

Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus - alueellinen järjestäminen

Valtakunnallinen Lasten ja Nuorten Kuntoutus ry (VLK, aik. Vajaaliikkeisten Kunto ry)

11.3.2020

Esipuhe

Tämä muistio on syntynyt monen tahon yhteistyönä. Sen alkuunpanevana sysäyksenä on ollut STM:n kuntoutuksen uudistamista käsittelevä raportti, joka enteilee kuntoutuksen laajaa uudistusta. Lasten kuntoutus on oma alueensa, jonka alueellisen järjestämisen erityispiirteet muistio pyrkii kuvaamaan. Yhdistyksemme on käyttänyt STM:n raportin julkaisemisesta kuluneen ajan ahkeraan selvitystyöhön, jossa on paneuduttu tarkoin asian perusteisiin, kuten pitkä julkaisuluettelo osoittaa.

Tässä yhteydessä VLK:n hallitus esittää parhaat kiitokset niille varsin lukuisille tahoille, jotka ovat tavalla tai toisella myötävaikuttaneet muistion sisältöön. Samalla toivotamme tervetulleeksi kaikki kommentit, jotka muistio kirvoittaa. Vaikka virheiden ja väärinkäsitysten välttämiseksi on tehty kaikki mahdollinen, toteamme, että tarkoituksena on korjata ja kehittää muistiota tarpeen mukaan, jotta se toimisi parhaalla mahdollisella tavalla lasten kuntoutuksen alueellisen järjestämisen hyväksi.

VLK:n hallituksen puolesta

Matti Koivikko

VLK:n hallituksen puheenjohtaja

Lääkintöneuvos

Lastenneurologian dosentti

Tiivistelmä

STM:n kuntoutuskomitean raportti tai mietintö ”*Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi*” (2017) antaa lasten kuntoutusta varten paljon käyttökelpoisia linjauksia, joihin viitataan tässä seuraavasti: (STM s. xx). Ehdotusten arvoa nostaa se, että ne ovat mukana nykyisessä hallitusohjelmassa (Osallistava ja osaava Suomi, Valtioneuvosto 2019).

Myös LaPe / OT, VIP ja LOOK-hankkeet, erityishuoltoapiirien selvitykset, kuntien hyvinvointi- ja hyte-suunnitelmat, varhaiskasvatuksen ja koulun uudistukset, kolmannen sektorin moninaiset hankkeet jne. ovat olleet taustamateriaalina.

Kuntoutuksen järjestämistä uudistetaan tulevina vuosina voimakkaasti, jolloin lähiympäristön palvelut ja asiakaslähtöisyys korostuvat. Tämä toteutetaan *verkostomaisen yhteistyön* periaatteella ja päämääränä on osallisuus, inklusio ja yhteisöllisyys. Samalla on voitava helpottaa perheiden kohtuuttoman *vaikeaa arkea*.

Aikaisempi kuntoutussuunnitelma on säilynyt ehdotuksissa muodoltaan suunnilleen ennallaan, mutta se on nyt selvemmin laajemman kokonaisuuden eli *asiakassuunnitelman* osa. Kuntoutus on nyt yhteisöllistä toimintaa osana lapsen kehitysympäristöä ja elämänkaarta, jolloin kuntoutuminen saa laajemman taustan.

Osallistuminen on lapsen kannalta mahdollisesti tärkeämpi tekijä kuin varsinaiset kuntoutustoimet. Yhdistämällä kehitysympäristön osatekijät keskenään saavutetaan myös synergiaetuja. Taitekohdat ikäkausien vaihtuessa ja etenkin aikuisuuteen siirryttäessä vaativat lasten kohdalla erityistä huomiota.

Keskeistä on huolehtia saatavuudesta ja saavutettavuudesta lähiympäristössä, jolloin kolmas tarpeellinen seikka, sujuvuus (= palvelujen mutkaton järjestäminen *ihmiseltä ihmiselle*), on myös järjestettävissä. Vaikka kuntoutustoimet edellyttävät erityisosaamista, niiden yhteydessä voidaan silti toimia luontevasti, ilman jonoja ja anomisia.

Organisaatioilta odotetaan asiakaslähtöisyyttä tämän kaiken saavuttamiseksi. Keskusteleva toimintatapa, *diskursiivinen institutionalismi*, saattaa toiminnan parhaiten vastaamaan lapsen ja perheen yksilöllisiä tarpeita.

Lapsen ja perheen lähiympäristön osuus on keskeinen lapsen kehityksen kannalta ja palvelut tulee järjestää sinne ilman jakolinjoja, erottelua ja eriyttämistä. On suunniteltu, että OT- ja VIP-hankkeet keskitetään viiteen keskukseseen osaamistason varmistamiseksi. Päämääränä on saumaton palvelukokonaisuus, joka edellyttää keskuksissa muodostetun osaamistason ulottamista lähiympäristöön alueellisen suunnittelun, kuntien hyvinvointisuunnitelmien ja kuntoutusohjauksen kautta.

STM:n mietinnössä ehdotetaan tähän laajaan tehtävään ”*prosessivastuutahoa*”, joka lasten kuntoutuksen kohdalla on luontevasti *moniammatillinen kuntoutustyöryhmä*, jonka aluevastuu käsittää 100 000 asukasta tai 20 000 lasta.

Lapsen ja perheen tarpeet tulee määrittää yksilöllisesti. Vygotskin *lähikehityksen vyöhyke* on eräs tapa kuvata sitä lapsikohtaista aluetta, jolla oppiminen ja kehitys tapahtuvat. Tämä on syytä huomioida tarkoin kunkin lapsen kohdalla, sillä on epäiltävissä, että kehitystä joskus pyritään edistämään kaavamaisilla tavoilla, jotka eivät huomioi luonnollisia rajoja.

Kaikessa tässä on tärkeää, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät ovat selvillä hänen vahvoista ja heikoista ominaisuuksistaan ja tietävät, mitä häneltä voi vaatia, mihin asioihin hänen vuokseen on varauduttava ja millä tavoilla häntä ohjataan, opetetaan ja kuntoutetaan.

Sisällysluettelo

Johdanto	4
1 - Kehitysympäristö ja kuntoutuminen	6
Kuvio 1. Lapsen kehitysympäristö kaavamaisesti	6
Kuntoutustoimet, integraatio ja perheen arki	8
Kuvio 2 Pinomaan kuvio	8
2 - Kuntoutuksen järjestämisen osatekijät	10
Kuvio 3. Osatekijät kuntoutuksen ja kuntoutumisen taustalla	10
Translationaalinen (teoriasta käytäntöön) akseli	11
Hallinnollinen (ohjaava ja koordinoiva) akseli	12
Kehitysympäristön (organisaatioiden välinen) akseli	13
3 - Inklusio ja tarpeiden toteutus	15
Ihmiseltä ihmiselle	15
Kuvio 4. Ihmiseltä ihmiselle - alueellinen palvelukokonaisuus	15
4 - Prosessivastuutaho (toteuttaja)	18
5 - Prosessin toteutus (mm. hankintojen johtaminen)	20
Saatavuus, saavutettavuus ja sujuvuus	20
Hankintojen johtaminen	21
6 - Asiakassuunnitelma	24
Asiakassuunnitelman laatimisen suuntaviivat	24
7 - Kunta ja lapsen kehitysympäristö	27
Hyvinvointisuunnitelma	27
Kuntoutusohjaus	28
8 - Pohdintaa	30
Liite 1 - Vaikeusasteen mukainen vammaisuuden ryhmittely	32
Liite 2 - Vygotskin teoria kehityksestä	35
Liite 3 - Tarveteoreettinen tarkastelu	38
Tarveteoreettisia näkökulmia	38
Alderferin tarvekaavio	39
Kuvio 5. Maslowin pyramidimalli tarvehierarkiasta	40
Kuvio 6. Alderferin tarveryhmät ja vammaisuuden vaikeusaste	41
Toimeentulotarpeet	42
Liittymistarpeet (osallistuminen)	43
Kasvutarpeet (kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus)	44
Viitteet	45

Johdanto

Kuntoutus kuuluu osana siihen laajaan kokonaisuuteen (kuvio 1, s. 6), jonka puitteissa lasten ja nuorten kasvu ja kehitys (kuntoutuksen kohdalla kuntoutuminen) tapahtuvat (Heiskanen ym. 2019). Perheen näkökulmasta on hyvin tärkeää, että tämä työ toteutetaan lähiympäristössä eri tahojen yhteistyönä (Hakoma ja Niemelä 2018). Inklusio ja monitasoinen integraatio ovat siis keskeisiä päämääriä. Samalla tulee varmistaa lapsen ja perheen osallisuus (Sipari ym. 2017). Yhteisöllisyys on näiden yhteinen nimittäjä.

Näin siksi, että kukin lapsi on yksilö omine tarpeineen ja kullakin perheellä on omat näkemyksensä ja toiveensa. Toteuttaminen lähiympäristössä merkitsee paikkakunnalta saatavien palvelujen käyttöä (Pitkänen ja Jäkälä 2020). Näiden hankkimisessa ja kokoamisessa kunta ja sen hyvinvointisuunnitelma ovat tärkeässä asemassa (s. 27). Alueellisen järjestämisen tehtävänä on muodostaa saumaton palvelukokonaisuus, joka antaa kullekin lapselle parhaan mahdollisen kehitysympäristön.

Perhe, lähi-ihmiset, varhaiskasvatus, koulu ja sosiaalityö ovat kukin osaltaan tässä mukana ja kuntoutus on tietysti vain osa kokonaisuutta. Työnjako ja keskinäinen painotus riippuvat suuresti kunkin paikkakunnan olosuhteista ja kuntoutuksen osuus ja rooli mukautetaan näiden mukaan. Tietty tasoittava normittaminen on välttämätöntä (Kiviranta ym. 2016), mutta itse toiminnan ja sen tavoitteiden tulee olla lapsikeskeistä ja työn on voitava joustaa yhteisöllisyyden suuntaan (Jeglinsky ja Kaakkuriniemi 2019).

STM:n muistio: *Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi* (2017) antaa suuntaviivat tällaisen kokonaisuuden muodostamiseksi. Tarkoituksena on poistaa nykyjärjestelmän hajanaisuutta ja täsmentää eri osatekijöiden tehtäviä ja yhteistyötä (STM s. 18). Tätä kuvaa ehkä parhaiten käsite *verkostomainen yhteistyö* (STM s. 43).

Maamme on kansainvälisessä vertailussa varakas. Elämme ympäristössä, joka on monella tavalla runsas. Saamme tarvitsemiamme asioita läheltä, helposti ja vaivatta. Tämä ei valitettavasti aina ulotu niihin asioihin, joista kuntoutus on osa.

--

Yhteisöllisyys tarkoittaa sitä, että kuntoutuksen periaatteet vaikuttavat laajalti kehitysympäristössä, perustuuhan kuntoutuminen hyvin moniin asioihin kuntoutuksen ohella (Autti-Rämö ym. 2016).

Tähän on maassamme varsin hyvät mahdollisuudet, koska kuntoutuksen ammattilaiset ovat tänä päivänä osaavampia ja koulutetumpia kuin koskaan (Merikoski 2019). On mahdollista rakentaa yhteisöllinen, lasta osallistava palvelukokonaisuus ja toteuttaa näin Vammaisten vuoden tunnus vuosien takaa: *Täysi osallistuminen ja tasa-arvo*.

Kehitysympäristön *verkostomainen yhteistyö* voidaan hahmottaa kolmen ”akselin” avulla (kuvio 3, s 10).

- translationaalinen akseli (s. 11) yhdistää teoretiedon käytäntöön
- hallinnollinen akseli (s. 12) vastaa kokonaisuudesta (prosessi)
- kehitysympäristön akseli (s. 13) yhdistää osatekijät kokonaisuudeksi (perustaso, kunta)

Eri tahot ohjaavat lapsen ohella myös toisiaan. Näin vältetään päällekkäisyyksiä, paperityö vähenee ja saavutetaan synergiaetu (Niemi 1974).

Tehtäviä, niiden rajoja ja kustannuksiakin voidaan hahmottaa Alderferin tarveteorian avulla (s. 39):

- G Kasvu** sisältää kasvatuksen, ohjauksen, opetuksen ja kuntoutuksen (s. 44)
- R Liittyminen** käsittää osallistumisen (s. 43)
- E Toimeentulo** elatuksen, hoidon ja hoivan (s. 42)

Kaikki tarvetasot ovat mukana kehitysympäristön kokonaisuudessa. Alderferin teorian *kasvu* saa yleensä päähuomion, vaikka kuntoutumisen kannalta osallistuminen (*liittyminen*) on vähintään yhtä tärkeä tekijä (Vänskä ym. 2017). Perheiden tarvitsema hoitoapu (*toimeentulo*) on myös merkittävä osa kokonaisuutta (s. 8).

Hyvin merkittävä on Alderferin esittämä ajatus vinoutuneista tarpeista, jolloin esimerkiksi osallistumisen alueella esiintyvät puutteet tulevat esiin näennäisenä kuntoutustarpeena (s. 40). Osallistumisen tärkeyttä korostaa myös se, että Nuorisobarometrin (Pekkarinen ja Myllyniemi 2018) mukaan nuoret kokevat oppivansa tärkeitä taitoja eniten koulun ulkopuolella!

Kehitysympäristön toimivuus voidaan ryhmittää kolmeen osaan (s. 20):

- 1) saatavuus (kehitysympäristön lukuisat osatekijät ovat olemassa)
- 2) saavutettavuus (jonot ↔ yhteisön palvelu- ja vastaanottokyky)
- 3) sujuvuus (yhteistyö ↔ *ihmiseltä ihmiselle*, s. 15)

Saatavuus, saavutettavuus ja sujuvuus saadaan toimiviksi varautumalla erilaisiin tehtäviin riittävästi (*hankintojen johtaminen* s. 21). Tämä on alueellisen suunnittelun ydin.

Kehitysympäristö koostuu lukuisista osatekijöistä, joilla on kullakin tietty teoriatausta. Lasta kasvatetaan, ohjataan, opetetaan ja kuntoutetaan kulloinkin vallitsevien, tieteellisesti mahdollisimman hyvin perusteltujen oppien mukaan (s. 11). Nämä eivät kuitenkaan saavuttane koskaan ”lopullista” muotoa, vaan uusia tuulia saapuu jatkuvasti.

Tämä on hyvä asia, mutta käytännön työssä on vaikea arvioida, missä kulloinkin mennään - tiettenkin aina hieman jäljessä teorioihin nähden. Teoriapohja on monestakin syystä enemmän tai vähemmän hajanainen ja sen yhdistäminen on vaativaa. Vaikka ajatellaankin, että kokonaisuus on lapsen kannalta tärkeä, erilainen mittaaminen, sikäli kuin sitä tehdään, tapahtuu kuitenkin usein osina, joissakin kuntoutusmenetelmissä jopa yksi raaja kerrallaan (Cott ym. 2011).

Käytännön työssä asiat pitää siis yhdistää (palvelu)kokonaisuudeksi. Jos tähän pitää nimetä yksi keskeinen teoria, Vygotskin kolmiportainen malli (s. 35) on eräs mahdollisuus:

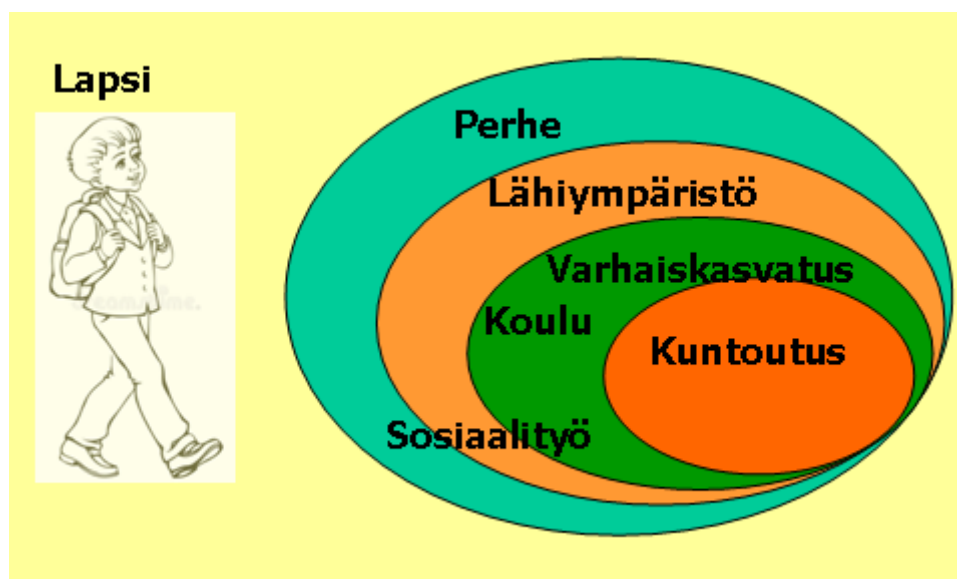
- Lapsi osaa jo jotain (1), on juuri oppimassa jotain tai osaa sen ohjattuna (2), kun taas osa asioista on vielä oppimismahdollisuuksien ulkopuolella (3).

Tämän avulla on mahdollista kohdentaa kehitysympäristön ja palvelukokonaisuuden toiminnat oikein ja toteuttaa *hankintojen johtaminen* niin, että kukin lapsi saa tarpeitaan vastaavat lähtökohdat kehitykselleen. Ratkaisu on kuitenkin jo lähellä. Asiaan vaadittava tietotaito on olemassa, kyse on sen ryhmittelystä ja yhteistyön järjestämisestä (prosessivastuutaho s. 18).

1 - Kehitysympäristö ja kuntoutuminen

Kehitysympäristö tarjoaa lapselle ne mahdollisuudet ja palvelut, jotka hän tarvitsee kehitystään varten. Mahdollisimman suuri osa näistä toteutetaan matalan kynnyksen lähipalveluina (Yliruka 2019) ja palvelukokonaisuus on toteutettava tällä periaatteella.

Perhe on kehitysympäristön ensisijainen toimija, lähiympäristö ja lähi-ihmiset edustavat yleistä yhteiskuntaa ilman tiivistä säädöspohjaa ja monien lakien ohjaama kasvatus ja koulutus tulevat näiden jälkeen. Osa lapsista tarvitsee näiden ohella kuntoutusta. Sosiaalityö tukee toimintoja monin tavoin.



Kuvio 1. Lapsen kehitysympäristö kaavamaisesti

Kuviossa soikioiden koot symbolisoivat karkeasti kunkin tahon suhteellista merkitystä lasten kehitykselle. Pienempi soikio tulee aina edellisen avuksi, ei korvaa, vaan täydentää. Eri tahojen kesken pyritään verkostoitumiseen ja synergiaetuu.

Lapsen ja perheen kannalta kehitysympäristö on kokonaisuus, joka tarjoaa olosuhteet lasten kehitykselle ja jonka organisoinnista *verkostomaisessa yhteistyössä* on kysymys:

- Perheen osuus on ensiarvoisen tärkeä, mutta lapsen *elatuksen* ohella selviä velvoitteita ei ole eikä perheen osuus saa muodostua liian työlääksi (kuten nyt usein käy, s. 8).
- Lähiympäristö sisältää useimmilla paikkakunnilla runsaasti osallisuuden kannalta tärkeää toimintaa kuten kerhot, harrastuspiirit, kirjastotoiminta, aatteelliset ja uskonnolliset yhteisöt, tapahtumat jne. jne. Näiden saaminen *verkostomaisen yhteistyön* osaksi voisi tuoda kokonaisuuteen paljon mahdollisuuksia.
- Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen rooli on selkeä, mutta toiminta sijoittuu (rajautuu) vahvasti päiväkotien ja koulujen piiriin (rakennuksiin).
- Kuntoutus tulisi koordinoita edellisten kanssa huomattavasti nykyistä laajemmin yhteisöllisyyden saavuttamiseksi.

STM:n mietintö pitääkin keskeisen tärkeänä kuntoutuksen liittämistä palvelukokonaisuuteen (STM s. 16), jolloin päämääränä on koordinoitu kokonaisprosessi (STM s. 17). Lasten kohdalla tämä merkitsee mm. oppimisen ja kuntoutumisen rinnakkaisuutta (STM s. 12). Vastuunjako (STM s. 38) (tai paremminkin vastuun yhdistäminen, s. 18) on uudistettava, jotta palvelukokonaisuus saadaan saumattomaksi.

