryhmäläisten kehitysehdotukset tukivat ajatusta digitaalisen alustan toimivuudesta vuorovaikutustilanteissa. Vanhemmat olivat valmiita ottamaan vastuun digitaalisen alustan ylläpitämisen ja näin vähentämään tietoturvaan liittyvien lakien ja säädösten kautta selkeästi vuorovaikutustilanteita hankaloittavia esteitä.

Kehittämistyö jatkuu edelleen opinnäytetyön kirjoittamisen jälkeen. Tulevaisuudessa tämän työn tuloksena syntyneen digitaalisen alustan mallin edelleen kehittäminen vaatii uuden yhteissuunnittelupajan pitämistä yhdessä potentiaalisten käyttäjien kanssa ja kehittämistyölle tyypillisen syklimäisen etenemismallin toteuttamista. Kehittämistyön edetessä yrittäjyyteen, mukaan otettaisiin myös koodauksen ammattilaiset vastaamaan tuotteen toteutuksesta.

Asiasanat: Erityislapsi, Perhe, Sidosryhmä, Vuorovaikutus, Digitaalinen alusta

Vuokko Nikki & Susanna Saarvo

Title of the Thesis

Year	2017	Pages	80
------	------	-------	----

Our society is undergoing an extensive era of promoting a social and health service reform and digitalization. The purpose of this development work was to find out what kinds of opportunities and needs there are to develop the interaction between a child with special needs, a family and the stakeholders, and how to support the interaction using the digital platform. The potential users of the digital platform were included in the development through interview and collaboration activities. By applying co-design, we included user-driven hopes and ideas.

This thesis is a final report of the project related to the development work. The theoretical framework for the development work is based on Bronfenbrenner's ecological system theory. In addition to the theoretical background, user-driven methods were used in the development project. The qualitative development work material was collected by interviewing the parents of children with special needs and the members of the child's stakeholder group. The results of the interviews were used to create potential user personas and the usage scenarios for the product, which were utilized in a co-design session involving the parents of children with special needs as well as stakeholder groups. The purpose of the co-design session was to further develop the digital platform up to the preliminary model.

The results of the development work show that there are many challenges in the interaction between a child with special needs, their family and stakeholders. Communication is considered incomplete; the child's own voice is left unheard and the parents are forced into the role of the information center. The opportunity to improve the interaction was found in these situations. The development proposals of the parents and the stakeholders supported the idea of the functionality of the digital platform in interaction situations. The parents were prepared to take on the responsibility of administering the digital platform and thus reduce the burden of interacting situations through laws and regulations related to information security.

The development work and fine-tuning will continue after writing the thesis. In the future, further development of the preliminary model of the digital platform that has emerged as a result of this work will require a new co-planning period with potential users. The development will continue with iterative working cycle, followed by collaboration with professional developers and eventually potential entrepreneurship.

Keywords: Child with Special Needs, Family, Stakeholder, Interaction, Digital Platform

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Kehittämistyön tarkoitus ja lähtökohdat	8
	2.1 Erityislapsi	9
	2.2 Perhe ja erityislapsi	12
	2.3 Sidosryhmät ja erityislapsi	14
	2.4 Erityislapsen tarpeet ja perheen ekologinen ympäristö.....	15
	2.5 Vuorovaikutuksen tukeminen digitaalista alustaa käyttäen	18
3	Kehittämisen prosessin kuvaus	21
	3.1 Kehittämistehtävä ja aikataulu.....	21
	3.2 Osallistujien kuvaus.....	22
	3.3 Kehittämisstrategia	22
	3.4 Tiedonkeruu- ja kehittämismenetelmät	25
	3.4.1 Teemahaastattelut.....	25
	3.4.2 Persoonat ja käyttöskenaariot kehittämisen menetelminä	27
	3.4.3 Yhteissuunnittelupaja	28
	3.5 Analyysimenetelmät	29
4	Kehittämisen prosessi	32
	4.1 Haastattelut.....	33
	4.1.1 Vuorovaikutus perheen ekologisessa viitekehyksessä.....	34
	4.1.2 Tiedonkulku ja sen haasteet erityislapsen verkostossa.....	42
	4.1.3 Digitaalisen alustan mahdollistama vuorovaikutus	45
	4.1.4 Ryhmämuotoisen vuorovaikutuksen ja vertaistuen tarve	45
	4.1.5 Ryhmämuotoinen vertaistuki Intian tapausesimerkissä.....	47
	4.2 Persoonien rakentaminen haastattelujen pohjalta	49
	4.3 Yhteissuunnittelupaja persoonia hyödyntäen	51
	4.4 Mallin rakentaminen kerätyn aineiston pohjalta	54
5	Kehittämisen prosessista syntynyt malli	56
6	Kehittämisen prosessin tarkastelua.....	57
7	Pohdinta	59
	7.1 Intian malli	66
	7.2 Kehittämistyön eettisyys.....	67
	7.3 Kehittämistyön luotettavuus	70
	Lähteet	73
	Kuvioluettelo	79
	Liitteet.....	80

1 Johdanto

Yhteiskunnassamme on menossa laaja-alainen sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksen aikakausi. Tarkoituksena tässä uudistuksessa on parantaa toimintatapoja, uudistaa rakenteita ja luoda yhdenvertaiset Sote-palvelut kansalaisille. Uudistuksessa mukana on myös Sote-palveluiden integraatio, joka tarkoittaa mahdollisimman kattavaa palveluiden yhteen sovittamista. Yhteensovittamisessa sekä palvelujärjestelmien kehittämisessä halutaan ottaa huomioon asiakaslähtöisyys. Asiakkailta saatu tieto tulevien palveluiden toimivuudesta nähdään merkittävässä roolissa. Asiakasnäkökulman kautta muun muassa Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos THL haluaa kartoittaa asiakkaiden osallisuutta ja asiakasnäkökulmaa lisääviä toimintatapoja. Eri sidosryhmiltä kerätty tieto, näkemykset ja kokemukset Sote-palveluihin liittyvästä yhteistyöstä ovat olennaisena osana mukana tässä kehittämistyössä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)

Pääministeri Sipilän hallitusohjelmaan (Ratkaisujen Suomi 2015) on kirjattu strategiseksi tavoitteeksi digitalisaation edistäminen terveys- ja sosiaalialalla. Kansalaisen oman osallisuuden hyödyntäminen ja tukeminen ovat tärkeässä asemassa strategiassa, jossa pyritään tuottamaan asioita uudella tavalla asiakaslähtöisesti. Hallitusohjelman sekä Sote-tieto hyötykäyttöön -strategian tavoitteena on uudistaa Sote-palveluita tukemalla kansalaisten omaa aktiivisuutta hyvinvoinnin ylläpitämisessä.

Kehittämistyön lähtökohtana oli luoda vuorovaikutusta ja samalla tiedon siirtoa helpottava digitaalinen työkalu eli digitaalinen alusta, joka tukee erityislapsen sidosryhmien ja perheen välisen yhteistyön edistämistä ja lapsen toimintakykyä tukevien tavoitteiden saavuttamista. Lapsen oman äänen kuuluvaksi saattaminen lisää osallisuuden mahdollisuutta ja antaa eväitä asiantuntijoille olla toteuttamassa osallistavaa ja osallisuutta mahdollistavaa toimintaa, mikä tällä hetkellä on myös yhteiskunnassamme pinnalla. (Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos, Asiakkaat ja osallisuus 2017.) Tällä hetkellä on Korhosen & Virtasen (2015) mukaan olemassa jo joitain palveluita, joissa on mukana asiakkaan itse tekemää ja syöttämää oirearviointia tukevaa tietoa. Nämä palvelut eivät kuitenkaan mahdollista esimerkiksi kaikkien niiden tietojen siirtämistä palveluun, mitkä olisivat erityislapsen ja perheen arjen sujuvuuden kannalta tärkeitä.

Kehittämistyössä luodun digitaalisen alustan malli perustui käyttäjälähtöiseen suunnitteluun. Tämä mahdollisti käyttäjän osallisuuden sekä lisäsi hänen omaa vastuuta ja toimintaa. Alustan sisällön tuottajana toimii asiakas itse. Hänellä on valtuudet jakaa käyttöoikeudet ja sisältö haluamilleen tahoille. Alusta helpottaisi eri tahojen välistä vuorovaikutusta, kun tieto on aina helposti saatavilla asiakkaan mukana joka paikassa (tietokone, tabletti ja älypuhelin).

Kehittämistyö eteni syklimäisesti tuottaen aina uuden toiminnon tuotteeseen. Aluksi selvitetiin, millaisia tarpeita ja mahdollisuuksia erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen kehittämiseksi oli. Selvityksen kautta esiin nousseiden tarpeiden pohjalta kehitettiin malli vuorovaikutustilanteita tukevasta digitaalisesta alustasta yhdessä potentiaalisten käyttäjien kanssa. Kehittämisessä oli mukana asiantuntijoita osana erityislapsen sidosryhmää sekä erityislasten vanhempia tuomassa omia näkemyksiään konkreettisesta arjesta erityislapsen kanssa. Kehittämistyön tulokset julkaistaan artikkelin muodossa erityislasten perheet ja sidosryhmät tavoittavissa lehdissä.

Tässä työssä käytettiin kehittämistutkimuksen menetelmää. Tietoa erityislasten vanhemmilta sekä asiantuntijoilta kerättiin käyttäjälähtöisten menetelmien mukaisesti, joissa oli samankaltaisuutta palvelumuotoilun kanssa. Tiedon hankinnassa käytettiin teemahaastattelua. Haastattelukysymykset pohjautuivat Bronfenbrennerin teorian kautta teemoitettuihin vuorovaikutuksen kokonaisuuden huomioiviin systeemitasoihin. Haastattelujen pohjalta luotiin persoonat ja käyttöskenaariot, jotka toimivat yhteissuunnittelupajassa orientaationa ja innovaation luojina. Yhteissuunnittelupajan jälkeen tehtiin vuorovaikutusta tukevan digitaalisen alustan alustava malli.

2 Kehittämistyön tarkoitus ja lähtökohdat

Kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää malli digitaalisesta alustasta, joka tarjoaa tukea erityislapsen, perheen ja sidosryhmien vuorovaikutukseen ja tätä kautta lisää lapsen ja perheen osallisuutta. Prosessin aikana selvitettiin, millaisia tarpeita ja mahdollisuuksia erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen kehittämiseksi oli ja tuotiin tietoiseksi kehittämisen tuloksena syntyneet mahdollistavat muutokset näissä vuorovaikutustilanteissa.

Prosessin aikana selvitettiin myös, missä tilanteissa tärkeiksi kokemien tietojen ja oman äänen kuuluvaksi saamisen välittyminen taholta toiselle tukisi erityislapsen osallisuutta. Tämän selvityksen pohjalta kehitettiin malli digitaalisesta alustasta erityislapsen perheen ja sidosryhmien välisiin vuorovaikutustilanteisiin. Digitaalisen alustan avulla erityisesti lapsen ääni saadaan paremmin kuuluviin, koska lapsi voi osallistua häntä koskevien asioiden käsittelyyn esimerkiksi kuvien tai videoiden avulla. Tämä lisää lapsen osallisuutta häntä koskevissa vuorovaikutustilanteissa. Osallisuudella tässä kontekstissa tarkoitetaan vähintään mielipiteen ilmaisemista, aloitteen tekemistä ja kuulluksi tulemistä ja vahvimmillaan vaikuttamista, valtaa, sitoutumista ja vastuuta itsenäisistä päätöksistä. Osallisuuteen yhdistetään aina myös kokemuksellisuus, yhteisössä jaettu tietämys, ymmärrys, näkemys tai asia. (Launiainen & Sipari 2011, 34.) Alustan kehittämisessä käytetään käyttäjälähtöisen palvelusuunnittelun menetelmiä. Kehittämistyön viitekehitys pohjautuu Bronfenbrennerin ekologiseen systeemitteoriaan ihmisen kehityksestä, missä huomioidaan lapsen, perheen ja sidosryhmien välinen vuorovaikutus eri systeemitasoilla (Bronfenbrenner 2016).

Lähtökohtana kehittämistyölle oli kokemus siitä, että erityislapsen, perheen ja sidosryhmien vuorovaikutustilanteisiin tarvitaan uusia voimaannuttavia ja osallisuutta lisääviä menetelmiä. Tilanteissa on otettava huomioon sekä perheen että asiantuntijoiden näkökulmat. Kokemukset ovat nousseet kehittämistyön toteuttajien työelämän tilanteista sekä erityislapsen perhe-elämän kautta. Määttä & Rantala (2016) kirjoittavat sidosryhmille toteutetun perhelähtöisen yhteistyön kyselystä, jossa esille on noussut neljä keskeistä perhelähtöisen yhteistyön onnistumiseen vaikuttavaa tekijää: 1) tiedon ja vastuun jakaminen 2) koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen 3) perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ja 4) vanhempien mielipiteiden kuuleminen. Erityisesti tiedon ja vastuun jakaminen korostuvat vuorovaikutustilanteissa. (Määttä & Rantala 2016, 208.)

Kehittämistyö oli myös osana FINDiGATE-hanketta, jossa tutkittiin ja vertailtiin koulujärjestelmää Suomessa ja Intiassa erityisesti lasten hyvinvoinnin näkökulmasta. FINDiGATE -projektin pääideana oli myös luoda yhteinen verkkokurssi Intian ja Suomen korkeakoulujen välillä ja syventää osallistuvien korkeakoulujen välistä yhteistyötä. Intiassa tehty tutkimus oli CIMO:n rahoittama hanke, jossa oli Laurean lisäksi mukana Turun yliopisto sekä kolme intialaista yliopistoa. Painopisteenä hankkeessa oli lasten hyvinvointi ja sen edistämistä tukevien menetelmien kehittäminen molemmissa maissa. Vuorovaikutusta tukeva digitaalinen alusta syntyi juuri näistä näkökulmista, kun lapsen oma ääni haluttiin kuuluviin. Intiassa hankittua tietoa erityislapsen, perheen ja sidosryhmien vuorovaikutustilanteista hyödynnettiin digitaalisen alustan kehittämisessä Suomessa.

2.1 Erityislapsi

Erityislapsen määrittelemisen näyttäytyy hieman eri tavoin määrittelijän näkökulmasta riippuen. Erityislapsen vanhempien mukaan erityislapsi on lapsi, joka ei kehittynyt eikä kasvanut samalla tavalla kuin terveiden lasten oletetaan kasvavan. Näiden lasten hoitamiseen ja kasvattamiseen ei ole myöskään olemassa oppaita. (Lonka 2015, 7.) Yhteiskunnassamme on luotu tietynlainen infrastruktuuri, jota määrittää normaalius. Tässä normaalius tarkoittaa muun muassa sitä, että keskimääräisesti henkilö kykenee selviämään portaista, pääsee bussiin ja ulottuu automaatille jne. Ne seikat, mitä tämä normaalius ei kata, hoidetaan erityisinä. Normaaliuden ja erityisyyden alueet määrittävät puolestaan sen, mille hallinnon alueelle näihin liittyvien asioiden hoito jakaantuu. Erityisyys siis vaatii, että se on jotenkin todistettavissa. Lapsi, joka on ruumiillisesti, henkisesti tai sosiaalisesti vajaakykyinen on oikeutettu erityisyyden vuoksi saamaan tilansa edellyttämää erikoishoitoa, kasvatusta ja huolenpitoa. (Koivikko & Sipilä 2006.) Erityisyys voi helposti johtaa siihen, että lapsi joutuu sivuun sosiaalisista suhteista, vaikuttamisesta, vallan käytöstä, mahdollisuudesta osallistua yhteisölliseen toimintaan ja näin jäädä osattomaksi omien mielipiteidensä ja näkökantojensa kuulluksi tulemisessa.

Tämä nähdään sivuun joutumisena, syrjäytymisenä ja syrjäyttämisenä. (Laine, Hyväri & Vuolila-Oikkonen 2010.) Joidenkin lasten kohdalla erityisyys tarkoittaa myös vaikeavammaisuutta, minkä Kuosma (2011) määrittelee vaikeasti toimintarajoitteiseksi yksilöksi.

Suomen perustuslaissa (731/1999) säädetään, että kaikilla, jotka eivät kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon (19 § 1 mom.) sekä julkisen vallan kautta on turvata lailla tarkemmin säädetty, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja näin edistettävä väestön terveyttä (19 § 3 mom.) (Finlex 2017). Edelliset mukaan lukien vammaisilla henkilöillä on myös yleissopimuksen kautta määriteltyjä oikeuksia. Yleissopimus on yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleiskokouksen sopimus ja hyväksytty 13.12.2016. Yksi sopimuksen sisällöstä on, että eri sopimuspuolet varmistavat vammaisten lasten oikeuden vapaasti ilmaista näkemyksiään kaikissa heille kuuluvissa ja heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo huomioiden kunkin oma ikätaso tai kypsyys. (Suomen YK-liitto 2015, 26-27.) Mahdollisuus saada oma näkemyksensä esille tulee olla yhdenvertainen muiden lasten kanssa. Vammaisilla lapsilla on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua näiden oikeuksien toteutumiseksi. (Kuisma 2011, 13-24.)

Erityislapsilla on keskimäärin yleisemmin puheen ja kielen kehityksen häiriöitä. Nämä ovat luonnollisesti vaikuttamassa vuorovaikutustilanteisiin. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 1996.) Lapsen mahdollisuus vapaaseen itseilmaisuun ja mahdollisimman toimivaan vuorovaikutustilanteeseen onkin nähty tärkeänä tutkimuskohteena myös aikaisempien tutkimusten valossa. Tutkimuksia on tehty liittyen erityislapseen ja hänen ympärillä toimiviin verkostoihin, joissa vuorovaikutuksen merkitys on nostettu myös esille. Siparin (2008) väitöskirjan mukaan asiantuntijoiden ja hoitoketjun sijaan lapselle tulisi rakentaa toiminnallinen verkosto, jossa korostuu tahto ja asenne yhteistoimintaan. Suhonen (2009) on omassa tutkimuksessaan tullut myös siihen tulokseen, että vuorovaikutuksella on ainutlaatuinen merkitys erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvoinnille. Hänen mukaansa aikuisen toiminta vuorovaikutuksen tukemiseen ei vaadi lisäresursseja tai rahallista panostusta, vaan paneutumista läsnäoloon ja viritäytymistä lapsen maailmaan. Erityislapsen vuorovaikutuksen haasteilla nähdään olleen yhteys sosiaalisen syrjäytymisen esiintymiseen. Nowicki, Brown & Stepien (2014) kirjoittavat, että kehitysvammaiset lapset sekä oppimisvaikeushaasteiden kanssa elävät lapset tulevat sosiaalisesti syrjäytetyiksi kaveripiirissä muita lapsia helpommin. Heidän mukaansa lapset myös olisivat valmiimpia kommunikoidaan vammaisen lapsen kanssa, mikäli he tietäisivät, että vuorovaikutus on helpompaa. Lapset olivat myös sitä mieltä, että sosiaalisten taitojen opettaminen kaikille lapsille, myös vammaisille, on mahdollista, mikä puolestaan loisi edellytyksiä myönteisen vuorovaikutuksen toteutumiselle. Sosiaaliset taidot tulevat oppimalla. Näihin taitoihin sisältyy kyky tulla toimeen muiden ihmisten kanssa, kyky analysoida ja ymmärtää muiden mie-

lialoja. Sosiaalisista taidoista laajemmin puhuttaessa voidaan puhua sosiaalisesta kompetenssista. Tämä ottaa huomioon laajemmin kyvykkyyden olla vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa. (Keltikangas-Järvinen 2012, 49-51.) Erityislapsilla on joskus suuriakin haasteita sosiaalisen kompetenssin kanssa. Huomion jakaminen toisten kanssa, toisten ymmärtäminen tai mallista oppiminen voivat olla haasteellisia. Lapsi tarvitsee tässä kohtaa lähi-ihmisten kautta saatua vuorovaikutuksen tukea. Tuen tarve voi olla vahvaa ja osittain kuntoutuksen ammattilaisen ohjaamaa. Ohjaus ja sen kautta saatu tuki ovat keskeisessä merkityksessä osallisuuden tukemisessa ja hyvän elämänlaadun takaamisessa. Vuorovaikutuksen tukeminen ja kuntoutus perustuvat paljon yhteisöllisiin toimintatapoihin, joihin katsotaan kuuluvan fyysisen vuorovaikutusympäristön muokkaaminen sopivanlaiseksi sekä erilaiset apuvälineet ja niiden käyttö ja kokeilu. (Launonen 2010, 94-98.)

Erityisyyden tiedetään vaikuttavan palveluiden saamiseen. Laitinen, Malkamäki, Saari & Vataja (2013) ovat keränneet harvinaisiin sairauksiin ja vammairyhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta sekä arjen haasteista. Kokemusten pohjalta voidaan todeta, että saatavilla olevat palvelut jäävät itse selvitettäväksi ja ovat aikaa sekä voimia kuluttavia. Kokemukset osoittivat myös, että viranomaisten tietoja ja viranomaisten kykyä ymmärtää vammaisten tilannetta pidettiin huonoina. Harvinaisia sairauksia sairastavat ja vammairyhmiin kuuluvat haluavatkin saada äänensä kuuluviin ja näin olla kehittämässä heidän tarvitsemiään palveluja. Erityisyyteen kuuluu erilaisia seurantakäyntejä sekä yksilöllisiä toimintamalleja päivän askareista selviytymiseen. Erityislapsi voi tarvita lääkityksiä pitkin päivää, erikoisruokia ja ruokailun toteuttamismalleja, ohjeita kuntouttavien toimenpiteiden toteuttamiseen tai vaihtoehdoisen puhetta ja kommunikaatiota tukevien menetelmien käyttöä. (Johannan tarina 2015; Valpurin tarina 2015.) Näiden ja muiden palveluiden toimivuuden kehittämisellä on haluttu Woodin, Gangadharanan, Tyrerin, Gumberin, Devapriamin, Hiremathin & Bhaumikin (2014) tutkimuksen mukaan tuoda vammaisten henkilöiden hoitoon parannuksia. Jotta parannukset tutkimuksen mukaan ovat mahdollisia, tulee kehittämisessä huomioida muun muassa terveyspalveluiden organisaation kulttuurimallit sekä vallitsevat asenteet. Kehittämisen kulkua helpottaa, mikäli asiaa lähestytään sopivan varovaisesti ja esisuunnittelut tehdään, huomioiden vastavuoroisen kommunikoinnin tärkeyden merkitys.

Kehittämistyön tarpeeseen johtaa myös potilaan itsemääräämisoikeus, joka on sosiaali- ja terveydenhuollon johtava periaate. Itsemääräämisoikeuden nojalla asiakasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Sosiaalihuollon laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) tukee muun muassa erityislapsen asemaa niin, että hänelle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen ensisijaisesti palvelua tarvitsevan etu huomioiden. (Valvira sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2015.) Kehitysvammalaissa itsemääräämisoikeus korostaa, että kehitysvammaisen ihminen on

oikeutettu täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa niin, että hänen toiveet, mielipiteet ja yksilölliset tarpeet on otettu huomioon ja hänen mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihin on turvattu. Itsemääräämisoikeutta vahvistettiin lain nojalla 10.6.2016. (Verineri.net 2017.)

2.2 Perhe ja erityislapsi

Perheen määrittäminen on nähty Rantalan (2002, 13-18) mukaan haasteelliseksi. Yksiselitteistä ja kaikkien tahojen hyväksymää perheen määritelmää ei ole. Perheenä nähdään kokoonpano, jonka muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt tai heidän lapsensa tai jompikumpi vanhemmista lapsineen. Perheeksi luokitellaan myös avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia (Tilastokeskus). Forsberg (1994, 9) nostaa esille uudemman perhetutkimuksen, missä perheksitteeseen sisällytetään viisi tasoa 1) kotitalous, eli ketkä osallistuvat aineelliseen tuotantoon ja millainen on työnjako perheen sisällä, 2) asumisen järjestelyt, eli ketkä asuvat saman katon alla, 3) sukulaisuusjärjestelmä, johon liittyvät perimisen ja parisuhteen kautta muodostuvat yksilöiden väliset siteet, 4) sukupuolisuhteet, kuten rakkaus-, valta- ja seksuaalisuhteet ja 5) sukupolvisuhteet, joihin liittyvät uusintamiseen, huolenpitoon ja kasvatukseen liittyvät seikat. Lapsiperheeksi luokitellaan niin tilastokeskuksen kuin Rantalan (2002, 13-18) mukaan perhe, missä on vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. Tässä työssä perheestä puhuesamme perheessä on edellä kuvattujen käsitteiden lisäksi vähintään yksi erityislapsi. Kehittämistyössä mukaudutaan sosiaali- ja terveysministeriön selvitykseen (2003), jossa vammaisista lapsista ja nuorista ja heidän perheistään käytetään ilmaisua perhe. Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys (2003) perustelee näkemystään sillä, että koko perheen näkeminen asiakkaana on perusteltua, sillä aikaisempien tutkimusten ja selvitysten mukaan mikään yksittäinen taho ei ole riittävä yksin vastaamaan niihin tarpeisiin, joita pitkäaikaissairaalla tai vammaisella lapsella ja nuorella perheineen on.

Erityislapsi perheessä on vaikuttamassa Cohenin, Hollowayn, Dominguez-Pareton & Kuppermanin (2014) tutkimuksen mukaan perheen elämänlaatuun. Elämänlaatuun on vaikuttamassa erityislapsen kautta syntyviin tarpeisiin tarkoitettujen ja vastaan otettujen tukien määrä ja palvelujen laatu. Instrumentaalisen tuen ei nähdä vaikuttavan elämänlaatuun positiivisesti siinä määrin kuin mitä emotionaalinen tuki tarjoaa. Cohenin ym. (2014) tutkimuksen äidit kokevat, että heillä on paremmat taidot olla erityislapsen kanssa vuorovaikutuksessa kuin muilla ja sen vuoksi he uskoivat, että vähemmän laadukkaaksi koetuilla ja tarjotuilla tuilla ei ole perheen elämänlaadun kannalta merkittävää kehittäväää vaikutusta. Elämänlaatua kohottavaksi vaikutukseksi koettiin perheen jäsenten keskinäisen sitoumuksen eli keskinäisen auttamisen ja tuen tarjoamisen mahdollisuus. (Cohen ym. 2014.)

Vanhempien tuoma asiantuntijuus nähdään tärkeässä ja arvokkaassa merkityksessä erityislapsen hoidossa ja hyvinvoinnista huolehtimisessa. Joskus vanhempien tuoma asiantuntijuus voi olla jopa merkittävää lapsen selviytymisen kannalta. Asiantuntijuuden osoittamiseen voi negatiivisesti olla vaikuttamassa henkilökunnan ja vanhemman roolien hämärtyminen. Vanhemmilla on kokemuksia, että heillä ei ole esimerkiksi lapsen kanssa sairaalassa ollessaan mitään järkevää roolia. (Lonka 2015, 239-252.) Vanhemmilla on kokemuksia, että kohtaamiset voivat olla pahimmillaan raastavia, haavoittavia ja elämänvoimaa vähentäviä, kun tiedetään, että parhaimmillaan vuorovaikutus ja henkilöiden välinen kommunikaatio voi olla ihanaa, innostavaa kehittävä ja saa elämän tuntumaan elämisen arvoiselta. Tällöin perhe voi kokea läsnäolevaa kohtaamista (Lonka 2015; Dunderfelt 2016, 9-11.) Terveys 2015 - kansanterveysohjelman yhtenä tavoitteena on perheiden ja vanhemmuuden tukeminen (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2015). Tiedetään, että vanhemmilla on merkittävä rooli lapsen kehityksen ja kasvun mahdollistamisessa. Lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvien suunnitelmien tulisikin perustua yhteiseen sopimukseen vanhempien, lapsen ja sidosryhmien kesken. Sopimuksessa pysymiseen vaikuttaa puolestaan se, kuinka vahvalle pohjalle keskinäiset luottamussuhteet on kyetty rakentamaan. Luottamussuhdetta voidaan vahvistaa sillä, että halutaan nähdä perheen ja lapsen vahvuudet sekä annetaan vanhemmille mahdollisuus aktiiviseen kumppanuuteen. Jotta yhteistyö toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla, on tärkeää löytää yhteinen kieli ja riittävä tiedon kulku. (Launiainen & Sipari 2011, 54, 57.)

Yhteistyön toteutumiselle on tärkeää se, että vanhemmat tulevat kuulluksi (Launiainen & Sipari 2011, 57). Vanhemmilla on erilaisia lapsen terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä hakemuksia täytettävänä ja he käyttävät täyttäessään luonnollisesti omaa ja kansanomaista kieltään. Vanhempien kielen käytön kautta lapsen toimintakykyä kuvaavien tekstien sisältö on vaikuttamassa lapsen kehitystä ja kasvua tukevien palveluiden saatavuuteen, sillä tekstin sisältöön pohjautuen tehdään useat tärkeätkin päätökset saatavien palveluiden kohdalla. Vanhempien kielen lisäksi myös sidosryhmätahojen välinen yhteinen kieli nousee merkitykseen. Yhteisesti ymmärretty kieli luo jaettua ymmärtämistä. (Launiainen & Sipari 2011, 86.) Erityislapsen kohdalla vanhemmat ovat useasti vuorovaikutuksen tulkkeja. Heidän tehtäväkseen jää lapsen oman äänen kuuluvaksi saattaminen. Vanhemmat ovatkin ikään kuin vuorovaikutuksen puitteiden luojia. Vanhemmat tarvitsevat näiden puitteiden luomiseen voimavaroja ja sitä enemmän voimavaroja tarvitaan, mitä vaikeammin vammaisesta lapsesta on kysymys. (Launonen 2010.) Erityislapsen kohdalla vanhempien vastuu asioiden hoidosta voi jatkua yli täysi-ikäisyyden. Alaikäisen lapsen kohdalla vanhemmat ovat automaattisesti lapsen edunvalvoja ilman erillistä määräystä. Tällöin vanhemmat vastaavat lapseen kohdistuvista päätöksistä. Mikäli täysi-ikäinen lapsi ei kykene valvomaan etujaan, huolehtimaan itsestään tai omaisuutta koskevista asioista, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja. Edunvalvojana voivat toimia vanhemmat tai muuten tehtävään määrätty sopiva henkilö. Edunvalvojan on toimittava yhdessä päämiehensä

eli henkilön kenen asioita hoidetaan kanssa ja hänen parhaakseen. Edunvalvojan on tiedusteltava päämiehensä mielipidettä, mutta kuuleminen ei ole tarpeen, mikäli päämies ei kykene ymmärtämään asian merkitystä. Edunvalvoja ei ole kuitenkaan välttämättömyys. Esimerkiksi vanhemmat voivat jatkaa lapsena asioiden hoitoa aikaisempaan malliin, kuten ennen täysikäisyyttä, jos asiat tulevat lapsen edun mukaisesti hoidettua. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

2.3 Sidosryhmät ja erityislapsi

Erityislapsen arkeen, toimintaan ja osallisuuden tukemiseen liittyy perheen lisäksi paljon yhteistyökumppaneita. Koivikko & Sipari (2006) ovat esimerkkitaipauksessaan keränneet yhteen yhden lapsiperheen hoito- ja yhteistyöverkostot. Hoito- ja yhteistyöverkostoon kerääntyi yhteensä 29 eri lapsen ja perheen arjessa mukana kulkevaa tahoa. Sosiaali- ja terveysministeriö puhuu selvityksessään yhteistyöryhmistä. Selvitykseen liittyvässä kokeilussa ryhmien tarkoituksena oli lisätä vuoropuhelua eri hallintokuntien, organisaatioiden, asiakkaiden, työntekijöiden ja viranomaisten kesken. Launanen & Sipari (2011) kirjoittavat, että lapsen kehityksen ymmärtäminen yksilön ja yhteisön muutosprosessina edellyttää kaikkien lapsen kuntoutukseen osallistujien toimijuuden tarkastelemisesta eri näkökulmista. Tämän he määrittelevät yhteistoimijuudeksi, joka korostaa toimijuuden rakentumista vuorovaikutuksessa yhteisen dialogin, oppimisen ja jakamisen kautta jatkuvana muutosprosessina. Aalto ym. (2015) kirjoittavat, että jokaisen lapsen syntymä on suuri ihme. Odotukseen ja syntymään liittyy paljon tunteita ja ihmeitä. Erityislapsen kohdalla nämä tunteen myllerrykset jatkuvat erilaisten sairaalakäyntien ja niihin liittyvien asioiden kanssa vuosia eteenpäin tai koko elämän ajan. Aalto ym. (2015) näkevät, että rinnalla kulkijoina tärkeässä merkityksessä ovat perheen tukijoukot, kuten isovanhemmat ja sukulaiset. Nämä tukijoukot ovat siis myös tärkeässä merkityksessä perheen arjessa. Tässä työssä puhumme lapsen ja perheen arjessa mukana kulkevista joukoista sidosryhminä, minkä Laaksonen (2014) määrittelee ryhmäksi, jotka osallistuvat asiakkaan asioiden hoitamiseen tai palvelun tuottamiseen.

Rantala (2002) on tutkinut väitöskirjassaan työntekijöiden eli sidosryhmien käsityksiä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Tutkimuksen mukaan työntekijöitä huolestuttavat perheen pulmat. Työntekijät näkivät, että perheiden kuormitusta lisäävät lapsen kuntoutuksen ympärille liittyvät järjestelyt. Vammaisuutta itsessään ei nähty niinkään kuormittavana. Työntekijät kokivat, että työskentelytapa voisi olla enemmän perhekeskeistä. Rantala (2002) näkeekin, että muutoksen aika voisi nyt olla, sillä työntekijät olivat valmiita kehittämään yhdessä eri ammattiryhmien kesken perheille tarjottavia palveluja. Erityislapsen, perheen ja sidosryhmien väliseen vuorovaikutukseen liittyvien tarpeiden tukemista digi-

taalisen alustan avulla ei ole kehittämistyön tekijöiden tiedon mukaan tutkittu. Sen sijaan erityislapsen, perheen ja ammatti-ihmisten yhteistyöhön, lähinnä sosiaali- ja terveystalveluihin liittyen ja sitä tukevaan toimintaan liittyviä tutkimuksia vaikuttaa löytyvän. Moniammatillinen yhteistyö sisältää erilaisen koulutuksen saaneita asiantuntijoita. Asiantuntijoiden tavoitteena on saavuttaa yhteinen päämäärä, yhteiset tavoitteet lapsen parhaaksi. Keskeiseksi tekijäksi tavoitteiden saavuttamisessa muodostuu se, miten lapsen kokonaiskuvaa rakentava tieto saadaan koostettua. Asiantuntijoilla on omat termistönsä sekä omat mittarinsa, joilla he mittaavat esimerkiksi toimintakykyyn liittyviä asioita. Tästä johtuen asiakokonaisuus on helposti moninaisten termistöjen ja mittaustulosten sekamelska. Sekamelskan ennaltaehkäisemiseksi ja purkamiseksi on hyvä löytää tie yhteisille käsitteille. Yhteisten käsitteiden löytymisessä tulee ottaa huomioon kaikki lapsen kanssa työskentelevät sekä perhe ja lapsi itse. (Launonen & Sipari 2011, 89,90.)

Moniammatillisen tiimin luomat tavoitteet ovat usein kuntoutuksellisia (Launonen & Sipari 2011). Kuntoutussuunnitelmassa määritellään lapselle ja hänen perheelleen tärkeät kuntoutuksen tavoitteet. Kuntoutussuunnitelman yhteydessä luotujen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää asiakkaan, perheen, lähiympäristön mukana oloa ja osallisuutta. Lähtökohtana on, että tavoitteet vastaavat lapsen yksilöllisiin ajankohtaisiin kuntoutustarpeisiin riippumatta siitä kuka kuntoutuksen järjestää. (Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos 2015.) Tavoitteisiin pyrkimisen kautta halutaan mahdollistaa myös laaja tuki sosiaalisen kuntoutuksen kentällä. Sosiaalinen kuntoutus on monialaista ja moniammatillista toimintaa, jota tehdään yhdessä asiakkaan ja hänen verkostojensa kanssa. Sosiaalinen kuntoutus sisältää yhteiskunnan kautta tarjotut tarvittavat tukimuodot, velvoitteet sekä asiakkaan oikeuksien varmistamisen. Näiden kautta on tarkoitus päästä ennaltaehkäisevään ja varhaiseen tukeen ja osallisuuden vahvistamiseen itseään koskevissa sekä yhteiskunnallisissa asioissa. Sidosryhmien on käytävä keskenään ammatillista vuorovaikutusta, jotta saadaan tarvittava tuki monialaisen ja moniammatillisen yhteistyön onnistumiselle. (Kokko & Veistilä 2016, 220-230.)

2.4 Erityislapsen tarpeet ja perheen ekologinen ympäristö

Bronfenbrennerin teoria voidaan todeta olevan kehityspsykologinen teoria. Teoria käsittelee ihmisen kehittymistä yhteiskunnan kokonaisvaltaiseen jäsenyyteen. Toisaalta teoriaa on nimetty sosiaalistumisteoriaksi sekä ekologinen järjestelmä -teoriaksi. Bronfenbrennerin ekologinen teoria käsittelee ihmisen kehitystä ja kuvaa ihmisen sosiaalistumista. Teorian tavoitteena on ihmisen kehityksen prosessin ymmärtäminen henkilön ja yhteisön välisenä kokonaisuutena. (Bronfenbrenner 2016, 221-280; Härkönen 2008, 21-24.) Teoria toimiikin hyvänä pohjana kehittämistyöllemme kehittää erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välistä vuorovaikutusta.

Teoriaa on mahdollista tulkita henkilö - ympäristö - vuorovaikutusmallia soveltaen, jossa nähdään, että ympäristöolosuhteet voivat tuottaa erilaisia kehitysseurauksia ja joihin on vaikuttamassa ympäristössä elävien yksilöiden henkilökohtaiset ominaisuudet (Härkönen 2008, 25). Bronfenbrennerin mukaan kehitykseen ja sosiaalistumiseen ovat vaikuttamassa kolme merkittävää oletusta, joiden kanssa yksilö on aktiivisessa vuorovaikutuksessa. Ensimmäisessä yksilö nähdään aktiivisena ja ympäristöön vaikuttavana, toisessa ympäristön nähdään vaativan yksilöä mukautumaan sen ehtoihin ja edellytyksiin ja kolmannessa ympäristön käsitetään koostuvan erilaajuisista sisäkkäisistä kokonaisuuksista sekä niiden keskinäisistä suhteista, mikro-, meso-, ekso- ja makrojärjestelmistä. Näiden järjestelmien huomioiminen tarkastellessamme yksilön, erityislapsen ja perheen vuorovaikutusta keskenään ja sidosryhmien kanssa ottaa laajalti huomioon monitahoiset kanssakäymiset. (Bronfenbrenner 2016, 221-280.)

Mikrosysteemi on lähin ympäristö lapselle, sisältäen rakenteet joiden kanssa lapsi on suorassa kontaktissa. Vuorovaikutus on tässä kaksisuuntaista ja sillä on suuri vaikutus lapseen. (Härkönen 2008, 27.) Mikrojärjestelmä nähdään toimintojen, roolien ja henkilöiden välisten suhteiden muotona jonka muodostavat lapsen lähiympäristö, koti, päivähoito, kaverit, koululuokka, harrastusporukka ja lähisukulaiset (Bronfenbrenner 2016, 263-265). Tonttila (2006) kirjoittaa, että vammaisen lapsen kohdalla mikroympäristöjä on kuvattu neljä. Ne ovat varsinainen perhe, päiväkotiki, koulu ja lähiympäristö. Näihin liitetään myös vuorovaikutuksessa toimivien henkilöiden molemminpuoliset suhteet.

Bronfenbrennerin (2016, 264) mukaan mesosysteemissä lapsen liittyvä vuorovaikutus on kahden tai useamman ympäristön välillä tapahtuvia yhteyksiä ja prosesseja. Mesosysteemi on vuorovaikutusta lapsen mikrosysteemien välillä. Esimerkkinä ovat yhteydenpidot lapsen sidosryhmien ja lapsen vanhempien välillä. Mesosysteemi siis koostuu niistä suhteista, mitä lapsen mikroympäristöillä on keskenään. (Härkönen 2008, 30.)

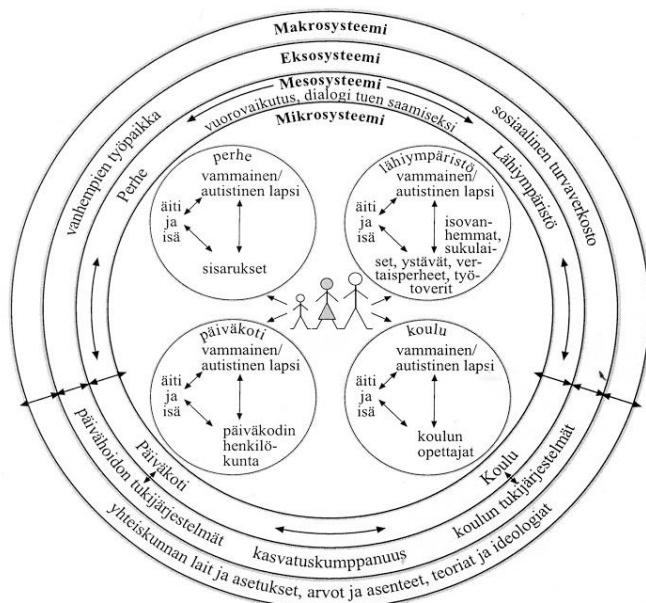
Eksosysteemi käsittää vuorovaikutuksen kahden tai useamman ympäristön välillä, joka ei sisällä suoraa yhteyttä lapseen, mutta prosessissa ilmenee henkilön välittömään ympäristöön vaikuttavia tekijöitä. Esimerkkinä on vuorovaikutus lapsen vanhempien työpaikan ja kodin välillä liittyen esimerkiksi työaikaan. Vanhempien työpaikkaan lapsi ei kuulu, mutta se vaikuttaa välillisesti kotiin, joka on osa hänen mikroympäristöään. (Bronfenbrenner 2016, 264-265.)

Makrosysteemi kattaa mikro-, meso- ja eksojärjestelmät, jossa otetaan huomioon näihin kunkin osa-alueeseen liittyvät kehitystä kiihdyttävät voimavarat, vaarat, elämäntavat, mahdollisuusrakenteet, elämäntavan vaihtoehdot ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot. Makrosysteemi voidaan siis nähdä sosiokulttuurisena kontekstina. Makrosysteemillä on vaikutus läpi kaikkien muiden systeemimuotojen. Esimerkiksi kulttuuriset uskomukset vaikuttavat siihen,

miten yhteiskunnassa tietyn asian kohdalla toimitaan ja nämä vaikuttavat lapseen välillisesti tai suoraan. (Bronfenbrenner 2016, 265-267.)

Bronfenbrennerin teoriaan pohjautuen voidaan todeta, että lapsen ja lapsen välittömän ja välillisen ympäristön välisellä vuorovaikutuksella on suuri merkitys. Vuorovaikutusten väliset suhteet ovat ratkaisevasti yhteydessä toisiinsa niin, että niitä ei voi teorian mukaan olla määrittelemättä viittaamatta toisiinsa (Yok-Fong Paat 2013, 955). Myös erityislapsen vuorovaikutustilanteissa on mukana useiden ympäristöjen kautta useita eri henkilöitä. Useasti vuorovaikutustilanteissa mukana olevien henkilöiden määrä kasvaa erityisyyteen liittyvien sidosryhmätarpeiden kautta. Erityislapsen ympäristössä yhteistyöverkoston voi liittyä kuten aikaisemminkin mainittiin esimerkiksi 29 eri tahoja. Kokemuksen mukaan Bronfenbrennerin esittämien eri systeemikerrosten välinen erityislasta koskeva vuorovaikutus ei ole aina sujuvaa ja kaikkia osapuolia palvelevaa. Tätä tukee myös Määttä & Rantalan (2016) toteamus siitä, että perheen jäsenten sekä sidosryhmien tulisi siirtyä ajassa eteenpäin ja miettiä toivottua tulevaisuutta ja keinoja tämän näkymän rakentamiseen. Tämä vaatii hyvää yhteistyötä ja toimivaa vuorovaikutusta eri tahojen välillä. Kehittämistyössä oletetaan, että mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemiin kuuluvien tahojen välistä vuorovaikutustilannetta voitaisiin edistää ja erityislapsen ja perheen arkea voimaannuttaa muun muassa digitaalista alustaa hyödyntämällä.

Kehittämistyössä hyödynnettiin eri tahojen välisen vuorovaikutuksen tarkastelussa ja systeemitasojen mallintamisessa Tonttilan (2006, 9-13) kuvaamaa vammaisen lapsen varhaisvuosien ajankohtaan sijoittuvaa mallia; perheen ekologinen viitekehys (Kuvio 1). Mallia voidaan hyödyntää myös yli varhaisvuosien, sillä vammaisuus on jotakin, joka merkitsee pysyvää anatomista tai fysiologista poikkeamaa. Tähän liittyy useasti myös erilaisia toiminnallisia ja sosiaalisia esteitä, joihin puolestaan liittyy lapsen, perheen ja sidosryhmien välinen jatkuva vuorovaikutus. (Määttä & Rantanen 2016.) Tarkastelua tehtiin vanhempien kokemusten kautta, joka on perusteltua, sillä vanhempien aktiivisuuden nähdään vaikuttavan siihen, miten lapsen edustama erilaisuus ja tässä työssä ikään kuin toimintakykykulttuuri ovat vaikuttamassa lapsen mikrosysteemitason toimintaan (Yok-Fong Paat 2013, 958,959).



Kuvio 1: Perheen ekologinen viitekehys

2.5 Vuorovaikutuksen tukeminen digitaalista alustaa käyttäen

Ihmisten kokemukset omasta elämästä ja siitä, että ollaan olemassa syntyvät kanssakäymisestä ympäristön ja toisten ihmisten kesken eli vuorovaikutuksessa ympärillä olevien asioiden kanssa. Vuorovaikutus voi olla tiedostamatonta tai tiedostettua. Tiedostamattomassa vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa voidaan esimerkiksi väistellä toisia kulkijoita sen enempää huomiota asiaan kiinnittämättä. Samalla annetaan tiedostamatta signaaleja omasta toiminnasta muille ympärillä oleville henkilöille. Tietoisessa vuorovaikutuksessa ihminen puolestaan ilmaisee ajatuksiaan, tietojaan, tarpeitaan sekä tunteitaan tavoitteellisesti toisille ympärillä olijoille. Tietoiseen vuorovaikutukseen kuuluvat myös toisten antamien viestien vastaanottaminen ja niiden tulkitseminen. Tietoisesta vuorovaikutuksesta voidaan käyttää määritelmää viestintä tai kommunikaatio, jotka voivat olla joko kielellistä tai ei-kielellistä. Kielellisen ja ei-kielellisen viestinnän eroja on haastava puhtaasti erotella. Esimerkiksi puhumaton henkilö voi viestittää kielellisesti korvaavien kommunikaatiomenetelmien kautta (Launonen 2010, 6,7.) Korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä tarkoitetaan apuvälineitä, jotka helpottavat käyttäjän ilmaisua (Von Tetzchner & Martinsen 1999, 48). Tässä työssä viestinnästä puhuttaessa käytetään termiä tiedonsiirto. Tiedonsiirto on tilanne, missä halutaan saada tietty sanoma välitettyä vastaanottajalle. Tiedonsiirto-termiä käytetään myös tietoteknisten laitteiden yhteydessä tapahtuvasta viestien välityksestä, joka voi olla muodoltaan esimerkiksi digitaalista tiedonsiirtoa. (Ala-Mutka, Rintala, Savikko, & Palviainen 2002.)

Hyvä vuorovaikutus perustuu yhteisen viestintäkeinojen löytämiseen. Vuorovaikutuksen mahdollistavat viestintäkeinot vähenevät merkittävästi puheentuottoon vaikuttavien sairauksien

myötä. Vuorovaikutuksen ja viestintäkeinojen parantamiseksi on kehitelty erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. Vuorovaikutuksessa ei ole ainoastaan kyse siitä, että vastaanottaja opettelee käyttämään näitä keinoja, jotka auttavat viestittäjän ymmärretyksi tulemista, vaan myös siitä, että nämä toimintamallit siirtyvät aitoihin vuorovaikutustilanteisiin ja viestittäjään suhtaudutaan tilanteesta riippumatta aitona viestintäkumppanina. Puhetaitoisilla viestijöillä on olemassa ei-kielelliset viestinnän taidot, joten heidän on mahdollista ottaa ne käyttöön ei-kielellisen ja mahdollisesti korvaavia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien viestittäjien kanssa. Monipuoliset viestintätaidot ei-kielellisten viestittelijöiden kanssa nousevat tärkeään merkitykseen myös Bronfenbrennerin teorian näkökulman kautta, sillä siinä lapsen kehitys nähdään monitasoisena vuorovaikutuksen ja ympäristötekijöiden tuloksena. (Launonen 2010, 8-11; Härkönen 2008.)

Vuorovaikutusympäristön laajenemiseen on vaikuttamassa kulttuuri, missä lapsi elää (Launonen 2010, 11; Yok-Fong Paat 2013, 958,959). Laajeneminen tapahtuu aikaisemmin niissä kulttuureissa, missä lapsella on varhaisia kodin ulkopuolisia sosiaalisia suhteita esimerkiksi vanhempien työpäivän aikaisen päiväkodissa käymisen myötä. Vanhempien työ on siis vaikuttamassa välillisesti ja päiväkodin aikuiset suoraan omilla kasvatustavoitteillaan lapsen vuorovaikutusympäristöön. (Launonen 2010, 11; Härkönen 2008,31.) Vuorovaikutuksen kehityksen eteenpäin vieväksi voimaksi nähdään se, että molemmat viestittäjät osallistuvat vuorovaikutukseen aktiivisesti omista lähtökohdistaan käsin. Kaikkien ihmisten kuten myös erityislasten kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että mahdollistetaan jatkuvassa vuorovaikutuksessa olemisen aina, kun ollaan toisten seurassa ja kun siihen on tarvetta. Koska erityislasten kohdalla iän myötä karttuneet vuorovaikutuskokemukset sekä vuorovaikutustaidot voivat olla hyvin yksilöllisiä, vaatii heidän kohdalla vuorovaikutuksessa olemisen mahdollistaminen omanlaista herkkyyttä. Mahdollistamisen tukena voidaan Launosen (2010, 14-17) mukaan käyttää korvaavia viestintäjärjestelmiä kuten erilaisia laitteita, jotka Von Tetzchner & Martinsen (1999, 48) mukaan puolestaan voivat perustua erilaisiin tietoteknisiin ominaisuuksiin.

Sanotaan, että korvaavien viestintäjärjestelmien saaminen on erityisen tärkeää eri tavoin liikuntavammaisille, mutta niistä hyötyvät paljon myös useat muut vammaisryhmät kehitysvammaiset mukaan lukien. (Von Tetzchner & Martinsen 1999, 48). Huipputekniikka on mahdollistamassa, että tekniikan välineitä voidaan hyödyntää mitä moninaisimpiin käyttötarkoituksiin. Kirjoitus- ja lukutaidottoman henkilön on mahdollista lähettää viestintäjärjestelmien kautta kuvin kerrottu syntymäpäiväonnittelu ja fyysisestä vammaisuudesta huolimatta kirjoitustaitoinen henkilö voi apuvälineiden avustamana kirjoittaa tarinoita. (Von Tetzchner & Martinsen 1999, 52.) Vuorovaikutus- ja viestintämahdollisuus nähdäänkin ihmisoikeutena. Ei-kielellinen ja korvaavien viestintäjärjestelmien kautta toteutettu kuten myös kielellinenkin vuorovaikutus mahdollistaa ihmissuhteiden ja ystävyysuhteiden luomisen sekä ilon ja tyydytyksen tunteet. Vuorovaikutuksessa olemisen mahdollistaminen on hyvin tärkeää. On sanottu jopa, että

vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin eli viestinnän mahdollisuuksien kehittäminen on heidän elämänsä tärkein asia. Se tulisi nähdä heidän oikeutenaan. Itsemääräämisoikeuden myötä mahdollisuus puhua omasta puolesta sekä tehdä omat ratkaisut ja päätökset perustuvat ajatukseen, että erityislapsen ja kehitysvammaiset ihmiset voisivat hallita omaa elämäänsä. Erityislapsen kanssa työskentelevien velvollisuus onkin tehdä parhaansa tarjotakseen kehitykseen tarvittavat kokemukset. (Nind & Hewett 2012, 6, 49.)

Digitaalinen alusta on viestintäjärjestelmä, missä alustan ylläpitäjistä suoraan riippumattomat käyttäjät sekä muut osapuolet kohtaavat vuorovaikutuksen merkeissä. Verkossa kytkettynä alusta mahdollistaa kaikkialla ja jatkuvasti läsnä olemisen. Alustan kautta toimiminen voi olla ylläpitäjistä riippuen suljettua tai avointa mukana oloa. Alusta tuo merkittäviä hyötyjä eri toimintoihin. Alustan kautta mukana olevien toiminta on kitkattomampaa. Sanotaan, että markkinat syvenevät, sillä ilman alustoja toiminta olisi mahdollisesti puutteellisempaa. Tässä työssä markkina-ajatus voidaan yhdistää ylipäätään yhteistyön sujuvuuteen ja joustavuuteen. Alustan kautta luottamuksen nähdään myös syvenevän, sillä viestintäketjussa olevat osapuolet pääsevät tietämään toistensa toiminnoista niin historiassa kuin nykyhetkessäkin. (Rouvinen 2016.) Hallitusohjelmassa on myös nostettu esille tiedonsiirron sujuvuus digitalisatiota hyödyntäen. Hallitusohjelman tavoitteena on, että samaa tietoa tarvitsee kysyä vain kerran niin kansalaisilta kuin yrityksiltäkin. Tavoitteen saavuttamisen tarkoituksena on varmistaa tietojen turvallinen ja sujuva hyödyntäminen. (Vehviläinen 2017.) Tähän liittyy myös taloudellinen näkökulma. Taloustieteen tohtori Rouvinen (2016) kirjoittaa, että alustan arvo on suuri sellaisilla markkinoilla, missä tieto eri muodoissaan on suoraan vaihdannan kohteena tai keskeisessä asemassa tätä vaihdantaa tukemassa. Talousajattelun lisäksi erityislapsen kohdalla tiedon vaihdanta voi liittyä puolestaan esimerkiksi symbolisen merkin vaihtumiseen puheeksi ja muille kuuluvaksi, alustan kautta tiedon siirtämiseen ja ympäristön laitteiden hallintaan tai tiedon vaihdannan tukemiseen niin, että pelit ja leikit ovat mahdollisia toteuttaa muiden kanssa. Alustan kautta tiedon vaihtaminen ja vaihtamisen tukeminen mahdollistavat itsenäisemmän toiminnan ja sitä myöten oman äänen kuuluvaksi saattamisen erityisyydestä huolimatta. (Von Tetzchner & Martinsen 1999, 54,55.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa teknologiaa hyödyntävillä palveluilla tuetaan elämänlaatua, ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta sekä lempeämpää hoitoa ja huolenpitoa. Teknologia on jotakin, mikä tulee vääjäämättä ihmisten arkeen. Luonteva arkitilanteisiin soveltuminen onkin palvelujen toteuttamisen lähtökohta. Valtiovarainministeriön digitalisaatioon liittyvän tilannekatsauksen mukaan kansalaisia halutaan tukea digin käyttöön ja digi halutaan osaksi arkea. Tätä asiaa eteenpäin viemään on asetettu neuvottelukunta, jossa on mukana myös vammaisten edustajia eri järjestöistä. Eri edustajien tehtävänä on toimia vuoropuhelukanavina kansalaisten, tutkijoiden ja julkisten palveluiden digistä vastaavan valtiovarain mi-

nisteriön välillä. (Vehviläinen 2017.) Tavoitetilana on, että vuonna 2025 digiratkaisut ovat tu-
kemassa asiakaslähtöisiä ja vaikuttavia uudistuneita palveluita. Tämän tavoitteen keskellä tu-
lee huomioida asiakkaan yksityisyysuoja. Teknologisten palvelujen yhteydessä asiakkaan yksi-
tyisyys onkin suojattu erilaisten tietojärjestelmien kautta. Myös lait henkilöstötietolaki
(523/199) sekä potilaskirja-asetus (258/2009) ovat suojaamassa asiakkaan tietojen oikean-
laista käyttöä. Toisaalta kaikkien tietojen suojaaminen ei ole aina kuitenkaan viranomaisista
kiinni, sillä ihmisillä on mahdollisuus tarkistaa itseään koskevat tiedot ja osittain lisätä muun
muassa itseään koskevaa oirearviointiin liittyvää tietoa omiin tietokantoihin. (ETENE 2010.)

3 Kehittämisprosessin kuvaus

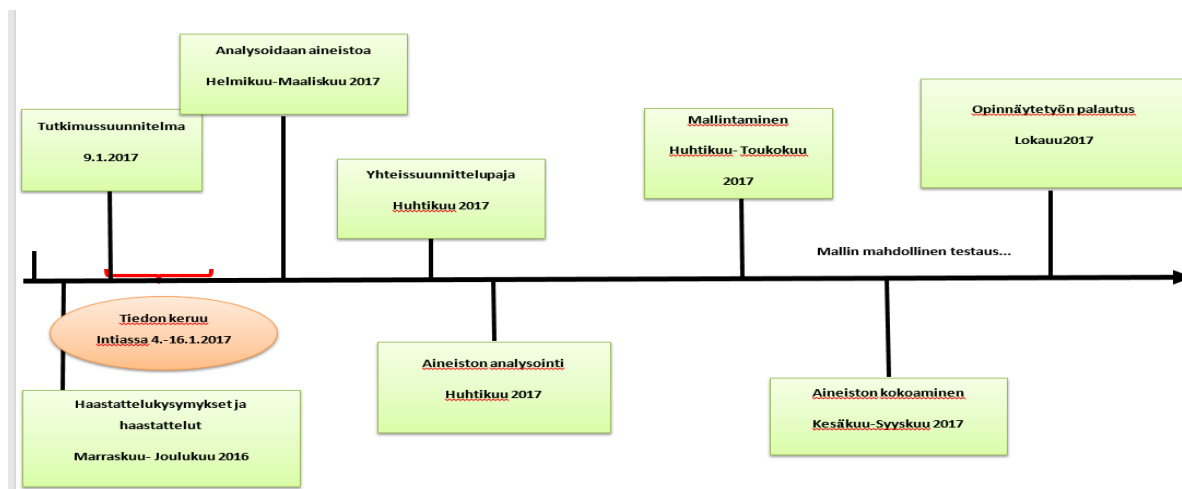
Kehittämisprosessi tähtäsi erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen
kehittämiseen. Tavoitteena oli kehittää vuorovaikutusmahdollisuuksia perheen ja sidosryh-
mien välillä digitaalisen alustan tuella. Digitaalinen alusta helpottaisi myös tiedon siirtoa, tal-
lentamista ja säilyttämistä. Tämä lisäisi perheiden osallisuutta.

3.1 Kehittämistehtävä ja aikataulu

Kehittämistehtävä eteni vaiheittain siten, että jokainen kehittämisen vaihe eli toiminta tuotti
aina uuden tuloksen, jonka myötä pystyttiin etenemään seuraavaan vaiheeseen. Kehittämis-
työssä toteutettu toiminta tuotti ikään kuin uuden toiminnon kehitettävään tuotteeseen eli
digitaaliseen alustaan. Kehittämistehtävä alkoi tarveanalyysillä, jonka myötä aito tarve vuoro-
vaikutuksen parantamiselle löytyi. Analyysi oli empiirinen, koska se lähti suoraan niin sanottu-
jen loppukäyttäjien tarpeista. Tarveanalyysin jälkeen kehittäminen jatkui syklimäisesti suun-
nitelman, kehittämisen, testaamisen ja arvioinnin kautta. (Perna 2013, 17-19.)

Kehittämisen tiedonkeruun vaiheet olivat haastattelut, persoonien ja käyttöskenaarioiden
luominen, yhteissuunnittelupaja sekä mallin luominen. Ilman jokaisen vaiheen suorittamista,
ei olisi voitu siirtyä seuraavaan. Tavoitteisiin päästiin selvittämällä ensin, millaisia tarpeita
perheillä ja asiantuntijoilla on vuorovaikutuksen parantamisen suhteen. Haastattelujen poh-
jalta löytyi tarve, mutta niiden pohjalta kehitettiin myös persoonat ja käyttöskenaariot ja
niitä ikään kuin testattiin yhteissuunnittelupajassa. Pajassa persoonat toimivat lämmitteli-
jöinä ideoinnille, mutta niiden myötä löytyi myös uusia ideoita nopeammin. Syklimäinen ke-
hittäminen jatkuisi luontevasti seuraavassa vaiheessa alustan sisältöjen testaamisella ja arvi-
oinnilla, mikäli kehittämistyötä jatkettaisiin. Syntyneitä malleja olisi jatkokehityksessä voitu
seuraavaksi testata ja siirtyä kehittämissyklissä taaksepäin tarvittavaan vaiheeseen ja jatkaa
prosessia iteratiivisesti.

Kehittämistyö pyrkii noudattamaan kuvattua aikataulua (Kuvio 2).



Kuvio 2: Kehittämistyön aikataulu

3.2 Osallistujien kuvaus

Erityislapsi oli perheen ja sidosryhmäyöntekijöiden kautta kehittämistyön keskiössä. Haastattelut sekä yhteistyöpajaan osallistajat olivat erityislapsen perheen sekä lapsen sidosryhmien edustajia. Haastatteluun osallistui neljä vanhempaa ja kolme asiantuntijaa. Yhteistyöpajassa osallistujia oli yhteensä viisi, joista kolme olivat vanhempia ja kaksi asiantuntijaa. Kehittämistyössä keskityttiin jokaisen perheen ja asiantuntijan eli sidosryhmän jäsenen ainutkertaisiin tuntemuksiin ja kokemuksiin heille merkityksellisissä tapahtumissa. Perheet ja asiantuntijat olivat haastatteluhetkellä omassa luonnollisissa ympäristöissään. Yhteissuunnittelupajassa osallistajat edustivat yhdessä erityislapsen vuorovaikutuksen kehittämisestä kiinnostuneita vanhempia ja sidosryhmän jäseniä. Osallistujien kautta haluttiin saada mahdollisimman kattava kuvaus erityislapsen kanssa tapahtuvista vuorovaikutustilanteista ja niihin liittyvistä mahdollista haasteista sekä kehitysehdotuksista. Osallistujat voidaan nähdä yksittäisinä tapauksina, mutta edustavat osallistumisellaan laajemmin erityislapsen kanssa vuorovaikutuksessa olevia perheitä sekä sidosryhmiä. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2009.)

3.3 Kehittämisstrategia

Kehittämistyö toteutettiin kehittämistutkimusstrategiaa noudattaen. Kehittämistutkimus on monimuotoinen tutkimusmenetelmä, jolle on vaikea löytää yksiselitteistä määritelmää. Kehittämistutkimusta kuvataan tutkimusmenetelmänä, jossa tutkiminen ja kehittäminen yhdistyvät teoreettisia ja kokeellisia vaiheita sisältävässä syklisessä prosessissa. Tutkimukselle on myös ominaista, että sidosryhmien asiantuntijuutta hyödynnetään arvioinnin ja kehittämisen yhtey-

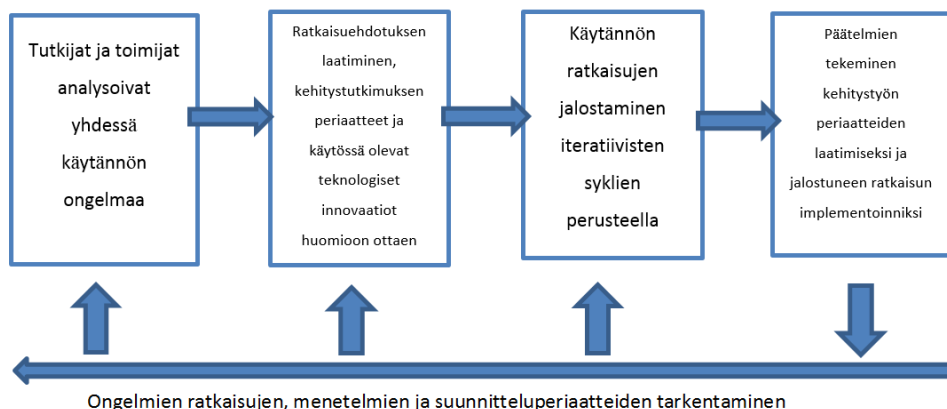
dessä. (Pernaa 2013, 12.) Kehittämistutkimuksessa kulkee rinnakkain kaksi prosessia; kehittämistyö ja tutkimus. Kehittämistyön prosessissa syntyy aina jokin tuote tai palvelu ja tavoitteena on löytää parempia vaihtoehtoja vallitseville ratkaisuille. Kehittämisen kohdetta, eli tässä tapauksessa tuotetta, voidaan pitää ikään kuin teknisenä prosessina, johon ei liity tutkimuksellista toimintaa. (Kananen 2012, 44- 45.)

Kehittämistutkimuksella on useita lähestymistapoja. Kehittäminen perustuu teoriaan, mutta se myös tuottaa uutta tietoa kehittämisen aikana. Tämä erottaa tutkimuksen ainoastaan tunteisiin ja kokemuksiin perustuvasta kehittämisestä. Kehittämistyön laatua pidetään yllä käytännönläheisten ratkaisujen avulla, jotka toteutetaan pragmaattisissa kehittämistilanteissa. Kehittämistutkimusta voidaan tarkastella kolmen pääpiirteen kautta; kehittäminen on iteratiivista, kehittäminen johtaa käytettävään tuotokseen ja kehittäminen tuottaa uutta tietoa. Keskeistä kehittämistutkimuksessa onkin käytännönläheinen lähestymistapa, joka yhdistää toiminnan ja teorian. (Pernaa 2013, 12.) Erityislapsen ja perheen vuorovaikutustilanteita tutkittaessa aineistoa kerättiin teemahaastattelujen ja yhteissuunnittelupajan avulla. Tutkimus tapahtui palvelun mahdollisten käyttäjien keskuudessa ja heidän kokemuksiaan hyödyntämällä, mutta toimintaa ohjasi teoria. Toisin sanoen kehittämisprosessissa hyödynnettiin kehittämistutkimukselle ominaisesti tutkimukseen osallistujia.