--

Millainen ohjaus kehitysympäristössä pitäisi olla, jotta yhteinen prosessi saataisiin aikaan? Alueellisen suunnittelun kannalta on tämä on aivan keskeinen seikka. sillä kuvion 1 ”pienemmät soikiot” eivät pysty kovinkaan helposti tasapainottamaan ”isompien soikioiden” mahdollisia heikkouksia. Kunkin on tehtävä osuutensa eikä ulkoistaminen korvaa vastuuta.

Erilaiset tarpeet ja niitä vastaavat palvelut on nähtävä kehityksen ja kehitysympäristön luonnollisena osana. On päästävä irti viime aikoina yleistyneestä käytännöstä, jossa suuri määrä (jopa 20 %) lapsista saa heille tarpeellisia palveluja ikäänkuin erillisinä, hakumenettelyn, jonojen ym. rajoitusten takaa.

Erityishuoltoapiirien jälkeistä aikaa suunnitteleva raportti (Hakoma ja Niemelä 2018) käsittelee näitä inklusion esteitä mm. seuraavasti:

Erityisen hankala on tilanne, jos lapsella ei ole vielä sopivaa diagnoosia tai vahvistettua oirekuva, jonka avulla avautuisi pääsy palveluihin, joiden antaminen on rajattu ahtain tulkinnoin diagnoosimuurin taakse.

Tässä kiinnitetään huomio varsin keskeiseen asiaan. Avuntarvitsijan kannalta palvelu on ”diagnoosimuurin” takana. Järjestäjä taas joutuu käyttämään ”muuria” pitääkseen talouden tasapainossa. Molemmat näkökannat ovat ”oikein”. Mikä on laki tässä asiassa?

Laki säättää tarpeiden asiallisen toteutuksen, jokaiseen yksityiskohtaan se ei ulotu. Tämä on lakien keskeinen ongelma, jota lienee pohdittu koko ihmiskunnan historian ajan. Asiaa on lähestytty mm. normittamalla, mutta tämä korostaa menetelmäkeskeisyyttä ja organisaatiota, jolloin ym. muuri vain voimistuu. Yksittäisten menetelmien validointi ja näytönaste voidaan ehkä saavuttaa, mutta palvelukokonaisuus ja yhteisöllisyys eivät kehity tätä kautta (Biesta 2010).

Viimeaikaiset teorit korostavat harkintaa normien ohella (Thomas ym. 2014, Scott 2014), jolloin yksilöllisyys ja lapsen ääni saadaan mukaan. Muualla terveydenhuollossa tämä on yleinen menettelytapa (Poikolainen 2020) ja kuntoutukseen liittyvä ”diagnoosimuuri” lienee myös jo aikansa elänyt.

--

Kehitysympäristön osatoimintojen välillä on paljon synergismia ja eri toiminnoilla on viime kädessä yhteiset päämäärät. Uusi opetussuunnitelma auttaa lasta mm. toteuttamaan omaa tahtoaan ja tekemään valintoja (Opetushallitus 2014). Näin on myös kuntoutuksen hyvä toimia.

Esitetyt käsitteet, *verkostomainen yhteistyö* (STM s. 43) ja *perhekeskuksen palveluverkosto* (STM s. 48) ovat hyvä pohja tälle toiminnalle. Lasten kuntoutuksen kohdalla on kuitenkin vielä epäkohtia ja esteitä mm. seuraavasti:

- STM:n kuntoutusmietinnössä lasten kuntoutuksen ja sen erityispiirteiden osuus on niukka.
- LaPe-hankkeessa sosiaalityö on etusijalla ja OT- ja perhekeskukset on suunniteltu vastaavasti.
- Useissa suunnitelmissa lasten kuntoutus liitetään yleiseen kuntoutustoimintaan.
- Hyvinvointisuunnitelmat rajaavat kuntoutuksen ja muut tukitoimet ”vammaispalveluihin”
- Kela ei ole liittynyt ym. yhteistyömuotoihin (Välisalmi ym. 2019).

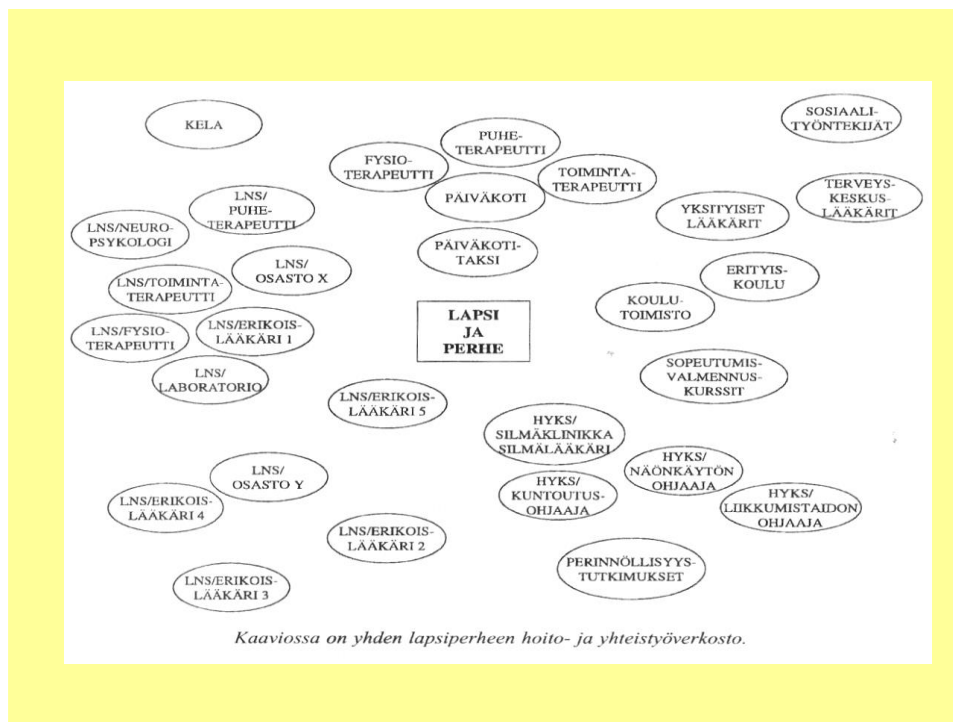
Lasten kohdalla kasvu ja kehitys ovat oleellisia piirteitä, jotka erottavat lasten kuntoutuksen OT-keskusten ”yleisestä kuntoutustoiminnasta” tai ”vammaispalveluista”. Kyse ei ole ensisijaisesti toimintojen uudelleenopettelusta (rehabilitaatiosta) tai elämisestä vamma kanssa, vaan kehityksen ohjaamisesta tilanteessa, jossa vamma tai toimintahäiriö haittaa sen luonnollista kulkua.

Lapsi ei ole ympäristössään kohde, vaan sen aktiivinen ja aloitteellinen osa (STM s. 45). Ympäristön tehtävänä on tarjota kokonaisuus, jossa lapsi saa tilaa ja tilaisuuksia kehittyä. On tärkeää tukea lapsen omia tarpeita ja valintoja, jotka eivät aina ole niitä, joita ympäristö korostaa. Oleellista on joustavuus ja luovuus (Sipari ym. 2017).

Kuntoutustoimet, integraatio ja perheen arki

Alun perin sairaaloissa ja laitoksissa kehitetty kuntoutus on vähitellen siirtynyt avohoitoon. Tämän suuntauksen alkuvaiheet ovat vanhaa perua (Niemi 1974). Tarvittava organisaatio on kuitenkin kehittynyt hitaasti hyvistä yrityksistä huolimatta (Lastenneurologia-mietintö 1984).

Alueellisen organisaation puute tuli dramaattisella tavalla esiin, kun HS julkaisi sittemmin *Pinomaan kuvion* nimellä tunnetun kaaviokuvan 22.3.1999:



Kuvio 2. Pinomaan kuvio

Pinomaan kuvion tausta on yksinkertainen (Koivuniemi ym. 2014):

Terveys- ja sairaanhoitoa kehitettäessä päähuomio on tällä hetkellä suunnattu hoitokokonaisuuksien muodostamiseen niissä tilanteissa, joissa **hoito on vaativaa** ja käsittää yleensä yhden asian kerrallaan. Nykyinen organisaatio on muodostettu tällaista hoitoa toteuttavista yksiköistä ja niiden yhteenliittymistä (hoitoketjuista).

Vammaisuuden ja pitkäaikaisten sairauksien kohdalla **arki on vaativaa**. Vaivaistalot, vanhainkodit, laitokset ja parantolat ovat eri aikoina vastanneet tähän tarpeeseen, mutta nykykäsityksen mukaan tämä on kallista ja rajoittavaa. Tilalle ei ole kehitetty riittävää organisaatiota ja seurauksena on muun ohella *Pinomaan kuvio*.

Näin on käynyt siitä huolimatta, että arki on yhteiskunnan perusrakenne, se aineellinen todellisuus, jossa elämme / joudumme elämään / saamme elää (Haapala 2018). Yhteiskunnan (teknillinen) edistyminen on ollut valtava ja monet asiat ovat helpottuneet. Tämä ei kuitenkaan toistaiseksi ulotu antamaan riittävää apua *arki on vaativaa* -tilanteisiin, vaikka strategisten linjausten henki tätä edellyttäisikin (Heikkilä 2019).

--

Pinomaan kuvion viestiä korostaa se, että suunnilleen sama kuvio julkaistiin hiljattain uudelleen (HS 9.10.2017, nelivuotias Kasper-poika). Näissä kuvioissa on siis verkosto ja sen ongelmana jonot, viiveet ja siilot. Mielenpidekirjoitukset näiden aiheuttamista ongelmista ovat yleisiä.

Palvelujen ulottaminen arkeen vaatii tietotaidon ulottamista lähiympäristöön (Pitkänen ja Jäkälä 2020). Tätä käsitellään lisää seuraavissa luvuissa. Näyttää siltä, että pitkään jatkunut lähettämiskäytäntö on johtanut siihen, että lähiympäristössä koetaan palvelujen järjestäminen vieraana, onhan helppo ajatella, että keskitetty osaaminen takaa laadun paremmin.

Erityisen huolestuttavaa on, että laaja, perusteellisesti toteutettu kyselytutkimus vaativasta kuntoutuksesta kertoo yhteistoiminnan esimerkiksi varhaiskasvatuksensa koulun suuntaan pikemmin vähenevän (Härkäpää ym. 2020).

Uusien OT-keskusten suunnitelmissa *asiakaskohtainen verkostokartta* yhdistää useat toimijat (Halila ym. 2019 s. 34). Tässä korostuu osaaminen eikä sen siirtäminen lähiympäristöön ole vielä loppuun asti suunniteltu. Erityishuollon suunnitelmissa asia on sama (Hakoma ja Niemelä 2018).

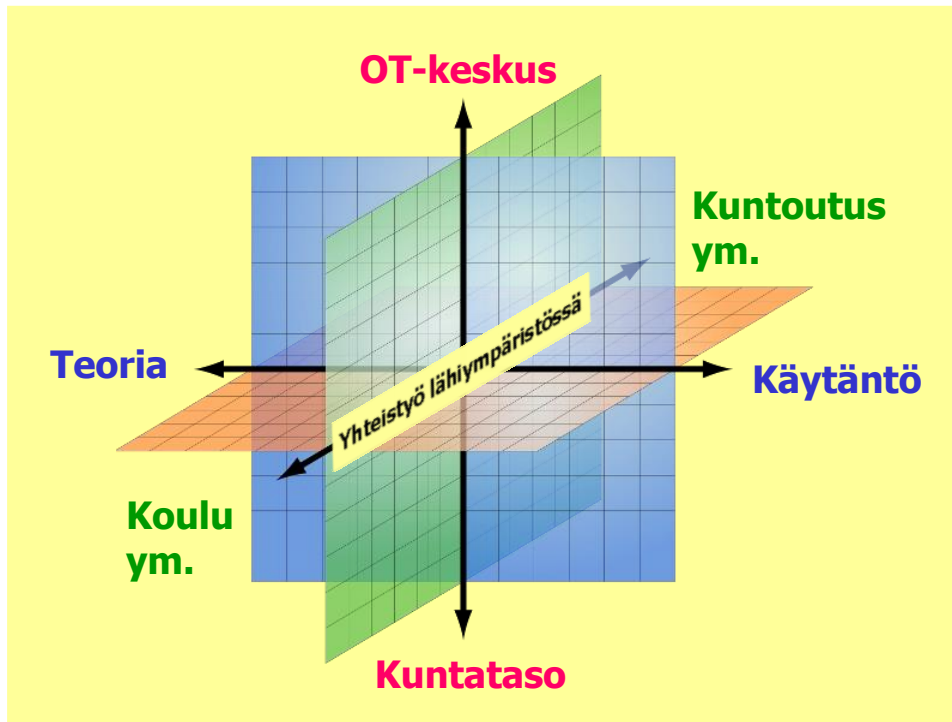
Hyvin huolestuttavaa on se, ettei mainittuihin kuvioihin ole mahtunut osallisuuteen tai perustarpeisiin liittyviä arjen toimintoja, vaan painajainen muodostuu jo asiallisen hoitokokonaisuuden tavoittelusta.

Nykyään yhä suurempi osa erilaisesta kirjaamisesta tehdään tietokoneohjelmien avulla. Odotukset näiden mahdollisuuksista ovat suuret (Halila ym. 2019), ehkä jopa liioitellun positiiviset. Yhteiskunnan tarjoamaan arkeen on nimittäin ilmaantumassa lisääntyviä tietotekniikkaa koskevia vaikeuksia (Harakka 2017, Koskiahjo-Cronström ja Saarinen 2020), jotka uhkaavat syrjäyttää yhä suuremman osan meistä (Vahvanen 2018). Tietyt havainnot koulusta ovat samansuuntaisia (YLE 24.2.2019).

Amaran lain (Ratcliffe 2016) mukaan teknologian vaikutuksia yliarvioidaan lyhyellä tähtäyksellä mutta aliarvioidaan pitkällä tähtäyksellä. Tämä ilmiö on helposti tunnistettavissa, kun tietotekniikan mahdollisuuksia sovelletaan vaativan arjen avuksi. Sen toimiva soveltaminen edellyttää kuitenkin huolellista rakenteiden luomista ja käytön opettelua (Laitinen ja Virkki 2019).

2 - Kuntoutuksen järjestämisen osatekijät

Kuntoutuksen järjestämisessä on mahdollista erottaa kolme osatekijää, joiden yhdistelmästä muodostuu hahmo *verkostomaiselle yhteistyölle*. Tämä kokonaisuus esitetään seuraavassa kuviossa kolmen akselin kaaviona.



Kuvio 3. Kolme risteävää osatekijää kuntoutuksen ja kuntoutumisen taustalla

Osatekijät (akselit) ovat seuraavat:

Translationaalinen akseli - teorian siirtäminen käytäntöön.

Hallinnollinen akseli - palvelujen järjestäminen lapsen ja perheen lähelle.

Organisaatioiden välinen akseli - yhteistyö kehitysympäristössä.

Kuvion kolme tasoa symboloivat alueita, joita akselit koordinoivat. Akselit ja tasot eivät käytännössä tietenkään ole näin kaavamaiset ja kuvion kokonaisuus on keinotekoinen. Se kuitenkin hahmottaa ja kokoaa *verkostomaisen yhteistyön* käsitettä.

Kokonaisuus on siis kolmiulotteinen. Se on huomioitava ”laidoille asti”, toisin sanoen, mikään asia ei saa jäädä erilliseksi, rajatuksi tai muuten irralliseksi osaseksi. Näin voidaan saavuttaa keskeiset päämäärät, yhteistyö, lähiympäristöön painottuva toiminta ja lapsilähtöisyys sekä niiden kautta osallisuus ja yhteisöllisyys (Pulkkinen 2018).

Translationalaalinen (teoriasta käytäntöön) akseli

Translationalaalinen akseli kuvaa teorian siirtämistä käytäntöön (Glegg ym. 2019). Sen vaikutusalueena on hallinnon ja sen ohjaaman kehitysympäristön muodostama kokonaisuus, joka kuvataan usein vertikaalisen ja horisontaalisen toiminnan muodossa (Yliruka 2019) Akseli korostaa sitä, että translationalaalinen ajatustapa on huomioitava vertikaalisen ja horisontaalisen lisäksi.

Näin siksi, että kuntoutus nojaa taustalla olevaan teoriapohjaan ja soveltaa sitä sitten erilaisten menetelmien muodossa käytäntöön. Lääketieteessä tästä yhteydestä (ketjusta, akselista) käytetään termiä *translational medicine*. Se on luonteeltaan monitieteistä (Visakorpi 2009) ja edustaa selvästi *verkostomaista yhteistyötä*.

Asia ei ole uusi, mutta yhä monipuolisempien tutkimustulosten siirtäminen hallitusti käytännön tilanteisiin vaatii lisääntyvää huomiota. Duodecimillä käyttämä termi *niveltävä* (Carpén ja Kosma 2013) kuvaa asiaa hyvin. Samaan ryhmään kuuluvat käsitteet *knowledge translation* (Longo ym. 2017) ja *implementointitutkimus* (Sipilä ym. 2016). Tässä siis sovelletaan käytäntöön koetilanteiden tuottamaa materiaalia.

Kuntoutuksessa tämä ajattelutapa on saamassa lisääntyvää huomiota (Kuntoutusportti 2012, Aldeguer 2016). Toisaalta voidaan sanoa, että **moniammatillinen kuntoutustyöryhmä** on ollut translationalaalisen ajatustavan edelläkävijä jo pitkään.

Translationalaalinen menettely tuottaa teoriapohjasta hyviä ja tuloksekkaita käytäntöjä (Thomas ym. 2014). On tärkeää, että näitä sovelletaan hallitusti koko kehitysympäristön alueella eikä rajoituta vain yhteen toimintaan:

Jos kuntoutukseen liittyvät hyvät käytännöt rajataan vain kuntoutuskertoihin ja muina aikoina esimerkiksi hemiplegiassa heikompi käsi on vain tiellä ja saatetaan kantositeellä pois käytöstä, tulokset jäävät heikoiksi ja pareettisen käden toiminta luultavasti heikkenee pikku hiljaa (Nicholls 2017). Tapahtuma on saatettu tulkita osoitukseksi kuntoutuksen tehottomuudesta, vaikka sen tausta onkin aivan toinen.

Tällä hetkellä esiintyy paljon kritiikkiä ja epäilyjä kuntoutusmenetelmien tehokkuudesta. Luokittelu perustuu silloin usein kapea-alaiseen, ryhmittelevään käsitteeseen (oire tai diagnoosi) eikä vaikeuksien taustalla olevaan yksilölliseen vammamekanismiin, joka kuitenkin on terapioiden kohde. On esitetty, että tutkittavia ryhmiä koottaessa saman nimikkeen alle tulee helposti vaihtelevia asioita (Kushner 2017, 95).

Parhaatkin tämäntyyppiset analyysit (Paltamaa ym. 2011) ovat siksi rajallisia ja niiden perusteella tehtävät arviot vastaavasti puutteellisia (Luoto 2019). Hoitoahan suunnataan taudin aiheuttajaan tai oireiden syyhyn, ei tautiin tai oireeseen sinänsä. Hermoston vammoissa ja toimintahäiriöissä syyn ja seurauksen hahmottaminen on erityisen vaikeaa ja vaativaa, yksilöllistä joka tapauksessa, eikä päättelyketjuissa aina mennä perille asti (Poikolainen 2020).

Asiaa kuvaa osaltaan se, että diagnoosit määrittelevät vamman, mutta lapsen kehitysmahdollisuudet painottuvat hermoston jäljelle jääneeseen osaan.

Nopeita tuloksia tai vähäisiä kustannuksia ei tällä alueella ole syytä odottaa. Lasten kehitys on aikaa vievä ja vaativa tapahtuma. Neurotieteet laajentavat sen teoriapohjaa, mutta yksinkertaiseksi tai helposti ymmärrettäväksi se ei ole muuttumassa. Ehkä asia on nähtävä siltä kannalta, että kehittyvät lapset ovat työläitä, mutta hyvinkin sen arvoisia.