Kehittämistutkimuksessa on paljon samoja piirteitä kuin toimintatutkimuksessa. Molemmissa tutkimusmenetelmissä tehdään teoriaan pohjautuvaa kehittämistä, jota arvioidaan ja iteroidaan kohti parempaa lopputulosta. Kehittämistutkimuksessa tärkeäksi nousee kuitenkin uuden tiedon ja teorian luominen ja aluksi pienessä mittakaavassa kehitettyjä malleja pyritään voimakkaasti yleistämään suurempaan mittakaavaan. (Pernaa 2013, 13-14.) Tässä kehittämissä kehitettiin pienessä mittakaavassa malli erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen tueksi ja tuotettiin samalla uutta tietoa käyttäjän näkökulmasta. Lampiselän (2013, 122.) mukaan mallin kehittäminen on tyypillinen tavoite kehittämistutkimukselle. Tärkeää on kuitenkin teorian ja käytännön vuoropuhelu ja toistettava lähestymistapa, jossa mallia kehitetään vaiheittain toistuvissa sykleissä.

Alla oleva taulukko (kuvio 3) kuvaa kehittämisen eri vaiheita Amielin ja Reevesin (2008) esittämänä. Tutkijat eli kehittämistehtävän toteuttajat analysoivat yhdessä toimijoiden eli erityislapsen perheen ja sidosryhmän asiantuntijoiden kanssa vuorovaikutustilanteisiin liittyviä käytännön ongelmia. Tämä tapahtui teemahaastattelun avulla. Seuraavassa vaiheessa ratkaisu ehdotusta pohdittiin yhteissuunnittelupajassa ja kehitettiin ideoiden perusteella malli eli digitaalisen alustan suunnitelma. Jatkuvaa syklimäistä suunnittelua ohjasi käyttäjälähtöinen suunnittelu. Prosessin edetessä ongelmien ratkaisut ja suunnitelmat tarkentuivat, kun kehittäminen eteni syklimäisesti, palaten aina uudelleen prosessin ensimmäiseen vaiheeseen. (Kuvio 3).

Kehittämistutkimuksen vaiheet (Amiel & Reeves, 2008)



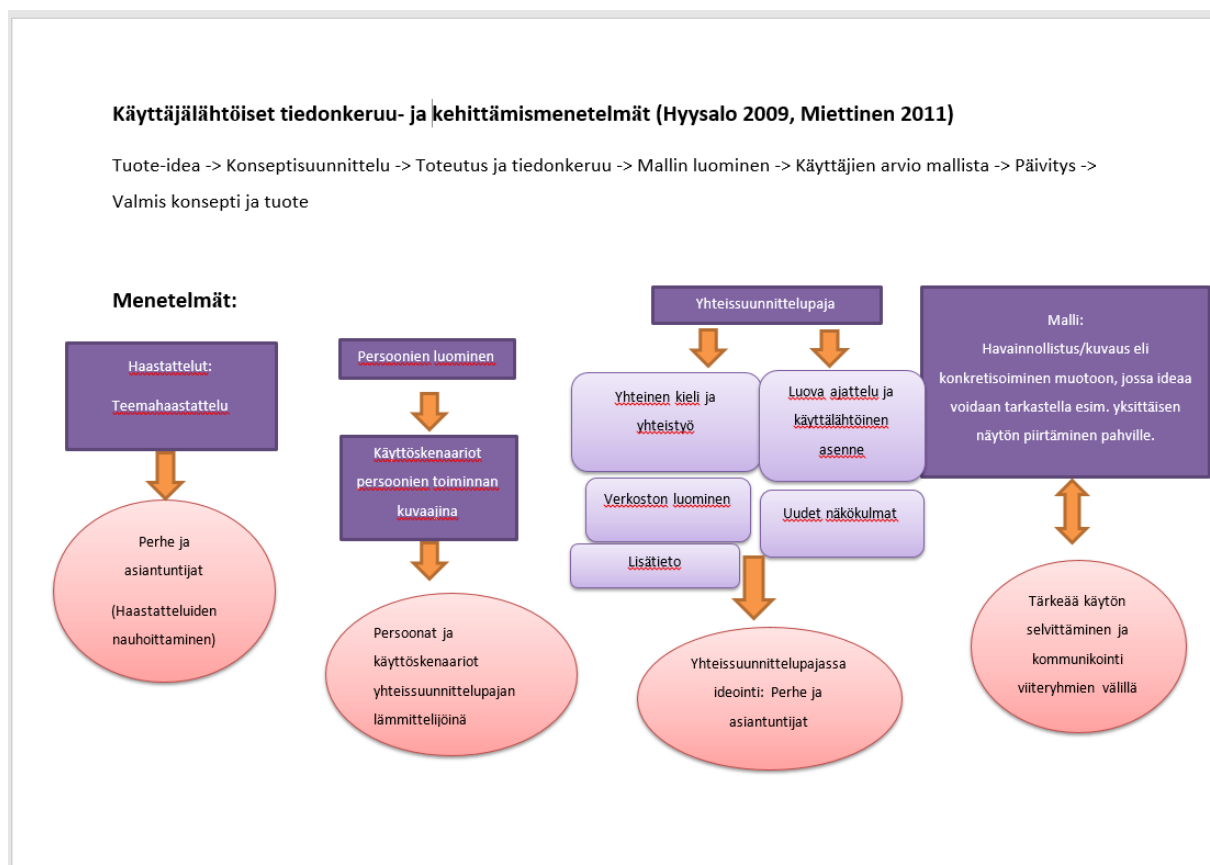
Kuvio 3: Kehittämistutkimuksen vaiheet Amelin ja Reevesin (2008) mukaan

Käyttäjälähtöisissä menetelmissä on samankaltaisuutta sekä palvelumuotoilun prosessin, että käyttäjakeskeisen tuotekehityksen kanssa. Käyttäjälähtöinen lähestymistapa mahdollistaa tarve- ja perhelähtöisyyden näkökulman huomioimisen. Palvelumuotoilussa nousee esille kolme pääkohtaa: asiakasymmärrys, palvelun konseptointi ja palvelun mallintaminen (Miettinen, Railo & Ruuska 2011, 12). Prosessi käynnistyy inhimillisen toiminnan, tarpeiden, tunteiden ja motiivien kokonaisvaltaisesta ymmärtämisestä (Miettinen, Railo & Ruuska 2011, 13). Tässä prosessissa asiakasymmärrys on tärkeää. Miettisen (2011, 29-3.) mukaan asiakasymmärryksen kautta saadaan tietoa asiakkaan tarpeiden, unelmien ja toiveiden ymmärtämisestä, joka kerätyn käyttäjätiedon kautta auttaa löytämään uusia mahdollisuuksia jäsentää palvelua. Tämä tukee laajaa yhteissuunnittelua huomioiden asiantuntijoiden tuomat näkemykset. Yhteissuunnittelulla voidaan hakea esimerkiksi kehittämisen painopisteen siirtämistä tuottajakeskeisyydestä käyttäjakeskeisyyteen (Jäppinen & Sorsimo 2011, 98).

Käyttäjakeskeisen tuotekehitykseen liittyy ajatus siitä, että monet yksinkertaisilta vaikuttavat asiat käyttäjätiedosta tapaavat paljastua käytännössä paljon mutkikkaammaksi (Hyysalo 2009). Tässä mallissa käyttöä koskeva tieto oli keskeistä. Mallin kautta pyritään jatkossa saamaan tietoa, mikä on merkityksellistä tuotteen tekniselle toteutukselle, markkinoinnille, liiketoiminnalle, huollon ja teknisen tuen suunnittelulle ja käyttäjille.

3.4 Tiedonkeruu- ja kehittämismenetelmät

Tiedonkeruumenetelminä toimivat teemahaastattelut sekä yhteissuunnittelupaja. Lisäksi haastatteluiden pohjalta luotiin persoonat, joita käytettiin yhteissuunnittelupajassa. Haastatteluiden kohteena olivat erityislapsen perheet ja sidosryhmät. Yhteissuunnittelupajaan kutsuttiin osallistujia molemmista ryhmistä. Tämän materiaalin tuloksena kehitettiin malli digitaalisen alustasta. Menetelmäprosessia kuvaa seuraava malli (Kuvio 4).



Kuvio 4: Käyttäjälähtöiset tiedonkeruun- ja kehittämismenetelmät Hyysaloa ja Miettistä mukailten.

3.4.1 Teemahaastattelut

Kehittämistyössä suunniteltavan digitaalisen alustan lähtökohtana oli käyttäjälähtöisyys. Haastattelu on merkittävä tiedonhankintamenetelmä erityisesti käyttäjätiedon keräämisessä. Vahvuutena haastattelussa on nimenomaan sen tulkinnallisuuteen perustuva muoto. Sen avulla saadaan tietoa mahdollisen käyttäjän tekemisistä ja haluista, joiden pohjalta voidaan kehittää tuotetta haluttuun suuntaan. (Hyysalo 2009, 125.)

Haastattelun etuna on myös se, että ihminen on tutkimustilanteessa subjekti. Hän saa vapaasti tuoda esille itseään koskevia asioita. Digitaalisen alustan ja sen mukana tuoman palvelun kannalta on erittäin tärkeää kiinnittää huomiota haastateltavien omiin kokemuksiin eli tässä tapauksessa heidän kokemiin vuorovaikutustilanteisiin. Haastateltava oli erityisesti tässä käyttäjälähtöisessä suunnittelussa aktiivinen osapuoli, joka luo merkityksiä sisältöön. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 35.)

Kehittämistyössä haastateltiin erityislapsen vanhempia ja selvitettiin heidän kokemuksiaan sidosryhmien ja perheen välisistä vuorovaikutustilanteista. Haastatteluiden avulla voitiin myös selvittää, millaisia tarpeita perheillä on vuorovaikutustilanteiden suhteen ja kuinka he voisivat saada oman ja erityisesti lapsen äänen paremmin kuuluviin. Haastattelut nauhoitettiin, jotta aineiston analysointi olisi laaja-alaisempaa. Haastatteluun voitiin myös palata ja sen myötä tulkintoja tarkastella uudelleen (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 14).

Perheiden lisäksi haastateltiin erityislapsen sidosryhmiin kuuluvia asiantuntijoita. Kehittämisprosessissa haluttiin niin ikään selvittää heidän kokemuksiaan erityislapsen perheen kohtaamisesta ja vuorovaikutustilanteista. Lisäksi asiantuntijoiden kertoman avulla voitiin digitaalista alustaa ja sen mukana kehittyvää palvelua kehittää myös heidän tarpeitaan vastaavaksi.

Kehittämistyön haastattelumenetelmäksi valittiin puolistrukturoiduista haastattelumuodoista tunnetuin eli teemahaastattelu. Teemahaastattelussa käydään läpi samoja teemoja ja aihepiirejä, mutta kysymysten muotoilu ja järjestys saattavat tilanteen mukaan vaihdella (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 11). Kysymykset ovat muodoltaan avoimia, mikä mahdollistaa uusien ja innovatiivisten asioiden esille tulemisen ja niiden pariin voidaan palata ja syventyä teemahaastattelun luonteen vuoksi (Hyysalo 2009, 132). Olennaista teemahaastattelussa on myös se, että haastattelija olettaa vastaajien kokeneen jonkun tietynlaisen tilanteen. Kehitystyössä oletetaan, että haastateltavat ovat kokeneet erilaisia vuorovaikutustilanteita, joko erityislapsen vanhempana tai hänen sidosryhmään kuuluvana asiantuntijana. Nämä oletukset vuorovaikutustilanteista loivat pohjan haastattelurungon suunnittelulle huomioiden Bronfenbrennerin teorian esittämät tasot Tontillan (2006, 9-13) systeemitasojen mallintamisen kautta (kuvio 2). (Hirsjärvi & Hurme 2006, 47.)

Teemahaastattelun avulla saadaan syväluotaavaa tietoa haastateltavan kokemuksista ja toiveista. Sen avulla voidaan kokemusten lisäksi tutkia haastateltavan ajatuksia, uskomuksia ja tunteita. Teemahaastattelu korostaa vastaajan elämysmaailmaa ja hänen henkilökohtaisia määritelmiä tilanteista. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 48.) Teemahaastattelu ikään kuin avaa ymmärryksen ilmiöön ja voi selvittää eri teemojen avulla mistä ilmiössä on kyse. Kehittämistutkimuksen ongelman määrittelyvaiheessa teemahaastattelu on tehokas tiedonkeruumenetelmä. (Kananen 2012, 99.) Tämän kehittämistyön kannalta kokemukselliset tiedot olivat

olennaisia erityisesti tuotekehittelyn ja mallintamisen kannalta. Ilman potentiaalisen tuotteen käyttäjän kokemuksia ja tarpeita, niin hyviä kuin huonoja, on vaikeaa lähteä luomaan toimivaa käyttäjälähtöistä palvelua. Teemahaastattelu on myös omiaan selvittämään haastateltavan eli potentiaalisen palvelun tai tuotteen käyttäjän toimintaa. Teemahaastattelu soveltuu hyvin tilanteeseen, jossa haastateltava on perillä aiheesta jonkin verran, mutta ei ole aivan varma, mikä kaikki tieto on merkityksellistä tuotesuunnittelun kannalta. (Hyysalo 2009, 132.) Teemahaastattelu etenee Hirsjärven ja Hurmeen (2006, 48) mukaan keskeisten teemojen varassa. Tämä mahdollistaa sen, ettei haastattelijan näkökulma tule tutkimuksessa vahvana esille, vaan haastateltavan ääni saadaan kuuluviin. Teemahaastattelussa painotetaan nimenomaan haastateltavan omaa tulkintaa asiasta ja hänen asialleen antamasta merkityksestä. Merkitykset syntyvät niin ikään juuri vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 48.)

3.4.2 Persoonat ja käyttöskenaariot kehittämisen menetelminä

Haastattelujen aineiston perusteella luotiin kuvaukset potentiaalisista käyttäjistä eli persoonat. Persoonia ja heihin liittyviä tarinoita eli käyttöskenaarioita voidaan myös pitää kehittämistyössä työvälineinä, joiden avulla pystytään määrittelemään ja jopa vertailemaan haastateltavien toimintatapoja. Persoonat ovat käyttäjäkuvauksia, jotka edustavat kehittämistyössä potentiaalisia käyttäjiä eli tässä tapauksessa erityislapsen vanhempia ja hänen sidosryhmistään koostuvaa edustajaa. Kehittämistyön luonteen vuoksi, persoonat olivat tärkeitä työvälineitä, koska niiden avulla voitiin helpommin luoda malli oikeasta tuotteesta eli digitaalisesta alustasta. (Sinkkonen, Nuutila & Törmä 2009, 124, 125.)

Persoonia voidaan käyttää suunniteltaessa nettisivuja, palveluja, kursseja, kampanjoita, tapahtumia tai tuotteita. Persoonia käytetään tuotteiden ja palveluiden suunnittelussa, koska niiden avulla on helpompi lähestyä käyttäjien maailmaa, kuin abstraktien käyttäjäjoukkojen. Persoonan tulisi antaa hyvä käsitys edustamastaan käyttäjäjoukosta ja pitää hyvin puoliaan käyttäjälähtöisessä suunnittelussa. (Sinkkonen ym. 2009, 124,125.) Persoonien luomista voisi verrata aineiston analyysissä tyypittelyyn. Tyypittelyssä tiivistetään joukko asioita yleistyksi. Persoonat saavat tarpeensa, motivaationsa, tavoitteet ja käytösmallinsa haastattelusta kohonneiden teemojen ja niistä tehdyn yleistyksen eli tyypittelyn avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95,96.)

Persoonan tarkoitus on luoda hyvä käsitys edustamansa käyttäjäryhmän tavoitteista, mentaalisisista malleista, ympäristöstä, taidoista, turhautumisista, asenteista, tyypillisistä tehtävistä ja käytösmaalleista. Persoonat auttavat mahdollista suunnittelutiimiä ja asiakkaita ymmärtämään mitä käyttäjät haluavat. Kerätty aineisto muuntuu mielikuvitushenkilöiksi, joilla jokaisella on oma tarinansa. Persoonat puolustavat myös suunnittelijaa kokouksissa, joista hän on

poissa ja toimivat markkinoinnissa. Inhimillinen puoli tuotteesta säilyy koko matkan, kun persoona edustaa oikeaa käyttäjää. Persoonia voi käyttää pitkään, jopa tuotteen uudistamisessa, koska käyttäjien asenteet ja käytös harvoin muuttuvat radikaalisti. (Goodwin 2009.) Persoonat ovat myös hyvä apukeino tai työväline, kun halutaan selittää, miten uusi tuote tulisi toimimaan. Asian voi kertoa tarinan avulla käyttäen persoonia tarinan päähenkilöinä. (Sinkkonen ym. 2009, 134).

Tarinoista voi rakentaa seuraavassa vaiheessa käyttöskenaariot. Käyttöskenaariot ovatkin persoonien pohjalta luotuja käyttötarinoita tuotteen ympärillä. Käyttöskenaarioiden luominen edustaa persoonan interaktiota tuotteen kanssa. Skenaarioiden tarkoitus on saada käyttäjän mielikuvitus tuotteesta ryminällä liikkeelle ja auttaa ihmistä näkemään mahdollisuuksia tuotteessa, eikä niinkään juuttua yksityiskohtiin. Suurin osa tuotteen vaatimuksista tulee skenaarioiden kautta, mutta persoonien tavoitteet, taidot, ympäristö, mentaaliset mallit ja fyysiset ominaisuudet ovat apuna, kun tunnustetaan lisätarpeita tuotteelle. (Goodwin 2009.)

Käyttöskenaario kertoo, miten tilanne tulisi etenemään uudessa palvelussa. Se edustaa enemmän uutta toimintatapaa, kun taas toimintatarina kertoo, miten asiat tällä hetkellä ovat. Toimintatarinalla voidaan siis jopa kuvata ongelmaa ja käyttötarinalla eli skenaariolla tuotteen myötä parantunutta tilannetta. (Sinkkonen ym. 2009, 135.) Jokainen tarina kirjoitetaan yhden käyttäjän eli persoonan toiminnasta. Yhtä persoonaa kohti voi olla useita tarinoita erilaisista tilanteista. Tarinoiden avulla saadaan myös haastateltavien toimintatapoja esille konkreettiseen muotoon. (Sinkkonen ym. 2009, 135.) Tarinan voi kirjoittaa tai tehdä esimerkiksi sarjakuvan muotoon. Tässä kehittämistyössä tehtiin käyttöskenaarioista sarjakuvat, joiden avulla yhteissuunnittelupajaan osallistuvat käyttäjät pystyivät virittäytymään lyhyessä ajassa aiheeseen ja ymmärtämään, miten digitaalista alustaa seuraavassa vaiheessa voitaisiin ideoida yhdessä.

3.4.3 Yhteissuunnittelupaja

Haastatteluiden kautta syntyneen tiedon sekä niistä luotujen persoonien avulla voidaan kartoittaa digitaalisen alustan tarpeita ja kartoittaa syvemmin, mitä potentiaalinen käyttäjä toivoisi palvelun tai tuotteen sisältävän. Tämä luo hyvän pohjan suunnittelulle. Seuraava vaihe persoonien ja käyttöskenaarioiden luomisen jälkeen oli yhteissuunnittelupaja. Tuotekehityksen puitteissa toteutettiin tässä kehittämistyössä yhteissuunnittelupaja yhdessä erityislapsen, perheen ja sidosryhmien kanssa. Pajassa ideoitiin lisää toimintoja digitaaliseen alustaan. Yhteissuunnittelupaja luokitellaankin innovatiiviseksi käyttäjätiedon hankinnan menetelmäksi (Hämäläinen, Vikka & Miettinen 2011, 64). Keskeistä sille on myös osallistuva luonne ja siksi sitä kutsutaan myös joissain yhteyksissä termillä co-design (Vaajakallio & Mattelmäki 2011, 77).

Yhteissuunnittelussa tärkeää on potentiaalisten käyttäjien osallistumisen lisäksi heidän luovuuden esiin tuominen ja voimaantuminen. Tavoitteena on inspiroida mahdollisen palvelun tai tuotteen suunnittelua ja yhdessä etsiä ratkaisuja. Työpajassa yhdistettiin sekä asiantuntijoiden että tuotteen käyttäjien eli vanhempien ideoita ja ajatuksia. Tärkeimmässä roolissa tässä kehittämistyössä olivat kuitenkin vanhemmat, jotka saivat työpajassa ohjata ja innoittaa tuotteen suunnittelua. Vuorovaikutustilanteet pyrittiin ensisijaisesti näkemään juuri potentiaalisen käyttäjän eli vanhemman silmin. (Vaajakallio & Mattelmäki 2011, 77- 78.)

Oleellista työpajan järjestämisessä oli myös se, että jokainen ihminen katsoo asioita omasta näkökulmastaan. Heidän omat kokemukset, kiinnostuksen kohteet, taidot ja jopa elämäntilanne ohjaavat heidän päätöksiään ja ajatteluaan. Yhteissuunnittelu avaa mahdollisuuden näiden näkökulmien esille tuomiseen ja sitä kautta voi paljastaa uusia ratkaisuja, ongelmia ja mahdollisuuksia, jotka ehkä muutoin eivät olisi tulleet esille. Tätä kautta myös asiantuntijat saivat uutta tietoa aiheesta ja kykenivät yhdessä perheen kanssa miettimään uutta palvelua. (Vaajakallio & Mattelmäki 2011, 80.)

Yhteissuunnittelulla voi tilanteesta riippuen olla Vaajakallion & Mattelmäen (2011, 81) mukaan selkeät tavoitteet (kuviokuva 4). Työpajan aikana ryhmän yhteistyö voi parantua ja uudelle palvelulle löytyy yhteinen kieli, jonka myös käyttäjä ymmärtää. Luova ajattelu innoittaa uuden kehittämiseen ja käyttäjälähtöinen asenne kehittyy. Yhteissuunnittelupajassa syntyy uusia näkökulmia ja se tuottaa lisää ymmärrystä ja lisätietoa käyttäjistä palvelun kehittäjälle. Työpaja on myös hyvä tapa luoda yhteistyöverkostoja. Oleellista on kuitenkin määrittää tavoitteet yhteissuunnittelulle tapauskohtaisesti ja miettiä mihin pyritään ja minkälaisia ihmisiä olisi hyvä saada suunnitteluun mukaan. Yhteissuunnittelutyöpajassa esiintyy yleisesti seuraavat vaiheet: tavoitteiden esittely, virittäytyminen teemaan, yhteissuunnittelu, mahdollisten ryhmätöiden esittely ja loppukeskustelu. Tehtävinä voi olla esimerkiksi ilmiöiden nimeämistä, tärkeiden asioiden esille tuomista sekä teemojen etsimistä. Työpajassa ideointia voi tukea erilaisilla visuaalisilla menetelmillä, kuten videoilla, valokuvilla, persoonilla, sarjakuvilla ja haastatteluista poimituilla lainauksilla. (Vaajakallio & Mattelmäki 2011, 81-82.) Tärkeänä yhteissuunnittelussa tässä kehittämistyössä koettiin sen tuottama tapa kerätä tietoa ja ideoita potentiaalisilta käyttäjiltä luovasti. Tällainen työpaja luo hedelmällisen alustan vuorovaikutukselle meidän, asiantuntijoiden sekä vanhempien kesken (Vaajakallio & Mattelmäki 2011, 91).

3.5 Analyysimenetelmät

Ihmis- ja yhteiskuntatutkimuksissa kvalitatiiviset eli laadulliset menetelmät liitetään hermeneuttiseen tiedekäsitykseen. Hermeneuttisen eli ymmärtävän tiedekäsityksen mukaan ihmisen yksilöllistä ja yhteisöllistä toimintaa tulee tarkastella tarkoituksellisenä, erilaisina ajatuksina

ja erilaisia merkityksiä sisältävinä sekä omanlaiset ajatukset ja tunteet huomioivana. (Tuomivaara 2005, 28.) Tässä kehittämistyössä tavoitteena oli selvittää erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksia ja tarpeita ja ikään kuin näiden merkitysten eli tarpeiden tulkinnan kautta kehittää vuorovaikutusta tukeva digitaalinen alusta. Merkityksen tulkinnan myötä nähdään, että tämä työ sisältää ihmis- ja yhteiskuntatutkimuksen piirteitä. (Tuomivaara 2005, 28.) Toisaalta tiedetään, että tässä työssä kehittämisen kohteena on digitaalinen alusta ja digitaalisen alustan tukemana muun muassa erityislapsen vuorovaikutus, erityislapsi eli ihminen ja kehittäjät ovat myös ihmisiä, jonka vuoksi voidaan sanoa, että työssä on myös fenomenologis-hermeneuttisia erityspiirteitä. Edelliset huomioiden kehittämistyön analysointivaiheen kannalta keskeisiksi käsitteiksi nousevat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys ja tietokysymyksinä ymmärtäminen sekä tulkinta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 34-36.)

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tutkimus on tyypiltään empiiristä. Tässä kehittämistyössä lähdeaineistoa tuottavien henkilöiden tunnistettavuus yksilöinä on häivytetty ja etiikan näkökulmasta tunnistamattomuus huomioitu empiiriselle analyysille tyypilliseen tapaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 21,22.) Tuomi & Sarajärvi (2013, 91, 95-98) mukaan sisälönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, mitä voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Aineistoanalyysissä aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla sekä teorioilla ei ole merkittävää vaikutusta analyysin toteuttamisen kanssa. Tämän työn analyysi pohjautuu erityislapsen vanhemmille sekä asiantuntijoille eli sidosryhmään kuuluville tehtyyn haastatteluun ja sieltä saatuun materiaaliin sekä näiden materiaalien pohjalta toteutettuun yhteissuunnittelu-pajaan ja pajasta saatuun lisäaineistoon.

Tämän kehittämistyön analyysi vaiheessa koettiin Tuomi & Sarajärvi (2013, 92) esiin tuoma laadulliselle analyysille tyypillinen haaste, materiaalin paljous. Toteutettujen haastattelujen kautta saatiin laajat vastaukset kaikkiin esitettyihin kysymyksiin. Haastattelujen kautta kerätty aineisto muodostui Bronfenbrennerin teorian mukaan teemoitettuihin sekä vuorovaikutuksen kehittämiseen ja tarpeisiin liittyvien kysymysten vastauksista. Aineiston analysoinnin helpottamiseksi tarvittiin vielä uudet analyttiset kysymykset, jotka esitettiin ikään kuin koolle aineistolle, jotta sisältö antoi lopulta vastauksia kehittämistyössä esitettyihin tehtäviin (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 9-10).

Aineiston läpikäymisen ja keskeisempien asioiden erottamisen yhteydessä toteutettiin haastattelunauhoitteiden pohjalta litterointi. Litteroinnin eli auki kirjoittamisen tarkoituksena oli kirjoittaa haastattelujen nauhoitteet sananaaisesti puhtaaksi ja mahdollistaa päätelmien tekeminen muutenkin kuin ainoastaan nauhoitteista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 222). Kehittämistyössä tärkeintä oli saada haastateltavien kokemuksia ja ajatuksia esille eli keskittyä sisältöön. Haastattelujen jälkeen päätettiin litteroinnissa käyttää yleiskieltä ja litteroida

haastattelut ylimalkaisemmin paperille, siten että sisältö tulee esille. Joitain täytesanoja voitiin siis jättää pois. Litteroinnin ei koettu olevan tarpeellista sanasta sanaan. Kehittämistyössä haastatteluissa käytetyillä sanoilla ei ollut merkitystä tulosten analyysissä eikä kyseessä ollut keskusteluanalyysi, vaan haastattelun avulla kerättiin tietoa tuotekehitykseen. (Ojasalo ym. 2009, 96.)

Kanasen (2012, 116) mukaan sisällönanalyysin tehtävänä on paljastaa tuotetun aineiston, eli tekstin ydin ja tiivistää aineisto ydinsisällöksi. Analyysia tehdessä materiaalia käytiin läpi useampaan kertaan, jätettiin ylimääräinen materiaali pois ja kerättiin yhteen tälle työlle keskeisimmät asiat, joista kerrottiin yksityiskohtaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2013, 92,93). Keskeisimmiksi asioiksi valikoituivat haastateltavien kokemukset vuorovaikutuksen toteutumisesta osana erityislapsen arkea, vuorovaikutukseen liittyvät tarpeet ja mahdolliset kehittämissuhteet sekä miten digitaalinen alusta palvelisi näitä vuorovaikutustilanteita. Keskeisempien asioiden löytymistä tuki teemoittelu. Kanasen (2012, 117) mukaan teemoittelun käyttö on tyypillistä, jos materiaali eli aineisto on kerätty teemahaastattelulla. Kaikille kehittämistyöhön osallistuneille haastateltaville esitettiin samat teemat. Teemoittelu voi perustua myös teorialähtöisyyteen, jolloin teorian tuomaa luokittelua käytetään sisällön analyysissä. Analyysin toteuttamiselle tyypillinen teemoittelu pohjautui tässä työssä Bronfenbrennerin teoriaan. Teemoittelu jakoi vuorovaikutuksen alueet systeemitasoihin. Systeemitason vuorovaikutuksen kautta tarkasteltiin, mitä kustakin teemasta on sanottu. Tämä mahdollisti muun muassa tiedon siirtymisen sujuvuuden sekä lapsen osallisuuden näkymisen vertailun eri systeemitasojen välillä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 93.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi eteni Tuomi & Sarajärvi (2013) esittämän mallin mukaisesti. Kerätyt haastattelunauhoitteet kuunneltiin sekä litteroitiin ja näiden pohjalta tehtiin yhteenvetolomakkeet. Yhteenvetolomakkeista haastatteluja käytiin läpi lukemalla ja sisältöön perehtymällä. Perehtymisen aikana etsittiin pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset koottiin yhteen ja etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia siitä, miten haastateltavat olivat kokeneet vuorovaikutustilanteet. Yhdistämisen myötä koottiin yhteen ikään kuin yhdeksi tiivistetyiksi käsitteiksi se, mitä tarpeita ja millaisia mahdollisuuksia erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen kehittämiseksi on sekä miten näiden esille nousseiden tarpeiden pohjalta lähdetään kehittämään vuorovaikutustilanteita tukevaa digitaalista alustaa.

Tässä työssä analyysin luokittelu pohjautui Bronfenbrennerin teoriaan ja analyysia ohjasi perheen ekologisen viitekehyksen mukaiset systeemitasot (kuvio1). Sisällön analyysiä voidaan pitää siis teorialähtöisenä. Tämä mahdollisti sen, että haastatteluvastauksista pystyttiin poimaan teoriaan yhteydessä olevat asiasisällöt kuin myös teorian kautta analyysirungon ulkopuolelle, joka oli väljä, jääneet vastaukset. Analyysirungon ulkopuolelle jääneet asiat liittyivät vahvasti digitaalisen alustan kehittämiseen ja tuotteistamiseen tarvittaviin tietoihin ja

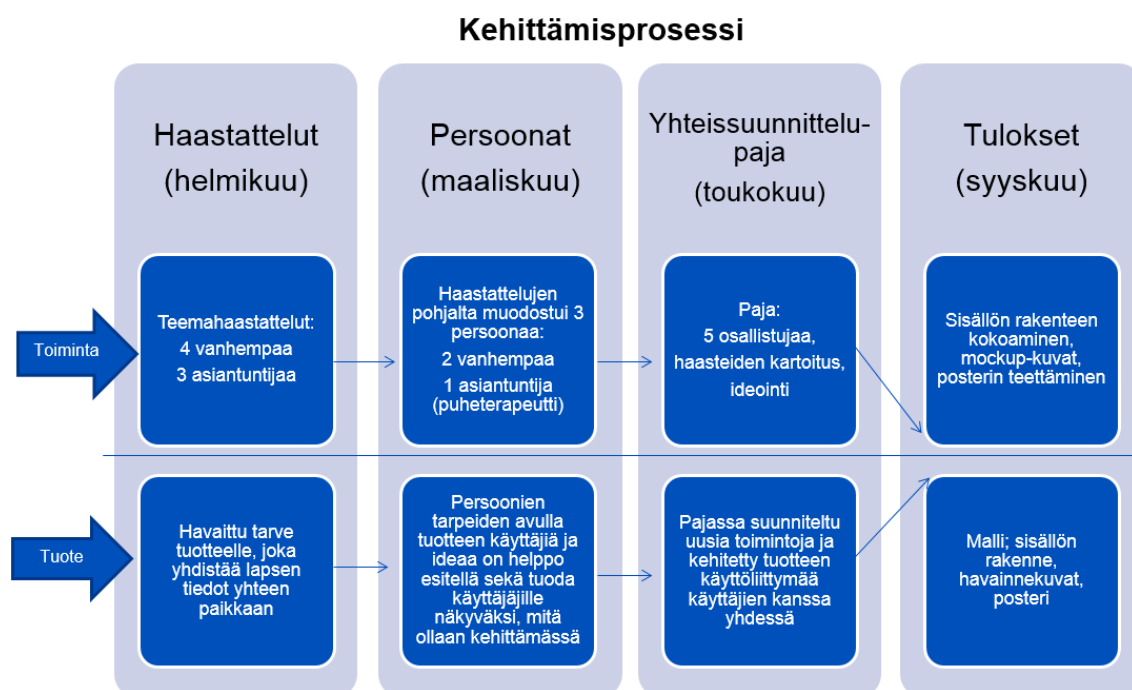
selvityksiin ja olivat tärkeässä merkityksessä vuorovaikutusta tukevan digitaalisen alustan kehittämiseen liittyvissä konseptoinnin kokonaisuudessa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116,117.)