Hallinnollinen (ohjaava ja koordinoiva) akseli

STM:n linjausten *prosessivastuutaho* (s. 18) vastaa hallinnollista (vertikaalista) akselia, joka ohjaa ja koordinoi (translationaalisen) kuntoutuksen toteutusta laajapohjaisesti lapsen lähiympäristössä. Tieteellisyyden vaatimukset voidaan näin yhdistää yhteisöllisyyden ja lapsen näkökulman kanssa.

Monia palveluja tarvitsevien henkilöiden (STM s. 43) hoitoon tarvitaan yhtäaikaan useampia yksiköitä ja *prosessivastuutaho* ohjaa niitä yksikkö- ja hallintorajojen yli eli koko lähiympäristö on mukana. OT-keskusten ja niiden toiminnan suunnittelussa tämä on keskeinen seikka (Yliruka 2019), erityisesti lasten kohdalla, koska heidän kohdallaan kehitysympäristö sisältää monia erillisiä palveluja.

Asia ei ole lainkaan uusi, sillä yhteiskunnallisen yhteistyön juuret ovat täällä pohjoisessa hyvin vanhat. Ruotsin valtakunnassa säädettiin vuonna 1763 *Hospitalförordning*, jonka myötä kunnan asukkaille tuli ”underhållsskyldighet” eli velvoite hoitaa avuntarvitsijoiden tarpeet ja puutteet. ”Kunnan asukkaat” vastaavat varmaankin lähiympäristöä.

Lainlaatija pystyi jo tuolloin tunnistamaan yllä mainitut *hoito on vaativaa-* ja *arki on vaativaa* – tilanteet (s. 8) ja ne erotettiin toisistaan myös organisatorisesti. Riittävää *arjen* hyvinvointia ei kuitenkaan ole saavutettu eivätkä Weberin kauan sitten esittämät käsitteet *Zweckrationalität* ja *Wertrationalität* (Scott 2014, 82) ole keskenään tasapainossa.

--

Lasten kehitysympäristön ongelma on tällä hetkellä se, että toiminta on jakautunut kahteen osaan: tavanomaiseen (yleiseen) ja sen lisäksi tarvittavaan (erityiseen). Jälkimmäinen liittyy erilaisiin erityistarpeisiin, jotka on totuttu hoitamaan enemmän tai vähemmän erillisinä eikä suinkaan aina lähiympäristössä. Näiden palvelujen luonteeseen liittyy tietynlainen riittämättömyys. Valvonnan takaamiseksi ne on normitettu voimakkaasti, mikä vaikeuttaa käytännön työtä. Mielenpito ”yleisen” lisäksi tarvittavan osuuden määrästä ja suuntaamisesta ovat epäyhtenäisiä ja usein melko kirpeitä.

Asiaa hoitava hallintomenettely ei ole ajan tasalla, jotain puuttuu. Nykyteorioissa korostetaan kolmen pilarin mallia (Scott 2014):

- säännökset (regulative)
- luokittelut (normative)
- harkinta ja käytännöt (cultural-cognitive)

Näistä kaksi ensimmäistä saavat nykyään suurimman huomion. Kolmas tarvitaan kuitenkin niiden ohkeen, jotta toiminta olisi yhteisöllistä ja lapsen näkökulma pääsisi esiin. Pelkkä valvonta tai normitus eivät tässä riitä eikä näytönaste sellaisenaan takaa hyötyä, vaan käytännön toteutus edellyttää kehitysympäristön eri osatekijöiden yhteensovittamista.

Sosiaalinen konstruktivismi esittääkin, että käytännön työssä tieto saa uusia merkityksiä ja sisältöjä (Thomas ym. 2014). Lapsen ja perheen kokemus ja näkemys tilanteestaan edellyttää yhteistyötä ja keskustelua, sopimista, tieteen kielellä diskurssia (Schmidt 2010, Yliruka 2015). Asiat suunnitellaan ja päätetään interaktiivisesti (Paasivaara 2018), kuten moniammatillinen kuntoutustyöryhmä onkin perinteisesti tehnyt (Niemi 1974, Lastenneurologiamietintö 1984).

”Alueellinen” tai ”verkostoitunut” malli on taustalla tämänhetkissä kuntoutussuosituksissa ja käsikirjoissa (Kiviranta ym. 2016, Autti-Rämö ym. 2016) ja se on otettu mukaan OT-keskusten suunnitelmissa (Etelä-Suomen osaamis- ja tukikeskus – raportti, 2.4.2019). *Cultural-cognitive*-pilarin työtapaa kohti pyrkivät aloitteet kentältä (Ohtonen ym. 2015, Salonen ja Saarinen 2018) tai hallinnosta (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2009, Välisalmi ym. 2019) ovat kuitenkin saaneet painoarvoonsa nähden liian vähän huomiota ja tämä kaipaava korjausta (Pantsu ja Rytönen 2019).

OT-keskusten suunnittelussa toiminnan vaikuttavuuden arviointi on eräs keskeinen periaate (Yliruka 2019). Tämä ei kuitenkaan sellaisenaan riitä, vaan kokonaisuuden ja käytännön toiminnan arvioinnissa tarvitaan vaihtoehtoja ja joustavuutta (Valkonen 2018).

--

”*Prosessivastuutahon*” tehtävänä on miettiä, millainen on se *cultural-cognitive* -malli, joka osaa toteuttaa hallintoa keskustelemaan tapaan, aikaansaaden sekä toimivan kehitysympäristön että budjettitasapainon (Thornton & Ocasio 2008, Mazzucato 2018).

Toimivana mallina tällaisesta voi mainita maamme terveystieteiden- ja terveydenhoitaja-järjestelmän ja sen pohjalle syntyneet lastenneuvolat ja kouluterveydenhuollon. Niiden toiminnassa lähiympäristö on keskeisessä asemassa ja tältä pohjalta ne ovat pystyneet kehittämään ammatillisesti korkeatasoisen paikallisen toiminnan.

Vaikka tarve tunnustetaankin joka suunnasta ja kuntoutusmietinnön kehoite on yksiselitteinen (STM s. 43), yksikkörajojen ylittäminen on toistaiseksi varsin pulmallinen asia (Savolainen 2019), koska vastuukysymykset, budjetointi ja työsuhteiden muodostuminen rajautuvat perinteisesti yksiköiden mukaan eikä muita käytäntöjä ole vielä opittu (s. 19). Toisaalta rajojen ylittäminen muistuttaa tavallaan ostamista ja myymistä, jolloin yksikkörajat ovat jopa etu, rajalla on luontevaa käydä kauppaa.

Tämä voidaan toteuttaa eri tavoin, yksityistämällä tai muuten neuvottelemalla. Toistaiseksi asiaan liittyvä kysyntä ja tarjonta (kilpailutus) tai sopimusten laadinta ovat valitettavasti kohdanneet monenlaisia vaikeuksia, koska toimintatapa on vielä uusi ja jäsentymätön.

--

Hallinnolliset ratkaisut perustuvat terveyden- ja sairaanhoidossa usein porrastukseen. Tämä on monissa tilanteissa luonnollinen ja paras menettely. Kuntoutuksen ongelma voi kuitenkin tällä hetkellä olla se, että liian suuri osa on porrastunut pois lähiympäristöstä (Pitkänen ja Jäkälä 2020), etäälle joko hallinnollisesti, konkreettisesti tai toiminnallisesti eikä yhteisöllisyys toteudu.

Lapsen kehitysympäristöä ei oikeastaan voi porrastaa (s. 27). On myös yleisesti hyväksyttyä, että lapsen asuinpaikka ei saa määräytyä hoidon vaatimusten mukaan. Lähiympäristön tulee siksi suoriutua lapsen tarpeiden mukaisista tehtävistä, miten paljon niiden vaikeusaste sitten vaihtelee.

Kehitysympäristön (organisaatioiden välinen) akseli

Kehitysympäristön akseli kokoa kuvion 1 (s. 6) osatekijät yhteen hallinnon ja translationaalisen kuntoutuksen käsitteistön keskelle. Tässä voi olla opettelua, sillä kehitysympäristössä on useita toimijoita ja hallintorakenteita. Niiden väliset vahvat jakolinjat on nyt muutettava LaPe-käsitteistön yhdyspinnoiksi (Heinonen ym. 2018) ja saatava aikaan *saumaton palvelukokonaisuus*.

Lapsi ja perhe eivät voi olla asiassa riittävästi mukana, jos he eivät ymmärrä asioiden sisältöä. Yhteinen kieli olisi tarpeen, mutta käytännössä terminologia hajautuu.

Lääketiede nojaa kehitystä edistäessään voimakkaasti diagnooseihin, mutta koulu on niistä luopunut. Silti kuntoutuksen ja (erityis)opetuksen kohteet ja itse asiassa menetelmätkin ovat suunnilleen samat ja yhteinen näkemys on löydettävissä.

Päämääränä on pidettävä sitä, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät ovat selvillä hänen vahvoista ja heikoista ominaisuuksistaan ja tietävät sen perusteella, mitä häneltä voi vaatia, mihin asioihin hänen vuokseen on varauduttava sekä millä tavoilla häntä ohjataan, opetetaan ja kuntoutetaan. Tähän tarvitaan muun ohella yhteinen kieli.

--

Perhekeskuksen palveluverkosto on eräs ehdotettu, matalan kynnyksen tapa järjestää myös kuntoutuksen toteutus (Pelkonen ja Hastrup 2016). Varhaiskasvatus ja koulu tarjoavat toisen mahdollisuuden. Tässä on suunniteltava huolellisesti, mitkä toiminnot antavat parhaiten toisilleen tukea ja varottava yhden toimipisteen liiallista kuormittamista. Ja mitä ylipäänsä pitää järjestää mihinkin – *matkat ovat yksi haittapuoli*.

Matalan kynnyksen toimintamalli (Kaukonen ja Halila 2019) on toivottava, mutta voidaan myös kysyä, onko riittävästi selvitetty, mitkä seikat ovat olleet tätä korkeampien kynnyksien syynä aikaisemmin. Matalalla kynnyksellä tehtävät lastensuojeluilmoitukset ja perheneuvolojen jonot ovat uutisten mukaan ongelma. Suunnitellut perhekeskukset varmaankin perustuvat entisiin voimavaroihin ja vastaavasti on mietittävä, miten kynnykset uudessa toimintamallissa vältetään.

Yhdyspinnat nähdään tarpeellisiksi sekä eri yksiköiden että hallinnon suuntaan, myös siksi, että näin toimien voidaan säästää myös kustannuksia (Klauw ym. 2014). Päämääränä tässä on toimiva työyhteisö eri alojen ja toimijoiden kesken ja tuloksena saadaan toimivuuden ohella synergiaetu (Rosen ym. 2011). Tällaisen puute heijastuu tehtävien siirtymisenä mm. terveydenhuollon suuntaan (Harju 2019).

Kehitysympäristön yhtenäisyyden ja toimivuuden tiellä on useita, kehittämistä kaipaavia yksityiskohtia, joista voi esimerkkeinä mainita:

- Vaativa kuntoutus nojaa nykyjärjestelmässä paljolti yksityisiin ammatinharjoittajiin ja näin saavutettu ammattitaito on ollut huippuluokkaa. Samalla järjestäjä on kuitenkin vapautunut henkilöstöpolitiikan järjestämisestä (paikallinen organisointi, työhyvinvointi, koulutus jne. s. 20). Kun nämä seikat ovat kanavoituneet kustannuksiin, ne on tulkittu korkeiksi ja asiaa on rajattu kilpailuttamalla ja kiristämällä toimintaa muutenkin.
- On epäiltävissä, että neuvoloiden ja kouluterveydenhuollon vaikutusmahdollisuudet terveellisten elämäntapojen edistämiseksi ovat heikentyneet toiminnan supistamisen myötä. Tähän liittyvä ravinto-, liikunta- ja nukkumistottumusten heikkeneminen saattavat lisätä hoidon ja kuntoutuksen tarvetta.
- Koulu odottaa edelleen, että lapset ovat sen olosuhteisiin kelpoisia, kypsyneitä tai kuntoutuneita. Ymmärrettävästi koulu toivoo kuntoutuksen tapahtuvan niin, ettei opetustoiminta häiriinny. Vastaavasti hoitotoimet järjestävät itselleen häiriötöntä tilaa ottamalla oppilaan pois koulusta. Olisi kuitenkin loogisempaa auttaa lasten kehitystä yhteisten ja rinnakkaisten toimenpiteiden avulla peräkkäisten sijaan ja sovittaa sekä opetus että kuntoutus tämän mukaan.

Nämä ja muut vastaavat seikat ovat vähittäisen kehityksen synnyttämiä, kukin tahoillaan. Niiden yhteinen tausta on yksiköiden taipumus järjestää toimintansa erikseen, ilman riittävää koordinaatiota (Scott 2014).

Ilmiön eräs tunnusmerkki on se, että yksikköä johdetaan (yksikkökohtaisen) organisaation ja talouden tarpeiden mukaan (Koskiahon-Cronström ja Saarinen 2020), vaikka huomio pitäisi kiinnittää (yhteiseen) päämäärään (Stenmark ja Mumford 2011). Organisaatio ja talous hyötyvät säätelevästä ja normittamisesta, jolloin toiminta valitettavasti etäännyttävä alkuperäisestä tarkoituksestaan. Nämä seikat lienevät oleellisia, kun pohditaan, miksi (kuntoutus)järjestelmä on pirstaleinen (STM s. 36).

Asia tasapainottuu, jos työn johto tai ohjaus työskentelevät lähellä toteutusta (Bachmann 2017). Tämä on vaikeuksitta samaistettavissa *moniammatillisen kuntoutustyöryhmän* (s. 18) ja *verkostomaisen yhteistyön* kanssa.

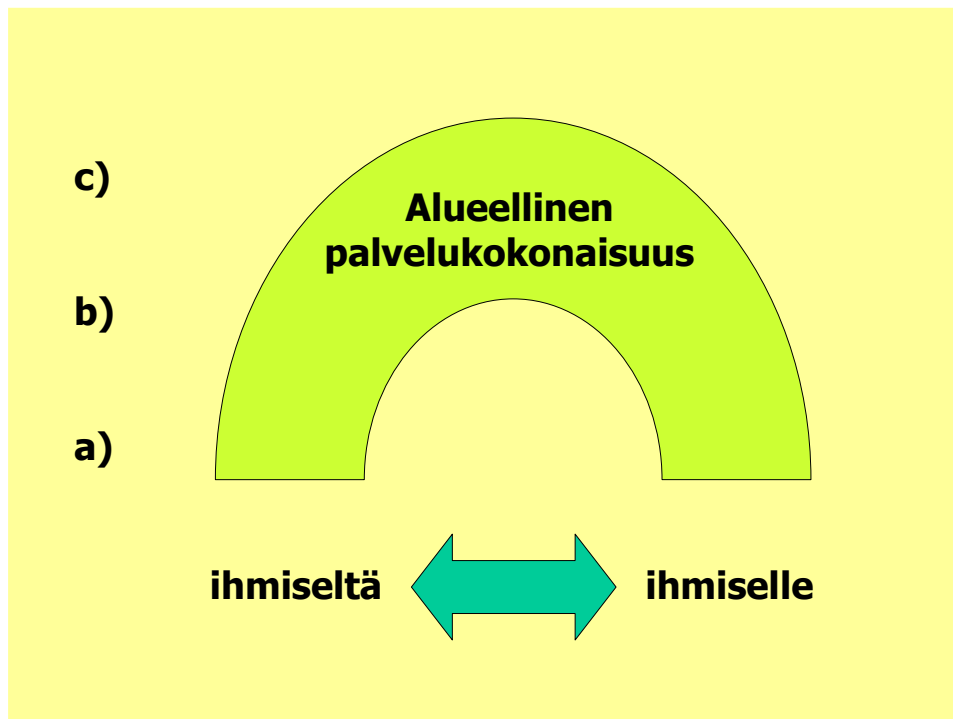
3 - Inklusio ja tarpeiden toteutus

On tärkeää rajata institutionaalisuus minimiin. Tähän päämäärään voidaan päästä korostamalla sitä, että asia on ihmisten välinen. Lasta ja perhettä ei missään vaiheessa saa muuttaa pelkästään diagnoosinsa tai palvelukuvauksensa edustamaksi. Tietty määrä ryhmitteleviä käsitteitä tarvitaan, mutta ne eivät saa päästä hallitsevaan asemaan.

Ihmiseltä ihmiselle

Institutionaalisuus tarkoittanee, että tarvitsijan tulee sopia järjestelmään, kun taas asiakaslähtöisyys on sen vastakohta (Jepperson 1991, Pulkkinen 2018). Järjestelmän toimivuutta koetellaan niissä tilanteissa, joihin ei ole saatavana ”valmista” palvelukokonaisuutta (Poikela 2010) ja juuri tässä on myös palvelukuvausten paradoksi.

Kuntoutuksen vaativuus on tässä muistiossa jaettu kolmeen **tasoon a-b-c** (s. 32). Alueellisen palvelukokonaisuuden laajuus, osaaminen ja kantokyky pitää suunnitella vastaamaan näitä tasoja. Asiaa helpottaa se, että vaativien **tasojen b)** ja **c)** osalta työ on pitkäaikaista ja ennakointi on sekä mahdollista että välttämätöntä (s. 26). Oikea *ihminen* on tämän puitteissa *ihmiselle* löydettävissä (STM s. 19).



Kuvio 4. Ihmiseltä ihmiselle - alueellinen palvelukokonaisuus

Kuvio esittää, miten alueellinen palvelukokonaisuus ulottuu *ihmiseltä ihmiselle*. Perheen ongelmat kohdataan heti riittävän asiantuntemuksen kera niin, että viiveitä tai tyhjään päättyviä anomisia ei tule. Tässä on sama päämäärä kuin ”matalan kynnyksen” toimintatavassa.

(Mainittakoon, että sanontaa *ihmiseltä ihmiselle* ehdotti kaupunginjohtaja Pauli Ihamäki luettuaan ystävällisesti erään lasten kuntoutuksen organisointia käsittelevän käsikirjoituksen.)

Suunnittelua koskevissa esitelmissä ym. esiintyy käsitteitä kuten ”verkostoasiakkuus”, jonka vuoksi ”maakunnan liikelaitos” tekee ”asiakasohjausta”, toisin sanoen noudattaa vuokaaviota, jossa edetään ”palvelutarpeen arviossa” mm. pohtimalla onko ”laaja-alainen arvio tarpeen kyllä ei”. Tämä vastaa *ihmiseltä ihmiselle* käytäntöä ja kuvaa, mitä ammattitaitoisessa ja ihmistä ymmärtävässä kohtaamisessa tapahtuu (Freire 1971).

Alueellisen palvelukokonaisuuden tulee tarjoutua lapsen ja perheen suuntaan niin, että asia saa heti hahmon ja ainakin alustavan toteutussuunnitelman.

--

Terveystieteidenhuollossa asiakkaalla on yleensä jokin vaiva ja terveydenhuolto muistuttaa tässä mielessä laitteiden huoltoa, ei uuden hankintaa. Liike-elämä voi tarjota tässä erään mallin. Asiakas ei siellä edusta kuluja kuten terveydenhuollossa, vaan toiminta- ja ansaitsemismahdollisuutta. Ovet ovat auki, pian kysytään: ”Mitä saisi olla?”

Liike-elämässä hyvin organisoitu laitehuolto kohtaa asiakkaan yleensä avoimella tiskillä. Huollon työntekijä kuuntelee kertomuksen laiteviasta ja tutkii myös laitteen mikäli mahdollista. Tietty ammattitaitoinen arvio saadaan heti ja vastuullinen kokonaisarvio kustannuksineen viipymättä.

Oleellista on, että **huolto kohtaa asiakkaan mahdollisimman hyvin varustettuna ja tietävänä**. Tämä edellyttää toimiakseen valmistelua ja taustaa. Huollon asiakkaalle on tärkeää, miten laite toimii ja palvelee arjessa. Tämä voi olla hyvinkin erilainen asia kuin valmistavan organisaation käsitys laitteesta ja sen toiminnasta.