Haastattelujen analysoinnin jälkeen ja ydinasioiden hahmottumisen kautta luotiin persoonat ja käyttöskenaariot. Persoonien luominen oli ikään kuin aineistoin tyypittelyä, missä asioiden kokoamisen jälkeen perheen ja sidosryhmien tuottama sisältö tiivistettiin yhteen kuvaamaan erityislapsen kanssa elävän vuorovaikutustilanteita (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Luotuja persoonia käytettiin yhteissuunnittelupajatyöskentelyn orientaatioissa. Orientaation myötä haettiin optimaalisten käyttäjien luovan ajattelun heräämistä ja digitaalisen alustan toimivuuteen liittyvien innovaatioiden syntymistä. Yhteissuunnittelupajassa toteutettiin jatkuva analysointia yhdessä osallistujien kanssa. Analysointi jatkui myöhemmin digitaalisten palvelujen käyttäjäkeskeisen suunnittelu -kurssin myötä, missä hyödynnettiin käyttäjälähtöisiä menetelmiä osana palvelumuotoilun prosessia.

Kehittämistyöntekijöiden rooli aineiston analysoinnissa oli pilkkoa ja tiivistää saatu materiaali samalla tehden kriittistä pohdintaa. Oma ajattelua täytyi ikään kuin keskusteluttaa ja tarkastella kehittämistehtävän näkökulmien avulla. Tehtävänä oli nähdä aineisto kokonaisuutena sen enempää yksittäisen osallistujan henkilökohtaisiin tilanteisiin pureutumatta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tutkiminen ja tässä tapauksessa kehittämistyön tekeminen oli valintojen tekemistä aina siihen saakka, kunnes työ oli viimeistelty (Hirsjärvi, Remes & Sajaavaara 2015, 123).

4 Kehittämisprosessi

Aineiston kerääminen ja analyysi etenivät vaiheittain kehittämistyön prosessin mukaisesti antaen aina seuraavan vaiheen toteutukseen työkaluja. Prosessin edetessä ongelmien ratkaisut ja suunnitelmat tarkentuivat, johon oli positiivisesti vaikuttamassa kehittämiselle tyypillinen syklimäinen eteneminen (kuvio 3). Kehittämisprosessissa oli myös laadulliselle työlle tyypillinen vaiheittainen etenemistapa. Laadullisessa työssä aineistoa kerätään eri vaiheissa ja analyysia tehdään prosessin varrella pitkin matkaa. (Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2015, 223.) Kehittämistyönprosessin vaiheet koostuivat haastatteluista, persoonien luomisesta, yhteissuunnittelupajan toteuttamisesta sekä digitaalisen alustan mallin rakentamisesta. (Kuvio 5).



Kuvio 5: Kehittämistyön prosessin vaiheet

4.1 Haastattelut

Kehittämistyön prosessin haastatteluvaiheet sisälsivät neljän erityislapsen vanhemman ja kolmen asiantuntijan eli erityislapsen sidosryhmään kuuluvan yksilohaastattelut. Haastattelut toteutettiin tämän työn tekijöiden toimesta haastateltavien kotona Etelä- ja Pohjois-Suomessa. Haastattelupaikaksi valittiin rauhallinen tila. Haastattelut etenivät kysymysten mukaan. Useassa haastattelussa haastateltava halusi tarkentaa ja kertoa lisää kysymyksen aiheesta. Haastattelut etenivät siis tilanteen ehtoilla ja haastateltavan aktiivisuuden mukaan. Haastattelussa edettiin hyvän haastattelun vaiheiden mukaisesti: esittely, lämmittely, varsinainen haastattelu ja yhteenveto. (Sinkkonen, Nuutila & Törmä 2009, 89). Lämmittelyn aikana kerrottiin haastattelun sisällöstä ja tarkoituksesta. Varsinaisen haastattelun alkaessa käynnistettiin nauhoitus.

Nauhoittamisen eduksi todettiin sen helppous ja sen tuoma vapaus haastattelijalle keskittyä paremmin haastateltavan tarkkailuun. Jälkeenpäin nauhoitteiden tiedettiin toimivan myös niin sanotusti muistina ja niiden avulla oli helppo palata takaisin haastattelun hetkeen. Nauhoite mahdollisti myös sen, että molemmat kehittämistyön osallistujat pystyivät paneutumaan haastatteluihin, vaikka eivät olleet paikalla. Lisäksi nauhoitteiden kuuntelu useampaan kertaan avasi uusia näkökulmia ja mahdollisti tarkemman raportoinnin ja analysoinnin. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 96.)

Haastatteluissa noudatettiin teemahaastattelun periaatteita, missä käydään läpi samoja teemoja ja aihepiirejä, mutta kysymysten muotoilu ja järjestys saattavat tilanteen mukaan vaihdella (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11). Teemahaastattelun avulla oli tarkoitus saada aikaan vapaata keskustelua kysymysten ympärille.

Haastattelukysymykset olivat teemoitettu Bronfenbrennerin ekologisen systeemitteorian mukaan (Härkönen 2008, 25). Digitaalisen alustan kehittämisessä on huomioitu Bronfenbrennerin teorian ajatuksia siitä, että kehitykseen ja sosiaalistumiseen, johon vuorovaikutustilanteetkin vahvasti liittyvät ovat vaikuttamassa yksilön näkeminen aktiivisena ja ympäristöön vaikuttavana ja ympäristön käsittäminen kokonaisuutena, joka koostuu mikro-, meso- ja makrojärjestelmästä (Härkönen 2008). Dunderfelt (2016) kirjoittaa, että sosiaalisen kentän huomioiminen mahdollistaa tarkankin paikantamisen siitä, millä tasolla ihmisten välinen viestintä ja vuorovaikutus kulloinkin toimivat.

Haastattelukysymykset (Liite 1; Liite 2) etenivät mikrosysteemitasolta kohti makrojärjestelmää ja näiden jälkeen mahdollisen digitaalisen alustan käyttöön huomioiden vuorovaikutuksen ja tiedon siirron toteutumisen sekä mahdolliset kehitystarpeet. Haastattelussa haluttiin selvittää vuorovaikutustilanteiden ja tiedonsiirron parantamisen tarvetta. Lisäksi selvitettiin kokevatko perheet ja asiantuntijat erityislapsen vanhemmille suunnatun ryhmämuotoisen vertaistuen tarpeelliseksi ja milloin tuke tarvitaan eniten. Haastatteluvastausten kautta haettiin tietoa kohderyhmää koskeviin mahdollisiin vuorovaikutuksen kehittämistarpeisiin, kehittämismahdollisuuksiin sekä tietoa digitaalisen alustan kehittämisprosessiin. Haastatteluiden kysymykset olivat erilaiset vanhemmille ja asiantuntijoille. Asiantuntijoiden haastattelukysymyksissä selvitettiin enemmän tiedon siirtoa koskevia haasteita ja mahdollisuuksia. Litteroidut tekstit luettiin useaan kertaan ja ne teemoitettiin Bronfenbrennerin teorian ja kysymysten mukaan.

4.1.1 Vuorovaikutus perheen ekologisessa viitekehyksessä

Erityislapsen huomioiminen vuorovaikutustilanteissa perheen kesken vaikutti haastatteluiden perusteella olleen hyvin luontevaa. Vanhemmat kokivat, että vuorovaikutustilanteet sujuivat, sillä perheessä useasti opitaan tulkitsemaan erityislapsen viestejä ja näin myös hänen tarpeitaan. Mikäli perheessä oli sisaruksia, läsnä oleville sisaruksille kuvailtiin ääneen erityislapsen puolesta hänen viestejään. Näin vanhemmat opettivat erityislapsen kanssa vuorovaikutuksessa olemista sisaruksille ja muille läsnä oleville. Toisaalta, jos erityislapsi kykeni kommunikimaan puheella, tapahtui hänen vuorovaikutus ilman välillistä tulkitsemista ja oli tällöin luottavampaa. Vanhemmat kertoivat, että puhuvan lapsen kanssa vuorovaikutustilanteita ja

ymmärretyksi tulemista perheen kesken ei koettu haasteelliseksi, mutta huolta erityislapsen ymmärtämiseen kasvatti muun muassa korvaavien kommunikaatiomenetelmien tarve.

Siis sehän on eleet ja tietenkin puhetta ymmärtää, mutta se, että miten pystyy itsensä ilmaisemaan on sitten se kaikista ongelmallisista ja haasteellisista eli ilmeet, eleet ja ääntelyt, kuvat, esineet, hirviän haasteellistahan se sillä lailla on, mutta oman perheen keskenhän se menee... (H1)

Erityislapsen ja perheen keskinäisistä vuorovaikutustilanteista tuli haastatteluiden perusteella vaikutelma, että erityislapsi saa mahdollisuuden suorien kontaktien kautta tapahtuviin vuorovaikutustilanteisiin. Toki puhumattoman lapsen kohdalla vuorovaikutustilanteissa käytettiin myöskin tulkintaa.

Lähiympäristön kuten mummoloiden, sukulaisten, tuttavien ja ystävien kanssa erityislapsen vuorovaikutustilanteet koettiin liittyvän lähinnä meneillään olevaan hetkeen. Puhumattoman lapsen kohdalla vuorovaikutus tapahtui pääsääntöisesti vanhempien sanoittamana. Vanhemmilta nousikin toive, että kuulumisten vaihtaminen voisi olla muutakin kuin sanallista, jolloin lapsi saisi olla enemmän mukana näissä tilanteissa. Puhuvan lapsen kerrottiin olevan luontevassa vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa, mutta erityisyyteen liittyvien asioiden hoidossa lapsi tarvitsi vanhempaa selvittämään esimerkiksi apuvälineiden käyttöohjeet tai intiimimpiä tarpeita, mitkä hänen oli itse vaikeampi ottaa puheeksi muiden kuulle.

Jos menee ystäville kylään niin kertoo itse asioistaan ja toki minä voin kertoa vaikka ortooseista, mitä huomiota on kiinnitettävä, vaikka siihen miten ne laitetaan jalkaan ja mihin seikkaan täytyy kiinnittää huomiota....(H2)

Erityislapsen ja lähiympäristön välisistä vuorovaikutustilanteista voitiin todeta vanhempia haastateltaessa, että erityislapsen suorassa kontaktissa oleminen ei aina pääse toteutumaan. Viestit kulkivat vanhempien kautta ja vanhempi oli usein se, joka tiedotti ja oli vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa, vaikka lapsella olisi ollut kykyjä tai mahdollisuuksia vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien avulla olla vuorovaikutuksessa itse.

Vanhemmilla oli oletus, että koulussa tai päiväkodissa tuttuja ja pitkään olleiden henkilöiden kanssa vuorovaikutus toimi lähes samalla tavalla kuin vanhempienkin kanssa. Koulun ja päiväkodin etuna pidettiin sitä, että siellä useasti käytettiin vuorovaikutuksen tukena vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. Vanhemmilla oli kuitenkin kokemuksia tilanteista, missä koulusta tai päiväkodista oli soitettu jonkin selittämättömän asian tiimoilta ja kysytty, mitä lapselle oli mahdollisesti tapahtunut. Näitä tilanteita oli tullut eteen esimerkiksi viikonlopun jälkeen, jos reissuvihkoa ei luettu tai se ei jostakin syystä ollut lapsen mukana. Reissuvihko koettiin tärkeäksi vuorovaikutuksen välineeksi, sillä se mahdollisti myös jollakin tasolla asioiden läpikäymisen yhdessä lapsen kanssa. Vanhemmat kokivat, että vuorovaikutusta olisi voinut olla koulun ja päiväkodin asioista lapsen kautta kuultuna sekä lapsen kautta välitettynä

enemmän. Lapsen oman äänen kuuluvaksi tekemistä olisi voinut vanhempien mukaan olla enemmän.

Muun muassa viikonlopun kuulumisia ei hän pääse kertomaan, jos me emme itse kirjoita. Olemmekin koulun kanssa kokeneet, että semmonen konkreettinen, että lapsi itse näkkee, kun luetaan sen kuulumisia, on tärkeää... (H1)

Puhuvan lapsen kohdalla vanhemmat olivat huolissaan siitä, että haluaisiko lapsi kertoa kaikkia tarpeitaan aikuisille esimerkiksi avustajalle muiden luokkakavereiden keskellä ja mieluummin sinnitteli avun tarpeen kanssa itsekseen. Yksin erityislapsena oleminen muiden luokkatovereiden keskuudessa saattoi tuottaa yllättävissäkin tilanteissa vuorovaikutustilanteiden haasteita.

Erityislapsen ja koulun sekä päiväkodin välisistä vuorovaikutustilanteista koettiin, että lapsi jäi helposti häntä koskevista aikuisten keskusteluista ulkopuoliseksi ja erityislapsen suorassa kontaktissa oleminen toteutui ainoastaan osittain. Erityislapsen kanssa vuorovaikuttaminen jäi vanhempien mielestä useasti toivottua puutteellisemmaksi. Toisaalta nähtiin, että puhuvan erityislapsen kanssa vuorovaikutus toimi, mutta tästä oli myös kokemuksia, että lapsi ikään kuin säästi aikuisia ja jätti kertomatta hänen hyvinvoinnin kannalta tärkeitä asioita. Näissä vuorovaikutustilanteissa tarvittiin vanhempien mukana oloa, jonka vuoksi erityislapsen mahdollisuus suorassa kontaktissa olemiseen heikkeni, vaikka hänellä olisi ollut kykyjä avustettuna hoitaa asia itse.

Erityislapsen ja terapeuttien välinen vuorovaikutus koettiin toimivaksi. Tähän vaikuttavana tekijänä nähtiin se, että terapeutti ja lapsi olivat säännöllisten tapaamisten kautta hyvin tuttuja keskenään. Säännöllinen mukana olo jollakin tasolla lapsen arkirutiineissa koettiin lapsen ja terapeutin välisen vuorovaikutuksen avaimeksi. Toisaalta vanhempien kertomusten pohjalta esille nousi se, että terapeutit kertoivat usein vanhemmille lapsen asioita ja vanhemmat puolestaan suoraan terapeutille. Vanhempien vuorovaikutus lapsen kuulumisista tapahtui suoraan terapeuttien kanssa. Vuorovaikutuksessa lapsi jäi siis helposti syrjään. Puhuvan lapsen kanssa oli luonnollisesti vaihdettu päivän kuulumiset, mutta tietoja tarkistettiin myös suoraan terapeutilta.

Asiantuntijoiden keskuudessa vuorovaikutus lapsen kanssa koettiin yleisesti ottaen positii-viseksi. Asiantuntijoilla oli tunne, että heidän tehtävänä oli saada lapsi asettumaan vuorovaikutukseen heidän kanssaan. Vuorovaikutuksen tiedettiin syvenevän, kun lapsen oppi tuntemaan. Asiantuntijat kertoivat, että vuorovaikutustilanne saattoi muuttua haasteellisemmaksi, kun sekä lapsi että vanhempi olivat samaan aikaan paikalla. Vanhempi saattoi ikään kuin viedä toimintamallinsa kautta tilaa lapsen omalta vuorovaikutukselta asiantuntijan kanssa. Asiantuntijat kertoivatkin, että kaikista tärkeintä oli löytää vuorovaikutus suoraan lapseen.

Pyrin työssäni pysäyttämään lapsen olemaan vuorovaikutuksessa kanssani ja tarjoamaan keinoja joilla hän pystyisi olemaan aktiivisesti vuorovaikutuksessa ja ilmaisemaan itseään, että se ei olisi yksipuolista... (H5)

Vanhempien haastatteluihin pohjautuen erityislapsen ja terapeuttien välisestä vuorovaikutuksesta tuli vaikutelma, että suorassa vuorovaikutuksessa voisi olla parantamisen varaa. Asiantuntijoiden haastatteluihin viitaten vaikutti siltä, että erityislapsen ja asiantuntijan välisen vuorovaikutuksen merkitys tiedostettiin ja vuorovaikutusta tukevia työkaluja oli osittain käytössä. Erityislapsen ja asiantuntijan välisestä vuorovaikutuksesta keskusteltaessa vanhempien rooli, asenne sekä yhteydenpitoon liittyvät seikat nousivat useasti esille. Keskusteluissa erityislapsen vuorovaikutukseen liitettiin vahvasti vanhemmat, joka osaltaan oli ymmärrettävää ja luontevaa. Vanhempien roolin merkitys erityislapsen vuorovaikutuksesta keskusteltaessa tuki myöskin vaikutelmaa, että erityislapsen ja asiantuntijoiden välisessä vuorovaikutuksessa suoran kontaktin kautta tapahtuva lapsen vuorovaikutus asiantuntijaan ei aina päässyt toteutumaan.

Perheen ja lähiympäristön väliseen dialogiin (kuvio 1) eli vuorovaikutukseen liittyvissä haastatteluissa tuli esille, että vuorovaikutuksessa käytettiin edelleen paljon sanallista tiedonsiirtoa, mutta hyödynnettiin myös nykyteknologiaa ja lähetettiin kuvia sekä WhatsApp- viestejä. Nykyteknologiaan liittyen vanhemmilta nousikin toive yhdessä paikassa olevasta tiedotuskanavasta, jotta kaikki asiaan liittyvät asianomaiset saisivat tarvittavan tiedon ja mahdollisesti haluamansa tiedon yhtäaikaisesti.

Olisi kiva, jos lapsen asioista voisi tiedottaa omaa lähipiiriä jossakin yhdessä paikassa esimerkiksi, kun lapsen jalka murtui, niin kaikki soittelivat koko ajan perään, eikä ole aikaa vastata. Facebookissa ei voi ilmoittaa tällaisia asioita...(H3)

Perheen ja lähiympäristön välisestä vuorovaikutuksesta voitiin todeta, että perhe halusi tehdä lastaan koskevat asiat tietoisiksi sidosryhmille, mutta kohtuullisella tavalla. Perheeltä odotettiin niin mukavien kuin ikävienkin asioiden tiedottamista, joka vaati omat voimavaransa. Nykyteknologian nähtiin helpottavan tiedottamista kuvien ja nopeiden viestien lähettämisen mahdollistumisella.

Perheen, koulun ja päiväkodin välisessä vuorovaikutuksessa hyödynnettiin edelleen paljon perinteistä reissuvihkoa. Wilma, jonka kautta huoltajat saivat tietoa lastensa opetuksesta ja opetusjärjestelyistä (Helsingin kaupunki 2016), oli myös mukana tiedonsiirtotilanteissa. Puhe-
limen välityksellä vaihdettiin myös kuulumisia. Vanhempien mielestä oli tarpeen, että vuorovaikutusta ja tiedonsiirtoa toteutettaisiin viestintävälineellä, jonka kautta lapsikin voisi olla osallisena häneen liittyvissä asioissa. Vanhemmat halusivat usein varmistaa, että kaikki lapsen kannalta tärkeät asiat tulivat koulun ja päiväkodin tietoisuuteen. Eräs vanhemmista kertoi, että heidän lapsensa tiedot päiväkodin ja kodin välillä kulkivat ainoastaan keskustelujen kautta. Kaikilla perheillä ei siis ollut käytössä vuorovaikutuksessa tiedonsiirron välineitä.

Haastattelujen perusteella perheen, koulun ja päiväkodin välinen vuorovaikutus oli paljon aikuisten välillä tapahtuvaa ja aikuisten keskinäiseen tiedonsiirtoon liittyvää. Lapsen osallisena pitäminen itseään koskevissa asioissa vaikutti jäävän ainakin keskusteluntasolla toivottua vähäisemmäksi.

Perheen ja sidosryhmien välinen vuorovaikutus vaikutti olleen paljon vanhempien vastuulla. Vanhemmat saivat sidosryhmään kuuluvalta tietoa, josta myös muidenkin sidosryhmäläisten olisi hyvä tietää ja välittävät tämän tiedon eteenpäin. Vanhemmilla oli kokemus, että sidosryhmät välittävät tärkeitä tietoja heidän kauttaan esimerkiksi terapeutilta lääkärille ja toisin päin. Terapeuttien tuttuus ja säännöllinen näkeminen ja läsnäolo lapsen arjessa mahdollistivat kuulumisten vaihtamisen vanhempien mielestä hyvin. Terapeuttien kanssa kuulumisten vaihtamiseen vanhemmat kertoivat käyttävänsä muun muassa tekstiviestejä ja WhatsAppia, mikäli se oli mahdollista. Haastattelussa tuli selkeästi esille, että lääkäreiden kanssa vuorovaikuttaminen oli harvojen tapaamisten vuoksi hankalaa. Useasti tieto siirtyikin paperiversioina, jonka vuoksi tilanteen todellinen avautuminen ja ymmärtäminen ei vanhempien mielestä aina toteutunut.

Asiantuntijoilla oli näkemys, että vanhempien asenne saattoi vaikuttaa terapeutin työhön ja vastavuoroisen vuorovaikuttamisen toteutumiseen. Mikäli vanhempi oli hyvin huolestunut ja halusi löytää ratkaisun tilanteeseen, oli yhteistyötä helpompi tehdä. Asiantuntijoiden kertoman mukaan vanhempi, joka ei ollut kiinnostunut terapiasta saattoi jopa hankaloittaa kommunikaatiotilannetta erityisesti, jos vanhempi ei hyväksynyt lapsensa erityisyyttä. Asiantuntijat kertoivatkin, että vuorovaikutustilanteeseen ja sitä myöten lapsen asioiden kanssa eteenpäin menemiseen vaikutti paljon se, missä vaiheessa muun muassa lapsen erityisyyden diagnoosi oli. Mikäli lapsella ei ollut vielä diagnoosia, saattoi olla vaikeaa puhua lapsen tarpeista vanhempien kanssa. Kaikesta huolimatta asiantuntijat näkivät tarpeellisuuden mahdollisuuden jutella kasvatusten vanhempien kanssa lapsen hyvinvointiin vaikuttavista asioista. Kasvatusten tapahtuva vuorovaikutus oli asiantuntijoiden mukaan siis tärkeä muoto, mutta joskus asiat vaativat kiireellistä etenemistä ja silloin tiedon siirtymiseen käytettiin esimerkiksi puhelinta tai viestien lähettämistä. Asiantuntijat korostivat vanhempiin syntyvän luottamuksen merkitystä tärkeistä asioista keskustelemisen helpottamiseksi.

Kunnioittavasti ja mukavassa hengessä perhettä lähestyessä sujuu kaikki...(H6)

Sidosryhmien keskinäinen vuorovaikutus koettiin vanhempien keskuudessa hyvinkin puutteelliseksi. Vanhemmat kokivat itsensä näissä tilanteissa tiedotuskeskuksiksi. Terapeuttien tiedettiin vaihtavan tietoa suoraan muun muassa koulun ja päiväkodin henkilökunnan kanssa. Näissä

vuorovaikutustilanteissa ja tiedonsiirto tapahtumissa kuitenkin tiedostettiin olevan paljon rajoitteita olemassa olevien lakien ja säännösten myötä.

Perheen ja sidosryhmien välisessä vuorovaikutuksessa vaikutti olleen keskinäistä ristiriitaa. Vanhemmat kokivat, että he olivat ikään kuin tiedotusvälinekeskuksia. Heidän rooliaan tiedottamisessa todella tarvittiin, jotta lapsen asiat ylipäätään hoituivat ja asianomaiset saivat tarvitsemansa tiedot. Asiantuntijat kertoivat myös, kuinka tärkeää oli vanhempien huomioiminen ja heihin luottamuksen rakentaminen lapsen asioiden eteenpäin viemiseksi ja hyvän vuorovaikutussuhteen luomiseksi. Toisaalta asiantuntijoilla oli kokemus, että vanhemman mukana olo saattoi tietynlaisissa tilanteissa jopa haitata lapsen ja asiantuntijan välistä vuorovaikutusta. Haastattelujen perusteella vaikutti, että osapuolet keskenään halusivat lapsen ja perheen parasta, mutta työnjako asioiden eteenpäin saattamiseksi ja halu saattaa lapsen ääni kuuluvaksi näyttäytyi osittain eri tavalla eri tahojen kesken.

Sosiaalisen turvaverkoston positiiviset vaikutukset vanhempien hyvinvoinnin lisääntymisen myötä olivat vaikuttamassa välittömästi lapsen ympäristöön, mutta tämä näytti vaativan vanhempien omaa aktiivisuutta. Vanhempien kokemusten mukaan, heidän toiveestaan huolimatta, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen tiedot eivät saavuttaneet oikeaa kohdetta, millä olisi ollut mahdollisia positiivisia vaikutuksia sosiaalisen turvaverkoston tukemisessa. Vanhemmille syntyi kokemus, että kyseisillä tiedoilla ei ollutkaan heidän olettamaansa painoarvoa. Vanhemmille oli muodostunut kokemus, että heidän omaa aktiivisuuttaan tarvittiin muun muassa tukipalveluiden saamiseen ja niihin tarvittavien suositusten hankintaan. Eräs vanhemmista kertoi, että voimattomuuden keskellä ei ole itse jaksanut olla aktiivinen ja on tämän vuoksi jäänyt kaikista turvaverkoston palveluista ulkopuolelle. Tähän liittyen vanhempien keskuudesta nousi toive, että esimerkiksi tutkimusjaksolta joku ottaisi yhteyttä heille kuuluvaan sosiaaliseen turvaverkoston ja olisi vuorovaikutuksessa kyseisen verkoston henkilöiden kanssa ja jakaisi tämän jälkeen saamansa tiedon vanhemmille. Vanhemmat kertoivat, että lapsen tietojen siirtämisellä turvaverkoston käyttöön ei sinällään ollut merkitystä esimerkiksi vanhempien jaksamiseen, vaikka lapsi olennaisesti ja välittömästi tähän liittyikin.

Mää uskon, että vanhempien kautta siirtyy sitä tietoa, kun eihän sitä voi niin kuin keskustella aiheesta jos ei tiedä...(H2)

Vaikuttaa siltä, että sosiaalisen turvaverkoston kanssa vuorovaikutus vaati vanhemmilta paljon voimavaroja, jotka puolestaan olivat poissa muun muassa lapsen kanssa tarvittavista voimavaroista. Kyseisten ympäristöjen keskinäiset suhteet eivät vaikuttaneet olleen lapselle eduksi.

Koulun ja päiväkodin tukijärjestelmää vanhemmat pitivät joustavana. Tällä tarkoitettiin muun muassa sitä, että yhteisymmärryksessä perheen ja sidosryhmien kanssa koulun toiminnassa

voitiin huomioida lapsen sen hetkinen vointi ja tilanne, jotta päivän jälkeen jäi vielä voimia toimia ja olla osallisena kotiympäristöön kuuluvissa vuorovaikutustilanteissa. Haastattelujen perusteella tuli vaikutelma, että koulun ja päiväkodin tukijärjestelmät olivat pääsääntöisesti positiivisesti vaikuttamassa perheen voimavaroihin, mutta puutteet tukijärjestelmissä kuluttivat puolestaan kohtuuttomasti perheen voimavaroja. Vaikuttaa siltä, että perusoikeuksien toteutuminen koulu- ja päiväkotimaailman kautta oli vaikuttamassa siihen ympäristöön, missä lapsi kasvaa ja varttuu.

Oman kotikunnan merkitys perheen kasvatuskumppanina koettiin merkitykselliseksi. Vanhemmat kokivat harmillisena sen, että kotikunnan päätöksen kautta erilaisten tukijärjestelmien toteutuminen saattoi jäädä saamatta, jos sitä varten hankittu tieto ei ollut saavuttanut päätöksen tekijöitä. Tämän koettiin vaikuttavan välillisesti lapsen hyvinvointiin. Vanhempien puheesta kävi ilmi, ettei vuorovaikutus- ja tiedonsiirtotilanteet toteutuneet kotikunnan kanssa siinä määrin, että se olisi toiminut tältä osin parhaalla mahdollisella tavalla perheen kasvatuskumppanina.

Vanhemmilla oli positiivisia kokemuksia työpaikan joustavuudesta ja erityislapsen kautta tulneiden moninaisten tilanteiden yhteensovittamisesta työpäivään. Eräs vanhempi kertoi, että työpaikalla aikataulu jousti ja antoi mahdollisuuden käydä lapsen tukena esimerkiksi erilaisissa lääkärintarkastuksissa. Tukena oleminen mahdollisti sen, että lapsella jäi enemmän voimia olla osallisena ja vuorovaikutustilanteissa hänen lähiympäristönsä kanssa. Toisaalta työpaikka missä ei ollut joustamisen mahdollisuuksia, ei antanut vanhemmille pelivaraa eikä mahdollisuuksia erityisjärjestelyihin. Tämä luonnollisesti tuntui vanhemmista raskaalta ja vaikutti kuluttuvan enemmän voimavaroja, mitä työltä parhaimmillaan pystyisi saamaan. Tässä kohtaa vanhemmat miettivät kotiin jäämistä, lapsen lyhempää koulu- tai päiväkotipäivää, mutta myös tiedostivat kohtaavansa taloudelliset haasteet. Haastatteluista kävi ilmi, että joustava työpaikka oli yksi perheen ekologisen viitekehyksen (Kuvio 1) peruskivistä. Tämä siksi, että yleensä vanhemmat olivat työkäisiä ja tulivat kohtaamaan jossakin määrin työpaikan ja perheen tarpeiden yhdistämisen erityiset haasteet.

Yhteiskunnan lakien ja asetusten byrokratian rattaissa vanhemmilla oli kokemus, ettei heitä otettu tosissaan. Vanhemmat kertoivat tunteestaan, ettei heitä uskota, vaikka heillä oli paras tuntemus lapsestaan. Vanhemmat kokivat, että yhteiskuntamme huomioi erityislapsen, mutta ei koko perhettä kokonaisuutena. Lakien tiedettiin vaikuttavan negatiivisesti sujuvaan tiedon siirtymiseen. Vanhemmat eivät joko itse päässeet katsomaan tietyn ikäisen lapsensa tietoja tai heillä ei ollut oikeutta kirjautua verkkotunnuksilla yhteiskunnan tietokantoihin, missä lapsen tietoja säilytettiin. Vanhempien kokemusten mukaan lapsen erityisyys saattoi olla este verkkopankkitunnusten saamiselle. Saman rakennuksen sisällä lapsen kanssa työskentelevät

eri toimijan palveluksessa olevat eivät välttämättä olleet oikeutettuja samalla tavalla keskenään lapsen tietokantoihin pääsemiseen. Tämä saattoi lapsen kohdalla tarkoittaa muun muassa sitä, että koulupäivän kuulumiset eivät siirtyneet luontevasti eri tahon järjestämän ilta-päiväkerhon pitäjän tietoisuuteen. Vanhempien kertoman mukaan tämä oli johtanut siihen, että tärkeiden tietojen siirtyminen oli ollut lapsen varassa suusanallisesti. Puhumattoman lapsen kohdalla tiedon siirtyminen työntekijöiden välillä saattoi rajoittua siihen tietoon, mitä vanhemmat välittivät ja mikä ei useasti sisältänyt tuoreinta kyseisen koulu- ja päiväkotipäivän tietoa. Oli myös tietoja, mihin vanhemmat eivät päässeet käsiksi, vaikka he kokisivat olevansa oikeutettuja niiden tietojen sisältöön.

Meitä ei otettu tosissaan. Ihan kuin tultaisiin vain huvikseen sinne valittamaan sinne...(H4)

Asiantuntijat kertoivat olleensa hyvin tarkkoja tietosuojakysymysten kanssa. Tarkkuus perustui lakiin ja erinäisiin määräyksiin. Asiantuntijat kirjoittivat omia havaintojaan ja kommenttejaan työpaikan järjestelmiin, mitkä olivat tiedon tallentamista varten järjestetty. Toisaalta asiantuntijat ymmärsivät lakien ja säädösten merkityksen ja pitivät myös omaa yksityisyyttä tärkeänä, mutta näkivät myöskin ne haasteet, mitä tietojen luovutusehdot aiheuttavat. Tieto ei aina heidän mukaan saavuttanut heitä, eivätkä he saaneet lähettää tai luovuttaa tärkeäksi kokemaansa ja lapsen parhaaksi tuntemaansa tietoa eteenpäin.

Yksi suuri ongelma on tämmösen tuota erityislapsen sairaus esimerkiksi epilepsia, että on myös semmoisia, että ei anneta lääkkeitä matkaan ja ei saada tai voida lääkkeitä kohtauksen tullessa ja tällai, että tota ne on niin kuin hirveen tärkeitä saada tietoon, että minkälainen on niinku epilepsia tai jos siellä on jotakin rajuja ruoka-aineallergioita tai onko sillä niin, että ärsyttää jotkun vaatteiden saumat tai tämmösiä asioita, jotka vaikuttavat merkittävästi päivään...(H7)

Osaltaan tiedon luovuttamiseen ja lukuoikeuteen saattoivat vaikuttaa vanhemmat, sillä he joko antoivat luvan tietosisällön luovuttamiseen tai eivät. Asiantuntijoiden mielestä edelleen oli paljon asioita, jotka eivät toimineet tiedonvaihdossa byrokratiasta johtuen. He tiedostivat, että kaikkeen piti pyytää lupa vanhemmilta. Nähtiin, että lainsäädäntö oli ikään kuin valtava koneisto, jonka edessä sekä asiantuntija että vanhemmat tunsivat itsensä pieniksi. Tämä johti siihen, että asiantuntijan tuli koko ajan miettiä, saiko jotakin tehdä vai ei. Asiantuntijoilta nousi esiin myös asenteiden vaikutus tilanteeseen, sillä sidosryhmään kuuluva henkilö saattoi vaikuttaa siihen, millä tavalla jotakin lapsen asiaa haluttiin käsitellä ja tulkita. Oma tekeminen saattoi heidän mukaan olla positiivisen tai negatiivisen sävyttämää.

Meillä ollaan tosi tarkkoja näistä, että ne olisi pidetty kaikkien potilastietosääntöjen mukaisesti...(H5)

Haastattelujen perusteella lakien ja säädösten tarpeellisuus nähtiin, mutta samalla tiedostettiin myös sujuvan vuorovaikutuksen toteutumisen mahdottomuus työkaluilla, joita tällä hetkellä oli käytettävissä. Asiantuntijat tiedostivat, ettei tiedon kulku ollut sujuvaa tietoturvan vuoksi ja lapsen hoito saattoi jopa vaikeutua, jos vanhempi ei antanut lupaa katsoa tietoja tai välittää niitä eteenpäin. Digitaalinen alusta mahdollistaisi neutraalin kanavan tiedon välittämiseen, jolloin kukin saisi tarvittavan viestin samalaisena, eikä tulisi eriarvoistumista.

Yhteiskunnan arvoihin ja asenteisiin liittyen vanhemmat kokivat, että eteen oli tullut virkaimisiä, joiden asenteet eivät olleet edistämässä sujuvaa vuorovaikutusta ja tiedonsiirtoa. Välillä vanhemmille oli tullut tunne, että heidän erityislastaan ei pidetty samassa arvossa kuin muita ihmisiä. Vanhemmat kokivat, että lapsen tueksi tarvittiin jokin keino, millä hän saisi muiden kanssa vertaisesti kertoa muun muassa kuulumisiaan. Vanhemmat kuulisivat lapsensa kautta mielellään myös esimerkiksi tilapäishoidon kuulumisia niin kuin muillakin on mahdollisuus kertoa kuulumisiaan vietetystä viikonlopustaan. Vanhemmat kokivat erityisen tärkeäksi, että yhteiskunnan arvot ja sitä myöten lasten kanssa työskentelevien ja muidenkin kansalaisten asenteen sekä toimintamallit tukisivat sitä, että erityislapsella olisi mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa myös niiden asioiden tiimoilta, mitkä häntä aidosti kiinnostavat.

Vanhemmat olivat kohdanneet erilaisen asenteen omaavia henkilöitä ja siksi olivatkin halukkaita näkemään, kuinka paljon voimauttavampaa se olisi, jos henkilöillä olisi halu toteuttaa työtään oikealla asenteella. Toisaalta asiantuntijoiden puolelta nousi esiin se, miten vahvasti lait ja asetukset olivat vaikuttamassa heidän toimintaa siitä huolimatta, että kokivatko he kyseisen tilanteen lapsen edun mukaiseksi vai eivät. Tämä saattoi johtaa siihen, että vanhemmat näkivät tilanteessa asenteiden haasteita, vaikka mahdollisesti sidosryhmän henkilö oli vain toiminut mahdollisimman oikein turvatakseen selustansa. Digitaalisen alustan kautta tapahtuvat vuorovaikutus ja tiedon siirtyminen samanlaisena kaikille osapuolille voisikin olla yksi keino vähentämään asenteisiin liitettyjä vuorovaikutuksen haasteita.

4.1.2 Tiedonkulku ja sen haasteet erityislapsen verkostossa

Vanhemmilla oli kokemuksia useista tilanteista, missä lapsen kanssa työskentelevä henkilö oli uusi. Kokemusten mukaan erityislapsen keskuudessa työntekijöiden vaihdos oli suurta. Näistä tilanteista vanhemmat kokivat, että uudet työntekijät useasti ja oletetusti tietämättömyyttään eivät osanneet ottaa tarvittavaa tietoa vastaan eivätkä myöskään osanneet sitä vanhemmille antaa. Tämä tarkoitti sitä, että vanhempien tuli kertoa samat lasta koskevat tiedot kerta toisensa jälkeen uudelleen. Toisaalta lapsen edunmukaisten rutiinien ja toimintamallien ylläpitäminen ja niiden tärkeyden muistuttaminen vaativat myöskin asioiden uudelleen esille ottamista. Näiden tilanteiden ei välttämättä katsottu liittyvän ainoastaan uuteen työntekijään.

Se tulee yleensä ilmi sillä tavalla, että joku käytäntö niinku hiipuu ja sitä ei enää ja sen mukaan ei enää toimita, mitä on sovittu. Sitte vaan hoksaa, että ai eiku se lapsi käykkään enää välitunnilla ulkona, vaikka on sovittu, että se käy, sitte täytyy vaan uudestaan olla yhteydessä eli mun mielestä tieto on mennyt, mutta se jotekin niinku hukkuu jonnekki ja unohtuu...(H2)

Vanhempien mielestä lastaan koskevien tietojen saaminen mahdollistui nykyään paremmin Omakanta-palvelun kautta, missä kaikki terveystiedot ja reseptit olivat yhdessä paikassa (Kansallinen terveysarkisto (Kanta 2017) ja sieltä pystyi myös printtaamaan tietoa. Tämä onnistui kuitenkin ainoastaan, jos lapsi oli alle 10 vuotias. Omakanta-palvelu mahdollisti vanhemmille tietyn ikäisen lapsen terveyteen liittyvien tietojen seurannan. läkkäämmän lapsen terveystietojen näkeminen ja kaiken ikäisten lasten arkielämään liittyvien tietojen siirtäminen kodin ja sidosryhmien välillä koettiin vanhempien keskuudessa enemmän haasteelliseksi.

Asiantuntijat nostivat tiedon välityksen haasteissa esille useita erilaisia tilanteita. Yksi tilanteista oli uuden asiakkaan saapuminen ja tilanne, että mitään tietoa ei välttämättä ollut saatavilla. Tähän saattoi olla vaikuttamassa muun muassa se, että esimerkiksi päivähoitossa ei ollut sama tietojärjestelmä käytössä. Asiantuntijat kokivatkin, että paljon tietoa saattoi jäädä saamatta ja tämä oli suoraan vaikuttamassa lapsen hoitoon tai terapiaan. Asiantuntijoiden näkökulmasta joskus myös lapsen vanhempi saattoi kaivata tukea ja asiantuntija huomasi sen, mutta asiantuntijalla ei ollut mahdollisuutta auttaa ja toimia tilanteessa ilman taustatietoja. Asiantuntijat pitivät tärkeänä eri tahojen välisen yhteistyön merkitystä, jotta asiat toimisivat sujuvasti ilman, että tietosuoja olisi vaikuttamassa yhteydenpitoon. Asiantuntijoilla oli myös kokemuksia, missä tietoa olisi tarvittu lapsen sairauksiin ja niiden hoitoon liittyen, mutta sitä ei ollut saatavilla. Näiden tilanteiden vuoksi asiantuntija saattoi joutua kohtuuttoman paineen alle, sillä hänellä ei ollut välttämättä työkaluja toimia lapsen terveyden tilanteeseen liittyvien tilanteiden kanssa.

Me ei tiedetä onko perheellä perheneuvolakontakti vai ovatko käyneet millaisia erikoissairaanhoidon tutkimuksia, joskus me ei tiedetä muuta kuin mitä nähdään ja mitä vanhemmat kertovat...(H5)

Haasteena vaikuttivat olleen erilaiset tietosuojakäytänteet ja siitä johtuva tarpeelliseksi koetun tiedon puute, joka vaikutti sekä lapsen, että jopa vanhemman hyvinvointiin. Vaikuttivat siltä, että haasteena oli myös kertaalleen annetun tiedon vireillä pitäminen. Vanhemmat olivat olleet myös tilanteissa, missä he olivat toimittaneet tarvittavat tiedot tarvittaville tahoille, mutta tieto oli hukunut välille. Kokemusten mukaan näissä tilanteissa helposti osoitettiin sormella papereita välittävää tahoja, mutta totuus saattoikin olla se, että kyseiset tiedot olivat olleet muiden paperien seassa. Lapsille kertyi tietoa todella paljon useiden sidosryhmäkontaktien vuoksi ja tiedon häviämisen vaara oli tämänkin vuoksi mahdollista. Tiedon hukkiminen liitettiin paperiversioihin. Laajan sidosryhmä verkoston vuoksi lapsen tieto oli

monessa eri paikassa. Vanhemmat toivoivat, että jonain päivänä tämä kaikki tieto löytyisi yhdestä paikasta. Tällä hetkellä perheillä saattoi olla useita kansioita, mitkä olivat täyttyneet lapsen papereista. Vanhemmat kertoivat olleensa ikään kuin hämähäkin verkon keskellä jakamassa tätä tietoa, mutta heillä ei itseasiassa ollut kuitenkaan paljoa valtaa vaikuttaa tiedon sisältöön eivätkä he olleet aina olleet tyytyväisiä tiedon siirtoon. Tämän asian korjaaminen oli herättänyt ajatuksia muun muassa siitä, että olisi tabletti tai joku vastaava mihin kirjoitettaisiin kaikki tarvittavat tiedot ylös. Tämä mahdollistaisi tiedon säilymisen yhdessä paikassa, uudelleen kyseiseen tietoon palaamisen ja tiedon samanlaisena pysymisen.

Olen monesti ajatellut, että olis tosi hyvä olla semmonen lapsen tavallaan niin kuin paikka netissä ja tietenkä tunnusten takana, jonne eri osapuolet kokoaa lapsen tiedot luettelona tai se voisi olla semmonen kronologinen järjestys vähän niin kuin päiväkirja jonne pannaan oleelliset jutut ja sieltä voisi käydä katsomassa, että mitä on sovittu ja myös vaikka ite lisätä sinne sitten esimerkiksi, että olen ollut yhteydessä lääkäriin tai olen laittanut tietyn paperin tiettyyn paikkaan...(H2)

Asiantuntijoilla oli kokemus, että suurin osa lapsen tiedoista oli digitaalisena eri tietojärjestelmissä. Tänä päivänä digitaalinen versio muuttui tai järjestelmistä johtuen muutettiin kuitenkin useasti vielä paperiversioksi, minkä mahdollisesti vanhemmat toimittivat sidosryhmälle. Edelleen yleinen tiedonvaihtomenetelmä oli myöskin kirjallinen dokumentti, kuten terapiapalaute tai yhteenveto. Tiedon välitys vanhemmille digitaalisena ei ollut mahdollista, joten tieto lähetettiin kirjeitse tai soitettiin perheelle puhelu. Asiantuntijat pystyivät rajatusti verkostossa vaihtamaan tietoa digitaalisena, jos käytössä oli sama tietojärjestelmä tai sähköposti. Asiantuntijoilla oli kuitenkin kokemus, että moniammatillinen työskentely ei ollut paljon helpottunut digitalisaation myötä, johon oli osaltaan vaikuttamassa yhteisten tietojärjestelmien puute. Edelleen tiedon siirrossa oli siis käytössä perinteinen reissuvihko sekä suullinen tiedon vaihto joko kasvotusten tai puhelimitse. Riittävän tiedon saaminen ei yrityksistä huolimatta aina onnistunut.

Haastatteluista kävi ilmi, että tieto oli monesti digitaalisessa muodossa asiantuntijatyössä, mutta sen hyödyntäminen oli eri tietojärjestelmien vuoksi haastavaa. Tietoa ei voitu välittää vanhemmille digitaalisena juuri ollenkaan, vaan useasti ainoat tavat olivat soitto ja kirje. Vanhemman antamat luvat ja halukkuus yhteistyöhön näytti olleen suuri vaikuttaja sekä lapsen että vanhemman ja sidosryhmän välisessä vuorovaikutuksessa. Vaikutti siltä, että lapsen pääseminen osalliseksi itseään koskevien tietojen välittämiseen ja käsittelemiseen ei päässyt toteutumaan. Näytti siltä, että lapsen henkilökohtaiseen minään ja toimintaan vaikuttavaan tiedon välitykseen voisi kiinnittää enemmän huomiota, jotta lapsen oma ääni saadaan kuuluvammaksi.

4.1.3 Digitaalisen alustan mahdollistama vuorovaikutus

Vanhemmat olivat kaikki sitä mieltä, että he olisivat valmiita ottamaan digitaalisen alustan käyttöön ja nimenomaan lasta koskevissa asioissa. Vanhemmilla oli selkeä toive siitä, että tietoihin pääsemistä pitäisi ehdottomasti pystyä jotenkin kontrolloimaan. Vanhemmilla mietittiin mahdolliset viestien väärennysriskit, mutta heillä oli uskomus, että virallisen portaalin kautta tämäkin pelko lievenisi. Digitaalinen alusta nähtiin juurikin työkaluna, mitä on toivottu. Tämän työkalun nähtiin helpottavan paljon arjen touhuja ja säästävän aikaa sekä energiaa. Tämä auttaisi vanhempia tiedon välittäjän tehtävässä ja mahdollistaisi pois pääsyn hämähäkin verkon keskeltä. Digitaalisen alustan nähtiin mahdollistavan myös sidosryhmien keskinäisen kommunikoinnin suoraan tämän alustan kautta ja ilman vanhempien välitysroolia.

Asiantuntijat ottaisivat digitaalisen alustan käyttöön ehdottomasti, mutta se ei saisi lakkauttaa oikeaa kohtaamista asiakastyössä. Asiantuntijat kokivat, että alusta mahdollistaisi sen, että tieto on aina kaikkien saatavilla. Tiedon kirjaamisen myötä päivämäärät ja ajat jäisivät automaattisesti muistiin mahdollisia myöhempiä tilanteita varten. Yhteistapaaminen olisi mahdollisesti helpompi ja nopeampi järjestää alustan kautta.

Haastatteluiden perusteella voidaan sanoa, että digitalisaatio on tullut sen verran tutuksi vanhempien ja asiantuntijoiden keskuudessa, että digitaalisen alustan käyttö nähtäisiin luontevana ja helpottavana osana niin arjen kuin työn toiminnassa. Asiantuntijat näkivät helpottavana tekijänä sen, että digitaalisen alustan kautta lapsen tiedot olisivat kaikkien saatavilla. Tulee vaikutelma, että myös digitaalisen alustan kautta tapahtuvassa tiedonsiirtymisessä vanhempien luottamuksen löytäminen oli tärkeää, kuten se asiantuntijoiden keskuudessa koettiin tärkeäksi tämän hetkisten vuorovaikutus käytänteidenkin kohdalla.

4.1.4 Ryhmämuotoisen vuorovaikutuksen ja vertaistuen tarve

Vanhemmat kokivat vertaistoiminnan tärkeänä ja asiana, mikä olisi helpottanut heidän omaa tilannetta silloin aikoinaan. Vanhemmat kokivat, että vertaistoimintaa pitäisi ikään kuin tuoda automaattisesti tarjolle, sillä heidän kokemustensa mukaan alkuvaiheessa saattoi olla kuvitelma, että voimavarat riittävät selviämään kaikesta. Osa oli vauvan synnyttyä käynyt kyselemässä ryhmätoiminnasta erityislusten vanhemmille, mutta heidän kotikaupungissaan ei sellaista ollut tarjolla. Voimavarojen arvioiminen etenkin alkuvaiheessa oli haastavaa. Vanhempien kertoman mukaan vertaistoiminta kaltainen tuki olisi vähintäänkin helpottanut selviämistä uuden ja erityisen tilanteen kanssa. Se olisi heidän mukaan voinut tarjota ihan käytännön vinkkejä erityislapsen kanssa selviytymiseen ja arkeen. Osa koki, että ryhmää voisi vetää ammattilainen, jonka tukena olisi vertaisvanhempi, joka ymmärtää ja osaa suunnitella ryh-

män realistisemmin. Perinteinen kasvotusten tapahtuva kokoontuminen nähtiin edelleen tärkeänä ja mielekkäänä tapana jutella asioista, mutta toisaalta digitaalisen alustan eli etäyhteyden kautta tapahtuvassa ryhmämuotoisessa palvelussa nähtiin myöskin etuja.

Se olisi aivan huikeaa just se. Erityislapsi perheessä on muutenkin ihan hulluna kaikkia aikatauluja ja sinne ja tänne pittää mennä ja joutua ja muutenkin se arki on kekimääräistä haastavampaa ehkä sen lapsen erityisyyden takia niin se olisi tosi hyvä semmoinen joku alusta, että sää voit vaikka kotona tietokoneelta tai vaikkapa puhelimelta tietenkin nykyään niin heti vaikka kysyä joltakin vinkkiä, että miten tässä tapauksessa...(H2)

Asiantuntijat kokivat, että vertaistuki olisi hyvä olla saatavilla heti lapsen elämän alkumetreillä. Asiantuntijat tiedostivat, että erityislapsen syntymä voi olla kriisitilanne ja olisi hyvä, että siitä voisi puhua vertaisilleen. Asiantuntijoiden keskuudessa ryhmämuotoisen tuen nähtiin palvelevan esimerkiksi tilannetta, missä iäkkäämpi terveenä pidetty lapsi lähti tutkimusjaksoille esimerkiksi koulun aloitusta varten ja siellä selvisikin, että kyseessä oli erityislapsi. Tässä kohtaa asiantuntijat tarjosivat myös omaa apuaan, mutta he kokivat riittämättömyyttä vastata siihen tarpeeseen, mikä perheellä mahdollisesti oli. Asiantuntijat näkivät, että ryhmämuotoisen tuen vetäjänä voisi toimia ammattilainen. He myös kokivat, että etäyhteys ryhmämuotoisen tuen ja vertaistuen järjestämisessä voisi toimia, sillä osalla oli tästä jo olemassa olevaa kokemusta, mutta kasvotusten tapahtuvaa kontaktia ei pitäisi unohtaa. Etäyhteyden etuna asiantuntijat pitivät sitä, että kaikilla perheillä olisi mahdollisuus osallistua ryhmään maantieteellisestä sijainnista huolimatta. Asiantuntijoiden haastattelussa nousi esiin myös henkilöiden persoonalliset piirteet. Toiset tulevat tarvitsemaan ryhmään tullakseen aikaa enemmän ja mieluummin saattaisivat katsella ja olla yhteydessä ensin hieman kauempaa ja rohkeuden kasvaessa siirtyä osaksi live-ryhmää. Tällaisia henkilöitä voisi asiantuntijoiden mukaan palvella etäyhteydsmahdollisuus. Pääasiana pidettiin, että jokaisella olisi mahdollisuus vuorovaikutuksen kautta tuntea, ettei ole kyseisen asian kanssa yksin.

Haastatteluiden perusteella vaikuttaa, että vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi. Vertaistuen toteutumisen muoto ei ollut se pääasia, vain tärkeää oli vertaistuen mahdollisuus. Vaikuttaa siltä, että asiantuntijat kokivat ryhmämuotoisen vertaistuen erittäin hyväksi, koska tuki olisi erilaista kuin asiantuntijan antama ammatillinen tuki. Vertaisryhmän nähtiin vaikuttavan positiivisesti voimavaroihin. Vanhemmat olivat yksiselitteisesti yhtä mieltä siitä, että verkoston läsnäolo koettiin tarpeelliseksi heti, kun perheeseen ilmaantuu erityisyys lapsen kautta. Joillain se oli heti syntymästä, joillain myöhemmin diagnoosivaiheessa.

Eka vuosi on ainakin semmoinen kriittinen ja tokihan sitä kaipaa ja välillä voi kaivata tukea useamman vuodenkin, että riippuu siitä minkälainen se vamma on... (H4)

Asiantuntijoilla oli vanhempien kanssa samankaltaisia ajatuksia ryhmämuotoisesta tuesta. Asiantuntijat näkivät, että ryhmän voisi järjestää heti lapsen ollessa pieni ja mitä nopeammin sen parempi. Asiantuntijat näkivät, että aikaisen tuen myötä saataisiin aikaan enemmän tuloksia. Asiantuntijat nostivat myös esille ajatuksen, että ryhmän toiminta voisi muuttua lapsen kasvaessa ja tapaamisissa voisi miettiä tuleeko tapaamiseen saman vai eri-ikäisiä lapsia.

Vaikuttaa siltä haastatteluiden perusteella, että vertaistukea on hyvä olla tarjolla heti lapsen synnyttyä tai diagnoosin saatua. Näyttäisi siltä, että haastateltavien mielestä yhtä oikeaa lapsen ikää ryhmän tarpeelle ei ollut. Ryhmätoiminta ja vertaistuki vaikuttivat olleen tarpeellisia, mutta vaikuttaa myös siltä, että perheen omat tarpeet määrittävät sen, mitä ja minkälaista ryhmää halutaan.

4.1.5 Ryhmämuotoinen vertaistuki Intian tapausesimerkissä

Lähtökohdat kehittämistyön digitaaliselle alustalle olivat työn alussa myös osana FINDiGATE-hanketta, jossa tutkittiin ja vertailtiin koulujärjestelmää Suomessa ja Intiassa erityisesti lasten hyvinvoinnin näkökulmasta. Hankkeen kautta saatiin kehittämistyöhön kansainvälistä näkökulmaa ja tutkimustietoa. Hankkeen puitteissa vierailtiin tammikuussa 2017 Intian Chennaiä kaksi viikkoa. Tarkoituksena oli kerätä aineistoa erityislapsen ja hänen verkoston, tässä tapauksessa lähinnä opettajien kokemuksista tiedon vaihdosta verkoston välillä. Alkuperäisessä suunnitelmassa oli tarkoitus haastatella viittä erityislapsen opettajaa Intiassa. Haastatteluilla olisi pyritty selvittämään, millaista tiedon vaihto lapsen verkostoissa on, onko käytössä jonkinlaisia sähköisiä työkaluja tiedonvaihtoon ja millainen digitaalinen alusta voisi palvella verkostoa ja miten nämä seikat vaikuttavat lapseen hyvinvoinnin näkökulmasta.

Matkan alussa selvisi, että vain yksi kehitysvammaisten lasten oppimiskeskus oli suostuvainen vastaanottamaan tutkijat haastattelua varten. Keskuksen johtajan haastattelun perusteella saatiin koottua tapausesimerkki Intialaisesta hyvästä käytännöstä erityislapsen verkoston ja vanhempien yhteistyöstä sekä ryhmämuotoisen vertaistuen merkityksestä. Tapausesimerkissä käsiteltiin Intian Chennaiä sijaitsevan Madhuram Narayanan keskuksen toimintamallia 0-6 vuotiaille kehitysvammaisille lapsille. Intiassa erityislapsen asema vaihteli suuresti eikä selkeitä rakenteita kehitysvammaisten palveluille ollut. Tämän esimerkin taustatieto pohjautuu pitkälti keskuksen johtajan Jaya Krishnaswamyn henkilökohtaiseen haastatteluun.

Kaikki kehitysvammaiset 0-6 -vuotiaat otettiin keskuksen, mutta keskus edellytti äidin sitoutumista toimintaan pitkäksi aikaa ja suorittamaan vapaaehtoistyötä vielä lapsen kuuden ikävuoden jälkeenkin. Ensimmäiset kolme kuukautta keskityttiin erityisesti vanhempaan, jotta hän sitoutui toimintaan. Tänä aikana tehtiin kotikäyntejä. Keskuksessa käynti maksoi 25 000 rupiaa eli noin 400€ vuodessa, mikäli perheellä oli siihen varaa. Köyhiltä perheiltä maksua ei

peritty. Keskuksessa opetettiin sekä lasta että äitiä, jotta äiti voi siirtää opitut asiat kotiympäristöön. Intiassa monesti perheen isä päätti lapsen tulevaisuudesta. Päätöksen voi tehdä myös esimerkiksi miehen äiti, jolla oli suuri vaikutusvalta perheessä. (Krishnaswamy 2017.)

Lapsen saapuessa keskukseseen tehtiin alkuarviointi, johon osallistui moniammatillinen tiimi. Keskusten asiantuntijoita olivat lääkäri, puheterapeutti, psykologi, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Keskuksessa käytettiin arviointiprofiilia, joka sisälsi lapsen kehityksen eri osat alueet. Arviointiprofiilia täytettiin moniammatillisen tiimin kanssa keskuksessa, mutta sen lisäksi vanhemmat täyttivät profiilia kotona. Arviointiprofiili oli myös digitaalisessa muodossa. Alusta oli pilvipalvelussa ja sitä voi käyttää millä tahansa tietokoneella. Kaikilla lapsen sidosryhmän jäsenillä oli myös pääsy arviointityökaluun. Opetuksessa pyrittiin lopulta jättämään äiti taka-alalle, kun lapsi kehittyy ja oppii itsenäisemmäksi. Kun lapsi osaa toimia ryhmässä itsenäisemmin, äidit tekivät keskuksessa muita askareita ja valmistivat käsitöitä. (Krishnaswamy 2017.)

Keskuksessa erittäin tärkeää oli myös vertaistuki, jota oli saatavilla päivittäin. Äidit näkivät muita erityislapsia ja heidän vanhempia ja pystyivät olemaan toisilleen tukena. Erityislapsen vanhemmuuteen liittyvä mahdollinen häpeä väheni, kun huomasi toisten olevan samassa asemassa ja ymmärsi, mitkä asiat johtuvat lapsen kehitysvammasta. (Krishnaswamy 2017.) Vertaistuki on vammaisen lapsen vanhemmalle tärkeää. Moni kokee haluavansa puhua ihmisille, jotka olivat kokeneet saman kuin he. Samanlainen tilanne ja siitä kumpuava tuki koetaan nostavan parhaiten vaikeista ajoista. Myös vertaistukena toimiminen tuo toteuttajalleen tyydytystä ja tunteen, että oli saavuttanut jotakin, voidessaan auttaa toista vanhempaa. Mahdollisuus jakaa omia tunteita ja kokemuksia jonkun kanssa, joka ymmärtää eikä tuomitse tilannetta, on erityisen tärkeää vertaistukiryhmässä. (Bray, Carter, Sanders, Blake & Keegan 2017, 1541-1543).

Tapauksen pohjalta Suomessa toteutettavaan haastattelukysymyksiin lisättiin kysymyksiä ryhmämuotoisen vertaistuen merkityksestä ja vanhempien sekä verkoston osallistumishalukkuudesta. Matkan jälkeen todettiin, että pääpaino Intiasta opitusta tapausesimerkistä oli kehittämistyön kannalta ryhmämuotoisen vertaistuen merkityksessä haastateltaville. Sähköisen vertaistukiryhmän ajatus lähti Intian mallista. Suomessa äideillä ei ollut aikaa käydä lähes päivittäin ryhmässä, mutta digitaalisen alustan kautta tapahtuva vertaistuki saattaisi monelle olla hyvä ratkaisu. Brayn ja kumppaneiden (2017, 1541) mukaan moni erityislapsen vanhempi kokee arjen niin kiireiseksi, että vertaistukiryhmän sovittaminen arkeen voi tuoda lisää paineita. Tasapainoilu kodin, työn, arkiaskareiden ja lapsen hoidon välillä koettiin haastavaksi. Näistä syistä sähköisenä tapahtuva ryhmä, johon voi osallistua silloin kun kukin ehtii, voisi tuoda mahdollisuuden mutkattomaan vertaistukeen.

4.2 Persoonien rakentaminen haastattelujen pohjalta

Tässä kehittämistyössä persoonat luotiin haastattelujen pohjalta etsimällä aineistosta haastateltaville yhtäläisiä ja tärkeitä asioita. Persoonien luomisessa yhdisteltiin eri haastattelujen sisältöjä, jotta saataisiin mahdollisimman monipuolinen persoona eli kuvaus käyttäjästä. Jokaiselle persoonalle annettiin aluksi titteli eli oliko kyseessä erityislapsen vanhempi tai esimerkiksi puheterapeutti. Lisäksi persoonalle valittiin kuvitteellinen valokuva. Erityisesti erityislapsen vanhemman persoonan kohdalla kuvattiin, millainen hänen lapsensa on ja mitä tarpeita lapsella on. Persoonien kohdalla keskityttiin myös luotaamaan vanhemman huolia, tavoitteita, kokemuksia ja tunteita erityislapsen verkoston tiedonvälitystä koskevista asioista. Persooniin kuvattiin myös tarkemmin jopa haastattelujen kommentteja lainaten, mitä digitaalisen alustan toivotaan ja miten tiedonsiirtoa voisi parantaa. Heille määriteltiin roolit käyttäjinä ja poimittiin mahdolliselle sovellukselle tyypillinen käyttöympäristö. Edellä mainitut asiat loivat haastateltavista kokonaisuuden ja tarinan henkilön taakse. Näiden avulla luotiin erilaiset käyttäjäryhmät (Kuvio 6) sekä persoonat 2 ja 3 (Liite 3; Liite 4).

Vanhempi



-perheessä vaikeasti vammainen tyttö, joka tarvitsee aikuisen apua kaikissa päivittäisissä toimissa

-vanhempien tehtävänä arkiaskareiden lisäksi on olla lapsensa tulkkeja ja kertoa lähipiirille missä mennään

Isä



-huoli, miten tärkeät tiedot (epikriisit, terapiapalautteet ym.) siirtyisivät reaaliajassa kaikkien niitä tarvitsevien tietouteen, jotta asiat koituisivat lapsen parhaaksi

-digialusta mahdollistaisi, että tiedot olisivat ladattuna yhteen paikkaan → tietojen kerääminen kansioihin olisi historiaa

-kokee tärkeäksi, että lapsi saisi olla vammaisuudesta huolimatta omien tietojensa välittäjä ja näin osallisena itseään koskevista asioista → käyttäisi digialustaa yhdessä lapsen kanssa



Kuvio 6: Persoona 1

Käyttäjäryhmien lisäksi persoonien tarkoitus kehittämistyössä oli toimia yhteissuunnittelupajan lämmittelijöinä. Persoonat jaettiin paperilla jokaiselle osallistujalle ja niiden sekä käyttökäsiaroiden avulla osallistujat pääsivät heti kiinni aiheeseen ja ymmärsivät kehittämistyön sisällön sekä digitaalisen alustan tarkoituksen.

Persoonien luomisen jälkeen päätettiin kehittämistyössä luoda jokaisen persoonan alle käyttöskenaario, joka kuvaa miten mahdollinen käyttäjä sovellusta käyttää. Yhtä persoonaa kohden voisi olla useampikin tarina, mutta tässä kehittämistyössä luotiin jokaiselle yksi tarina. Perustana näihin tarinoihin on haastatteluista poimitut tiedot haastateltavien toimintavoista tai toiveista toimia uudella tavalla jatkossa. Tarinassa tuodaan esille aineistosta saatua tietoa käyttäjän tavoitteista, toiminnasta ja jopa tuntemuksista. (Sinkkonen ym. 2009, 135.)

Tarinoita kirjoittaessa luotiin ensin jokaiseen tarinaan toimintatilanne. Erityislapsi kuvattiin eräässä tarinassa tavalliseen koulupäivään. Tarina kuvattiin tulevaisuuden kannalta, eli sen perusteella mitä aineistosta tulleissa toiveissa tuotiin esille toiveiden muodossa. Lapsella ja perheellä olisi käytössä sovellus, jonka avulla tietoa voidaan tallentaa ja jakaa helpommin yhden alustan kautta. Tässä kyseisessä tarinassa kuvattiin, miten persoona eli vanhempi ja lapsen verkosto toimii sovelluksen ympärillä tavallisena koulupäivänä. Tarinassa lapsi oli koulupäivän aikana tekemisissä oman vanhemman, opettajan, fysioterapeutin, iltapäiväkerhon ohjaajan ja taksikuskin kanssa. Tarinalla kuvattiin potentiaalisen tuotteen kosketusta lapsen päivittäiseen verkostoon eli sen toimintaa lapsen mikrosysteemin sisällä. Sovelluksen avulla tarinassa tavoitettiin myös mesosysteemi, koska lapsen vanhempi ja verkoston edustaja pysyivät keskustelemaan sovelluksen kautta lapsen koulupäivän jälkeen (Kuvio 7). Käyttöskenaariot 2 ja 3 (Liite 3:Persoona 2 ja käyttöskenaario 2Liite 3; Liite 4).