--

Ihmiseltä ihmiselle -toiminnan ydin on siinä, että lapsen ja perheen asia on tärkein. Asiaa hoitavalla ammattitaitoisella *ihmisellä* tulee olla hallussaan riittävä määrä ammattiosaamista, joka on voitava saattaa toisen *ihmisen* avuksi sellaisessa muodossa, että se aidosti palvelee lapsen ja perheen asiaa.

Alueellisen kuntoutusjärjestelmän kannalta on oleellista järjestää kuntoutusta tarpeen vaatimalla tavalla. Tätä ei tule tehdä kaavamaisesti. Lapsen ja perheen kannalta kyseessä on kuntoutuminen, joka on osa laajempaa kehityskokonaisuutta ja kuntoutus on vain eräs siihen vaikuttava tekijä.

--

Sekä lasten että vanhempien kertomuksissa suurimmaksi yksittäiseksi tekijäksi nousee usein vuoro vaikutus – työntekijöiden ystävällinen ja asiallinen asenne. Tämä viestii siitä, kuinka tärkeää on työntekijöiden kohtaamisosaaminen (Ahonen ym. 2018).

Mitä on **kohtaamisosaaminen**? Se ei ole pelkkää käsikirjatietoa. Puhutaan paljon tekoälystä (jopa roboteista, Hakoma ja Niemelä 2018). Tähän tähtäävät (palvelukuvausten) yksinkertaistetut ja kaavamaiset käsitteet ovat monessa mielessä tarpeellisia, mutta vaativien palvelujen järjestämisessä ne eivät korvaa vielä aikoihin ihmisten kohtaamista. Robotit saavat kyllä nykyään paljon huomiota, mutta todellinen apu niistä saataneen vasta aikojen päästä ja vaikea on tietää, millainen tämä apu tulee olemaan.

Ihmiseltä ihmiselle -tapahtumaa voi parhaiten verrata dialogiin, jonka Freire (1971) kuvaa tasa-arvoiseksi, horisontaaliseksi sekä keskinäisen kunnioituksen ja yhteisen ymmärryksen sävyttämäksi. asiat selviävät keskustellen, niin tässäkin, silloin siirtyy tiedon ohella myös käsitys yksilöllisestä kokonaisuudesta. (Tässä mielessä Freiren pääteoksen nimi, ’Pedagogy of the Oppressed’, on hieman outo, kyseessä ei oikeastaan ole pedagogia, vaan tapa toimia ihmisten välisissä asioissa.)

Etenkin lasten ja nuorten kuntoutuksessa voi lähteä myös luottamusperiaatteesta, sellaiseenhan kaikki viime kädessä perustuu. Se liittyy eräänä osana termiin *professional responsibility* (Redmount 1978), joka kirjoituksissa kohdistetaan nimenomaan julkisen vallan käyttäjiin ja hoitoaloihin. Silloin *ihmiseltä ihmiselle* –käytäntö ja tietty sujuvuus tulee mahdolliseksi.

Vaikka kuntoutus ja muut lapsen kehitysympäristön toiminnot ovat hyvin yksilöllisiä, *ihmiseltä ihmiselle* -malli ei ole vallitseva, vaan toimintaa ohjataan liian kaukaa ja kömpelösti normitettuna. Esimerkiksi lastenneuvoloiden ja kouluterveydenhuollon kohdalla ihmisläheisempi menettely on ollut mahdollinen, myös pulavuosien puutteellisissa oloissa, ja silti ne ovat pystyneet hoitamaan tehtävänsä keskitettyjen ohjeiden mukaan.

Vastaavan toimintatavan luominen kuntoutukseen on nyt haaste *verkostoituneelle yhteistyölle*. Matalan kynnyksen saavutettavuuden ohella on pystyttävä hahmottamaan tarpeet, menetelmät ja vaikuttavuus niin, että toivottu vaikutus saadaan aikaan kohtuullisin kustannuksin.

Valinnanvapautta korostavat suunnitelmat haluavat tarjota vaihtoehtoja. Monopolia ei tietenkään tule luoda, ei myöskään vaihtoehtotonta kanavoitua. Tässä tarkoitetaan kuitenkin asetelmaa, jossa suunnitteleva ja ohjaava *ihminen* tuntee kehitysympäristön osatekijät niin hyvin, että siitä muodostuu se *ihmiseltä ihmiselle* –mahdollisuus, joka tällä hetkellä puuttuu.

Tätä ammattitaitoa ei ole helppo luoda, ainakaan vaihtoehtoiksi saakka. Meneillään olevat uudistukset kouluissa korostavat itseohjautuvuutta ja ohjaavan *ihmisen* rooli jää tällöin hieman jäsentymättömäksi. On pääteltävissä, että keskitetty, opetussuunnitelman kautta tapahtunut ohjaus on jättänyt kouluissa sekä opettajat että oppilaat toimimaan melko itseohjautuvasti ja eräiden arvioiden mukaan väärin (Sormunen 2019).

Nykyään suunnittelu on porrastettu erilliseksi, se ei aina sijaitse lähiympäristössä. Näin saavutetaan tietty teoreettisen osaamisen taso, mutta toinen tavoite, kehitysympäristön kokonaisuus, etäännyy. Kuntoutusta tarkastellaan tällä hetkellä vakuutusosoikeudellisin silmin, mikä aiheuttaa tiettyä jäykkyyttä ja asiaan liittyy myös huomattava normittaminen. Translationaalinen ajattelu (s. 11) kuitenkin opettaa, ettei normi ole suinkaan paras tapa teorian siirtämiseksi käytäntöön (Glegg ym. 2019), vaan *verkostoitunut yhteistyö* ja *diskursiivinen institutionalismi* (Schmidt 2010) mukautuvat käytännön työhön normeja paremmin.

Tässä muistiossa esitetään, että lievemmat ongelmat (20 %) voidaan selvittää ja hoitaa kokonaan lähiympäristössä ja vaikeammat (2 %) ovat moniammatillisen kuntoutustyöryhmän ohjaaman prosessin piirissä (ss. 18, 21, 33). Yllä tarkoitettu *ihminen* on silloin löydettävissä lastenneuvolasta tai kouluterveydenhuollosta lievien ongelmien kohdalla, kun taas vaikeammat ongelmat ovat pitkäkestoisia ja edellyttävät asiakassuunnitelmaa, jossa *ihminen* nimetään, mahdollisesti vuosiksi.

Tämän ammattitaidon saavuttaminen edellyttää koulutusta.

4 - Prosessivastuutaho (toteuttaja)

Edellä on korostettu *verkostomaisen yhteistyön* merkitystä. Myös verkosto pitää organisoida, koska keskittämätön verkosto on toimijana löysä (Barabasi 2002) eikä pysty ratkaisemaan esimerkiksi tarveteoreettisia kysymyksiä (liite 3, s. 38). Tällöin vastuukysymykset ja tuotannon turvaaminen jäävät ratkaisematta (Herrala 2019, Lyly 2019), jos verkoston osat vaikkapa kilpailuttavat osatekijöitä yksi kerrallaan ottamatta huomioon kokonaisuutta (Välisalmi ym. 2019).

Siksi verkosto tarvitsee selvän ohjauksen, ns. prosessivastuutahon (STM s. 42), jolla on oltava tietyt valtuudet. Tämän tahon on huolehdittava asiakkaiden tunnistamisesta, palvelukokonaisuuksien määrittelemisestä sekä asiakasta koskevan tiedon hyödyntämisestä kehitysympäristön eri osapuolten välillä.

Keskeistä on saumaton, asiakaslähtöinen kuntoutuksen prosessi (STM s. 9), joka on suunnitelmallinen (STM s. 35) ja hallittu (STM s. 37) kokonaisuus ja jota **johtaa** yksi taho (STM s. 39), vaikka prosessiin osallistuisikin useita organisaatioita, rahoittajia (Kela) ja palveluntuottajia (STM s. 42). Maakunta vastaa siitä, että sen alueella on asiasta toimintamalli (STM s. 43).

Kuntoutuksen onnistuminen edellyttää eri alojen asiantuntijoista koostuvaa ryhmää, jonka tehtävä on paljon laajempi kuin vain sairauden parantaminen tai vamman aiheuttamien haittojen minimoiminen ja ammattiin ohjaaminen (Niemi 1974). Viiteen OT-keskukseen jaettua asiantuntemusta tarvitaan, mutta valtaosa työstä on ohjattava lähempää.

Kysymys on siitä, mitä translationaalisen kuntoutuksen osaa korostetaan (*teoriasta käytäntöön*, s. 11). Käytännössä on vaikeaa organisoida korkeatasoinen (teoria)osaaminen niin, että se tarjoutuu saumattoman palvelukokonaisuuden (s. 13) hahmossa *ihmiseltä ihmiselle* (s. 16). Suuren sairaalakokonaisuuden (HUS) suhde perustason toteutukseen on hallinnollisesti vaikea (Toivonen 2019), mikäli sitä ei pystytä ratkaisemaan verkostona (yhteistyö ja sopiminen), vaan pitäydytään aikaisemmissa (suppean organisaation) malleissa.

Verkoston (aikaisemmin puhuttiin porrastuksesta) työnjakoa on suunniteltu pitkään ja painopisteen sijoittuminen on toistaiseksi ratkaisematta. Hallitusohjelmaan liittyvissä suunnitelmissa mainitaan 18 maakuntaa (Juurikkala 2019), OT-keskusten suunnittelu etenee (Halila ym. 2019). Alueellinen jako maakuntiin on tasapainoillut vanhojen maakuntien ja nykyisten väestömäärien konkretian välillä. Ratkaisuksi syntyy, luonnollisesti, väestömääriin pohjautuva jako (mm. Uudenmaan erillisratkaisu, HS 1.11.2019).

Lasten ja nuorten kuntoutuksen järjestäjänä ja prosessivastuutahona toimii parhaiten **moniammatillinen kuntoutustyöryhmä** (STM s. 42, Hakoma ja Niemelä 2018).

Lääkintöhallituksen Lastenneurologia-mietintö arvioi aikoinaan (1984), että

”kutakin 20 000 lapsen (0-14 v) väkipohjaa (= 100 000 as.) varten tarvitaan lastenneurologian työryhmä, joka käsittää seuraavien henkilöstöryhmien työpanokset:

lastenneurologi, erikoissairaanhoitaja, erikoislääkintävoimistelija, sosiaalityöntekijä, psykologi, toimintaterapeutti, puheterapeutti, erityisopettaja, kuntoutusohjaaja

Kehitysvammaisten ja muiden erityisryhmien hoitoon perustetaan tarpeelliset työryhmät.

Näiden kaikkien tulee suoriutua yhtä hyvin erikoislääkäritasoisien kuntoutuksen ohjannasta.”

Luettelo pätee edelleen, joskin opettajan ”jäsenyys” on vielä toteuttamista vailla. Nimikkeet ovat hieman muuttuneet, mm. lääkintävoimistelija on nykyään fysioterapeutti.

Lastenneurologia-mietintö (1984) pohjautui aikanaan VALTAVA-uudistuksen ideologiaan ja kokemuksiin ja aiheesta laadittuihin komiteamietintöihin ja vastaaviin. Näiden sisältämä tausta ei näytä olleen enää käytössä viimeaikaisia kuntoutusraportteja laadittaessa. Toki tällä välin on kulunut pitkä aika, mutta tehtävä on edelleen sama: sujuvan (kuntoutus)toiminnan järjestäminen lähiympäristöön.

Kuluneena aikana lastenneurologinen toiminta on rakentunut varsin tarkoin mietinnön suuntaviivojen mukaiseksi. Henkilöstömäärät ylittävät jo vanhan suosituksen, etenkin pääkaupunkiseudulla, mutta myös tehtävät ovat lisääntyneet ja lähipalveluja korostetaan nykyään entistä enemmän.

Samalla korostetaan, aivan oikein, lapsen ja perheen äänen kuuntelemista, yhteisöllisyyttä ja osallisuutta. Tämä muuttaa painopistettä ja laajentaa prosessivastuutahon tehtäväaluetta ”pelkästä” kuntoutuksesta kasvatukseen, ohjaukseen, opetuksen ja kuntoutuksen järjestämiseen kokonaisuutena.

Tämä tarkoittaa myös sitä, että erikoisalojen (lastenneurologia) rooli muuttuu. Oireiden selvittämisessä niitä tarvitaan entiseen tapaan, mutta lasten *kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus* ei enää jakaudu erikoisaloittain tai ammattialoittain yhtä rajaavasti kuin ennen. Prosessivastuutaho muodostetaan tämän mukaisesti.

--

Erityistasolla, viiteen keskukseen koottuna, toimintaa koordinoivat OT-keskus (Halila ym. 2019) ja VIP-keskus (OKM 2017), mutta näin vahvasti keskitetty toiminta ei tietenkään sellaisenaan ulotu käytäntöön ja arkeen, vaan näiden keskusten oheen tarvitaan sekä (maakuntien?) moniammatilliset kuntoutustyöryhmät (Pihlava 2019) että kuntatason valmiudet (Lamponen 2019, Ranta ym. 2019).

Tämä toimintamalli käsittää sekä maakunnan että kunnan, säilyyhän valtaosa lasten kehitystä ohjaavista toiminnoista kuntien vastuulla tai alueella. Prosessivastuutaho hoitaa käytännön toimintaa alueellaan, mutta sen hallinnolliseksi tueksi ja opastukseksi tarvitaan erityistaso (OT-keskus, LaPe ja VIP-keskus), joka tukee ja valvoo paikallista yhteistyötä (Huttunen ja Puro 2019).

--

Kuntoutusmietinnössä hahmoteltu organisaatiomalli edellyttää prosessivastuutaholle **valtuuksia**, jotka ulottuvat yksikkörajojen yli. Niiden luonne tulee olemaan keskeinen asia (s. 13). Yksikkörajojen yli tuskin muodostuu työsuhteita, paremminkin kyse on sopimuksista, jotka puolestaan edellyttävät neuvotteluja.

Eri toimijoiden itsenäisyys vähenee suunnitellun toimintamallin myötä. Tämä ei välttämättä tapahdu ilman ongelmia. Vaikka tarkoitus on yhteinen, solidaarisuus on yleensä rakoillut viimeistään budjetoinnin tai supistusten kohdalla.

Koetinkivi tulee olemaan siinä, miten kuuliaisesti nykyiset, melko itsenäiset toimijat haluavat luovuttaa toimintavaltuuksiaan (ja budjettiosuuksiaan) prosessivastuutaholle (Ahgren & Axelsson 2005). Tällaisia omassa piirissään toimivia tahoja on useita, kuntoutuksen eri osat, Kela, varhaiskasvatus ja koulu, taloutta ja kilpailutusta hoitavat osapuolet näissä jne.

Verkostomainen yhteistyö ei toki tarkoita kiinteää hallintovaltaa prosessivastuutaholle, mutta yhteistyö tulee saada toimimaan nykyistä laajempaan.

5 - Prosessin toteutus (mm. hankintojen johtaminen)

Kuntoutuksen toteutusta pidetään sirpaleisena ja arki on sairauden tai vammaisuuden yhteydessä usein kohtuuttoman raskas. On ollut vaikeaa luoda avoimeen, ympäröivään yhteiskuntaan järjestelmä, joka oikeastaan tarvitsisi tuekseen tarkoitukseen nimetyn ”yksikön” tai ”laitoksen”. Sellaista on jäljitelty eri tavoin, joista ulkoistaminen lienee tavallisin. Näin vältetään työsuhteen ja siihen liittyvien vastuiden (työhyvinvointi, koulutus jne. s. 14) muodostuminen. Tästä on ehkä hyötyä lyhyellä tähtäimellä, mutta samalla menetetään mahdollisuudet pitkäjänteiseen organisointiin ja paikalliseen yhteistyöhön (Heiskanen ym. 2019).

Pitkäaikainen, vaativa hoito ja hoiva on vuosien varrella järjestetty monin tavoin, sekä yhteisön että tarkoitukseen muodostettujen yksiköiden toimesta. Kauan sitten ruotujako kantoi vastuuta yhteisöpohjalta. Sen puutteiden korjaamiseksi perustettiin parantoloita, piirisairaaloita, keskuslaitoksia ym., joita nyttemmin pidetään kuitenkin laitospina.

Verkostomaisen yhteistyön periaatteella toteutettava toiminta on selvä ratkaisu, joka on sekä yhteisöllinen että kattava. Sen organisoinnista on nyt kysymys. Periaatteet on käyty perusteellisesti läpi erilaisissa selvityksissä (Leppälä 2014), mutta toteutus ei silti näytä helpolta kuten pitkään jatkunut hallinnollinen prosessi Soten yhteydessä osoittaa.

Kyseessä on *yhteisöhoito (community care)*, jossa palveluntuottajat ja niiden tarvitsijat ovat yhteisvastuussa hoidon toteuttamisesta (Leppälä 2014). Kyseessä on siis jonkin ”yksikön” toimintakokonaisuuden siirtäminen ”avohoitoon” niin, että tulos on saumaton (yhdyspinnat) ja palvelut toimivat avuntarvitsijan kannalta ilman kohtuutonta taakkaa.

Usein selitetään, että tämä edustaa ”normalisaatiota” (Tøssebro ym. 2012), vaikka esiintyy tilanteita, joissa avunsaanti saattaa jopa heikentyä, mikäli tarvitsijan osuus toteuttamisesta lisääntyy asiattomasti. Mm. erityishuollon uudelleenorganisoinnissa siirtyi merkittävä määrä tehtäviä asianomaisen (tai huoltajan/edunvalvojan) harteille.

Prosessivastuutahon vaativana tehtävänä on koota palvelut niin, että ne ovat sisällöltään laadukkaita (vaikutus s. 22) ja etäisyys kohtuullinen (saavutettavuus, alla). Tässä muistiossa ehdotetaan ratkaisuksi asiakassuunnitelman tekemistä paikallisesti kunnan hyvinvointisuunnitelman ja kuntoutusohjauksen kautta (s. 28).

Saatavuus, saavutettavuus ja sujuvuus

Kuntoutuksen toteutuminen ja siitä riippuva kuntoutuminen liittyy kolmeen osatekijään:

- 1) saatavuus sinänsä (terapiat, apuvälineet, erityisopetus jne. ovat olemassa)
- 2) saavutettavuus (järjestelmän palvelu- ja vastaanottokyky)
- 3) sujuvuus (jonot yksittäisissä asioissa ↔ kokonaisuuden toimivuus)

Saatavuus eli kuntoutuksen eri osatekijöiden (terapiat, välineet, toimintayksiköt) määrä ja laatu on lasten ja nuorten kuntoutuksessa pääsääntöisesti hyvä. Alueellisia eroja on, mutta lasten kuntoutuksessa koulutettua ja kokenutta ammattiväkeä ja tarvittavaa välineistöä on saatavana.

Uhkakuvana on kuitenkin se, että alueellisesti tämä resurssi ei ole oikeastaan kenenkään vastuulla. Markkinavoimien hallinta (kilpailutus, koordinoimattomat sopimukset) on hajanaista eikä toiminnan tai materiaalin määrä, laatu, saatavuus tai jatkuvuus ole asianmukaisesti varmistettu tai turvattu (Lapintie ja Marttunen 2019, Liiten 2019a, Aromaa 2019).

Saavutettavuus on kuntoutuksessa tällä hetkellä ongelma. Hoitava terapeutti ja kuntoutuksen lainmukaiset järjestäjät ovat haitallisessa määrin erillään toisistaan (Nikkanen 2010, Valtioneuvosto 2019). Tämä lisää byrokratiaa ja heikentää saavutettavuutta tarpeettomasti eikä *verkostomainen yhteistyö* ole ollut päämääränä, vaikka tähän on toistuvasti kehoitettu (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2009, Välisalmi ym. 2019).

Rajaava työote on ollut eräs piirre kuntoutuksen järjestämisessä jo kauan (Kokko 2003) ja viime aikoina mm. Kelan kilpailutus v. 2018 oli kehittämisen asemasta lähinnä rajaava. Aalto-yliopiston selvitys (2018) käyttää tästä kielikuvaa ”asiakkaan matka Kelan kuntoutuspalveluiden käyttäjäksi”, joka tahattomasti kuvaa saavutettavuuden ongelmia. Tätä toimintatapaa on kritisoitu voimakkaasti myös teoreettisin perustein (Turner & Baker 2019).