Käyttöskenaario 1:



Kuvio 7: Käyttöskenaario 1

4.3 Yhteissuunnittelupaja persoonia hyödyntäen

Yhteissuunnittelupaja toteutettiin toukokuussa 2017 Jaatisen Majalla. Jaatisen Maja on vammaisperheiden yhteinen olohuone ja kohtaustila Helsingissä (Jaatinen vammaisperheiden monitoimikeskus). Yhteissuunnittelupajaan kutsuttiin Jaatisen majan käyttäjiä yksityisessä Facebook-ryhmässä sekä Jaatisen majan ilmoitustaululla ja laajemmin vammaisten lasten vanhempien sosiaalisessa mediassa (**Virhe. Viitteen lähdettä ei löytynyt.**). Yhteissuunnittelupajan kautta pystyttiin hyödyntämään kehittämistyössä viiden osanottajan kokemuksia ja näkemyksiä. Osallistujista kolme oli erityislapsen vanhempaa ja kaksi asiantuntijaa.

Yhteissuunnittelupajassa kehittäminen kohdennettiin haastattelujen kautta esille nousseisiin aiheisiin. Aiheisiin, jotka aikaisemman analyysin mukaisesti sijoittuvat mesosysteemi-, eksosysteemi- ja makrosysteemitasolle. Vaikka mikrotasoon liittyvät mahdolliset haasteet jäivät aikaisemman analysoinnin tulosten mukaisesti kehittämistyöhömme osallistuneiden haastatteluissa vähäisiksi, halusimme nostaa esille kansainvälisesti (Suomen YK-liitto 2015, 26-27) sekä tämän työn tekijöille omien taustojemme kautta tärkeäksi koetun asian, erityislapsen oman äänen kuuluvaksi saattaminen. Tämän vuoksi kehitimme pajassa myös lapsen minä-profiiliin liittyvä seikkoja. Erityislapsen minä-profiilin kehittäminen on myös keskeisessä roolissa digitaalisen alustan sovelluksen kokonaiskehittämistä ajatellen.

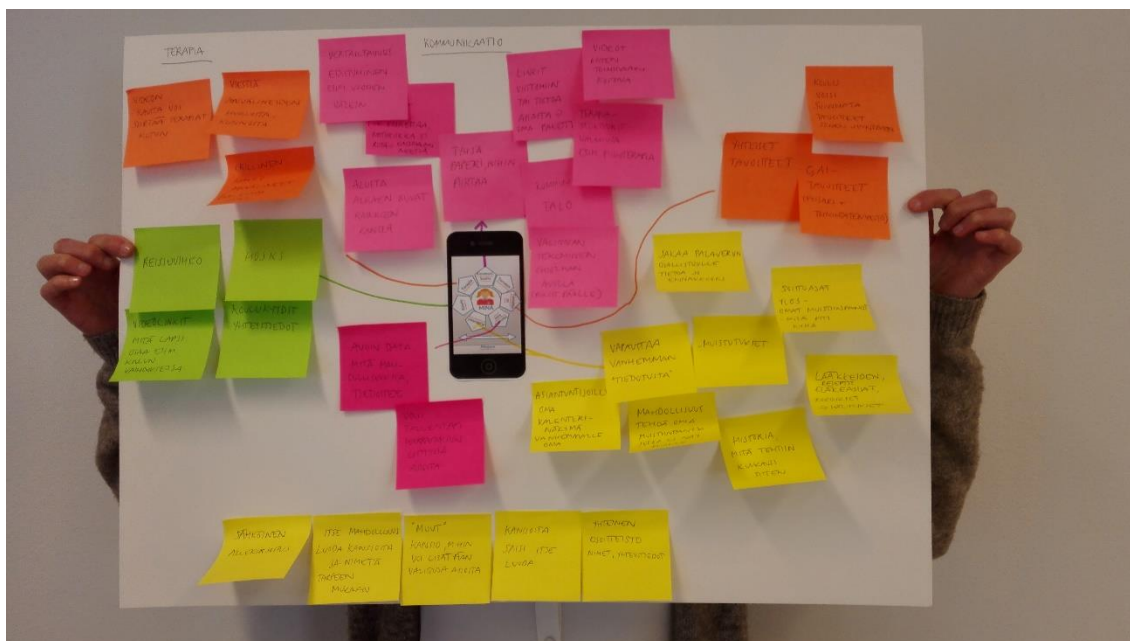
Pajan suunnitelmassa oli kolme vaihetta; lämmittely, haasteiden ja nykytilan kartoitus sekä ideointivaihe. Lämmittelyvaiheen tarkoitus oli tutustuttaa osallistujat aiheeseen haastatteluiden perusteella luotujen persoonien eli potentiaalisten käyttäjien sekä käyttöskenaarioiden kautta. Näiden avulla osallistujan on helppo nähdä millaisia käyttäjiä digitaalisella alustalla olisi ja minkälaisesta alustasta mahdollisesti olisi kyse. Osallistujille kerrottiin myös pajan tavoitteet, saada potentiaalisten käyttäjien kautta lisää informaatiota käyttäjien toiveista digialustaa kohden ja näin kehittää sovelluksestamme mahdollisimman käyttäjäystävällinen.

Haasteiden ja nykytilan kartoituksessa tarkoitus oli etsiä erityislapsen perheen arjen haasteita ja ilon aiheita keskustelun avulla ja sen jälkeen siirtyä ideoimaan ratkaisuja haasteisiin. Aluksi haluttiin kuulla jo aikaisemmissa vaiheissa esille tulleiden erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen haasteiden näkymisestä tiedon siirtoon liittyvissä tilanteissa. Osallistujia pyydettiin kertomaan tiedon siirtoon liittyvistä arjen haasteista sekä iloisuutta aiheuttavista tilanteista ja miten nämä ovat olleet vaikuttamassa konkreettisesti tiedon kulkuun erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välillä. Vanhemmat kokivat, että heitä pidettiin usein jopa tyhminä, eikä heidän kertomuksiaan uskota, vaikka he ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita. Lapsella on monta hoitotahoa ja terapeuttia, jotka eivät ole millään tavoin keskenään tekemisissä. Tästä johtuen vanhempi kokee olevansa tiedotuskeskus, joka joutuu pitämään langat käsissä ja tiedottamaan kaikkia lapsen tahoja asioista. Vanhempi on myös monesti vastuussa erilaisten aikojen varaamisesta ja tapaamisten tiedottamisesta

eteenpäin. Tiedon siirtymiseen on vaikuttamassa siihen, saako vanhempi tavoittelemaansa tahtoa kiinni. Perheellä on lapseensa liittyen myös paljon asioita muistettavana, kuten lääkereseptien umpeutumisaajat ja vuosittaiset lääkärikäynnit, mitkä ovat pääsääntöisesti kirjattuna ylös paperisena versiona. Näiden tietojen kanssa ajan tasalla pysyminen vaatii vanhemmilta omaa luovaa toimintatapaa ja erityistä tarkkuutta. Lasta koskevia dokumentteja ja papereita on paljon, eikä oikeaa löydy juuri silloin, kun sitä tarvitsee. Dokumenttien säilytystapa on perhekohtaista, mutta yhteiseksi päänsäryksi koetaan se, että oikeat ja juuri tarvittavat sekä lapsen tilanteelle oleellista lisä tietoa antavat dokumentit eivät mahdollisesta hyvästä valmistumisesta huolimatta ole sillä hetkellä saatavilla. Tämä haastaa sekä perhettä että sidosryhmiä. Tämä johtaa siihen, että asiat saattavat jäädä roikkumaan ja pitää odotella, että joku taho lähettää oikean dokumentin, jotta asia etenisi. Asian etenemiseksi vanhempien ja sidosryhmien on palattava asiaan aina uudelleen, kunnes kaikki tarvittavat tiedot ovat oikeassa paikassa. Tämä vaatii aikaa ja energiaa. Erityislapsen vanhemman asiointimaailma koetaan täällä hetkellä hyvin vanhanaikaiseksi. Sidosryhmien kanssa tehtyyn yhteistyöhön nähdään myöskin nykyteknologian kautta tulevia joustavuutta ja helpotusta tuovia mahdollisuuksia.

Iloa tuovia asioita löytyi vähän. Kuitenkin vanhemmat kokivat pystyvänsä iloitsemaan niistä asioista, jotka sujuvat jouhevasti. Vanhemmat myös uskoivat, että jossakin vaiheessa sujuvaan tiedonvaihtoon on mahdollista päästä esimerkiksi digitaalisen alustan avulla. Positiivisena nähtiin myös esimerkiksi pidetty pajatilanne, missä osapuolilla on oikeasti mahdollisuus tuoda juurikin niitä arjessa ilmenneitä epäkohtia esille ja näin saada äänensä kuuluviin sekä mahdollisia parannuskeinoja vireille.

Ideointivaiheessa kerättiin Post-it-lapuilla osallistujien ideoita brainstorming-menetelmällä digitaalisen alustan eri toimintojen ympärille ja jäseneltiin yhdessä sovelluksen toimintoja (Kuvio 8). Osallistujille kerrottiin, että kaikenlaisia, jopa mahdottomaltakin kuulostavia ideoita voi ja onkin hyvä tuoda heti näkyviksi, jotta kaikki mahdolliset ideat saadaan mukaan kehittämiseen. Esiin tulleiden ideoiden pohjalta rakennettiin kuvitteellista digitaalista alustaa koko pajatoiminnan ajan. Näin mahdollinen käytettävyys tuli helpommin hahmotettavaksi.



Kuvio 8: Yhteissuunnittelupajan ideointi

Vanhemman ”tietopankkina” toimimisen haasteeseen ryhmäläiset ideoivat sovelluksessa olevan yhteisen kalenterin, josta kaikki tahot voisivat tarkistaa ja varata lapselle aikoja esimerkiksi terapiaan. Näin vanhemman rooli ja vastuu tiedon välittäjänä vähenisivät ja kaikkien tahojen tapaamiset olisivat saatavilla yhdestä paikasta. Kalenterissa voisi myös olla muistutus-toiminto, joka hälyttäisi ja kertoisi milloin vanhentumassa oleva lääkeresepti tulee uusia. Eri tahojen yhteystiedot voisivat olla samassa paikassa saatavilla ja niitä olisi hyvä päivittää jokaisen tahon toimesta. Lisäksi luotiin dokumenttien ja ajantasaisten tietojen säilyttämistä sekä helppoa saatavuutta varten lapsen kanssa toimivien eri sidosryhmien mukaisesti toiminto, mihin nämä tiedot kerätään. Osallistujat kokivat tärkeäksi, että aina uuden tiedon tallentamisen jälkeen sovellus ikään kuin ilmoittaa kaikille valituille tiedon vastaanottajille uuden tiedon tulemisesta ja näin varmistaa, että tieto saavuttaa asianomaisen. Osallistujat ja etenkin vanhemmat pitivät tärkeänä, että sovellus on lapsen näköinen ja ensimmäisten asioiden joukosta siitä löytyy lapsen oma profiili. Profiili, kuten muutkin toiminnot sovelluksessa, sisältäisi tarpeen mukaan videotallenteita. Tämän kautta etenkin lapsen kanssa ensikertoja toimivat saavat kaikki samanlaisen tiedon ja samanlaiset ohjeistukset lapsen tavasta ja tarpeista toimia. Tiedonsiirtotilanteessa lapsella olisi mahdollisuus itsellä olla osallisena kykyjensä mukaisesti ja yhdessä toisen osapuolen kanssa käydä läpi hänen profiiliaan ja hänen asioitaan. Lapsella olisi osallistumisensa myötä ilman välikäsiä mahdollisuus saada äänensä kuuluviin. Vanhemmat olivat myös hyvin myötämielisiä siihen, että sovelluksen ylläpitäminen tapahtuisi heidän kauttaan. Kaikki osallistujat olivat yksimielisiä siitä, että vanhempien vastuulla oleva sovelluksen hallinta mahdollistaisi sidosryhmien toimintaa hallitsevien tietosuojakysymysten ohittamisen jälkeen paljon lisää joustavuutta.

Ideoinnin jälkeen osallistujille esitettiin kysymykset:

- Miltä digitaalinen alusta vaikuttaa tai tuntuu?
- Käyttäisittekö?
- Olisitteko valmiita maksamaan digitaalisesta alustasta?
- Heränneet huolet ja epäkohdat?

Kaikki osallistujat olivat kiinnostuneita digitaalisesta alustasta ja olisivat valmiita käyttämään sitä. Yhteinen kommentti oli, että ”otettaisiin heti käyttöön”. Kaikki osallistujat olisivat olleet valmiita maksamaan 5-10 euron kuukausimaksua digitaalisen alustan käyttömahdollisuudesta. Isoimmaksi heränneeksi huoleksi nousi digitaalisen alustan käyttöturvallisuus. Osallistujat luottivat omaan toimintaansa, mutta toivat esille, että digitaalinen alusta tulisi sisältämään myös sellaista tietoa, mitä kaikkien käyttäjien ei tarvitsisi nähdä. Toisaalta nykyinen malli, paperinen reissuvihkokäytäntö nähtiin tiedon välitysmuotona, missä ei ole huomioitu mitään tietosuojaan liittyviä seikkoja.

4.4 Mallin rakentaminen kerätyn aineiston pohjalta

Kerätyn aineistoin pohjalta digitaalisen alustan mallille määriteltiin, esimerkinomaisesti, joi-takin keskeisiä käyttötapauksia. Digitaalinen alusta tulee tallentamaan tietoa lapsesta. Tie-don tallentaminen voidaan tehdä esimerkiksi videoiden avulla. Erilaiset asiakirjat, kuten tera-piapalautteet ja potilaskertomukset, voidaan tallentaa omiin kansioihin. Kansioit muodostu-vat perheen omien tarpeiden pohjalta. Digitaalinen alusta toimii viestintävälineenä lapsen ja eri tahojen välillä ja korvaa tällä hetkellä yleisesti käytössä olleen reissuvihon. Digitaalisen alustan avulla voidaan kuvata lapsen persoonaa ja mieltymyksiä, joka tukee etenkin puhumat-toman lapsen ymmärretyksi tulemistä. Eri tahojen välinen aikojen yhdisteleminen onnistuu kalenteritoiminnon kautta. Eri tahojen ja etenkin sidosryhmään kuuluvien lapselle yhteisen tavoitteen asettamisen tallentaminen ja tavoitteeseen pääsemisen seuraaminen on mahdol-lista aikaisempaa paremmin yhteisen tiedonvaihtovälineen kautta. Digitaalisen alustan kautta lapsen oman äänen kuuluvaksi saattaminen mahdollistuu, sillä alusta toimii kokonaisuudes-saan kommunikaation tukena ja lapsi voi osatessaan myös itse käyttää sitä.

Kerättyjen aineistojen pohjalta digitaaliseen alustaan luotiin, esimerkinomaisesti, käyttöliit-tymän etusivu (Kuvio 9) sekä etusivulta yhden klikkauksen kautta avautuva sivu (Kuvio 10) käyttäjän tarvitsemiin taksireitteihin ja näihin liittyvään opastukseen. Esimerkissä puhumaton lapsi voi olla vuorovaikutuksessa digitaalisen alustan avulla ja itse alustaa näyttämällä kertoa yhdessä laitteen avustavan toiminnon kanssa, mihin hän on nyt menossa.

Käyttöliittymän etusivu

- Minä-profiili
- Minä-profiilin terälehdet sisältävät lapsen jokapäiväiseen elämään vaikuttavat tärkeät asiat.
- Aikajana, joka mahdollistaa ajassa taaksepäin kulkemisen ja tulevaisuuden näkymän etsimisen nopeasti.
- Aikajanalta on helppo etsiä kaikki tarvittavat tapahtumat nopeasti (kokoaa kaikki tapahtumat).



Kuvio 9: Käyttöliittymän etusivu

Esimerkki palvelun keskeisestä toiminnallisuudesta

Anna liikkuu paljon taksilla paikasta toiseen eikä kykene itse kertomaan osoitettaan. Anna kykenee kyseisen näkymän avulla selviytymään itsenäisemmin siirtymätilanteissa. Näkymän pystyy personoimaan käyttäjäkohtaiseksi.

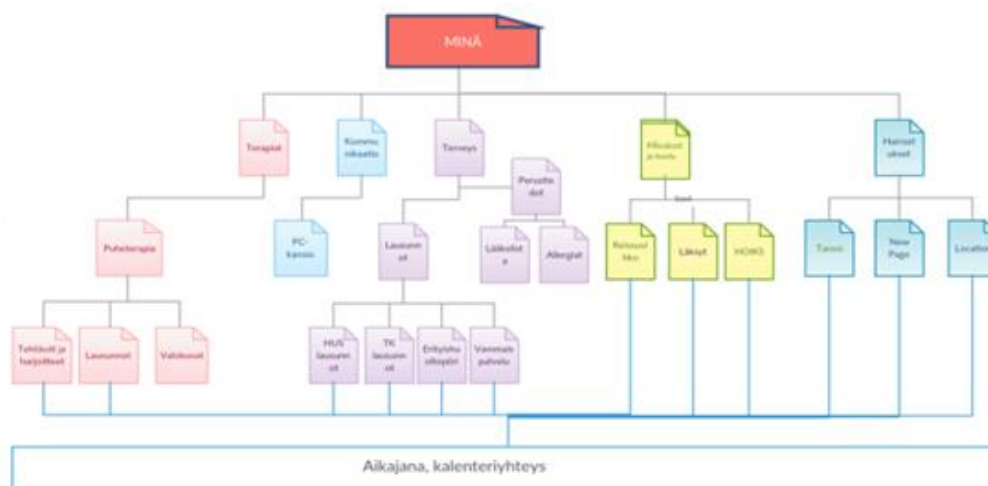


Kuvio 10: Esimerkki palvelun keskeisestä toiminnallisuudesta

Sisällön rakenne (Kuvio 11) antaa osittaista kuvaa siitä, miten etusivun toiminnot voisivat olla linkittyneenä keskenään. Tämä on kapea katsaus myös siitä, mitä ja minkä verran toimintatila tuleva digitaalinen alusta tarvitsee toimiakseen.



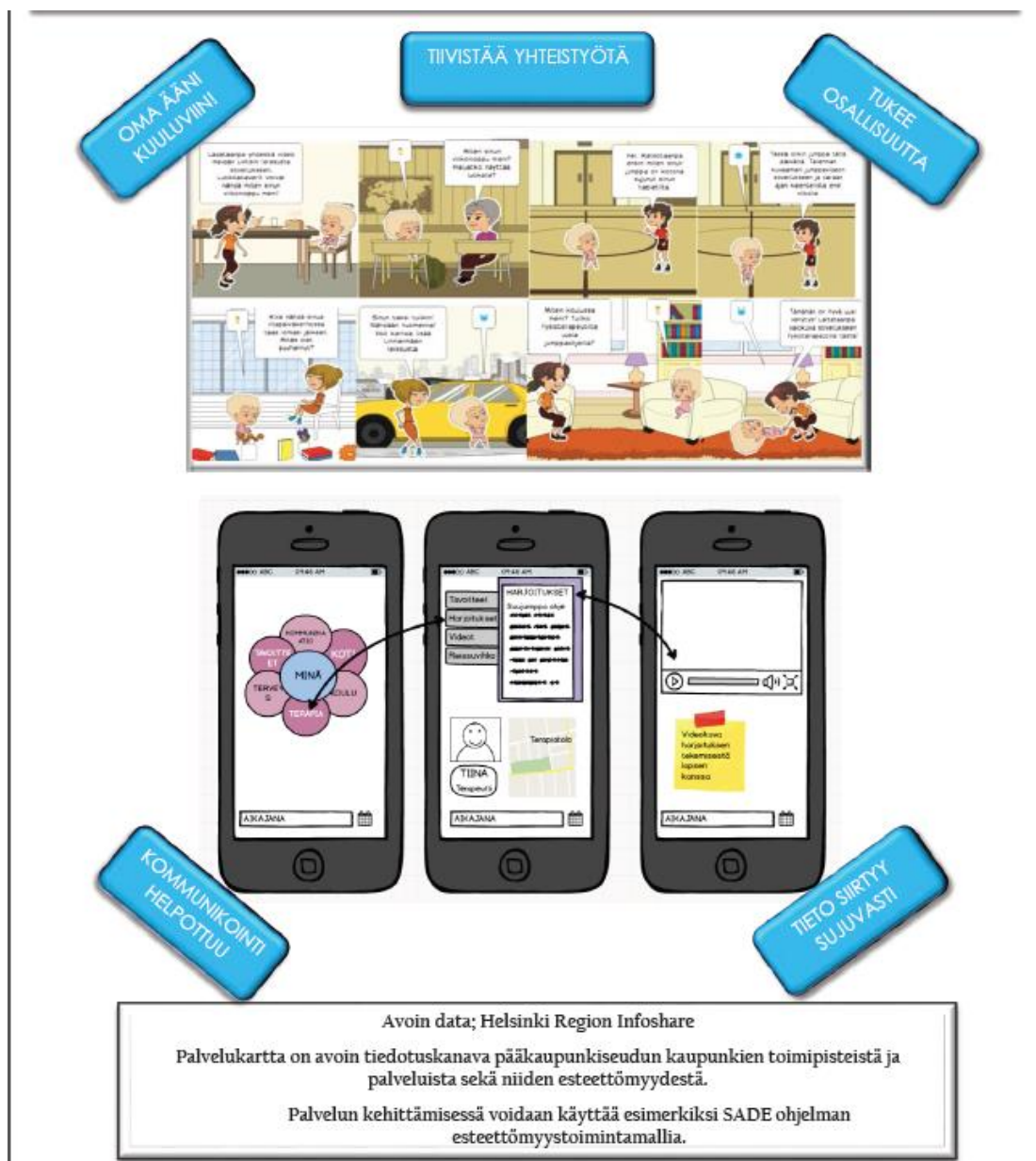
Sisällön rakenne



Kuvio 11: Sisällön rakenne

5 Kehittämisprosessista syntynyt malli

Kehittämisprosessissa syntyi malli digitaalisesta alustasta sen alustavista toiminnoista. Mallista tehtiin esittelyposterit (Kuvio 12), jossa kuvattiin tuotteen toimintoja mallikuvina sekä käyttöskenaarioina. Tuotteesta tehtiin alustava sisällönkuvaus. Mallin kehittämistä jatketaan mahdollisesti uudessa ideointipajassa yhdessä potentiaalisten käyttäjien kanssa. Osa kehittämistyössä syntyneestä materiaalista halutaan myös pitää salassa mahdollisen tuotteistamisen vuoksi.



Kuvio 12: Malli valmiista alustasta posterina

6 Kehittämisprosessin tarkastelua

Kehittämisprosessi eteni suunnitelman ja aikataulun mukaisesti. Jokainen prosessissa kuvattu tiedonkeruuvaihe toteutui tuottaen uuden toiminnon tuotteeseen. Vuorovaikutuksen haasteiden selvittämisen jälkeen havaittiin tarve vuorovaikutusta tukevalle digitaaliselle alustalle. Haastatteluiden aineistosta pystyttiin rakentamaan persoonat ja alustavat käyttöskenaariot tuotteelle. Nämä toimivat seuraavassa vaiheessa ideoinnin tukena yhteissuunnittelupajassa.

Prosessin aikana muutoksia kehittämistyöhön aiheutti Intiasta suunnitellun aineiston hankkiminen. Alustavasta suunnitelmasta jouduttiin poikkeamaan, koska tarvittavia haastateltavia tahoja ei löytynyt. Aineistosta saatiin kuitenkin tapausesimerkki, jonka myötä Suomessa aloitettaviin haastatteluihin saatiin liitettyä ryhmämuotoista vertaistukea koskeva osio. Vertaistuen merkitystä ja sen muotoa pystyttiin selvittämään uuden suunnitelman ja kysymysten kautta.

Tämän kehittämistyön tavoitteena oli selvittää, millaisia tarpeita ja mahdollisuuksia erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välisen vuorovaikutuksen kehittämiseksi on. Erityislapsen vanhemmille ja asiantuntijoille eli sidosryhmille pidettyjen haastattelujen pohjalta selvisi, että tarpeet kohdistuvat sujuvan tiedon siirron toteutumiseen sekä erityislapsen oman äänen kuuluvaksi saattamiseen. Tällä hetkellä perheen ja sidosryhmien välinen vuorovaikutus vaikuttaa tapahtuvan useiden eri kanavien kautta, tiedot ovat tallennettuna tietojen tuottajien omiin tiedostoihin ja niiden hyödyntäminen yhteisen tavoitteen eteen toteutetun työn hyväksi vaikuttaa olleen haastavaa. Tämän kaiken keskellä haastateltavat kokivat, että lapsen mahdollisuus osallisuuteen jää vajanaiseksi.

Erityislapsen perheessä ja sidosryhmien keskuudessa nähtiin, että nykyaikainen teknologia sekä digitalisaation mahdollistamat moninaisuudet voisivat olla kehittämisen kautta keino näiden vuorovaikutustilanteiden sujuvuuden parantamiselle. Haastateltavat kokivat, että digitalisaatio toisi positiivisia mahdollisuuksia myös verkostoitumiseen. Positiivisten näkemysten lisäksi vanhemmat nostivat esille huolen tietojen yksityisyyden säilymisestä. Heillä oli selkeä näkemys siitä, että tietojen saatavuutta on kyettävä rajoittamaan. Haastateltavat vanhemmat kertoivat luottamuksen merkityksestä lapseen ja perheeseen kohdistuvien välillä hyvinkin yksityisten asioiden esille tulosta. Vaikuttaa siltä, että vanhemmat tarvitsevat edelleen myös digitalisaation myötä sidosryhmiin syntyvää luottamusta. Tämä tuki digitaalisen alustan kehittämisen prosessin ajatusta siitä, että vanhemmat toimisivat itse digitaalisen alustan haltijoina ja näin pystyvät kontrolloimaan lapseensa liittyvää tietoa. Toisaalta sidosryhmät olivat myös halukkaita rakentamaan hyvän luottamuksen perheen ja lapsen kanssa, jotta asioiden eteenpäin saattaminen olisi mahdollisimman jouhevaa. Sidoryhmät näkivät, että digitalisaatio vahvistaa tietojen säilymistä ja tasapuolisen saamisen kautta juurikin useasti esille nousevaa luottamuksen rakentamista.

Perheen ja sidoryhmän välisten esille nousseiden vuorovaikutuksen tarpeiden ja mahdollisuuksien kehittämistä toteutettiin yhteissuunnittelupajassa. Yhteissuunnittelupajassa mukana oli kehitettävän digitaalisen alustan mahdollisia potentiaalisia käyttäjiä. Potentiaalisten käyttäjien kautta toteutettiin haastattelujen myötä esille nousseiden haasteiden muuttamista mahdollisuuksiksi. Esille nousseet haasteet antoivat yhdessä käyttäjäkunnan kautta tulleiden

toimivien käyttöön liittyvien ehdotusten myötä digitaalisen alustan toteutukselle toiminnan ja toteutuksen suunnat.

Kehittämisen tavoitteena oli myös tuoda mahdollisille potentiaalisille käyttäjille tietoisuutta esille nousseista haasteista tämän hetkisestä vuorovaikutustilanteesta erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välillä sekä miten digitaalisen alustan kautta voitaisiin näitä haasteita muuttaa vuorovaikutusta tukeväksi toiminnaksi. Haastattelujen ja yhteissuunnittelupajan myötä esille nousi selkeitä tarpeita sekä toteutettavissa olevia kehitysehdotuksia ja tätä kautta vuorovaikutusta tukeva digitaalisen alustan alustava malli. Kehittämisen tuloksena syntyneen mallin mahdollisuuksista ja vuorovaikutuksen haasteista helpottavista vaikutuksista tiedotetaan artikkelin muodossa potentiaaliset käyttäjät sekä sidosryhmät tavoitettavissa lehdissä.

7 Pohdinta

Sote-palveluiden uudistuksessa on tarkoituksena parantaa toimintatapoja, uudistaa rakenteita sekä luoda yhdenvertaiset Sote-palvelut kansalaisille huomioiden integraatio. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017). Kehittämistyössä mukana olleet perheet sekä asiantuntijat kertoivat haastatteluissa, kuinka erityislapsen kohdalla integraation eli palveluiden yhteen sovittamisessa on haasteita. Haasteita vaikutti pitkälti olleen lisäämässä se, että vuorovaikutus ja tiedon siirto sidosryhmätoimintaan ei ole sujuvaa. Sujuvuuden puutteeseen näyttää vaikuttaneen olemassa olevat lait ja säädökset, mutta myös käytännön mallit. Vanhemmat kokivat, että he ovat itse ikään kuin integraatio eli yhteensovittamiskeskus. Tässä työssä haluttiinkin olla tukemassa sitä ajatusta, että erityislapsi itse pääsisi enemmän osalliseksi itseään koskevien asioiden keskellä. Tulokset viittaavat siihen, että integraation keskellä vuorovaikutus tapahtuu helposti aikuisten kesken ja ikään kuin lapsen yli ja näin lapsen vuorovaikutus ei pääse toteutumaan suorassa kontaktissa toivotulla tavalla. Digitaalisen alustan kehitykseen otettiin mukaan vahvasti integraatioajatus, joka oli esillä haastattelukysymyksissä ja jota työstettiin konkreettisesti yhteissuunnittelupajan kautta. Yhteissuunnittelupajassa vanhemmat sekä asiantuntijat pääsivät yhdessä miettimään ja työstämään molempien kannalta mahdollisimman ihanteellisia vuorovaikutustilanteita, missä helpottavana työkaluna toimii digitaalinen alusta. Kehityksessä tärkeänä lähtökohtana pidettiin myös asiakaslähtöisyysnäkökulmaa. Asiakaslähtöisyyden myötä digitaaliseen alustaan kehitettiin juuri niitä ominaisuuksia ja toiminnallisuuksia, mitkä osallistajat nostivat esille erityislapsen kanssa arkea helpottaviksi asioiksi. Yhteistuumin kaikki osapuolet olivat sitä mieltä, että tämän tapaiset uudet toimintatavat erityislapsen äänen kuuluvaksi saattamiseksi sekä osallisuuden lisäämiseksi olisivat enemmän kuin tervetullutta. Vanhempien halukkuus luopua tiedonvälityskeskusten roolista oli mitä

ilmeisin, mutta yhteistyön tärkeyden ja sujuvuuden merkitystä sidosryhmien välillä ei sen ha-
luttu heikentävän. Päinvastoin yhteistyötä oltiin halukkaita lisäämään, mutta jonkin uuden
toimintatavan kautta. Digitaalisen alustan nähtiin vastaavan näihin toiveisiin.

Hallitusohjelman (Ratkaisujen Suomi 2015) mukaisesti tässä työssä edistettiin digitalisaatiota
kehittämällä digitaalinen alusta, jonka kautta erityislapsi, vanhemmat ja sidosryhmä voivat
olla vuorovaikutuksessa keskenään. Lapsi pystyisi digitaalisen alustan kautta kohtaamaan si-
dosryhmän jäseniä aikaisempaa syvemmän vuorovaikutuksen merkeissä ja näin saada oman
äänensä kuuluvaksi ilman vanhempien välikätenä toimimista. Tämän oletetaan lisäävän lapsen
osallisuuden mahdollisuuksia. Toisaalta digitaalinen alusta mahdollistaa lapsen perheelle mui-
takin arkea helpottavia toimintoja.

Digitaalisen alustan kehittäminen toteutettiin asiakaslähtöisesti ja kehittämisessä tuettiin
asiakaslähtöisyyden toteutumista aivan uudella tavalla. Sosiaali- ja terveystoimen näkökul-
masta katsottuna asiakas eli erityislapsi ja perhe, pystyvät toteuttamaan vuorovaikutusta di-
gitaalisen alustan kautta erilaisissa muodoissa. Digitaalinen alusta mahdollistaa monimuotoi-
sen viestittelyn ja tätä kautta tukee laajemman ymmärryksen syntymistä. Laajemman ymmär-
ryksen ajatusta tukee myös vanhemmilta lainattu kommentti, joskus kuva kertoo enemmän
kuin tuhat sanaa. Näiden monimuotoisten viestien tallentamismahdollisuus tukee myös viestin
samankaltaisena pysymistä ja sitä myöten tasavertaista vuorovaikutusta. Vuorovaikutusmah-
dollisuuksien lisääminen on puolestaan tukemassa kansalaisten omaa aktiivisuutta hyvinvoin-
nin ylläpitämisessä. (Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos, Asiakkaat ja osallisuus 2017.)

Kehittämistyön tavoitteena oli saada selville ekologisen viitekehyksen systeemistason vuoro-
vaikutuksen (Kuvio 1) tuen tarpeet ja mahdollisuudet. Vaikuttaa siltä, että lähipiirin vuorovai-
kutuksessa lapsi pääsee mukavasti suoraan vuorovaikutukseen etenkin perheen piirissä, mutta
parantamisen varaa on lapsen ja sidosryhmien välisissä vuorovaikutustilanteissa. Tämän työn
kautta selvisi, että lapsen oma ääni jää helposti kuulematta, kun keskustelua käydään lapsen
yli vanhempien kanssa. Asiantuntijat tiedostavat vuorovaikutuksen merkityksen, mutta riittä-
viä kaikki osapuolet tasavertaisesti huomioivia työkaluja ei tällä hetkellä vaikuta olleen käy-
tettävissä. Toisaalta perheen ja sidosryhmien välisessä vuorovaikutuksessa esille nousi kuiten-
kin vahvasti vanhempien osallisuuden tärkeä merkitys. Asiantuntijat haluavat rakentaa luotta-
muksellisen suhteen, jotta muun muassa tiedonvaihto perheen kanssa olisi mahdollisimman
sujuvaa. Vanhemmat ymmärsivät tämän ja näkivät asian myös tärkeäksi, mutta silti heillä oli
kokemuksia siitä, että he ovat tiedonvälityskeskuksia. Heidän näkemyksensä mukaan tilan-
netta voisi muuttaa lisäämällä lapsen osallisuutta asiassa. Osallisuuden lisäämistä odotettiin
lähinnä kodin ulkopuolisilta tilanteilta. Välillisiksi kodin ulkopuolisiksi vuorovaikutusta tuke-
viksi tilanteiksi koettiin päiväkodin, koulun ja työnantajan joustavuus.