On tärkeää tasoittaa alueellisia eroja ja kehittää toiminnan vaikuttavuutta. Rajaavat keinot eivät tähän riitä, vaan kuntoutuksessa tulisi noudattaa terveydenhuollossa yleisesti käytettyjä keinoja eli koulutusta, rakentavaa esimiestointia ja henkilöstöpolitiikkaa.

Sujuvuus liittyy *ihmiseltä ihmiselle* -periaatteeseen, joka on käsitelty edellä (s. 15).

Nämä kolme asiaa muodostavat rungon ja päämäärät prosessivastuutahon toiminnalle ja niiden liian vähäinen huomioiminen on syy sirpaleisuuteen ja *vaativaan arkeen*.

Hankintojen johtaminen

Hankintojen johtaminen käsittää sekä saatavuuden varmistamisen että budjetissa pysymisen (Iloranta ja Pajunen-Muhonen 2018). Nämä ovat muun suunnittelun ja toteutuksen perusta.

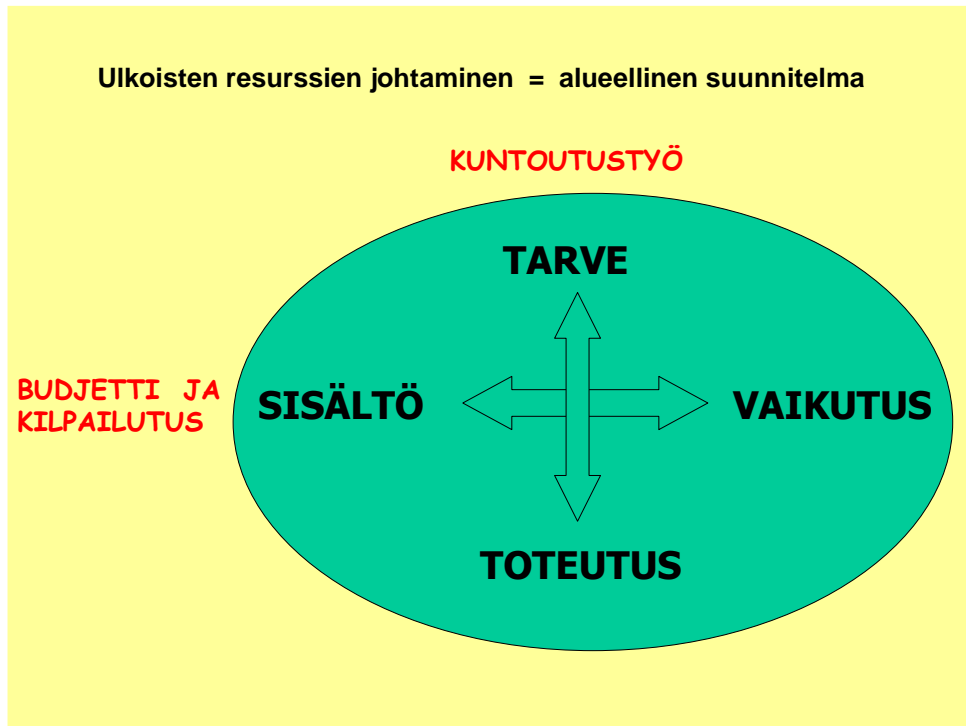
Toiminnanvajavuuden ja haitan **tasoa a)** (20 % lapsista, s. 32) porrastuu prosessivastuutahon ohjaamana lähiympäristöön ja siihen liittyvät hankinnat hoidetaan siellä.

Toiminnanvajavuuden ja haitan **tasot b) ja c)** (2 % lapsista, s. 32) käsittävät monenlaisia hankintoja, jotka pyritään osoittamaan lähiympäristöön, mutta joiden laatu edellyttää ajoittain hankintoja myös kauempaa. Hankinnat tässä ryhmässä ovat hyvin laaja ja vastuullinen asia ja käsittävät myös kilpailutuksia.

Kyseessä on tietyn kysynnän tai tarpeen mukainen hankinta, johon kasvavien lasten kohdalla ei saa liittyä viiveitä (Aalto 2019) ja joka on osaksi lakisääteinen. Toimitusketju koostuu useista tekijöistä, joita on hahmoteltu onnistuneesti (STM:n *verkostomainen yhteistyö*) tai epäonnistuneesti (Välisalmi ym. 2019).

Lapsen ja perheen tarpeiden (s. 42) perusteella muodostetaan erilaisista osatekijöistä kokonaisuus, joka voidaan nähdä kahden akselin kohtaamisena:

- 1) Toiminnan kannalta ”**tarpeesta toteutukseen**”- akseli (näin toimitaan)
- 2) Taloudelliselta kannalta ”**sisällön ja vaikutuksen**” välinen akseli (nämä ovat keinot)



Kuvio 4. Hankintojen johtamisen taustarakenne

Tarve

Lasten kuntoutuksen ja muiden kehitystä ohjaavien toimien kohdalla tarve ei ole yhtä tarkkarajainen tai toteutuksen kannalta yksiselitteinen kuin vaikkapa lääkeannokset tai leikkausindikaatiot useiden muiden hoitojen kohdalla. Kuntoutuksessa se liittyy aina kehitysympäristön muuhun kokonaisuuteen, jossa osatekijöiden keskinäinen painoarvo voi vaihdella (s 13). Ohjeellisia suosituksia (Kiviranta ym. 2016) on olemassa, mutta ne on sovittettava yksilöllisiin tilanteisiin.

Toteutus

Oleellista on, että yksilölliset asiakassuunnitelmat ovat toteuttamiskelpoisia eikä viiveitä saa olla. Hyvin laadittu alueellinen suunnitelma on tarpeen kuntoutuksen sovittamiseksi paikalliseen muuhun toimintaan. Sitä koskeva taustasuunnittelu on tehtävä niin, että palvelu on saatavana silloin kun sitä tarvitaan.

Sisältö

Kuntoutuksen ja muiden samanaikaisten kehitystä ohjaavien toimien sisältö käsittää toimenpiteiden ja hankintojen määrän ja laadun, joiden avulla pyritään tiettyyn vaikutukseen. Sisältö joudutaan määrittämään myös kustannusten näkökulmasta.

Vaikutus

Kuntoutuksella ja kuntoutumisella pyritään auttamaan lapsen ja perheen tilannetta. Tähän voidaan vaikuttaa monin tavoin kehitysympäristön ammattiryhmien ja toimijoiden avulla. Vaikutus on arvioitava ennakoita ja tuloksia on voitava verrata tähän arvioon.

Kuntoutustyö ulottuu tarpeesta toteutukseen. Tämä näennäisen yksinkertainen yhteys on tällä hetkellä se kiulu, johon jonot, viiveet ja siilot liittyvät. Tarve nähdään helposti kaavamaisena ja toteutus annoksena. Tämä on riittämätön pohja kokonaisuudelle.

On selvää, että tämänhetkiset ja suunnitellut keinot, palvelukuvaukset, kilpailutus, valinnanvapaus, palvelusetelit ym., ovat liian erillisiä ja niukkoja kokonaisuuden muodostamiseksi. Hankintojen johtaminen edellyttää yksityiskohtaisempaa ja kokonaisvaltaisempaa prosessia, jossa muodostetaan sekä yhteisymmärrys riittävästä palvelukokonaisuudesta (puuttuu tällä hetkellä) että siihen sovitut asiakassuunnitelmat (suunnitteilla vasta).

Budjetti ja kilpailutus käsittävät sisällön ja sen vaikutukset. Niiden kautta hankinnat konkretisoituvat ja asia näkyy lukumäärinä ja kustannuksina (Lundström 2011). Nämä ovat tärkeitä, mutta silti toisarvoisia - ei saa unohtaa, että kaiken taustalla on **tarve**, jonka asiakassuunnitelma toteuttaa. On muodostettava sisältö, jolla on toivottu vaikutus ja joka on toteutettavissa, hintakriteeriä samalla unohtamatta (Sinkkonen ja Kinnunen 1994).

Hankintoihin liittyy kilpailutus, jolloin kriteerit jaotellaan yleensä taloudellisiin ja laadullisiin. Ei ole kuitenkaan selvää, että juuri nämä perusteet riittävät takaamaan riittävän monipuolisen hankinnan. On helppoa havaita halvin hinta (Pitkänen 2018), mutta ”laatu” on vaikea määritellä niin, että valikoima pystytään hankkimaan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

Julkisen sektorin kilpailutuksissa sivuutetaan usein ns. henkinen pääoma (*human capital*), so. ”kokemus, tieto, taito, tilannekohtainen ymmärrys ja suhdeverkosto” (Viitala 2009).

Jotta päästäisiin parhaseen mahdolliseen vaikutukseen, saatavana tulee olla tuo yksilöllisten tarpeiden edellyttämä valikoima sisältöä. Tällaisen aikaansaaminen edellyttää, että tarkastellaan monipuolisesti asioiden referenssejä, vahvuuksia ja heikkouksia, osaamisia ja asiakkaiden kokemuksia. On laadittava tarjouspyyntöjä, jotka hyödyntävät laajalti aikaisempaa tietoa ja joissa kattavat ja pitkän aikavälin vaikutukset ja niiden vastaavuus tarpeiden kanssa muodostavat painopisteen.

Käytössä on nykyään tarpeiden ja keinojen normittaminen diagnoosien, laillistamisen tms. käsitteiden avulla. Näin täytyy menetellä, mutta normien ja nimikkeiden taustalla on säilytettävä yksilöllisyys ja yhteisöllisyys. Lapsi ei saa muuttua diagnoosikseen eikä kuntoutus kappaletavaraksi, vaikka se liike-elämän malleissa helposti näin onkin.

Vaikutukseen liittyy vaikuttavuuden käsite (Hiekkala S ym. 2020). Kuntoutusmenetelmien vaikuttavuustutkimukset ovat pääsääntöisesti hyvin tuoreita ja lyhyehköjen interventioiden antamat tulokset ovat myös kiistanalaisia. Kouluopetuksen tehoa on tutkittu kauemmin, mutta menetelmien paremmuudesta ja annostelusta vallitsee sielläkin samankaltainen mielipiteiden kirjo (Mortimore ym. 1988). Kuntoutuksen voidaan olettaa vaikuttavan parhaalla tavalla, kun lähiverkosto on mukana palvelukokonaisuudessa sen suunnitelmallisena osana.

6 - Asiakassuunnitelma

Voidaan ajatella, että liitteessä 1 (s. 32) esitetyn vaikeusastetaulukon neljä ylintä ryhmää (yhteensä 2 %) kuuluvat tehtävän vaativuustason osalta *monia palveluja tarvitseviin* (STM s. 43) ja heille siis tehdään *laaja-alainen palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma*. Tämä rajaus on vanha (Niemi 1974) ja se vastaa liitteessä 1 esitettyjä toiminnanvajavuuden ja haitan **tasoja b) ja c)**. Asiakassuunnitelmaan sisältyy kuntoutumisen ja toimintakyvyn tuen suunnitelma (STM s. 42):

- 1) kuntoutujan tavoitteet (sisältäen asiakkaan yksilölliset kuntoutumisen tavoitteet), jotka perustuvat arviointiin
- 2) toimintakyvyn kuvaus ICF-viitekehyksellä ja työkyvyn kuvaus,
- 3) prosessin kulku (päätosehdotus, seuranta ja tarkistusasteet)
- 4) kuntoutuksen sisältö välitavoitteineen ja lopputavoite (toimenpiteet, kesto, kuntoutujan ja hänen läheistensä rooli, kuntoutumista edistävät toiminnot, vertaistuki)
- 5) toimintaympäristöä koskevat muutokset (koti, varhaiskasvatus, oppilaitos, työpaikka)
- 6) asiakkaan prosessivastuutaho.

Lapsen ja perheen tarpeiden perusteella muodostetaan erilaisista osatekijöistä kokonaisuus (Hiekkala S ym. 2020), jonka sisältö on toteutettavissa ja joka sopii lapsen kehitysympäristön muuhun kokonaisuuteen. Sisällön avulla pyritään mahdollisimman hyvään kokonaistulokseen ja kuntoutuksen osalta siis kuntoutumiseen.

Kuntoutumisen ja toimintakyvyn tuen suunnitelma koordinoidaan *asiakassuunnitelman* kautta kehitysympäristön kokonaisuuteen. Tämä merkitsee sitä, että tämä suunnitelma ei sisällä tarkkoja päätöksiä sisällöstä (keinoista, menetelmistä ja lukumääristä, kuten nyt), vaan se on paremminkin kooste niistä tarpeista, joihin voidaan vaikuttaa kuntoutuksen keinoin. Nämä sovitetaan sitten asiakassuunnitelmaksi kuntoutusohjauksen avulla (s. 28).

Kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus vaikuttavat yhdessä (s. 44). Eri ammattialojen lähestymistavat täydentävät toisiaan ja kokonaisuus (kehitysympäristö) kootaan asiakassuunnitelmaan. Eräs kriittinen seikka luultavasti syntyy siitä, että kokonaisuus rahoitetaan useasta lähteestä.

On toivottavaa, että nämä ”useat lähteet” pystyvät lähestymään toistensa toiminta-ajatuksia kokonaisuutta (asiakassuunnitelmaa) muodostettaessa. Tähän liittyy myös saatavuuden ja sujuvuuden varmistaminen (s. 20), yhdistävänä tekijänä lapsi ja perhe (vrt. lapsen oikeudet, Unicef).

Asiakassuunnitelman laatimisen suuntaviivat

Asiakassuunnitelma on kuntoutusmietinnön (STM 2017) keskeinen väline. Se edustaa hyvin selvästi verkostoitunutta työtapaa, joka yhdistää ja koordinoi eri yksiköiden toiminnat.

Toiminta on asiakaslähtöistä ja käsittää kaikki yhteiskunnan toimijat. Kuntoutus on eräs yhteensovittavista palveluista (STM s. 17 ja 42). Toiminnassa noudatetaan ICF:n periaatteita:

Monia palveluja tarvitsevilla ohjaus on keskeistä ja heille tehdään laaja-alainen palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma (STM s. 16).

Toimintakyky nostetaan diagnoosin rinnalle (mm. laaja-alainen toimintakyvyn arviointi, ICF luokitus) (STM s. 37)

Lasten kohdalla asiakassuunnitelma lähtee perheestä (STM s. 47) ja lähiympäristöstä (STM s. 35). Varhaiskasvatus ja koulu ovat lapsen kehitysympäristön keskeinen osa (Opetushallitus 2016). STM:n kuntoutusmietintö yhdistää hoidon, hoivan, osallisuuden ja koulutuksen (STM s. 4), näkee oppimisen ja kuntoutumisen yhtenä kokonaisuutena (STM s. 12) ja korostaa varhaiskasvatuksen ja koulun osuutta (STM s. 38 ja 48).

Opetushallinnon VIP-hankkeessa mm. LaPe-yhteistyö koordinoi opetusta ja kuntoutusta. Tässä voidaan nähdä lääkinällisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen yhdistäminen.

Asiakassuunnitelman laatijana (prosessivastuutahona) on kuntoutusmietinnön mukaan joko paikallinen keskus tai maakunnallinen toimija (STM s. 42). ”Monia palveluja tarvitsevien” kohdalla suunnitelmat valmistellaan erikoissairaanhoidossa, mutta velvoite yhteistoimintaan on entistä selvempi:

Asiakkaan prosessivastuutaho vastaa verkostomaisen yhteistyön toimivuudesta. Kuntoutumisprosessiin osallistuvat tahot määritellään asiakassuunnitelmassa ja ne toimivat yhdessä asiakkaan hyväksi. Toimijat sopivat kokonaisuudesta yhteistyössä ja yhdessä asiakkaan kanssa. (STM s. 43).

Lasten kohdalla asiakassuunnitelma käsittää yhdessä perheen kanssa suunnitellun ja eri toimijoiden välillä yhteensovitun (STM s. 56) varhaiskasvatussuunnitelman, HOJKS:n ja kuntoutussuunnitelman (myös KELAn kuntoutuksen, jos se edelleen on erillään, vrt. STM s. 62).

Tämä on merkittävä askel entisen, hajanaisen kuntoutusjaon (lääkinällinen, sosiaalinen, kasvatuksellinen, ammatillinen) korvaamiseksi kokoavalla ICF-ajattelulla (STM s. 45, Adolfsson 2018). Tähän tarkoitukseen on myös kohoamassa toimintamahdollisuuksien (*capabilities*) teoria (Nussbaum 2006), jonka yhtenäistävä vaikutus vastaa ICF-ajattelua (Bickenbach 2014).

Lasten ja nuorten kuntoutus jakautuu vaativuuden mukaan kolmeen **tasoon a-b-c** (liite 1 s. 32).

Lievin **taso a** (20 %) hoidetaan kokonaan lähiympäristössä ja lähipalveluin, budjettia myöten. Moniammatillinen kuntoutustyöryhmä antaa toiminnalle sen tarvitsemat linjaukset. Yhteistyö perheen, lähiympäristön ja varhaiskasvatuksen tai koulun kanssa on keskeistä, koska tämä ryhmä sisältää pääasiassa sellaisia erityisvaikeuksia (oman toiminnan ohjaus, kielelliset vaikeudet, kömpelyys), joiden suhde arkeen on oleellinen. Kovin laajaa dokumentointia ei tarvita.

Ongelmien selvittäminen *verkostomaisen yhteistyön* piirissä tarkoittaa tässä ryhmässä sitä, että pedagogiset, (neuro)psykologiset ja neurologiset teoriat, näkökannat ja menetelmät yhdistetään paikallisesti hieman samaan tapaan kuin ns. supistetussa koulussa aikoinaan, ilman jäykkää yritystä selittää asiat formaalisesti diagnoosein. Näin voidaan poistaa rajat varhaiskasvatuksen, koulun, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon väliltä, vähentää lausuntotarvetta ja sujuvoittaa toimintaa.

Tasoilla b ja c (2 %) laaditaan **asiakassuunnitelma**, joka on laaja kokonaisuus ja joka on perusteltava hyvin. Se on hyvä laatia eräänlaisena elämänkaarta noudattavana tavoitteellisena jatkumona, joka etenee ennakoiden ja vaiheittain maksusitoumusten, palautteiden, tarkastusten ja limitettyjen, yhteistyönä tapahtuvien toimien muodossa. Muodoltaan asiakassuunnitelma on eräänlainen kansio, joka on myös perheen hallussa.

Ennakointi on asiakassuunnitelman laadinnassa hyvin tärkeää. Tarpeiden tunnistaminen ei ole tässä ensisijainen ongelma, ovathan ne pitkäaikaisia ja helposti havaittavia, mutta ”oikea-aikaisuus, jatkuvuus ja osuvuus kaipaavat tarkastelua” (Hilli 2017). Siten on helppo päästä eroon siitä käytännöstä, että järjestelmä ikäänkuin havaitsee tarpeen moneen kertaan eikä silti pysty reagoimaan pitkäjänteisesti (Ahonen ym. 2018).

Asiakassuunnitelman valmistelu alkaa varhaislapsuudesta. Kehitysympäristö on tuolloin vielä suppea eikä täysimittaista asiakassuunnitelmaa tarvita, mutta tässä vaiheessa on hyvä tehdä alustavat valmistelut myöhemmin eteen tulevia, monimutkaisempia asioita varten. Taitekohdat ovat tärkeitä:

- 1) Varhaiskasvatuksen alkaessa tunnistetaan ja liitetään varhaiskasvatus ja muut kehitysympäristön osat (kuten kuntoutus) luontevaksi kokonaisuudeksi.
- 2) Päätös pidennetyn oppivelvollisuuden aloittamisesta tehdään ennen oppivelvollisuuden alkamista. Tähän liittyy HOJKSn laatiminen ja siten oppimisen yksilöllistäminen ja muut ohjaustoimet jo esiopetuksen alkaessa.
- 3) Pidennettyä oppivelvollisuutta ja vaativaa erityistä tukea ei voida täysin samaistaa keskenään tai asiakassuunnitelman kanssa. Ryhmät ovat kuitenkin samansuuruiset (2 %) joten yhtäläisyys on huomattava.