Niin vanhemmat kuin asiantuntijatkin tiedostivat, että lapsen mukainen joustava päivärytmi sekä vanhempien mahdollisuus joustavaan osallistumiseen lapsen asioissa lisäävät vuorovaikutukselle jääviä voimavaroja tasaisemmin päivän aikana. Sujuvan vuorovaikutuksen nähtiin laajemminkin vaikuttavan voimavaroihin positiivisesti. Tässä työssä osallisena olleet henkilöt olivat sitä mieltä, että nykyaika ja digitalisaatio olisivat mahdollistamassa sujuvampien vuorovaikutustilanteiden toteutumisen. Toisaalta taustalle nousivat lait, asetukset sekä osittain myös asenteet, jotka ovat nyt vahvasti vaikuttamassa sujuvan tiedon siirron toteutumiseen heikentävästi. Näiden tilanteiden minimoimiseksi vanhemmat olivat valmiita ottamaan käyttöön digitaalisen alustan ja vastuun tämän hallinnasta. Vanhempien kautta hallinnoitu digitaalinen alusta mahdollistaa haluttujen tietojen siirtymisen asiantuntijalta toiselle, siitäkin huolimatta, että ne viranomaisten tietojärjestelmistä käsin eivät tällä hetkellä saa lakien ja asetusten vuoksi siirtyä taholta toiselle. Haastatteluista kävi ilmi, että tiedot ovat jo nykypäivänä paljon digitaalisessa muodossa, mutta tietosuojakysymysten vuoksi näiden tietojen välittäminen tapahtuu pitkälti paperiversiona tai puhelimen avulla. Tässä kohtaa lapsen mahdollisuus olla osallisena jää erityisesti puutteelliseksi.

Lapsen osallisuuden lisäksi vanhemmat kokivat tarpeelliseksi myös vertaistuen, jonka kautta he pystyvät kohentamaan omia voimavaroja ja näin välillisesti olemaan vaikuttamassa myös lapsen voimavaroihin. Vertaistuen ja siellä tapahtuvan vuorovaikuttamisen mahdollisuuden toivottiin alkavan heti, kun perheeseen syntyy erityislapsi tai lapsi saa diagnoosin. Vanhemmat näkevät, että vertaisryhmän tulisi olla juuri tietyn ryhmän tarpeisiin vastaava eli tilanteeseen sopiva. Asiantuntijat näkivät, että vertaisryhmässä käymisen ja sieltä saatujen voimavarojen kautta yhteisiin tavoitteisiin pääseminen voisi olla myös tuloksellisempaa.

Digitaaliseen alustaan on yhdessä potentiaalisten käyttäjien kanssa kehitelty toimintoja, jotka helpottavat ja lisäävät mahdollisuuksia lapsen ja hänen asioidensa vuorovaikutustilanteissa. Digitaaliseen alustaan luotiin etusivuksi kukka, missä keskiön avaaminen tuo esille lapsen profiilin. Profiilin tarkoituksena esimerkiksi täysin uudelle työntekijälle antaa sellainen kuva lapsesta, jonka kautta hän kykenee lapsen kanssa pärjäämään mahdollisesti täysin ilman vanhempien lisätukea. Tuen tarve riippuu siitä, miten pitkälle perhe lapsen profiilia haluaa rakentaa. Kukan terälehdet puolestaan klikkauksen jälkeen avaavat näkymiä, mitkä ovat perheessä nähty lapsen kannalta merkityksellisiksi. Lapsi voi muun muassa kouluun mennessä digitaalisen alustan ja tietyn kukan terälehdän klikkauksen avaaman näkymän kautta kertoa terveiset esimerkiksi terapeutilta tai lääkäriltä. Toiminnot ovat kustomoitu lapsen ja vanhemman tärkeiksi kokemien asioiden ympärille. Vanhempi voi valita myös sen saako yhteistyökumppani vain nähdä alustan sisällön vai myös tuottaa sisältöä alustaan ja kuinka kauan. Nämä toiminnot koettiin yhteissuunnittelupajassa tärkeiksi tietoturvan ohella. Tavoitteeseen tarjota vanhemmalle toimia tiedonhallinnoijana päästiin käyttäjälähtöisellä suunnittelulla.

Nämä esimerkkitoiminnot sekä muut digitaalisen alustan kautta toteutettavissa olevat toiminnot ovat lisäämässä erityislapsen, perheen ja sidosryhmien välistä vuorovaikutusta. Kehittäminen perustuikin tuotteen suunnittelun kannalta lähes täysin käyttäjälähtöiseen suunnitteluun, joten kehittämässä mukana olleiden käyttäjien näkemykset koettiin todella tärkeiksi. Käyttäjä itse hallinnoi alustaa ja toimii samalla sisällön tuottajana. Pääkäyttäjällä eli tässä tapauksessa vanhemmalla on siis mahdollisuus itse valita, ketkä muut alustaa saavat käyttää.

Sekä vanhempien että asiantuntijoiden näkemysten perusteella voitiin luoda käyttäjää palvelevat toiminnot. Kehittämisprosessissa ei ollut mukana erityislapsia, mutta heidän osallisuutensa huomioiminen kulki mukana koko prosessin ajan. Ilman käyttäjien ideoita ja tarpeita alustan malli ei olisi saanut lopullista muotoaan. Valitettavan usein sorrutaan suunnittelemaan tuotteita, joiden suunnittelijoilla ei ole omakohtaista kokemusta tai tarvetta tuotteelle, jolloin se käytettävyys kärsii. Tässä kehittämistyössä sellainen tilanne pyrittiin välttämään ja siinä onnistuttiin. Osa yhteissuunnitteluun osallistuneista henkilöistä olisi ollut innokas jatkaamaan suunnitteluprosessia uuden pajan merkeissä. Lähtökohtana oli siis osallistaa käyttäjät tuotteen suunnitteluun ja kehittämiseen alusta asti. Tuotetta ei haluttu lähteä miettimään omien ideoiden lähtökohdista vaan vastaamaan oikeaan tarpeeseen. Digitaalisen alustan tarpeen kartoitus oli ensimmäinen vaihe kehittämistyössä. Tarpeenarvioinnin jälkeen voitiin vasta todeta, että alustalle on kysyntää ja sitä kautta lähteä suunnittelemaan sitä yhdessä käyttäjien kanssa. Käyttäjälähtöinen suunnittelu toteutui hyvin koko kehittämisprosessin ajan.

Kehittämistehtävän selventämistä palveli teemahaastatteluiden kautta saatu syväluotaava tieto erityislapsen vanhempien ja sidosryhmien edustajien ajatuksista ja kokemuksista (Hirsjärvi & Hurme 2006, 48). Haastatteluissa kartoitettiin nykytilanne sekä digitaalisen alustan tarve. Haastatteluiden perusteella tehdyt persoonat ja käyttöskenaariot ikään kuin teemoittelivat tiedon ja niiden kautta oli helpompi esitellä ajatukset yhteissuunnittelupajaan osallistuville. Ilman persoonia pajassa olisi mahdollisesti ollut vaikeampaa tavoittaa mistä on kyse. Pajaan osallistuvilla ei ollut mainoksen perusteella syvempää tietoa pajan sisällöstä tai ideasta. Persoonat ja tarinat avasivat digitaalisen alustan idean nopeasti osallistujille.

Käyttäjälähtöiset tiedonkeruu- ja kehittämismenetelmät tähtäsivät asiakaslähtöisyyden ja osallisuuden vahvistamiseen. Alustan toimintojen ja tiedonvaihdon sujuvuuden avulla ollaan tukemassa vanhempien voimaantumista ja mahdollisuutta hellittää omasta tiedonvälityksen vastuusta ja ennen kaikkea tärkeänä nähdään se, että lapsi itse voisi alustan avulla tuntea olevansa osa itseä koskevia päätöksiä. Tieto siitä, että omat hyvin henkilökohtaiset tiedot ovat eri tietojärjestelmissä ja vaikeasti saatavilla, tuo kenelle tahansa tunteen, ettei pysty vaikuttamaan kaikkiin asioihin, ellei itse ole valveutunut asioista. Tämä tunne voi voimistua,

kun kyseessä on lapsi, joka ei pysty kommunikoimaan. Vanhempi ei voi ikään kuin luopua vastuustaan olla aina valmiina tukemaan lapsen kommunikaatiota ja toimimaan jopa tulkkina tilanteissa. Alustan tuoma mahdollisuus käyttää sitä myös kommunikaation tukena toisi vanhempien mielenrauhan lisäksi vahvasti osallisuutta lapselle ja hänen äänensä kuuluviin, vaikka tulkki ei ole paikalla.

Tätä työtä aloittaessa oli tiedossa, että sosiaali- ja terveystieteiden toimintoja palvelemaan on kehitetty viestintäjärjestelmä, mitä asiakkaat voivat itse käydä lukemassa ja seuraamassa sekä voivat lisätä sinne omia oirekuvaan liittyviä tietoja (Korhonen & Virtanen 2015). Tähän työhön osallistuneet henkilöt olivat tietoisia tästä ja näkivät kyseisen palvelun edistävän yleisesti asiantuntijoiden ja asiakkaan keskinäistä viestittelyä. Erityislapsen kohdalla terveyden oirekuvaan liittyvät tiedot ovat hyvin moninaisia ja useasti eri paikoissa hoidettavia. Tässä kohtaa vanhemmilla ja sidosryhmillä oli kokemus, että nykyinen malli ei mahdollista niin laajaa toimivaa viestintää, kuin erityislapsen kohdalla tarvitaan. Esteeksi koettiin myös vanhempien pääsemättömyys tietyn ikäisen lapsen tietoihin. Lisäksi vanhemmat ja sidosryhmä haluavat nähdä, että vaikka erityislapsen vuorovaikutus ja hänen asioissaan vuorovaikuttaminen liittyvätkin paljon sosiaali- ja terveysalalle, on lapsen vuorovaikutuksessa paljon muutakin ja mielellään tulisikin olla paljon muuta vuorovaikutusta. Digitaalisen alustan kehittämisprosessissa huomioitiin nämä näkemykset ja onnistuttiin luomaan kokonaisvaltaisesti vuorovaikutusta ja tiedonsiirtoa helpottavan digitaalisen alustan alustavamalli.

Digitaalisen alustan oletetaan helpottavan eri tahojen vuorovaikutusta, koska tieto on saatavilla yhdestä paikasta heti ja se kulkee aina vanhemman ja lapsen mukana. Alustan käyttöön ei tarvita erillisiä suostumuksia, sillä vanhempi voi itse päättää kuka tietoa voi käyttää, nähdä tai lisätä. Alustassa olevan kalenteritoiminnon avulla jokainen käyttäjä voi tarkistaa menneet ja tulevat tapaamiset, jolloin turha viestittely tapaamisista poistuisi. Vanhemmalle tiedotuskeskuksen rooli vähenee. Tapaamisilla jää paremmin aikaa keskustella asioista, kun dokumentit ovat aina saatavilla ja kalenterin myötä ei tarvitse käyttää aikaa tiedottamiseen. Voidaan siis jopa ajatella, että kasvokkaisen vuorovaikutuksen sisältö voi muuttua laadukkaammaksi, kun aikaa tärkeiden asioiden käsittelemiseen jää enemmän.

Yhteissuunnittelupajan osallistujia oli haastavaa saada paikalle. Pajaan varatussa tilassa Jaatisen majalla sekä heidän Facebook ryhmässä olleet mainokset eivät houkuttelleet paikalle kuin viisi osallistujaa. Haastatteluihin oli helpompi saada ihmisiä, koska haastattelija pääsi haastateltavan luokse. Monelle erityislapsen vanhemmalla voi olla vaikeaa kiireen ja arjen pyörittämisen ohella osallistua vapaaehtoiseen suunnitteluun eikä tarjolla ollut palkkiota. Paikalle tulleet vanhemmat kokivat kehittämisen tärkeänä, mutta olisivat toivoneet mainokseen

enemmän tietoa aiheesta ja uskoivat, että sen myötä osallistujia olisi ollut enemmän. Jatkokehittämisen kannalta olisi tärkeää avata aihetta enemmän jo ennakoon ja ehkä pitää lyhyt info aiheesta ennen pajaa jossakin kohderyhmälle suunnatussa tilaisuudessa.

Asiantuntijoilla on tuore tieto ja kokemus tämän hetkisistä haasteista erilaisissa tietojärjestelmissä. Tietojärjestelmät aiheuttavat hankaluuksia itse työn toteuttamiselle ja asiantuntijat pystyivät tuomaan oman näkökulman vanhemmille heidän kokemuksiinsa haasteisiin. Vanhempien ja asiantuntijoiden kohtaaminen positiivisessa kehittämissuhteessa toi kokemuksen yhteisestä tavoitteesta ja siitä, että myös viranomaisilla on sama kokemus kuin vanhemmilla. Tämä vähensi vastakkainasettelua. Nämä yhteiset kokemukset ja kehittämistyön tulokset haluttiin saattaa mahdollisimman monen perheen ja asiantuntijan tietoisuuteen. Tietoisuuden lisäämiseksi tehtiin artikkeli, joka julkaistaan optimaaliset käyttäjät sekä erityislapsen kanssa työskentelevät asiantuntijat tavoittavissa lehdissä.

Kehittämissuhteessa mukana olleiden asiantuntijoiden mukaan lähes kaikki ottaisivat työn tuloksena syntyneen digitaalisen alustan käyttöön, vaikka se olisi ylimääräinen työkalu muiden joukossa. Asiantuntijoiden mielestä digitaalinen alusta helpottaisi myös heidän työtään, koska heillä olisi esimerkiksi käytössä videoita lapsen arjesta kotona sekä tieto saatavilla heti kun sitä tarvitaan. Yhteistyö helpottuisi, koska vanhemmalla tai lapsella olisi tarvittavat tiedot aina mukana ja asiantuntija voisi myös lisätä omasta käynnistään uutta tietoa alustaan. Vuorovaikutus ulottuisi alustan avulla terapiahuoneiden ulkopuolelle ja ikään kuin jatkuisi session jälkeen. Vuorovaikutus voitaisiin nähdä katkeamattomana, kun jokaisella olisi helppo pääsy alustaan. Tämä parantaisi yhteistyötä. Lapsen omat tavoitteet elämän eri osa-alueilla olisivat näkyvillä alustassa, jolloin eri alojen asiantuntijat voisivat edistää kokonaisvaltaisesti tavoitteita, eikä vain keskittyä oman toimintansa tavoitteisiin. Näin moniammatillinen yhteistyö vahvistuisi alustan avulla. Kokonaisvaltaisten tavoitteiden edistämiseksi on digitaalisen alustan mahdollistamana erityisesti mahdollisuus kuulla lapsen ääntä. Tekniikka mahdollistaa, että lapsi voi jossakin muodossa olla osallisena itseään koskevien asioiden käsittelyssä. Perhe on voinut yhdessä lapsen kanssa liittää alustalle talleita, minkä välityksellä lapsen oma ääni saadaan mahdollisista vuorovaikutuksen haasteista huolimatta esille. Tässä kohtaa lapsella on vähintäänkin mahdollisuus yhdessä sidosryhmän jäsenen kanssa pysähtyä katselemaan esimerkiksi hänen viikonlopusta otettuja kuvia tai videota ja näin päästä olemaan läsnä tässä vuorovaikutustilanteessa.

Yhteiskunnassamme on pinnalla osallistavan ja osallisuuden mahdollistavan toiminnan toteuttaminen (Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos, Asiakkaat ja osallisuus 2017). Digitaalisen alustan kautta asiantuntijat voivat yhdessä lapsen kanssa luoda näkyviä tilanteita, toteutettuja toimintamalleja sekä hyväksi havaittuja harjoitteita, minkä kautta pystytään konkretisoimaan tavoitteita ja tarkastelemaan yhdessä lapsen kanssa tavoitteisiin pääsemistä. Tavoitteiden

saavuttamisen tarkastelu tukee taas tavoitteisiin pääsemistä ja tavoitteisiin pääseminen puolestaan asiakkaan hyvinvointia. Digitaalisen alustan kautta lapsi pääsee osalliseksi viestien välitystilanteisiin ja tarvittaessa viestien tuoman sisällön toteuttamiseen. Vanhemmat voivat osallistaa lapsen omien viestien välittäjän rooliin ja tukea näin hänen osallisuutta. Digitaalisen alustan mahdollistama osallisuus on lisäämässä lapsen ja perheen positiivista vastuuta yhteisen asian eteen tehdyssä työssä.

Digitalisaation myötä vastuu omasta terveydestä siirtyy yhä enemmän kansalaisen omille harteille, koska omia tietoja voi tulevaisuudessa syöttää järjestelmiin tai terveyttä mittaavat laitteet tekevät sen automaattisesti. Kansalaisen oma aktiivisuus ja vastuu omasta terveydestä kasvavat. (Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos, Asiakkaat ja osallisuus 2017.) Kehittämistyön alusta vastaa juuri siihen tulevaisuuden näkymään, että ihmisen osallisuus oman hyvinvointinsa parantajana kasvaa. Erityislapsen perheen kohdalla omien tietojen tallentaminen lisää osallisuutta, mutta lapsella on myös samaan aikaan paljon tahoja, jotka eivät välttämättä vaihda tietoa keskenään. Kehittämistyössä lähdettiin katsomaan tiedonvaihtoa, vuorovaikutusta ja tietojärjestelmien tilannetta aivan toisesta näkökulmasta. Vanhemman ja lapsen itse hallinnoidessa kaikkia tietoja, ei eri tahojen tietojärjestelmien aina tarvitse synkata keskenään ja tieto kulkee aina vanhemman tai lapsen mukana. Tämä erilainen tapa tallentaa ja vaihtaa tietoa tuottaa uudenlaista asiakaslähtöisyyttä ja antaa ohjat asiakkaan omiin käsiin. Asiakkaan ei enää tarvitsisi olla osa suurta koneistoa ja taistella byrokratian rattaita vastaan vaan hän voisi olla itsenäinen toimija, joka kantaa vastuun omista valinnoistaan.

Tarve joustavalle ja mutkattomalle tiedonkululle on erityislapsen verkostossa suuri. Tietojärjestelmien hankaluus ja tiedon pirstaleisuus eri järjestelmien välillä aiheuttaa perheissä päänsärkyjä. Myös asiantuntijoiden on vaikeaa tehdä työtään hyvin, jos heillä ei ole pääsyä tarvittaviin tietoihin. Tässä kehittämistyössä nostettiin haastatteluiden ja yhteissuunnittelun avulla vanhemman ja sitä kautta lapsen ääni kuuluviin ja lisättiin sen myötä tietoisuutta haasteesta.

Tämä työ on kvalitatiivinen eikä näin ollen pyri yleistettävyyteen. Tässä tapauksessa voidaan puhua tulosten pitävyydestä vastaavanlaisessa tilanteessa (Kananen 2012, 175). Laadullisen tutkimuksen tuloksia on vaikea yleistää, mutta tässä kehittämistyössä haastatteluaineistot olivat vastauksiltaan melko yhteneväisiä. Tarve digitaaliselle alustalle koettiin jokaisen haastateltavan kohdalla. Kehittämistyön tuloksena syntyneitä malleja voidaan sellaisenaan hyödyntää jatkokehittelyssä. Seuraava askel olisi tuottaa konkreettinen konsepti tuotteesta, jossa kuvataan vielä tarkemmin alustan toimintoja. Alustaa on mahdollista konseptin avulla myös testata käyttäjillä ja kerätä palautetta toimintoista ennen kuin tuotetta aletaan koodaamaan digitaalisesti. Tämän hetkisestä mallista on mahdollista jo nyt ottaa suoraan käyttöön toiminta-

malleja, mitkä huomioivat osallistavan ja osallisuutta lisäävän toiminnan vuorovaikutustilanteissa. Erityislapsen kanssa voidaan pysähtyä tietyn asian äärelle ja edetä asian kanssa esimerkiksi paperiversioita hyödyntäen tai tikulle tehdyn tiedoston kautta tai muita yksittäisiä teknisiä välineitä hyödyntäen. Yksittäisten välineiden kautta toiminen on hitaampaa ja mahdollistaa ainoastaan tietyn asian yhteyteen pysähtymisen. Tämä kaikki tukee lapsen läsnäolon mahdollisuutta tilanteessa sekä antaa kokemuksen siitä, että hänen asiat ovat tärkeitä. Prosessissa syntynyt malli on myös sovellettavissa muilla asiakasryhmillä, esimerkiksi ikääntyneillä, maahanmuuttajilla tai päiväkodissa käyvillä lapsilla.

Digitaalisen alustan jatkojalostamisen kannalta on hyödyllistä pitää jo alustavasti tilattu uusi yhteissuunnittelupaja potentiaalisten käyttäjien kanssa ja edetä digitaalisen alustan kehittämisessä kehittämistyölle tyypillisen syklimäisen Amielin ja Reevesin (2008) esittämän etene-mismallin mukaisesti (kuvio 3). Tätä työtä sivuten on aiheesta valmistumassa myös opinnäyte-työ palvelumuotoilun näkökulmasta, jota on mahdollista hyödyntää opinnäytetyön jälkeen jatkuvissa kehittämisprosessin myöhemmissä vaiheissa. Tämän työn tekijät ovat ottaneet osakseen digitaalisen alustan kehittämisen useilla eri kursseilla ja edenneen yrittäjyyskurssin kautta kehittämisprosessissa kohti mahdollista yrittäjyyttä ja alustan tuotteistamista.

7.1 Intian malli

Digitaalisten palveluiden yleistyminen aiheuttaa osassa väestöä myös pelkoa siitä, että inhi-millinen kohtaaminen vähenee. Uskotaan, että sähköinen palvelujärjestelmä korvaa kokonaan tavattavissa olevan ihmisen. Toisaalta sähköisten palveluiden yleistyminen saattaa vähentää niin sanottujen turhien käyntien määrää, kun suurin osa asiakkaista pystyy hoitamaan asiansa sähköisesti. Tuolloin niille, joille sähköinen asiointi on mahdotonta, jää enemmän aikaa hen-kilökohtaiseen palveluun. Osa voi myös kokea etäasioimisen helpotuksena, mikäli sosiaaliset kontaktit koetaan haastaviksi esimerkiksi sairauden vuoksi. (Vehviläinen 2017.)

Intian Madhuran Narayanan keskuksen mallissa käytössä oli yhteisöllisen ja vertaistukea tar-joavan mallin rinnalla sähköinen arviointipalvelu. Tällaisessa mallissa sähköiset palvelut tuke-vat yhteistyötä perheen ja asiantuntijoiden välillä, mutta eivät jää ainoaksi toimintamalliksi. Olisi myös tärkeää opettaa uudet sähköiset palvelut niitä käyttäville ryhmille, jotta ne todella tulevat käyttöön. Intian mallissa sähköinen palvelu ulottuu keskuksen ulkopuolelle ja sitä voi käyttää myös kotona. Tällainen palveluketju ei katkea koskaan. Kuitenkaan pelkän sähköisen palvelun varassa ei tarvitse olla.

Intian mallissa kehitysvammaisen lapsen taitoja ja kehitystä arvioitiin monilaisella arviointi-profiililla. Jokaisella lapsella oli käytössä samanlainen profiili. Alusta on pilvipalvelussa ja sitä voi käyttää millä tahansa tietokoneella. Kaikilla lapsen sidosryhmän jäsenillä on myös pääsy

arviointityökaluun. Tällainen arviointimenetelmä on helposti käytettävissä ja sen avulla esimerkiksi kehitystä on helppo seurata. Alusta tuo voimaantumisen tunnetta esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen äidille, kun hän voi osallistua oman lapsen kehityksen arviointiin yhtä paljon kuin henkilökunta. Näin ollen asiantuntija ja vanhempi ovat tasa-arvoisia. Digitaaliset palvelut takaavat henkilön tietojen luotettavan seuraamisen, mutta tärkeää on tehdä näistä palveluista helppokäyttöisiä ja tavoitettavia.

Kehittämistyön puitteissa toteutettu matka Intian Chennaihin ja sen myötä esille tullut ta-pausesimerkki herätti myös mielenkiintoista pohdintaa siitä, voisiko samanlainen, ryhmämuotoinen tuki olla saatavilla Suomessa lyhemmällä ajanjaksolla kehitysvammaisen lapsen syntyessä tai diagnoosin jälkeen. Lapsen äidit voisivat osallistua samankaltaiselle intensiivijaksolle oman äitiyslomansa aikana esimerkiksi puolen vuoden ajan. Vahva varhainen tuki saattaisi antaa paljon tietoa ja taitoja kehitysvammaisen lapsen vanhemmille ja vähentää tilanteeseen liittyvää epävarmuutta ja jopa pelkoja. Varhainen tuki sekä vanhemmille, että lapsille toimisi tehokkaasti ennaltaehkäisevänä työnä kehitysvammahuollossa. Terveyttä ja hyvinvointia voitaisiin edistää kokonaisvaltaisesti lapsen varhaisvuosista lähtien unohtamatta äidin hyvinvointia. Ryhmämuotoinen tuki koettiin tarpeelliseksi haastattelujen perusteella. Vanhemmat tunsivat, että juuri vertaistuki olisi tärkeää erityislapsen vanhemmuudessa. Moni koki kuitenkin ajan ja voimavarojen olevan rajalliset. Pohdittavaksi jääkin, voisiko digitaaliseen alustaan liittää mahdollisuuden verkostoitua sähköisesti. Vertaistuen mahdollisuus tarjoutuisi omalta sohvalta silloin kuin vanhemman aika ja jaksaminen riittävät. Lisäksi alusta keräisi samaa, jopa harvinaista tautia sairastavien lasten vanhemmat helposti yhteen paikkaan. Yhteydenpito olisi turvallista ja keskustelukumppanit valittavissa itse.

7.2 Kehittämistyön eettisyys

Kehittämistyön keskiössä oli erityislapsi ja hänen tarpeisiinsa liittyvät vuorovaikutustilanteet perheen ja sidosryhmien välillä. Erityislapsi on haavoittuva yksilö, joten tutkimusmenetelmien kohdalla noudatetaan eettisesti hyväksytyjä menetelmiä. Kehittämistyöhön osallistuminen, haastattelut ja yhteistyöpaja toteutuivat kuitenkin erityislapsen vanhempien kanssa. Tästä johtuen osallistumisesta ja suostumuksesta on vastuussa erityislapsen vanhemmat. Tutkimuslupaa ei siis erikseen tarvittu.

Lapsen ääneen kuuluviin saattaminen oli yksi kehittämistyön tavoitteista. Äänen kuuluviin saaminen rajoitteista huolimatta on lapsen oikeus, joka lisää lapsen omaa osallisuutta. Osallisuuden kannalta keskeistä on lapsen oikeus ilmaista itseään vapaasti häntä koskevissa asioissa ja lapsen näkemykset tulisi ottaa huomioon hänen kehitystason mukaisesti. Lasta pitäisikin pitää hänen oman elämänsä asiantuntijana huolimatta hänen rajoitteistaan. Lasta pitäisi kuunnella, jos hän on halukas puhumaan tai toisin tavoin ilmaisemaan näkemyksensä ja tahtonsa.

Osallisuuden toteutuminen on kuitenkin mahdotonta, ellei lapselta kysytä, mikä hänelle on tärkeää ja miten hän itse kokee erilaiset tilanteet. Osallisuuden toteutuminen vaatiikin aikuisilta aitoa halua nähdä asioita lapsen silmin. Tässä kehittämistyössä pyrittiin parantamaan digitaalisen alustan kautta erityislapsen oikeutta ilmaista itseään. Digitaalista alustaa suunniteltiin eettisestä näkökulmasta siten, että lapsi itse voisi kyetessään ilmaista ja kertoa omia tietojaan ja mieltymyksiään digitaalista alustaa hyväksi käyttäen. (ETENE 2013, 11.18.) Seuraavassa vaiheessa kehittämistyötä voitaisiin alustan avulla tutkia, tuleeko lapsen ääni sen avulla paremmin kuuluviin erilaisilla tilanteissa.

Digitaalista alustaa suunniteltaessa tuli ottaa huomioon myös itse sovelluksen eettiset lähtökohdat. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2010, 5) mukaan teknologia voisi parhaimmillaan tukea ihmisen hyvää elämää, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Oikein suunniteltu sovellus voisi siis lisätä yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta. Digitaalista alustaa suunniteltaessa heräsikin kysymykset siitä, kuinka yhdenvertainen oikeus kommunikaation ja vuorovaikutukseen ei aina toteudu vaivatta erityislapsen kohdalla. Mikäli erityislapsi on kykenevä kommunikoimaan apuvälineitä käyttäen, voisi hänelle teknologian kautta tarjota paremman mahdollisuuden siihen. Moni markkinoilla oleva sovellus on kuitenkin kallis tai sitä ei ole suunniteltu käyttäjän näkökulmasta, jolloin sen saavutettavuus ei ole parhain mahdollinen. Kehittämistyön digitaalisessa alustassa oman näkymän kustomointi vastaisi tähän kysyntään. Lapsi ja hänen perheensä voisivat suunnitella omasta alustasta heitä parhaiten palvelevan kokonaisuuden. (ETENE 2010, 5.) Teknologia ei kuitenkaan saisi korvata täysin ihmisen mahdollisuutta kohdata toinen ihminen. Digitaalisen alustan lähtökohdaksi olisin lisätä vuorovaikutusta lapsen, perheen ja sidosryhmien välillä. Alusta ei kuitenkaan edes voisi täysin korvata henkilökohtaisia tapaamisia, mutta se loisi jatkumon vuorovaikutukselle, joka vaihtelisi sähköisen ja todellisen välillä. Tapaamisissa jäisi enemmän aikaa oleellisille asioille, kun tiedotusasiat olisi jo hoidettu alustan avulla. (ETENE 2010, 8.)

Digitaalista alustaa suunniteltaessa tärkeiksi kysymyksiksi nousivat tietoturva- ja yksityisyysasiat. Teknologiaa sosiaali- ja terveysalalla hyödynnettäessä eettisiin periaatteisiin tulisi kuulua turvallisuus ja yksityisyyden suoja. Henkilökohtaiset tiedot eivät siis missään vaiheessa saa välittyä ulkopuolisille. Tietoa kerätään ihmisistä myös erilaisilla sähköisillä tietojärjestelmillä paljon enemmän kuin ennen. Sosiaali- ja terveysalalla tiedon määrän kasvaessa, erilaisten järjestelmien on pystyttävä myös käsittelemään tietomassoja ja poimimaan tarvittaessa olennaisen tiedon. (ETENE 2010, 13.) Kehittämiseen osallistuneet vanhemmat ottivat tietoturvan ja huolen siitä esille suunnittelupajassa. Kehittämistyön toteuttajat kokevat tietoturvan yhdeksi tärkeimmäksi osaksi tuotteen suunnittelua ja sitä mietittiin jo ennen kuin kehittämistyö aloitettiin. Siitä huolimatta, että alusta rakentuu lapsen ja vanhempien tuottaman tiedon ym-

pärille, tulisi tuotteessa huomioida helppokäyttöinen yksityisyydensuoja. Lopputuotteessa tulisi olla helppo toiminto, jonka avulla käyttäjä voi valita, kuka minkäkin tiedon näkee ja kuinka kauan.

ETENEN julkaisun (2010, 21-23) mukaan yksi teknologian mukana tuoma eettinen kysymys liittyy yhdenvertaisuuteen. Jokaisella kansalaisella pitäisi olla tulevaisuudessa oikeus käyttää yhteiskunnan sähköisiä palveluita. Niiden saavutettavuuteen tulisi kiinnittää huomiota entistä enemmän. Palveluiden ja tuotteiden suunnitteluvaiheessa pitäisi jo ottaa huomioon saavutettavuus siten, että suunnitteluun otettaisiin mukaan itse käyttäjät. Helppokäyttöisyys ja esteettömyys voitaisiin huomioida jo suunnitteluvaiheessa, jolloin tuote palvelisi käyttäjää alusta alkaen. Lisäksi järjestelmien sopivuus oikeaan elämään pitäisi arvioida tarkoin jo kehittämissivaiheessa. Erilaiset sähköiset järjestelmät eivät saa lisätä asiakkaan eettisiä ongelmia. Kehittämistyön digitaalisen alustan suunnittelussa huomioitiin yllä olevat eettiset näkökulmat jo suunnitteluvaiheen alkumetreillä.

Kehittämistyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähtökohtana työlle oli ihmisarvon kunnioittaminen. Tiedonhankinta toteutettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisesti ja niiden julkaisussa ollaan avoimia. Haastattelukysymykset laadittiin siten, etteivät ne olleet johdattelevia ja kysymyksiä muokattiin useaan kertaan, jotta ne olisivat ymmärrettäviä ja siten lisäisivät työn luotettavuutta. Kysymykset muotoiltiin niin, ettei vastaaja joudu vastaamaan liian henkilökohtaisiin kysymyksiin tai paljastamaan esimerkiksi lasta koskevia arkaluontoisia asioita. Haastattelun alussa kysyttiin jokaiselta lupa nauhoittaa haastattelut. Vastaajille kerrottiin myös, että aineistoa ei luovuteta eteenpäin ja dokumentaatio pidetään suojattuna ja tallennetaan oikein, niin etteivät sivulliset pääse tietoihin käsiksi. Vastaajan anonymiteetti säilytettiin siten, ettei haastateltavien nimiä kirjattu tai nauhoitettu dokumentaatioon, vaan vastaajat nimettiin mallilla ”vanhempi 1” ja ”asiantuntija 1”. Haastattelukysymysten perusteella oli mahdotonta tunnistaa vastaajan henkilöllisyyttä tai edes nimeä. Asiantuntijoiden kohdalla kerrottiin haastattelun alussa haastateltavalle, ettei hänen tulisi mainita oman organisaationsa nimeä. Tämä onnistui jokaisessa haastattelussa haastateltavan toimesta. Haastateluaineistosta kootut persoonat luotiin niin ikään siten, ettei persoonista voi tunnistaa haastateltavia. (Mäkinen 2006, 93-94.)

Yhteissuunnittelupajaan henkilöt ilmoittautuivat sähköpostin välityksellä. Heidän luvallaan sähköpostin ja yhteystiedot sai säilyttää pajan jälkeen, koska he itse toivoivat saavansa työn toteuttajilta myöhemmin sähköpostitse tietoa työn kehittymisestä. Yhteissuunnittelupajassa ei käytetty osallistujien nimiä dokumentoinnissa, vaan asiat ja ideat kirjattiin sellaisinaan paperille. Kehittämistyöhön osallistumisesta ei maksettu haastateltaville tai pajaan osallistujille palkkiota tai korvattu matkakuluja. Osallistujat osallistuivat omasta vapaaehtoisesta tahdostaan tutkimukseen. Suurin osa koki kehittämistyön niin tärkeäksi, että halusivat ehdottomasti

olla mukana tutkimuksessa ja toivovat kuulevansa sen jatkosta myöhemmin. Yhteissuunnitelupajassa tarjoiltiin osallistujille kahvia ja pientä purtavaa, joka ilmoitettiin myös pajan mainoksessa.

Haastattelut järjestettiin haastateltavien omissa ympäristöissä eli vanhempien kotona tai asiantuntijoiden työpaikoilla. Tällä haluttiin varmistaa tasapainon tunne, joka syntyy ympäristön tuttuudesta. Uusien ihmisten saapuminen sosiaaliseen ympäristöön vaikuttaa tutkittavaan ja siksi on helpompaa minimoida muut häiritsevät tekijät, kuten vieras ympäristö ja siinä ilmevät uudet asiat tutkittavalle. Lisäksi haluttiin varmistaa, ettei tiedonkeruuprosessilla ole vaikutusta aineistoon vaan saadaan mahdollisimman luonnollinen kuva tutkimusympäristöstä. Haastateltaville ei tuotettu tarpeetonta häiriötä ja vaivaa tutkimukseen osallistumisesta. (Mäkinen 2006, 116-117.)

Tiedon hankinnan yhteydessä otettiin huomioon aikaisemmat tutkimukset. Kehittämistyön tulosten tarkastelussa noudatettiin tarkkuutta ja huolellisuutta. Kehittämistyön raportoinnissa käytettiin tieteelliselle tiedolle asetettuja vaatimuksia. Lisäksi kehittämistyöhön liittyvät tahot saivat ajantasaista tietoa tutkimustuloksista sekä muista osallistujista. Kehittämistyössä noudatettiin lähdekritiikkiä ja Harvardin lähdeviittaustapaa, joiden ohjeet oli saatu opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta ja ammattikorkeakoulun omista opinnäytetyöohjeista. Työssä pyrittiin käyttämään tieteellisiä, arvostettuja ja ajankohtaisia lähteitä.

7.3 Kehittämistyön luotettavuus

Kehittämistyö oli laadulliseen tutkimukseen perustuva työ. Kehittämistyö ei välttämättä ole täysin yhtenäinen tutkimusperinteeltään muiden vastaavanlaisten töiden kanssa. Tämän työn totuusteoriaan vastaa pragmaattinen totuusteoria, sillä siinä uskomus on tosi, jos se toimii ja on ylipäättään hyödyllinen. Haastatteluvastausten kautta voidaan nähdä, että vanhemmilla ja asiantuntijoilla oli omat uskomukset tämän hetkisestä vuorovaikutuksen tilanteesta ja heidän näkemysten mukaan digitaalinen alusta parantaisi ja helpottaisi näitä tilanteita. Toisaalta Konsensukseen perustuvassa totuusteoriassa nähdään, että ihmiset ja tässä tapauksessa kehittämiseen osallistuneet henkilöt voivat yhteisymmärryksessä luoda totuuden. Kehittämistä tehtiin osallistujien kanssa vahvassa yhteisymmärryksessä kohti totuutta helpottavamman vuorovaikutustilanteen mahdollistamiseksi digitaalisen alustan kautta. Totuutta syventää vielä yllä esitettyihin teorioihin liitetyt käsitykset siitä, että totuudet liittyvät maailmaan, mitä varmennetaan aistihavaintojen kautta sekä mikä liittyy ihmisten luomiin sopimuksiin ja kielikuviiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002.)

Kehittämistyö sisältää tutkimuskohteen ja tarkoituksen määrittämisen. Kehittämistyöntekijöiden omat intressit ja kehittämistyönlähtökohdassa painotetut sitoumukset ovat säilyneet samoina läpi kehittämisprosessin. Aineiston keruu tapahtui suunnitellusti teemahaastattelujen kautta. Haastattelutilanteet toteutuivat ennakkoon suunnitellulla tavalla. Haastattelussa tehdyt nauhoitteet on säilytetty, myöhempää tarkistusta varten tai toisen kehittämistyöntekijän mahdollista uudelleen kuuntelua varten. Kehittämistyön haastateltaviksi valittiin tasapuoleisesti sekä vanhempia että asiantuntijoita. Haastateltaviksi valikoituivat henkilöt, jotka olivat halukkaita osallistumaan ja jotka kykenivät tiedustelujen kautta ehdotettuina päivinä järjestämään tapaamisen haastattelijan kanssa. Yhteistyöpajaan oli yleinen kutsu erityislasten vanhemmille sekä asiantuntijoille. Kutsu lähetettiin sosiaalisen median kautta sivuilla, joilla oletettiin vierailevan kohderyhmän henkilöitä. Lisäksi tämän työn tekijä kertoivat mahdollisuudesta laajemmin työpaikoilla sekä erilaisissa tapaamisissa.

Kehittämistyön osallistujat eivät haastatteluvaiheessa saaneet tarkempaa ennakkotietoa tulevasta kysymyksistä, ainoastaan teemoista haastatteluhetkellä. Kysymykset esitettiin yksi kerrallaan haastatteluhetkellä. Yhteistyöpajan kutsussa oli tietoa digitaalisen alustan kehittämisestä, mutta tarkoituksenmukaisesti tilaisuuden orientaatioissa kerrottiin luotujen persoonien ja käyttöskenaarioiden avulla tulevasta tarkemmin. Tutkimussuunnitelman vaiheessa luotiin aikataulu, jonka katsottiin olevan realistinen. Aikataulu piti alusta loppuun paikkansa kohtalaisen täsmällisesti.

Aineistoin analysoinnissa käytettiin kehittämistyölle ja kehittämisprojektille hyväksi koettuja menetelmiä. Analysointimenetelmien kautta löydettiin teemoihin liittyviä yhtäläisyyksiä, joiden pohjalta luotiin syklimäisesti haastattelujen jälkeen ensin persoonat sekä käyttöskenaariot ja yhteistyöpajassa saadun lisätiedon ja analysoinnin jälkeen rakennettiin digitaalisesta alustasta alustava malli. Kerättyjen aineistojen jälkeen tehtiin lopullinen yhteenveto ja johdopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135-138.) Kehittämistyön edetessä pyydettiin säännöllisesti palautetta ohjaajilta sekä välitöntä palautetta kehittämiseen osallistuvilta henkilöiltä. Kehittämisprosessin raportin muoto on myös näissä tilanteissa hioutunut omanlaiseksi, mutta tutkimuksen piirteet säilyttäen. Näissä vaiheissa on käytetty tutkijoiden tarvitsemaa kriittistä mutta rakentavaa erittelyä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 49, 23-25.)

Tämä kehittämistyö toteutui laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa tulosten toistettavuus (reliabiliteetti) ja luotettavuus (validiteetti) ovat saaneet erilaisia tulkintoja. Termit kytketäänkin usein kvantitatiiviseen tutkimukseen, jonka myötä termit ovatkin syntyneet alun perin. Erityisesti haastattelututkimusta tehtäessä perinteiset reliabiliteetin ja validiteetin arvioinnit eivät tule kysymykseen. Mikäli termejä ei haluta käyttää, tulisi luotettavuutta ja pätevyyttä kuitenkin pystyä arvioimaan laadullisessa tutkimuk-

sessä. Tutkija voi pyrkiä kuvailemaan henkilöitä, tapahtumia tai paikkoja. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta. Toisin sanoen tutkimuksen dokumentaatio on tärkeä osa tutkimuksen laadun varmistamista. Kaikki ratkaisut tulisi perustella ja kirjata ylös. Tässä kehittämistyössä laadittiin tarkka suunnitelma toteutuksesta ja perusteltiin se teorian viitekehuksesta. Varsinaista tutkimuspäiväkirjaa ei tehty, mutta jokainen versio työstä säästettiin ja niihin pystyttiin palaamaan työn edetessä. Versiot ja suunnitelmat toimivat ikään kuin prosessin dokumentaationa. Haastatteluihin käytetty aika dokumentoitiin litteroinnin yhteydessä ja haastattelut toteutettiin mahdollisimman häiriöttömässä paikassa. Myös jokainen tapahtuma dokumentoitiin. Lisäksi työssä pohjaututtiin Bronfenbrennerin systeemiteoriaan, jolla voitiin perustella haastattelujen luokittelu. Kehittämistyön toteutukseen ja analyysiin osallistui kaksi henkilöä, jonka myötä saavutettiin niin sanottu tutkijatriangulaatio. Useamman tutkijan osallistuminen lisää aineiston tulkinnan luotettavuutta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 216-218.)

Tiedonkeruumenetelmät valittiin huolella ja perusteltiin ennen tutkimuksen aineiston keruuta. Voidaan siis sanoa, että tässä kehittämistyössä onnistuttiin lisäämään tutkimuksen pätevyyttä tutkimalla oikeita asioita, oikeilla menetelmillä. Kehittämistutkimuksen luotettavuuskriteerit eivät poikkeaa paljon laadullisen tutkimuksen kriteereistä. Kehittämistutkimuksessa oli kuitenkin laadullisten osien lisäksi määrällisiä osia eli itse tuotteen suunnittelu. (Kananen 2012, 173-174.)

Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa tulisi myös olla vanhojen ajatusmallien kriittinen tarkastelu ja tutkittavan ilmiön selittäminen ymmärrettäväksi, siten että voidaan alkaa ajattelemaan toisin. Laadullisen tutkimuksen yleistettävyyden voi olla vaikeaa, mutta sitä voidaan harjoittaa koko työn ajan esimerkiksi kykynä yhdistellä eri havaintoja. Näin kehittämistyö on edennyt koko sen matkan ajan huomioiden tulosten yleistettävyyden digitaalisen alustan uusina toimintoina. Kehittämistyöstä nousseet tulokset vastaavat työlle asetettuja päämääriä ja tavoitteita. (Vilka 2005, 157.) Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta ei ole helppo arvioida, mutta sitä ei voida pitää erillisenä tapahtumana tutkimuksen toteuttamisesta. Loppujen lopuksi tutkija itse eli tässä tapauksessa kehittämistyön toteuttajat ovat toimineet oman ja toisen tekemisen luotettavuuden kriteereinä ja toimineet rehellisesti koko prosessin ajan. Koko prosessiin ovat vaikuttaneet toteuttajien teot, valinnat ja ratkaisut, joiden jokaisen kohdalla on arvioitu luotettavuutta. Aineiston analyysitavan, teemoittelun, tulkinnan ja johdopäätösten sekä pohdinnan kohdalla on aina mietitty suhdetta luotettavuuteen ja arvioitu jokaisen ratkaisun lopputulemaa. Ratkaisut on pystytty tuomaan konkreettisiksi digitaalisen alustan muodossa. Digitaalisen alustan malli edustaa kehittämistyön tuloksia ja vahvistaa työn tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta tavoitteiden kannalta. (Vilka 2005, 158-159.)

Lähteet

Ala-Mutka, K. Rintala, M. Savikko, V. & Palviainen. 2002. Peruskäsitteitä. Luettu 6.9.2017. Tampere University of Technology. <http://www.cs.tut.fi/etaopetus/titepk/luku19/peruskasitteet.html>.

Amiel, T. & Reeves, T. 2008. Design-Based Research and Educational Technology: Rethinking Technology and the Research Agenda. Luettu 20.12.2016. http://www.ifets.info/journals/11_4/3.pdf.

Bray, L. Carter, B. Sanders, C. Blake, L. & Keegan, K. 2017. Patient Education and Counseling: Parent- to parent peer support for parents of children with disability: A mixed method study. Luettu 5.9.2017. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399117301313>

Bronfenbrenner, U. 2016. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa Vasta, Ross (toim.). Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Suom. Toppi, A. Painettu EU:ssa: Copyright United Press Global, 221 - 288.

Cohen, S.R., Holloway, S.D., Dominguez-Pareto, I. & Kupperman, M. 2014. Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 58. Part four. April 2014, 333 - 345.

Dunderfelt, T. 2016. Läsnäoleva kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus. Bookwell Oy.

ETENE. 2013. Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveysalalla. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. ETENE-julkaisu 41. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 3.9.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1555962/ETENE-julkaisu+41+Lapsuuden+ja+nuoruuden+etiikka+sosiaali-+ja+terveysalalla.pdf/3e711c32-e950-4892-bf1b-ee8b9be55769>.

ETENE. 2010. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. ETENE-julkaisu 30. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 9.9.2017. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69925/URN_ISBN_978-952-00-3081-0.pdf?sequence=1.

Finlex. 2017. Suomen perustuslaki. Luettu 9.9.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#a731-1999>.

Forsberg, H. 1994. Yksi ja monta perhettä. Tutkimus sosiaalityöntekijöiden perhetulkinnoista sosiaalitoimityössä. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Goodwin, K. 2009. Designing for the digital age- How to create human-centered products and services. Indianapolis: Wiley.

Helsingin kaupunki. 2016. Wilma. Luettu 22.8.2017. <https://www.hel.fi/helsinki/fi/paiva-hoito-ja-koulutus/perusopetus/yhteisty/wilma>.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2006. Tutkimushaastattelu- Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 4.painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita.20. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Härkönen, U. 2008. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus - Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä. Joensuun Yliopisto, Savonlinnan opettajankoulutuslaitos. Luettu 22.11.2016. <http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/pdf/harkonen.pdf>.

Hyysalo, S. 2009. Käyttäjä tuotekehityksessä. Tieto, tutkimus, menetelmät. Helsinki: Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.

Jaatinen vammaisperheiden monitoimikeskus. Vammaisperheiden omatila. Luettu 19.7.2017. <http://www.jaatinen.info/jaatisen-maja>.

Johannan tarina. 2015. Johannan tarina. Teoksessa Aalto - Heinonen - Kantaluoto - Lehtomäki - Lähdemäki - Paganus - Salonen (toim.) - Lonka. Leijonaemojen tarinat - kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Toinen, uudistettu painos. Tallinna: Printon, 51 - 75.

Jäppinen, T. & Sorsimo, J. 2011. Julkisten palvelujen käyttäjälähtöinen uudistaminen Helsingissä. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu - Uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen, 98. 2.painos. Helsinki: Tammeprint Oy.

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä - Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännönopas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy -Juvenes Print.

Kansallinen terveysarkisto (Kanta). 2017. Omakanta. Luettu 23.8.2017. <http://www.kanta.fi/omakanta>.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Edunvalvonta. Luettu 9.9.2017. <http://www.kvtt.fi/fi/laki-neuvonta/aihealueet-aakkosittain/edunvalvonta/>.

Keltikangas-Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Koskiprint.

Kokko, R-L. & Veistilä, M. 2016. Sosiaalityö ja sosiaalisen kuntoutuksen yhteistyönä. Teoksessa. Törrönen, M., Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lunden, T., Salovaara, P. & Veistilä, M. Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki University Press: Tallinna Raamatutrukikoja OU, 220 - 230.

Korhonen, M. & Virtanen, T. 2015. Digitaalisuus ja asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveydenhuollossa-kansalaisen omat tiedot hyötykäyttöön. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. FinJeHew. 2015;7(4).

Kuosma, t. 2011. Vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet. Helsinki: Copyright.

Laaksonen, M. 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisen rajapinnan toimintaympäristö kokonaisarkkitehtuurin näkökulmasta, Kansa KA työpaja 21.8.2014. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Luettu 17.7.2017. <https://www.slideshare.net/tarjakalima1/maarit-laaksonen-sosiaali-ja-terveydenhuollon-yhteisen-rajapinnan-toimintaymprist-kokonaisarkkitehtuurin-nkkulmasta210814>.

Laine, T. Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. 2010. Mitä on syrjäytymisen vastainen työ? Teoksessa Laine, T. Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.). Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Riika, Latvia: Livonia Print, 9 - 25.

Laitinen, M., Malkamäki, A., Saari, K. & Vataja, P. 2013. Olen harvinainen. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy.

Lampiselkä, J. 2013. Luokanopettajakoulutuksen kemian didaktiikan kurssin kehittäminen. Teoksessa Pernaa, J. (toim.) Kehittämistutkimus opetuslalla. Juva: Bookwell Oy, 122

Launiainen, H. & Sipari, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutuskäytännössä. Helsinki: Erweko Oy.

Launonen, K. 2010. Vuorovaikutus-kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kouvola: Solver Palvelut Oy.

Launonen, K. & Korpiaakko-Huuhka, A-M. 1996. Kommunikoinnin häiriöt. Tampere: TammerPaino Oy.

Lonka, K. 2015. Leijonaemojen matkassa. Teoksessa Aalto - Heinonen - Kantaluoto - Lehtomäki - Lähdemäki - Paganus - Salonen (toim.) - Lonka. Leijonaemojen tarinat - kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Toinen, uudistettu painos. Tallinna: Printon, 9 - 13.

Lonka, K. 2015. Mitä tarinat voivat opettaa vanhemman ja terveydenhuollon kohtaamisesta?. Teoksessa Aalto - Heinonen - Kantaluoto - Lehtomäki - Lähdemäki - Paganus - Salonen (toim.) - Lonka. Leijonaemojen tarinat - kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Toinen, uudistettu painos. Tallinna: Printon, 239 - 255.

Mattelmäki, T & Vaajakallio, K. 2011. Johdanto. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu - Yhteissuunnittelu ja palveluiden ideointi. 2.painos. Helsinki: Tammerprint Oy, 76-97.

Miettinen, S. 2011. Palvelumuotoilu - Uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen, 20-41. 2.painos. Helsinki: Tammerprint Oy.

Miettinen, S. Raulo, M & Ruuska, J. 2011. Johdanto. Teoksessa Miettinen, S. (toim.) Palvelumuotoilu - Uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen, 106-121. 2.painos. Helsinki: Tammerprint Oy.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Gummerus kirjapaino Oy.

Määttä, P. & Rantanen, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi. 2.painos. Juva: Bookwell Oy.

Nind, Melanie. & Hewett, David. 2010. Voimauttava vuorovaikutus. 2. painos. Kehitysvamma-liitto: Multiprint.

Nowicki, E.A., Brown, J. & Stepien. 2014. Children's thoughts on the social exclusion of peer with intellectual or learning disabilities. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 59. Part four. April 2014.

Ojasalo, K. Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaa-mista liiketoimintaan. 1.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Pernaa, J. 2013. Kehittämistutkimus opetuslalla. Juva: Bookwell Oy.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? : työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Luettu 25.11.2016. <https://laurea.finna.fi/Record/laurus.1504>

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän University Printing House.

Ratkaisujen Suomi. 2015. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma. 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Valtioneuvoston kanslia. Luettu 3.9.2017. http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDIS-TETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82.

Rouvinen, P. 2016. Digialusta, siis mikä? Luettu 8.9.2017. <http://www.smartworkre-search.fi/fi/digialusta-siis-mika/>.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuus-kunta Vastapaino.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2014. Haastattelu- Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. 3.pai-nos. Tampere: Hansaprint. Vantaa

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. Analyysin äärellä. KvaliMOTV - Menetelmä-opetuksen tietovaranto. Luettu 2.9.2017. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoar-kisto.http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_1.html.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Tyypittely. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Luettu 2.9.2017. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_5.html.

Sinkkonen, I. Nuutila, E. & Törmä, S. 2009. Helppokäyttöisen verkkopalvelun suunnittelu. 1. painos. Tietosanoma.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi: kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Luettu 21.11.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu 2001-2003. Helsinki: Edita Prima Oy.

Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2015. Terveys 2015-kansanterveysohjelma. Luettu 9.9.2017. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70063/t2015esi.pdf?sequence=1>.

Suhonen, E. 2009. Erityistä tukea tarvitsevan taaperon päiväkotiryhmään sopeutuminen: Monitapaustutkimus vuorovaikutussuhteista ja niiden rakentumisesta. Helsingin yliopisto. Luettu 21.11.2016. <http://hdl.handle.net/10138/20030>.

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Luettu 23.8.2017. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos. Asiakkaat ja osallisuus. 2017. Luettu 1.8.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/asiakkaat-ja-osallisuus>.

Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos. 2015. Lapsen kuntoutussuunnitelma. Luettu 9.9.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma>.

Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos. 2017. Sote-uudistus. Luettu 1.8.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus>.

Tilastokeskus. Tietoa tilastoista, käsitteet, perhe. Luettu 17.7.2017. <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Luettu 11.12.2016. Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy.

Tuomivaara, T. 2005. Tieteellisen tutkimuksen perusteet, kevät 2005. Luettu 1.9.2017. <http://www.mv.helsinki.fi/home/ttuomiva/Y125luku6.pdf>.

Valpurin tarina. 2015. Valpurin tarina. Teoksessa Aalto - Heinonen - Kantaluoto - Lehtomäki - Lähdemäki - Paganus - Salonen (toim.) - Lonka. Leijonaemojen tarinat - kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Toinen, uudistettu painos. Tallinna: Printon, 79 - 102.

Valvira sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvonta virasto. 2015. Potilaan itsemääräämisoikeus. Luettu 9.9.2017. <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus>.

Vehviläinen, A. 2017. Valtiovarainministeriö. Digitalisoidaan julkiset palvelut - Tilannekatsaus maaliskuussa 2017. Luettu 20.9.2017. http://vm.fi/documents/10623/3779937/Digitalisoidaan+julkiset+palvelut_Anu+Vehvilainen_15032017.pdf/9cc364d6-443d-4299-82d9-fb95d2480bb7.

Vernerinet.net. 2017. Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. Luettu 9.9.2017. <http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>.

Von Tetzchner, Stephen. & Martinsen, Harald. 1999. Johdatusta puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Hakapaino Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Wood, S., Gangadharan, S., Tyrer, F., Gumber, R., Devapriam, R., Hiremath, A. & Bhaumik, S. 2014. Successes and challenges in the implementation of care pathways in an intellectual disability service: health professionals' experiences. Journal of policy and practice in intellectual disabilities. Volume 11. Numer 1. pp 1-7. March. Published by Wiley Periodicals, Inc.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. 2009. Tutkimusasetelma. Luettu 2.9.2017.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/tutkimus/asetelma.html>.

Yok-Fong Paat. 2013. Working with Immigrant Children and Their Families: An Application of Bronfenbrenner's Ecological Systems Theory. Luettu 6.9.2017. <file:///C:/Users/Sofia/Downloads/10911359.2013.pdf>.

Kuvio luettelo

Kuvio 1: Perheen ekologinen viitekehys	18
Kuvio 2: Kehittämistyön aikataulu	22
Kuvio 3: Kehittämistutkimuksen vaiheet Amelin ja Reevesin (2008) mukaan.....	24
Kuvio 4: Käyttäjälähtöiset tiedonkeruun- ja kehittämismenetelmät Hyysaloa ja Miettistä mukailleen.	25
Kuvio 5: Kehittämistyön prosessin vaiheet	33
Kuvio 6: Persoona 1.....	49
Kuvio 7: Käyttöskenaario 1	50
Kuvio 8: Yhteissuunnittelupajan ideointi	53
Kuvio 9: Käyttöliittymän etusivu	55
Kuvio 10: Esimerkki palvelun keskeisestä toiminnallisuudesta	55
Kuvio 11: Sisällön rakenne	56
Kuvio 12: Malli valmiista alustasta posterina	57

Liitteet

Liite 1: Kysymykset vanhemmille

Liite 2 Kysymykset asiantuntijoille

Liite 3: Persoona 2 ja käyttöskenaario 2

Liite 4: Persoona 3 ja käyttöskenaario 3

Liite 1: Kysymykset vanhemmille

1. Minkälaisia vuorovaikutustilanteita sinulla on lapsen lähiympäristön (mummola, ystävät, tuttavat) kanssa? Minkälaiseksi koet yleisesti tiedon vaihdon lapsen, teidän perheen ja lähiympäristön välillä? Voit kertoa kokemuksiasi.
2. Miten koet yleisesti tiedon vaihdon lapsenne päiväkodin tai koulun välillä? Voit kertoa kokemuksiasi.
3. Miten koet yleisesti tiedon vaihdon lapsenne ja hänen sidosryhmien välillä (esim. lääkärit, terapeutit ym.)? Voit kertoa kokemuksiasi.
4. Miten koet yleisesti tiedon vaihdon erityislapsen vanhempana tukijärjestelmien tai sosiaalisten tukiverkoston välillä, joilla on vaikutus lapsen välittömään ympäristöön?
5. Miten yhteiskunnan lait ja asetukset sekä arvot ja asenteet vaikuttavat vanhempien ja lapsen sidosryhmien väliseen tiedon vaihtoon?
6. Oletko saanut viestisi/tiedon perille näissä keskustelussa tähän mennessä esiin tulleissa tilanteissa?
7. Koetko viestin/tiedon välityksen parantamisen aiheelliseksi? Mikäli koet, kuinka mielestäsi voisi parantaa näitä vuorovaikutustilanteita?
8. Mitä mieltä olet digitaalisen alustan kautta tapahtuvasta tiedon vaihdosta, joka mahdollistaisi kaikkien sidosryhmien välisen erityislasta koskevan vuorovaikutuksen? Ottaisitko tällaisen käyttöön?
9. Koetko, että olisitte perheenä hyötäneet ryhmämuotoisesta palvelusta, jossa verkosto on heti lapsen syntymästä asti tiiviisti mukana?
10. Millaisessa muodossa tällainen ryhmä voitaisiin mielestäsi järjestää (kesto, kuinka usein, kuka tai ketkä pitäisivät, mikä taho järjestäisi ym.)? Palvelisiko digialustan tuomat mahdollisuudet (etäyhteys) näissä tilanteissa?
11. Minä lapsen ikävuosina tämä ryhmä olisi tarpeellisin?

Liite 2 Kysymykset asiantuntijoille

1. Miten koet yleisesti vuorovaikutustilanteet erityislapsen kanssa? Voit kertoa kokemuksistasi.
2. Miten koet yleisesti vuorovaikutustilanteet erityislapsen vanhempien/perheen kanssa? Voit kertoa kokemuksistasi.
3. Millaisena koette erityislapsen asioihin liittyvien dokumenttien (kaikki kirjattu/kuvattu tieto erityislapsesta) säilyttämisen ja dokumenttien sisältävän tiedon siirtymisen erityislapsen verkostoissa (esimerkiksi: perheen, terapeutin, lääkärin ja koulun välillä)?
4. Mikäli tieto ei mielestäsi siirry sujuvasti tai tietoa ei ole saatavilla, voisitko kertoa, minkä-laista tietoa on vaikea saada tai tavoittaa?
5. Onko erityislasta koskevat tiedot helposti saatavilla yhdestä paikasta vai välittyvätkö tiedot monesta eri paikasta? Missä muodossa tieto on (paperille kirjoitettuna, digitaalisessa muodossa, reissuvihossa, jotenkin muuten)?
6. Miten olet saanut erityislasta koskevissa tilanteissa viestin perille vanhemmille ja verkostolle? Missä muodossa tieto on (paperille kirjoitettuna, digitaalisessa muodossa, reissuvihossa, jotenkin muuten)?
7. Saatko riittävästi erityislasta koskevaa tietoa käyttöösi halutessasi?
8. Mitä mieltä olet digitaalisen alustan kautta tapahtuvasta vuorovaikutuksesta, joka mahdollistaisi koko verkoston välisen vuorovaikutuksen? Ottaisitko tällaisen käyttöön?
9. Miten yhteiskunnan lait ja asetukset sekä arvot ja asenteet, (teoriat ja ideologiat) vaikuttavat erityislapsen ja hänen sidosryhmien (asiantuntijat) väliseen vuorovaikutustilanteeseen?

Intia:

1. Koetko että, erityislapsen perhe ja verkostot hyötyisivät ryhmämuotoisesta palvelusta, jossa verkosto on heti lapsen syntymästä asti tiiviisti mukana?
2. Millaisessa muodossa tällainen ryhmä voitaisiin mielestäsi järjestää (kesto, kuinka usein, kuka tai ketkä pitäisivät, mikä taho järjestäisi ym.)? Palvelisiko digialustan tuomat mahdollisuudet (etäyhteys) näissä tilanteissa?
3. Minä lapsen ikävuosina tämä ryhmä olisi tarpeellisin?

Liite 3: Persoonat ja käyttöskenaario 2

vanhempi

ÄITI

-perheen vanhin lapsi on erityislapsi, jolla on arkiaskareisiin liittyviä erityistarpeita
-lapsi kykenee kommunikoimaan puheella ja toimimaan pitkälti itsenäisesti, mutta tarvitsee äidin tukea itseään koskevien erityisten asioiden välittämisessä
-äidin rooli on olla "tiedon välityskeskus"

-kokee, että on hämähäkin verkon keskellä välittämässä tietoa, mutta ei ole mihinkään suuntaan valtaa
-Toivoisi, että tiedon välitys tarvitsisi tehdä vain kerran ja kaikilla käyttäjäksi hyväksytyillä olisi mahdollisuus saada kyseinen tieto käyttöönsä ilman lakien tuomia rajoituksia → digitalusta mahdollistaisi tämän





-huoli miten tärkeä tieto siirtyy uudelle lasta avustavalle henkilölle
-huoli miten sovitut asiat saadaan pysymään käytännön järjestelyissä mukana



Persoonat 2

Käyttöskenaario 2:



Anna: En ole vielä kukaan näknyt...
Anna: Miten se on vakuutus...
Anna: Voin näyttää videon...
Anna: Haha!
Anna: Katso täällä...
Anna: Saitko...
Anna: Näytän tälle...
Anna: Äi, voin...
Anna: Loppukauden jälkeen...
Anna: Mä en voi nyt...
Anna: Nää...
Anna: Loppukauden jälkeen...
Anna: Katsoin...
Anna: Se on...
Anna: ?
Anna: Aha! Nyt...
Anna: Voin näyttää...
Anna: ?

Käyttöskenaario 2

Asiantuntija

PUHETERAPEUTTI



- työskentelee yksityisellä
- itsenäinen työ
- Asiakkaat tulevat pääsääntöisesti maksusitoumuksella (Kela/Kunta)



- käyttää digilaitteita vapaa-ajalla
- on uudistushaluinen



- Jakaisi lapselle hyväksi havaitut harjoitteet digialustan kautta saman tien kodin, koulun ja muiden asiantuntijoiden käyttöön
- Pitää tärkeänä, että digialustan kautta käyty tiedon vaihto mahdollistaisi myöskin moniammatillisiin tavoitteisiin tähtäämisen



Persoona 3

Käyttöskenaario 3:



Lapsi tulee puheterapeutin vastaanotolle. Hänellä on puheentulon ja ymmärtämisen vaikeutta. Puheterapeutti käyttää sovellusta apuna kun he keskustelevat lapsen kanssa siitä miten päivä on mennyt. Puheterapeutti tekee yhdessä lapsen kanssa harjoitukset. He videoivat harjoituksen, joka on tarkoitus tehdä kotona. Puheterapeutti merkitsee seuraavan ajan lapsen kalenteriin. Kotona äiti ja lapsi tekevät yhdessä puheterapeutin ohjaaman harjoituksen. Äiti nauhoittaa ääntiedoston ja reissuvihkoterveiset puheterapeutille. Hän ottaa videokuvaa siitä, miten he ovat tehneet harjoituksen.

Käyttöskenaario 3