Syksyllä 2015 tehostettua tukea sai 8,4 % peruskoululaisista sekä erityistä tukea 7,3 % (OAJ 2017), josta neljännes vaativaa erityistä tukea (OKM 2017). Erityisen tuen oppilaista 24 prosentilla oli pidennetty oppivelvollisuus (Tilastokeskus).

- 4) Seuraava ja oikeastaan kaikkein merkittävin taitekohta on oppivelvollisuuden/peruskoulun päättyminen ja siirtyminen aikuisuuteen. Oikeiden ratkaisujen valmistelemiseksi tätä on ennakoitava enemmän kuin muita, vähintään 3-4 vuotta.

On tilanteita, joissa ennakointi ei ole mahdollinen. Perheen muutto toiselle paikkakunnalle, onnettomuuden välitön jälkitila tai vakava äkillinen sairaus ovat tällaisia, mutta niiden kohdalla tarvitaan muutenkin laaja, tuore selvitys.

Tämä tiivis kaavio antaa vain karkeat suuntaviivat eikä puutu lainkaan kehitysympäristön tai sen osien koostumukseen, joka vaihtelee paikkakunnittain.

On tärkeää huomata, että tässä yhteydessä ei tule esiin mitään sellaista, joka välttämättä ja väistämättä aiheuttaisi ne moninaiset viiveet ja tiedonsiirron ongelmat, joista perheet kertovat. Asiakassuunnitelman laatimisessa voitaneen piankin saavuttaa vaihe, jossa siilot ovat historiaa.

--

Aikuisuuteen siirtyminen on siis taitekohdista merkittävin. Tässä jos missään pätee vanha ohje: ”Non scholae, sed vitae discimus”, jonka mukaan opetuksen on annettava valmiuksia myös *vaativan arjen* varalle. On tietenkin välttämätöntä, että koulun jälkeen on tarjona ammatillista koulutusta ja työelämään hakeutumista, mutta monet niistä ongelmista, joita *arki on vaativaa* – tilanteet sitten aiheuttavat, olisivat autettavissa kohdentamalla *kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus* varhaisessa nuoruusiässä myös arjen asioihin. Elämänlaatuun tällä voisi olla suuri vaikutus (Heräjärvi 2018).

Itsenäiseen elämään valmentavaan toimintaan ja sen toteutumiseen liittyy huomattavia puutteita (Valtioneuvosto 2019). Koulutusta ei oteta vastaan, jos se ei sijaitse kotipaikkakunnalla. Koulutukseen pääsy ei ole ollut varmaa, toisaalta osa hakemuksista on jouduttu torjumaan **liian vaikean hoitoisuuden** vuoksi!! (OKM 2016). Tämä kaikki kertoo toiminnan kokonaisrakenteen ongelmista, joista tärkein lienee puutteellinen ennakointi ja heikko varautuminen oppivelvollisuuden jälkeiseen elämään (Väljærvi 2019).

Valmentavan toiminnan tarve, koordinoitu järjestäminen, vastaanottaminen ja kustantaminen eivät siis kohtaa. Hyvinvointisuunnitelmat eivät tällaisia epäkohtia juuri mainitse, ehkä koko asia on lukumääräisesti vähäinen verrattuna nuorisotyöttömyyden ja syrjäytymisriskin kokonaismäärään. Syrjäytymisen määrä ja kustannukset ovat toisaalta huomattavat (Hilli ym. 2017) ja laajapohjainen, eri toimijoiden yhteistyöhön perustuva suhtautuminen olisi tässäkin ilmeisesti paras keino.

7 - Kunta ja lapsen kehitysympäristö

Kehitysympäristö sijaitsee lapsen ja perheen lähellä. Aikaisemmin (s. 6) kuvataan, että ”perhe on kehitysympäristön ensisijainen toimija, lähiympäristö ja lähi-ihmiset edustavat yleistä yhteiskuntaa ilman tiivistä säädöspohjaa ja monien lakien ohjaama kasvatusta ja koulutus tulevat näiden jälkeen. Osa lapsista tarvitsee näiden ohella kuntoutusta. Sosiaalityö tukee toimintoja monin tavoin.”

Tämä kokonaisuus on monella tapaa luontainen ja kuntoutus liittyy sen yhteisölliseksi osaksi verkostomaisen yhteistyön kautta. Eräs erottelava tekijä on ollut se, että (vaativa) kuntoutus ja osa erityisopetuksesta on järjestetty tarvittavan tietotaidon saavuttamiseksi porrastamalla tai erillisratkaisuilla. Perheen elämää tai kehitysympäristöä ei kuitenkaan voi porrastaa tai eriyttää (s. 13), vaikka kokonaisuuden yksityiskohdat tällaista ratkaisua joskus edellyttävätkin.

Edellisen luvun yhteydessä todetaan, että asiakassuunnitelma tehdään tätä yhteistä päämäärää silmälläpitäen. Tämä tulee mahdolliseksi, jos tarvittaviin palveluihin ja yhteiseen suunnitteluun on varauduttu riittävästi. Juuri tästä kokonaisuudesta on esitetty myös kriittisiä näkemyksiä (Jurvelin 2019)

--

Asiaa voi lähestyä pohtimalla, miten kotikunta voi antaa tilaa ja mahdollisuuksia näille toiminnoille.

- Perheen kannalta esteettömyys ja saavutettavuus ovat oleellisia. *Vaativa arki* tulisi saada helpommaksi, jotta perhe voisi suoriutua paremmin omasta osuudestaan.
- Lähiympäristö tarjoaa vaihtelevia, mutta osallistumisen kannalta keskeisiä tärkeitä mahdollisuuksia. Tällaista toimintaa onkin rakentumassa kuntatasolla runsaasti. Sen yhdistäminen muihin kehitysympäristön osatekijöihin kaipaa täsmentämistä, etenkin jos sen avulla korvataan ammatillisia toimia (Liiten 2019b).
- Vallitseva porrastuskäytäntö on tavallaan rajannut kuntien käytäntöjä niin, että *monia palveluja tarvitsevien* (STM s. 43) ryhmien osuus on jäänyt niiden suunnitelmissa ja laskelmissa ikäänkuin sivuun (Väljærvi 2019).

Kokonaisuus on hyvin laaja ja yksittäisen kunnan tarjonta voi olla niukka tai monipuolinen (Vihavainen 2019). Kunnan hyvinvointisuunnitelmissa tai erilaisilla ilmoituskanavilla on tietoja kunnan palveluista, mutta ei erityisen systemaattisesti.

Hyvinvointisuunnitelma

Kunnissa tulee laatia strateginen suunnitelma, joka antaa tietoa lasten ja nuorten hyvinvoinnista ja jonka avulla sitä edistetään järjestelmällisesti (Kankaanmäki 2015). Hyvinvointisuunnitelmien perusteella voi hahmottaa nykyhetkeä. Ne sisältävät paljon asioita ja tuovat esiin kuntien yksilöllisyyttä. Tässä ei ole mahdollista mennä yksityiskohtiin, mutta osa suunnitelmista on todella valaisevia ja kattavia.

Ne toimivat jo nykyisellään työkaluna palvelujen kokoamisessa ja kehittämisessä. Jälkimmäinen on tietenkin haastavaa ja kunnat ovat tässä työssä perinteisen varovaisia. Suunnitelmissa siteerataan lakitekstiä ja muita vastaavia ohjeita ja määräyksiä, mutta muuten teksti jää monin paikoin vajaaksi, kuvataan miten pitäisi (lain mukaan) tehdä, mutta itse työtä käsitellään liian vähän.

Lasten ja nuorten kuntoutus ja etenkin sen vaativa osuus saa hyvinvointisuunnitelmissa niukasti huomiota. Tämä johtuu ehkä niiden alkuperäisestä tarkoituksesta, eli oikeiden elintapojen edistämisestä, perheiden yleisestä tukemisesta, henkisen hyvinvoinnin parantamisesta jne. Nämä ovat tietysti keskeisiä ongelmia ja niihin vaikuttamisella on suuri merkitys.

Olisi toivottavaa, että hyvinvointisuunnitelmat huomioisivat paremmin *arki on vaativaa* –ryhmän ja vaativan kuntoutuksen kohteena olevat lapset ja heidän perheensä. Tämä olisi helposti autettavissa, ehkä hyvinvointisuunnitelmien liitteen muodossa.

Etenkin vaativa kuntoutus porrastuu paljolti kunnan ja lähiympäristön ulkopuolelle. Voi kuitenkin olla, että tämä aiheuttaa kustannuksia etäisyyden vuoksi ja koordinaatio eri toimijoiden välillä heikkenee erikoistumisen ja erityisratkaisujen myötä. Taloudelliset näkökohdat voidaan ehkä ottaa huomioon myös uusien suuntausten kautta, niissähän huomautetaan, että on kestäväntöntä, jos voitot kasautuvat yksille ja yhteiskunnan taloudelliset velvoitteet toisille (Mazzucato 2018).

Ainoastaan tällaisin keinoin on mahdollista päästä eteenpäin osallisuuden kehittämisessä (Halila ym. 2019). Osallisuushan sijaitsee kunnan alueella, eikä nykyään niin muodikas ulkoistaminen oikein sovi sen järjestämiskeinoksi yksityiskohtia lukuunottamatta.

Hyvinvointisuunnitelmista ei selvästi ilmene mm. seuraavia asioita:

- Perusopetuksen erityinen tuki on ollut riittämätön ja sitä on jouduttu täydentämään vaativalla erityisellä tuella (OKM 2017)
- TELMA ja VALMA valmentavat koulutukset toteutuvat hajanaisesti (OKM 2016)
- Kolmannen sektorin runsaaksi mainittu palvelutarjonta on kohdannut etenkin kuntien suunnasta vakavaa haluttomuutta esimerkiksi mielekkään tekemisen järjestämiseksi tai siihen tarkoitettujen osuuskuntien tms. perustamiseksi. Palveluvalikoimasta on poistunut esimerkiksi perheille tarjottavaa vaativaa tilapäishoitoa (Niilola 2019) tai sopeutumisvalmennusta (erityishuoltopiirien lakkautus, Kelan rajaustoimet).

On arvioitavissa, että etenkin viimeainittu seikka aiheuttaa merkittäviä tyhjään päättyviä kustannuksia, kun kolmannen sektorin alullepanema asia **ensin suunnitellaan, sitten esitellään ja lopuksi hylätään** (Brax 2018).

Tämä pitäisi saada toisinpäin: **kunta havaitsee itse puutteensa**, analysoi tilanteen ja tilaa sitten tarvittavan palvelun vaikkapa kolmannelta sektorilta. Olisi tärkeää, että OT-keskukset kannustaisivat kuntia toimimaan näin ja ohjaisivat käytännön toteutusta (s. 18). Raportti OT-keskuksista (Halila ym. 2019) ei kuitenkaan vielä ulota pohdintaansa tälle alueelle.

Kuntoutusohjaus

Viimeaikaisissa suunnitelmissa (Hakoma ja Niemelä 2018, Halila ym. 2019) on pohdittu keskitetyn tiedon siirtämistä OT-keskuksista kuntatasolle. Kuntoutusohjaus on tässä luonteva menettely.

Verkostomaisen yhteistyön yhteydessä kuntoutussuunnitelma on asiakassuunnitelman osa. Tämä kaksivaiheinen prosessi voisi merkitä sitä, että kuntoutussuunnitelma tehdään ensin ohjeellisena moniammatillisen kuntoutustyöryhmän toimesta ja yhdistetään asiakassuunnitelmaksi kuntatasolla.

Tämä merkitsee toimintatapojen ja porrastuksen melkoista muutosta *verkostomaisen yhteistyön* suuntaan. Osa maakuntatason toimintaa siirtyisi (jalkautuisi) tällä tavalla konkreettisesti kentälle. Jos näin menetellään, se on otettava huomioon myös henkilöstömäärissä.

--

Lapsen kehitysympäristön eri osatekijöitä ei voi eikä tarvitse yhdistää yhden organisaation alle. Erityishuollon muutoksen yhteydessä tästä periaatteesta on luovuttu. Ei toki haittaa, että koulu on koulu ja kuntoutus on kuntoutus. Asiakassuunnitelma on kuitenkin suunniteltava kokonaisuutena, toisin sanoen, lapsen ja perheen näkökulmasta. Moniammatillisella kuntoutustyöryhmällä on oltava kanavat ja valtuudet, joiden avulla tämä hoidetaan.

Peruskoulun rakennetta kuvaavissa kaavioissa tähdätään koulun jälkeen työelämään eri reittejä. *Vaativa arki* ei jostain syystä ole niissä tulevaisuuden osa (Sahlberg 2015), vaikka arkitaitojen harjoittaminen olisi monella tapaa tärkeä koulutuksen kohde (Hautalahti 2017).

On arvioitu, että kouluterveydenhoidon edustus oppilashuoltoryhmässä on usein niukka etenkin koululääkärin osalta. Tämä tuskin johtuu muusta kuin ammattitaidon ja perehtyneisyyden toisenlaisesta suuntautumisesta. Sama asia tulee vastaan analysoitaessa maamme terveydenhuollon kokonaisrakennetta (Suomen Lääkäriliitto 2019), josta tässä riittää kun vain mainitaan epätasapaino *hoito on vaativaa ja arki on vaativaa* -asetelmassa (s. 8).

Samansuuntaisista painotuksista johtunee perusterveydenhuollon nykyinen tilanne, josta käytetään myös sanaa ”kriisi” (Saarni 2019). Tämä ei tietenkään anna asiallista pohjaa myöskään kouluterveydenhuollon järjestämiselle eikä järjestelmä myöskään helposti salli sen korvaamisesta yksityisillä palveluilla.

Kuntoutusohjaus on perinteisesti ollut keino löytää ratkaisut vaikeimpiin kokonaisuuksiin, yleensä niin, että kuntoutusohjaaja osallistuu suunnitteluun paikan päällä (Hujala ja Lammintakanen 2018). LaPe-raportissa on tätä vastaava ajatus jalkautumisesta (Heinonen ym. 2018, Halila ym. 2019), samoin erityishuollon suunnitelmissa (Hakoma ja Niemelä 2018).

Näissä suunnitelmissa ei kuitenkaan esiinny arvioita nykytilanteesta, päinvastoin, ajatukset nojavat paljolti oletettuihin, ei vallitseviin voimavaroihin. Lähipalvelujen toimivuus edellyttää kuitenkin myös paikallisia voimavaroja.

8 - Pohdintaa

Uudistusten nykyvaiheessa ei ole mahdollista ennustaa ”maakuntamallin” roolia tulevassa organisaatiossa. Silti on luultavaa, että STM:n *kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi* (2017) tulevat joka tapauksessa olemaan tulevan järjestelmän pohja suunnilleen sellaisinaan. Sen toimintaa hahmotellaan tässä muistiossa monesta suunnasta.

Alueellinen pohja on tärkeä, kantokykyä ajatellen sen pitäisi olla riittävän laaja, mutta silti sen pitäisi pystyä yksilöllisiin paikallisiin ratkaisuihin. Kuntoutus saa synergiaetua (s. 14) mm. varhaiskasvatuksen ja opetustoimen suunnasta. Yhteistoimintamalli voisi silloin nojautua osuustoimintaan tai vastaavaan (Karhu 2020).

Tämä muistio pyrkii rakentamaan lasten ja nuorten kuntoutukseen perusteluja ja ehdotuksia, jotka täydentävät STM:n ehdotuksia toteutusta kohti. Kokonaisuus on voimakkaasti lapsi- ja perhekeskeinen, lapsen ja perheen tarpeet ovat siis etusijalla. Tätä korostavat *arki on vaativaa* (s. 8) ja *ihmiseltä ihmiselle* (s. 15) –käsitteet, joiden kautta organisaatio saa yhteisöllisen muodon ja pystyy hoitamaan työnsä *tarpeista toteutukseen* (s. 22).

Tarpeet analysoidaan kehitysympäristöä koskevana kokonaisuutena, lähtien siitä ajatuksesta, että kuntoutus ei ole lääkitykseen verrattava itsenäinen ja erillinen asia. Onkin havaittavissa, että kokonaisuuden pahimmat heikkoudet eivät suinkaan sijaitse kuntoutuksen lukumäärissä tai lapsen kehityksen edistämisessä muutenkaan, vaan yksilön ja yhteiskunnan suhteessa tai arjen ja osallisuuden vaikeuksissa.

--

Tässä kaikessa kuntien hyvinvointisuunnitelman merkitys on hyvin suuri. Umpisuolen poisto ei suuresti riipu kunnan olosuhteista, sen indikaatiot määräytyvät muuten. Lasten kehitysympäristö sensijaan on kokonaisuus, joka on pääosin paikallinen, vaikka osa siihen vaikuttavista tekijöistä tuleekin ehkä kauempaa.

Ei ole hyvä, jos ohjeet perustuvat vain osaan kehitysympäristön kokonaisuudesta. Jos sensijaan kuntien hyvinvointisuunnitelmien antama kokonaisuus pystytään rakentavasti yhdistämään maakuntatason kuntoutussuunnitelmiin ja OT-keskusten antamaan yhtenäistävään tietotaitoon (Halila ym. 2019), voidaan päästä siihen, mihin *verkostomainen yhteistyö* on tarkoitettu.

--

Mihin se sitten on tarkoitettu? Tietenkin huolehtimaan siitä, että jokaisella lapsella on sellainen kehitysympäristö, joka on hänelle paras.

Kaikki kehitysympäristön osat antavat lapsen kehitykselle oman osuutensa (s. 45). Kuntoutus sisältää keinoja, jotka eriasteisesti puuttuvat muista kehitysympäristön osista. Niiden tarve riippuu siten sekä lapsesta että muusta ympäristöstä. Kuntoutus on siten nähtävä osana lapsen päiväohjelmaa, kouluikäisellä lukujärjestystä.

--

Hoito on vaativaa- ja arki on vaativaa –tilanteet ovat tällä hetkellä vahvasti epätasapainossa - edellinen korostuu jälkimmäisen kustannuksella. Korjausprosessi on kuitenkin meneillään. Kaikkien kehitysympäristön osien on tarkistettava myös omia päämääriään tämän mukaisesti.

Psyykkiset asiat ovat korostuneet aikaisempaan verrattuna. Tämä voi johtua paremmasta tunnistamisesta. Mutta voi olla myös niin, että lisääntyminen on todellista. Silloin se tuskin johtuu lapsista, ehkä ei myöskään perheistä, vaan syy on yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme.

Lienee selvää, että perheen käsite ei saa kulttuuristamme tukea ja arvostusta entiseen tapaan. Tämä merkitsee ehkä sitä, että lasten kehitysympäristö on sellainen, että ongelmia tulee. Olemme ehkä onnistuneet siirtymään pois vammakeskeisestä ajattelusta (OKM 2014), mutta yhteiskuntamme ei tarjoa liberaalia, auttamismyönteistä ympäristöä, jossa heikompia huomioidaan.

Eräs ihmisen kehitysmenestyksen takana olevista tekijöistä on nähtävästi ihmisen kyky ottaa vastaan ja omaksua sosiaalisia yhteyksiä, eräänlaisia malleja, joiden antaman kulttuurin mukaan sitten elämme (Donald 2001). On palkitsevaa noudattaa kulttuurin antamaa mallia, vaikeaa olla noudattamatta. Nämä seikat ohjaavat niin lapsia kuin aikuisia, enemmän kuin ehkä luulemme.

Donald (2001) esittää, että ihminen ottaa ympäröivän kulttuurin osaksi tietoisuuttaan ja minuuttaan. Ei siten ole lainkaan yhdentekevää, millaisissa piireissä kukin meistä liikkuu. Meidät on rakennettu lajiksi, joka toimii ryhmässä ja ryhmänä ja joka mitä ilmeisimmin käyttää ryhmänsä (so. muiden ihmisten) tieto- ja kulttuurikertymää ikään kuin oman tajuntansa ja käsitemaailmansa osana ja varastona.

Nykyään mukaan on tullut tekniikan ohentama kommunikaatio, joka näennäisesti helpottaa tiedonsiirtoa, mutta samalla muuttaa kulttuurin itselleen sopivaksi. Niukaksi.

Tämä nopea kulttuuri siis imeytyy nyt aivoihimme. Suppea, mekaaninen, ohjelmoitu ruutu välittää sinne enemmän värejä, mutta vähemmän ajatusta kuin ennen (WHO 2019). Reitti aivoihin menee oletetusti mielihyvän kautta. Näyttää kuitenkin siltä, että liika ”mukava” turruttaa ja tietty askeesi olisi ehkä parempi.

Tämä kuvaus on tietenkin kovin yksipuolinen, mutta antaa välähdyksen niistä asioista, jotka mahdollisesti ovat tällä hetkellä huolta tuottavien oireiden taustalla ja joihin on kiinnitettävä huomiota. Ovatko nämä ”psyykkisiä” vai ”fyysisiä”, vaikea sanoa, ehkä tästä erottelusta pitäisi luopua, kuten on jo paljon tehtykin.

--

Summa summarum, on saatava aikaan *ihmiseltä ihmiselle* –organisaatio, joka hoitaa lasten ja nuorten kuntoutuksen vähin äänin ja ilman viiveitä niin, että tulevaisuudessa kuntien hyvinvointisuunnitelmien esittelemä ongelmaisuus on nykyistäkin lyhyempi, mutta *Täysi osallistuminen ja tasa-arvo* voidaan saavuttaa.

Liite 1 - Vaikeusasteen mukainen vammaisuuden ryhmittely

Invaliidihuoltolain (1946) esittämä ryhmittely on kestänyt parhaiten aikaa, eri nimillä vain. Ajan kultaama alkuperäinen sanamuoto on lyhennettynä seuraava:

Alaikäistä on pidettävä invalidina jos vajavuus invalidihuollon puuttuessa todennäköisesti tuottaisi hänelle [olennaista haittaa jokapäiväisessä .. elämässään tai toimeentulonsa hankkimisessa] hänen tultuaan .. varttuneeseen ikään.

Määritelmän ”olennainen haitta varttuneessa iässä” etu on se, että se katsoo tulevaisuuteen.

Kelan kriteeri ”huomattavia vaikeuksia selviytyä .. arjen toiminnoissa” on ”olennaista haittaa” vaikeampi. Se täydentää luokittelun kolmiportaiseksi. Tämä tulkinta perustuu siihen, että haitta voi olla olennainen, mutta ei silti aiheuta huomattavia selviytymisvaikeuksia.

Verrattuna varhaiskasvatukseen ja koulun kolmiportaiseen tukeen (yleinen, tehostettu, erityinen) tämä kuntoutusta koordinoiva luokitus on vähintään yhtä porrasta tiukempi (realistisempi?). Asialla on merkitystä, kun kuntoutussuunnitelma ja HOJKS yhdistetään asiakassuunnitelmaksi (s. 26).

Rajakohdissa on hyvä huomata, että kuntoutuksen määrä ja koostumus tietenkin vaihtelee kunkin tason sisällä, mutta kahden tason rajalla sen pitää olla sama tason vaihtuessa. Jos tästä huolehditaan, ei synny tarvetta pyrkiä seuraavaan ryhmään ”paremman” hoidon saamiseksi.

Ryhmittely muodostetaan seuraavasti:

- 1) Määritellään mihin tasolle toiminnanvajavuus ja haitta asettuvat:
 - taso a)**, todennäköisesti ei olennaista haittaa ... varttuneessa iässä
 - taso b)**, todennäköisesti olennainen haitta ... varttuneessa iässä
 - taso c)**, huomattavia vaikeuksia selviytyä ... arjen toiminnoissa
- 2) Kuntoutuksen korvaaminen tapahtuu vastaavasti
 - taso a)**, korvataan lyhytaikaisin keinoin (palvelu- tai asiakasseteli, vrt. SV3)
 - taso b)**, maakunnan liikelaitos tms. korvaa (palveluohjaus, henkilökohtainen budjetointi)
 - taso c)**, KELA korvaa vaativan kuntoutuksen kuntoutussuunnitelman nojalla (väistyvä?)
- 3) Tämän avulla on suhteellisen helppoa tunnistaa erilleen
 - taso a)**, paikallinen, verkottunut yhteistyö.
 - taso b)**, asiakassuunnitelma, palveluohjaus ja näitä vastaten yksilöllinen laskutus henkilökohtaista budjetointia käyttäen.
 - taso c)**, kuten **taso b)**, mutta Kela korvaa kustannukset maakunnalle, joka hallinnoi asian.
- 4) Palvelukokonaisuuden organisointi
 - taso a)**, paikallinen järjestäminen *matalan kynnyksen* periaatteella.
 - taso b)**, moniammatillinen kuntoutustyöryhmä organisoi ja neuvottelee kuntoutusohjauksen välityksellä kuntoutuksen lapsen ja perheen lähiympäristöön
 - taso c)**, kuten **taso b)**, mutta vaikeampi, Kela mukana järjestämässä (KELA 2019).

Matalan kynnyksen paikallinen järjestäminen tasolla **a)** ei merkitse sitä, että ryhmien **b)** ja **c)** palvelut olisivat mitenkään korkeamman kynnyksen takana, ilmaisu on vain otettu suoraan nykyterminologiasta. Kynnyksetön *ihmiseltä ihmiselle* toiminta kuvataan s. 15.

Valinnanvapaudesta on huomattava, että se poistaa virkavaltaisuutta ja antaa kansalaiselle omaa tilaa, mutta se sisältää myös vastuuta ja vaatimuksia. Kuntoutus koordinoidaan kehitysympäristössä muun toiminnan kanssa ja tämä vähentänee valintamahdollisuuksia tuntuvasti.

Vaativan kuntoutuksen yhteyteen tarvitaan tämän tueksi kunnollinen *palveluohjaus* (STM s. 38, Hakoma ja Niemelä 2018). Sen roolia korostaa se, että tarvehierarkiäteoriat esittävät, että koettu tarve saattaa olla heijastusta jostain aivan muusta (s. 40). *Palveluohjaus* on osa prosessia ja kuuluu siten moniammatillisen kuntoutustyöryhmän järjestämiin asioihin.

Henkilökohtainen budjetointi on ratkaisu niihin vaativiin ja vaihteleviin tilanteisiin, joissa yleiset, stereotyyppiset palvelukuvaukset, valinnanvapaus ja asiakasseteli eivät voi toimia kattavasti.

Näissä tilanteissa (2 %) tarvitaan yksilöllinen asiakassuunnitelma ja kaikki siihen liittyvä yksilöllinen, *verkostoitunut* suunnittelu ja ohjanta. Tällöin tuntuu luonnolliselta, että myös budjetointi on yksilöllinen (henkilökohtainen) ja toteuttaa lapsen omat näkemykset (Sipari 2017).

Aalto-yliopiston selvitys (2018) pyrki tutkimaan palvelusetelin käyttöä vaativan kuntoutuksen yhteydessä. Tulos on helpoin tulkita yllä olevalla tavalla, vaikka juuri tätä johtopäätöstä ei selvityksessä tehtykään.

”**Monia palveluja tarvitsevien**” osuus (STM s. 16) ja sitä vastaava **asiakassuunnitelman** tarve (neljä ensimmäistä ryhmää, 2 % lapsista) jakautuu seuraavasti (Koivikko ja Sipari 2006, s. 128):

1/50 000 lasta:

Jatkuva/pysyvä vaativan sairaalahoidon tarve. Elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet rajoittuvat hoitoympäristöön.

1/5 000 lasta:

Vaativia hoito-ongelmia, kotihoito rajoitetusti mahdollinen. Hoidon sisältö on vaativaa perus- ja sairaanhoitoa, kuntoutuksen osuus on toissijainen.

1/500 lasta:

Kotihoito vaatii paljon tukea ja päivähoidossa ja koulussa tarvitaan huomattavia erityisjärjestelyjä. Kuntoutus täydentää näitä.

1/50 lasta:

Huomattavia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä, mutta omaehtoinen toiminta on laajasti mahdollista riittävin järjestelyin. Kuntoutuksen yms. palvelujen osuus on laaja ja tärkeä. Arki on vaativaa.

1/5 lasta:

Tavanomaisia palveluja sovelataan lähiympäristössä lapsen tarpeiden mukaan. Kuntoutuksen osuus on ajoittainen ja kokonaisuutena vähäinen. Syrjäytymisriski.

4/5 lasta:

Hyvin järjestetyt normaalipalvelut muodostavat taustan myös erityispalveluille.

Taulukon tarkoituksena ei ole lasten jäykkä sijoittaminen luokitukseen nykyisen diagnoosikäytännön tapaan, vaan se palvelee vain **alueellisen suunnitelman rakenteellisena pohjana**. Näin monta, tätä tarvitaan, tällainen on se tarpeiden ja tehtävien ryhmitys, jolle alueellinen palvelukokonaisuus pitää rakentaa ja johon on budjetissa **varauduttava**. Suunnilleen samanlaisia lukuja ja kaavailuja on esitetty komiteamietinnöissä jo kauan (Leppälä 2014).

Lasten henkilökohtaisia, yksilöllisiä tietoja ei tässä käytetä eikä lapsia siten kirjata ryhmiin. Asia on kuin tien leveys, jonka suunnitteluun tarvitaan perusteltu arvio autojen määrästä ja laadusta, mutta ei tietoja kustakin autosta erikseen.

Näitä tarpeiden perusteella muodostettuja ryhmiä voi luonnehtia mm. seuraavasti:

Ryhmä 1/50 000 lasta, 0,002 %

Pieni määrä lapsia tarvitsee tehohoitoa tai vastaavaa pitkiä aikoja, kuukausia, jopa vuosia. Asialla on merkitystä paitsi hoidollisesti, myös esimerkiksi oppivelvollisuuden täysipainoisessa toteuttamisessa raskaan hoidon ohella. Eräs periaatteellinen ristiriita syntyy tässä siitä, että asuminen hoidon ehdoilla ei ole oikeastaan hyväksyttävää.

Ryhmä 1/5000 lasta, 0,02 %

Hoidon ja hoivan osuus on tässäkin ryhmässä keskeinen ja järjestettävät asia ovat periaatteessa samat kuin edellisessä ryhmässä, mutta kevyemmät, hoito ei ole tehohoidon luonteista. Kotien rasitus on hyvin huomattava ja tilapäisen hoitoavun (s. 42) nopea saaminen aina tarvittaessa on keskeisen tärkeä asia. Viime aikoina on kaavailtu ”kotisairaala”, ehkä myös ”sairaalakotia”. Hengityshalvauspotilaat liittyvät tähän ryhmään.

Ryhmä 1/500 lasta, 0,2 %

Mm. erityishuoltopiirien tehtävät ja niiden toiminnan nyt meneillään oleva korvaaminen (mm. Elmeri-koulujen n. 300 oppilasta) painottuvat tähän ryhmään (Hakoma ja Niemelä 2018). Ongelmien vaativuus aiheuttaa merkittävää hoidon ja hoivan tarvetta, joka tulisi toteuttaa läheltä saatavien palvelujen avulla. Tämä ei kuitenkaan saa määrätä asuinpaikkaa.

Ryhmä 1/50 lasta, 2 %

Kehitys-, liikunta- ja aistivammaisuuden yhteenlasketut esiintyvyyssluvut ilmaistaan karkeasti tämän suuruisina. Varhaiskasvatus ja koulu sekä niihin liittyvä *kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus* on järjestettävä yksilöllisin ratkaisuin (VIP). Hoidon ja hoivan osuus on pienempi kuin edellisissä ryhmissä.

Järjestämistä luonnehtii tällä hetkellä erilaisten suunnitelmien kirjavuus ja päällekkäisyys (Kela, pidennetty oppivelvollisuus, HOJKS jne.), valitettavasti myös puute ja viiveet. Suunniteltu asiakassuunnitelma yhtenäistää nämä.

Ryhmä 1/5 lasta, 20 %

Kehityksen erityisvaikeudet ja monimuotoiset oireet (Hermanson 2018) käsittävät varsin monenlaisia tarpeita, jotka voidaan useimmiten hoitaa paikallisesti kehitysympäristön puitteissa.

--

Kaikesta lapsille ja perheille osoitetusta yhteiskunnallisesta toiminnasta 2 % käsittävien ryhmien kustannusosuus on 7 %. Se on yksilötasolla yli kolminkertainen muihin lapsiin nähden, mutta kokonaiskustannuksista alle 10 %, joten isokin säästö tässä ryhmässä antaa vain vähän tukea muille, lukumääräisesti isommille ryhmille.

Alin ryhmä käsittää 20 % lapsista (Pakarinen ym. 2016) ja se vastaa toiminnanvajavuuden ja haitan **tasoa a**). Valtaosa palvelutarpeesta voidaan toteuttaa soveltamalla ja kohdentamalla kaikille lapsille tarkoitettuja kehitystä ohjaavia tekijöitä, joihin liittyy tarpeen mukaan myös kuntoutusta. Koordinointi varhaiskasvatuksen ja koulun toimintaan on keskeisen tärkeä. Tämän ryhmän kustannusosuus on 26 %.

(Mainitut kustannuslaskelmat ovat karkeita ja vain suuntaa-antavia, lisäksi ne ovat kymmenisen vuotta vanhoja, ne tulisi tehdä uudelleen.)

Liite 2 - Vygotskin teoria kehityksestä

Eräs parhaista tavoista yksilöllisten toimenpiteiden hahmottamiseksi ja kohdentamiseksi lienee ns. зона ближайшего развития eli *lähikehityksen vyöhyke* [ближайший (superl.) lähin, closest, immediate, next] (Vygotski 1978).

Ehkä olisi ollut eduksi, jos зона ближайшего развития eli *lähikehityksen vyöhyke* olisi saanut paremmin arkikieleen istuvan nimen. Asiaa ei auta käsitteen englanninkielinen nimitys *zone of proximal development*. Mutta Vygotski ei kai tullut kuuluisaksi kirjoitustensa kieliasun vuoksi, vaan siitä huolimatta.

Malli on kolmiportainen:

Lapsi osaa jo jotain (1), on juuri oppimassa jotain tai osaa sen ohjattuna (2), kun taas osa asioista on vielä oppimismahdollisuuksien ulkopuolella (3).

Lähikehityksen vyöhyke tarkoittaa keskimmäistä kohtaa, jonka piirissä lapsi oppii uutta ja joka liittyy tiettyyn yksilölliseen kehitysvaiheeseen. (*Huom. Lapsen lähiympäristö on käsitteellisesti täysin eri asia kuin lähikehityksen vyöhyke.*)

Kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa seuraavien (ympäristö)tekijöiden kanssa:

- esimerkkiä antava ryhmä (osallisuus),
- pidemmälle ehtinyt vertaisoppija
- ohjaava aikuinen

Kuntoutuksen ja kuntoutumisen osuus liittyy ”ohjaavaan aikuiseen”, joita lapsen ympärillä on muitakin: perhe, lähi-ihmiset, kaupan tädit, opettajat jne. Ohjaus on määritelty seuraavasti:

“with collaboration, direction, or some kind of help the child is always able to do more and solve more difficult tasks than he can independently” (Chaiklin 2003).

Vygotskin kirjoituksissa esiintyy *lähikehityksen vyöhykkeen* rinnalla ja eräänlaisena synonyyminä termi ”зона интеллектуального подражания” (*älyllisen jäljittelyn vyöhyke*, Выготский 1984, s. 263). On ehkä harmi, että tämä ei tullut laajempaan käyttöön, onhan helposti ymmärrettävissä:

“what the child is capable of in intellectual imitation” (Chaiklin 2003).

Termi sisältää ajatuksen, että suoriutuakseen tehtävästä lapsi hyödyntää älyllistä jäljittelyä tai matkimista ja oppii samalla. Lapsen on ymmärrettävä jäljiteltävä asia, muuten tapahtuma ei ole “älyllisellä” ja (teorian mukaan) kehitystä edistävällä tasolla:

“It is well established that the child can imitate only what lies within the zone of his intellectual potential” (Chaiklin 2003, Зарецкий 2007).

Tässä jäljittelyssä ei siis ole kyse passiivisesta kopionnista tms. ja tämä seikka näyttää karistavan mm. tekoälyn ja tietokoneet omaan, mekaaniseen asemaansa hyvinä apuvälineinä (Feferman 2007).

Teoriassa on erikoista (ja kiisteltyä) ajatus, että osaaminen (jo osattava asia) ja oppiminen (nyt opittava asia) ovat omilla vyöhykkeillään! Ne pitäisi näin ollen myös testata kukin omalla tavallaan.

Kiintoisaa on myös, että oppimisen vyöhyke ei teorian mukaan toteudu kaikilta osiltaan ”todellisuudessa”, vaan lapsi saattaa käsitellä opittavan asian myös **mielessään** ”kuivaharjoittelun” tapaan ja prosessi muistuttaa suuresti *leikisti oikeesti* (*pretend play*) tapahtumia.

Kuntoutuksen käyttämien harjoitusten ei tässä mielessä tarvitse välttämättä olla ”todellisia” ja leikinomaisuudesta (Virtanen 2019) voi olla paljon etuakin. Lapsen saama ”jäljiteltävä” aineisto saa näin uusia mahdollisuuksia, oikeastaan rajattomasti, mutta samalla turvallisesti. Herää jopa kysymys, mihin tarvitaan todellisuutta? Tai ehkä tämä ”toinen todellisuus” on aivojen kannalta tärkeä (tärkein?) ja asettuu siellä käsitteen *qualia* alueelle (Fish 2010)?

Kaksi todellisuutta? Erikoinen ajatus. Suoranuottiseen, vaikkapa roomalaisen oikeuden mustavalkoista lainalaisuutta korostavaan ajatteluun tämä ei sovi, siinähän kaikkeen on ohje ja kaikki on laskettavissa. Niinpä, onko nyt sitten hyvä vai paha, että lapsi uneksii koulussa?

Elämässä on kuitenkin (ainakin) kaksi osaa: laskennallinen ja harkinnanvarainen. Tai, jos niin halutaan sanoa, tieteellinen ja poliittinen. Kohtaamme tämän kun meidän on suoriuduttava valinnoista. Tieteellisesti voimme muodostaa niille paremmuusindeksin tai laskea todennäköisyysarvot kunkin vaihtoehdon menestykselle. Käytännössä tämä ei oikein toimi.

Mitä tehdä? Kai me harkitsemme, mutta myös matkimme naapuria tai menemme muuten muodin mukana. Ehkä hieman halveksittavaa, mutta toimii. Tämä harkinta voi olla joko omaa tai lainattua. Ja iloksemme meillä on aivoissamme hyvin voimakkaita apuvälineitä tähän tehtävään. Suoriudumme hyvin siitä, missä tietosanakirjalla tai vastaavalla olisi vaikeuksia.

--

Emme tarkoin tiedä tämän mekanismia, mutta hyvinkin voi ajatella, että lasten ”kuivaharjoittelu” mielikuvituksellisten leikki-tilanteiden kanssa antaa tällaisiin tapahtumiin eväitä. Vaikea käsite *qualia* antaa määritelmien laimentamalle todellisuudelle sen vivahteikkaan hahmon, joka sillä itse asiassa on. Ja ”toinen todellisuus” antaa keinon tämän hahmon käsittelyyn. Jäljittely tai vastaava ei siis ole paha asia, päinvastoin, niin on hyvä harjoitella ja asiaa edistää, jos ohjaavat aikuiset jaksavat antaa edellisten sukupolvien tiedot ja kuvitelmat leikkimielisesti sen avuksi.

Usein pohdimme, mihin me aikuiset kadotamme kyvyn leikkiä. ”Jäljittelyä” kuitenkin esiintyy, se on vain siirretty mm. taiteeseen. Kärjistämme elämän ulottuvuuksia teatterissa ja kirjallisuudessa, käsittelemme vapaasti vaikutelmiamme kuvataiteissa ja luovumme musiikissa konkretiasta lähes kokonaan.

Kulttuuri vaikuttaa meihin monin tavoin ja on meille tärkeä, kukaties juuri sillä *leikisti oikeesti* alueella, joka meillä aikuisilla on (ehkä) jäljellä. Elämyksellistä se ainakin on ja siten muodoltaan *qualia*. Tähän oppimismuotoon uusi opetussuunnitelmakin nyt pyrkii – ehkä sitä pitäisi mitatakin toisin kuin nyt?

--

Kuntoutuksen kannalta Vygotskin teoria on mitä luonnollisin. Opittuja taitoja vahvistetaan ja uusia pyritään hallitusti ja ohjatusti oppimaan, mutta mahdollisuuksien (*lähikehityksen vyöhykkeen*) ulkopuolelle ei mennä. Tai ehkä jossain määrin, sillä *lähikehityksen vyöhykettä* voi nähtävästi aktivoida (laajentaa, innostaa?) tai kompensoida (Выготский 1983, s. 115, 212, Miller 2003).

Tämä ”laajentamismahdollisuus” ei kuitenkaan ole rajaton ja on epäiltävissä, että sitä on jo hyödynnetty ääri rajoille, ehkä jopa niiden yli, jos sekä opettajat että oppilaat uupuvat (HS 4.5.2019). Voi arvella, että silloin suorituksia harjoitetaan (tuetaan?) *lähikehityksen vyöhykkeen* rajojen ulkopuolella (ulkopuolelle?).

Sana ”tuki” on lähes kulunut käytössä. ”Tuen” tarpeessa olijat tulee löytää ja ”tuki” järjestää. Asia on tietenkin juuri näin, mutta silti ilmaisu on jotenkin pinnallinen.

Vygotski (1978) ei tarkkaan ottaen ole käyttänyt sanaa *tuki*, vaan termiä ”руководство” = ”ohjaus, kädestä johdattaminen”. *Ohjaava* aikuinen *auttaa jäsentämään*, lapsi oppii *jäljittelemällä* ja *yhteistyössä* (Leppiniemi 2016). Teorian johdannaisissa esiintyy sana *tukipiste*, joka ehkä tukee, mutta josta pitää myös ponnistaa.

Lähikehityksen vyöhykkeen englanninkielisestä terminologiasta löytyy tähän aihepiiriin vielä käsitteet *scaffolding* ja *assistance*, jotka ovat jossain *tuen* ja *ohjauksen* välimaastossa.

”Tuki” ei sanana ole pelkästään myönteinen käsite. Se voidaan mitoitaa ja muotoilla myös niin, että se vaikuttaa passivoivasti eikä edistä (kuntoutumiseen) johtavaa omaa panosta. Silloin ei enää ole kysymys osallistumisesta, vaan ääritilanteissa vain läsnäolosta (on päästy ohjauksen / opetuksen / kuntoutuksen piiriin), joskus epäedullisessa ympäristössä, ehkä matkan päässä.

Yleisessä kielenkäytössä ”tuki” tarkoittaa useimmiten kasvutarpeisiin kohdistuvia toimintoja (s. 44). Näiden teoriapohja on ehkä vahvin tai korostetuin, jolloin on ehkä luonnollista, että ne nähdään ensisijaisina, vaikka kuntoutumisen näkökulmasta osallistuminen ja tavallinen elämä tarjoavat oikeastaan enemmän.

Länsimaiseen elämäntapaan liittyy tietty tavoittelu, joka ilmeisesti ylikorostaa kasvutarpeita. Ehkä tämä todella pyörittää pyöriä ja takaa elannon, mutta ei kai kenenkään pitäisi ylittää omaa henkilökohtaista *lähikehityksen vyöhykettään* tässä tai muussa yhteydessä. Vielä vähemmän sitä tulee vaatia muilta.

Vaikuttaa siltä, että tällä ajattelulla on paljonkin merkitystä arvioitaessa elämän mahdollisuuksia ja ulottuvuuksia silloin, kun nämä ovat rajoittuneet. Totta kai kehitykselle on annettava kaikki mahdollisuudet, mutta on oltava tarkkana, että niiden ulkopuolelle ei mennä. Perusopetuksessa tulee jäädä ”riittävästi aikaa lepoon, virkistykseen ja harrastuksiin”. Tämä periaate koskee selvästi myös kuntoutusta ja voi ajatella, että sillä on tarkoitettu myös saavutettavuutta (s. 20).

Jos päämäärät tai vaatimukset koulussa, aikuisuuteen siirtyessä, tuetussa asumisessa jne. ylittävät *lähikehityksen vyöhykkeen*, joudutaan tilanteisiin, jotka ovat paitsi rasittavia, myös laiminlyöviä, jopa vaarallisia. On myös esitetty, että tehokkuuden ja vaikuttavuuden (oikeutettukin) vaatimus voi johtaa ”tehokkuusajattelun” ylikorostamiseen (Biesta 2010).

Liite 3 - Tarveteoreettinen tarkastelu

Tarpeiden analysointi on keskeistä. Ainoastaan tällä tavalla voidaan päästä selville niiden tärkeysjärjestyksestä ja kokonaisuudesta, joka sijoittuu lapsen kehitysympäristöön. Kovin helposti tulkitsemme (organisaatiopohjaisesti) yhden tarpeen kerrallaan, jäsentämättä sitä kokonaisuutena. Jos kukin tarve esiintyy erillään, niiden välille syntyy kilpailua ja mahdollisesti epäasiallisia korostuksia. Seurauksena on sirpaleisuus ja irralliset tarpeet kasvavat yhteenlaskettuna helposti mahdollisuuksien ohi.

On tärkeää huomata, että myös ympäristö vaikuttaa tarpeisiin. Esimerkiksi liikkuminen määräytyy paljonkin olosuhteiden mukaan ja eri tarpeiden saavutettavuus (s. 20) sen mukana. Siksi pelkkä diagnoosi tai palvelukuvaus ovat sellaisenaan vielä riittämättömiä tarvearvion pohjaksi (Выготский 1983 s. 70, Gindis 2003, Beresford ym. 2018).

Tarpeet on jäsennettävä (s. 22) ja tarjona olevista mahdollisuuksista on valittava parhaiten sopivat palvelut. Tällaisesta rajaamisesta syntyy helposti erimielisyyttä.

Tällöin vedotaan usein ihmisoikeuksiin tai perustuslakiin, jotka turvaavat kansalaiselle palvelut. Näiden ohjausvaikutus ei näytä kuitenkaan riittävältä ja palveluihin on päässyt syntymään vajausta. Köyhyyden rinnalle on siksi nostettu käsite ”hoivaköyhyys” kuvaamaan vajaita hoivapalveluja (Tammi 2019).

Ihmisoikeudet ovat tavattoman tärkeä asia, mutta kokonaisuus perustuu ihmisten hyvinvoinnin ohella yhteiskunnan hyvinvointiin eli keskinäiseen vastuunkantoon. ”Ei jää jäljelle omaakaan oikeutta, jos ei muiden oikeutta pidetä arvossa” (presidentti Niinistö, HS 11.9.2019).

Tarveharkintaan kuuluu siten myös rajaus. Kehitysympäristön mahdollisuudet eivät ole automaattisesti aina tarpeellisia (Pelkonen 2019). Koulu on onnistunut luomaan lukujärjestyksen, joka rajoittaa kunkin kouluaineen kohtuuteen. Tämä on tavoitteena myös kuntoutuksen sovittamisessa kehitysympäristön kokonaisuuteen.

Tarveteoreettisia näkökulmia

Sosiologiassa tukeudutaan paljon itseohjautuvuusteoriaan (SDT, **Self-determination theory**). Sen suhde tyytyväisyyteen on selvä ja tyytyväinen työntekijä tai asiakas on tavoittelemisen arvoinen asia. Itseohjautuvuus toiminee myös hyvin, jos tarpeet ja indikaatiot ovat yksiselitteiset (tiedyt leikkaukset tai lääkkeet). Tietoisen tahdon konkretia ei toisaalta ole täysin selvä asia (Wegner 2004) ja valinnat harhautuvat helposti, jos kokonaisuus on monimutkainen (kuten kuntoutuksessa).

Itseohjautuvuus käsittää kolme tekijää: *competence* (kyvykkyys), *autonomy* (omaehtoisuus) ja *relatedness* (yhteisöllisyys). Näiden järjestys ei ole hierarkkinen. Tarpeiden arvioidaan liittyvän ja sitoutuvan toisiinsa siten, että jos jokin osa jää huomiotta, se vaikuttaa kokonaisuuteen (Deci & Ryan 2000).

Tällä hetkellä itseohjautuvuus on mukana niin erityishuollon järjestämisessä kuin koulumaailmassa. Tässä on paljon hyvää, tulisihan kunkin meistä saada elää omaa elämäänsä. Liian usein vaihtoehdot ovat kuitenkin niukat ja rajoittavat elämän *vaativan arjen* kaltaiseksi (s. 8). Yhteiskunnan on myöskin vaikea toteuttaa itseohjautuvia toiveita.

Itseohjautuvuus on ollut eräänä perusteena, kun lasten mielipide on otettu mukaan vaikuttamaan heidän asioihinsa. Tämä on monella tapaa hyvä asia. On kuitenkin päässyt käymään niin, että oma harkinta on johtanut myös vakaviin vinoutumiin. Niinpä esimerkiksi lasten nukkkumaanmenoaika on liukunut ja ruutu häiritsee yhä useamman unta (Hale 2018).

Valinnanvapaus, kaupallinen kilpailu ja niitä saatteleva itseohjautuvuus eivät ohjaa lasten kehitysympäristön palveluvalikoimaa riittävästi. Jos kustannusten tasapainotus tällöin tehdään rajaamalla ja kilpailuttamalla, ehkä puutteellisen prosessin kautta (Salonen ja Saarinen 2018, Välisalmi ym. 2019), tulokset jäävät saavuttamatta ja voi olla, että ilman koordinoitua ohjausta (s. 22) suoranaisia virheitäkin pääsee mukaan (Sormunen 2019).

--

Need for achievement on käsite, joka voidaan ymmärtää saavuttamisena, onnistumisena, menestymisenä, ehkä myös pätemisenä. Käsitteen luoja McClelland (1961) erottaa siinä kolme osaa: *achievement* (suoriutuminen), *affiliation* (liittyminen) ja *power* (valta). Teoria esittää, että kukin meistä toivoo saavansa tietyn sijan tässä maailmassa ja jos tämä toive täyttyy oman ”suoriutumisen” kautta, niin sitä parempi.

Keskeinen käsite, *achievement*, ei oikeastaan tarkoita ”suoriutumista”, vaikka näin se yleensä tässä yhteydessä käännetäänkin. Kyseessä on merkittävä ”saavuttaminen”, itselle tärkeä, usein kylläkin vaivan takana, jolloin tarvitaan myös suorittamista ja sen myötä suoriutumista. Oleellisempaa kuitenkin on, että saavutus on arvostettu ja laadukas, omasta mielestä ainakin.

McClelland (1961) pahoittelee teoksessaan, että kapitalismiin (pääomaan) liittyvät teoriat ovat käyttäneet laskelmissaan ja mittareissaan pääasiassa rahallisia arvoja, vaikka ”saavuttaminen” määräytyy paljolti muiden arvojen mukaan. Vastaavia ajatuksia on hiljattain esitetty myös taloudellisten ”arvojen” määrittelyssä (Mazzucato 2018) ja käsitteen ”voitto, jolla on merkitys” muodossa, jolloin se kohdistuu asiakkaiden ja työntekijöiden parhaaksi (Saarikoski 2019).

Palvelujärjestelmän tulisi pystyä liittämään saavuttaminen tai menestyminen osallistumisen joukkoon:

- Ei riitä, että ollaan paikalla tai ryhmässä, siellä pitäisi myös voida osallistua itsenäisesti, menestyksellisesti ja mielekkäästi. Kestävä hyvinvointi määritellään kokonaisuudeksi, johon kuuluvat ”kohtuullinen elintaso, mielekäs ja vastuullinen toiminta, merkitykselliset suhteet ja elävä läsnäolo”. (Hirvilampi 2015). Osallisuus omassa elämässä puolestaan tarkoittaa luottamusta siihen, että tulee kuulluksi, tunnustetuksi ja arvostetuksi osana erilaisia ihmissuhteita, ryhmiä ja yhteisöjä (Isola ym. 2017).
- Yhteiskunnan tarjoama palvelukokonaisuus ja yhteiskunta laajemminkin on tällä hetkellä väritynyt niin, että ”saavuttaminen tai menestyminen” ymmärretään pääasiassa tuottavuuden ja työn kautta (Hilli 2017). Tällöin kokonaisuuteen jää merkittäviä katvealueita, koska on paljon ihmisiä, joille tällainen menestyminen on mahdotonta.
- *Täysi osallistuminen ja tasa-arvo* on ollut vaikeaa aina, mutta jos onnistumisen tarve toteutetaan vain tuottavuuden näkökulmasta ja palvelukokonaisuus suunnataan vastaavasti, tulos heikkenee entisestään.

Onnistumisen kokemus lienee suurempi tyytyväisyyden lähde kuin valinnan mahdollisuus tai välttämättömyyksiä takaavat etuudet. Jostain syystä varsinaiset **tarveteoriat** (alla) eivät ota huomioon tätä näkökulmaa, vaan niiden tarpeet ovat eräänlaisia välttämättömyyksiä, aineellisia ja konkreettisia, ei niinkään kokemuksellisia.

Weberin edellä (s. 12) mainitut käsitteet *Zweckrationalität* ja *Wertrationalität* (Scott 2014, 82) korostavat tarvitsijan näkökulmaa ja kokemusta tarpeiden arvioinnissa. Jälkimmäinen on viime kädessä se, jonka mukaan tarpeiden keskinäinen painoarvo ja saavutettava tyytyväisyys määräytyy.

Alderferin tarvekaavio

Tunnetuin tarvekaavio on *Maslow'n* tarvehierarkia, joka on 40-luvulla kehitetty **kooste ihmisen tarpeista** ja niiden keskinäisestä järjestyksestä ja riippuvuudesta. Tasojen lukumäärä on vaihdellut viidestä seitsemään. Mallin avulla on helppo hahmottaa tarpeiden monimutkaiset suhteet - alempi on ylemmän pohjana, korvaakin sitä jonkin verran, mutta ylempi ei voi täysin korvata alempaa. Teorian arvoa heikentää sen suhteellisen vähäinen dokumentointi (Gagne 2014).



Kuvio 5. Maslowin pyramidimalli tarvehierarkiasta

Alderfer supisti **ERG-teoriassaan** Maslow'n mallin tasot kolmeksi (Alderfer 1972, Peltonen ja Ruohotie 1992):

G	Growth	(kasvutarpeet)	(Maslowin tasot 4-5)
R	Relatedness	(liittymistarpeet)	(Maslowin tasot 3-4)
E	Existence	(toimeentulotarpeet)	(Maslowin tasot 1-2)

--

Lapsen kehitystarpeet jakautuvat tässä seuraavasti.

G	Kasvu sisältää ohjauksen, opetuksen ja kuntoutuksen
R	Liittyminen käsittää osallistumisen
E	Toimeentulo elatuksen, hoidon ja hoivan

Kaikilla tasoilla on siis osuutensa lapsen kehityksessä. Teoriaa koskevat kaaviokuvat esittävät yleensä tasot pyramidina, G ylinnä, R keskellä ja E alinna. Teorian nimi on silti ERG-teoria ja kirjoituksissa tarveryhmiä esitetään pääosin ERG-järjestyksessä.

--

Alderferin esittämä *frustraatio-regressio-periaate* on keskeinen. Toteutumaton tarve voi ilmetä väärällä tavalla, oudostikin. Esimerkiksi osallistumisen tai yhteisöllisyyden heikko toteutuminen *liittymistarpeiden* alueella voi ilmetä vaikkapa ylensyömisinä tai liiallisina hankintoina (*toimeentulotarpeina*) tai sitten kuntoutuksen ja erityisopetuksen ylikorostamisena (*kasvutarpeina*).

Erityisen kiinnostava on Alderferin esittämä ajatus, että *kasvutarpeiden* alue ei olisi tyydytettävissä muiden tasojen tapaan, vaan on tavallaan loputon.

Alderfer kirjoittaa: "growth is intrinsically satisfying. .. environment is full of challenge .. demands the person to develop additional capacities .. the more growth [is obtained, the more it] will be desired." (Alderfer 1972 s. 136).

Erik H. Eriksonin teorioiden (1950) vastakkainasettelut (mm. *luottamus-turvattomuus, läheisyys-eristäytyminen*) korostavat tavallaan samaa asiaa kuin Alderfer:

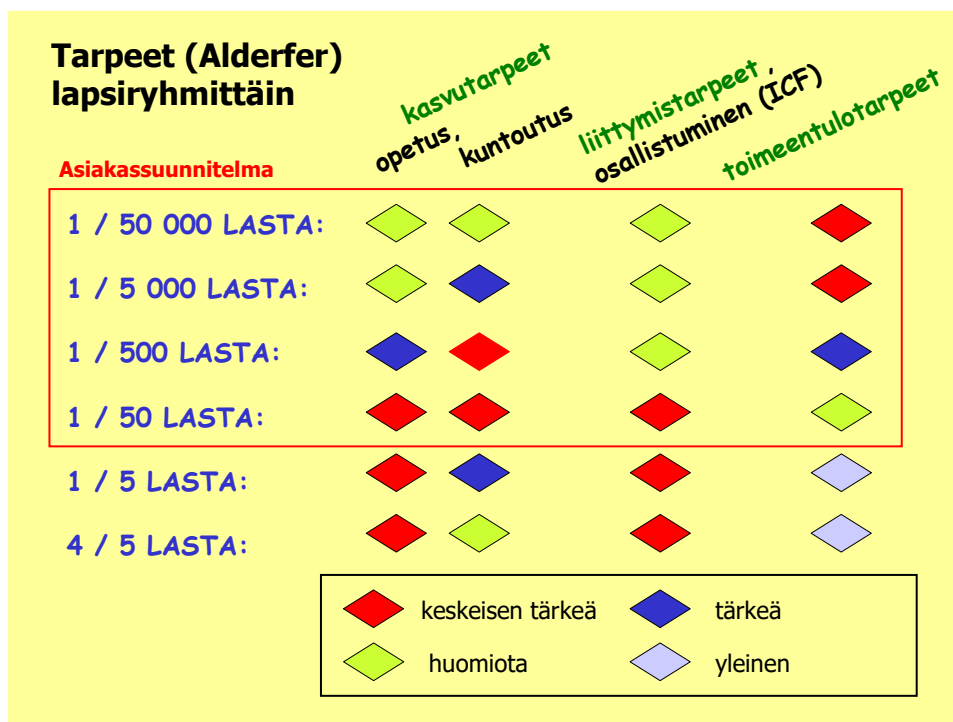
Ei pidä aina suunnata toimenpiteitä tarjoutuvaan/esitettyyn puutteeseen, vaan asia pitää nähdä kokonaisuutena - koettu tarve saattaa olla heijastusta jostain aivan muusta.

Ns. *medikalisaatio* saanee käyttövoimansa näistä vinoutumista.

--

Alderferin kolmen tarveryhmän avulla voidaan hahmottaa lasten ja nuorten kehitysympäristöä ja kuntoutuksen osuutta ja sijoittumista. Toiminnalle saadaan näin tietty, vaikkakin heikosti dokumentoitu rakenne, jonka avulla voidaan miettiä vaikeita kysymyksiä asioiden keskinäisestä painoarvosta.

Seuraavassa kaaviossa on rinnastettu Alderferin tasot vammaisuuden vaikeusasteen perusteella muodostetun jaon kanssa.



Kuvio 5. Alderferin tarveryhmät ja vammaisuuden vaikeusaste
(Kaavioon on merkitty asiakassuunnitelman alue)

Vaikeusasteen muuttuessa tarpeet pysyvät sinänsä ennallaan, mutta niiden keskinäinen painoarvo muuttuu. Tämä korostaa yksilöllisyyden merkitystä asiakassuunnitelman laadinnassa ja vähentää esimerkiksi diagnoosipohjaisten palvelukuvausten arvoa.

Tarpeiden jäsentämiseen kuuluu toimenpiteiden tasapainoinen kohdentaminen eri tarveryhmiin. Tämä edellyttää tiettyä profilointia eli saatavana olevat mahdollisuudet tulee kohdistaa oikein ja tasapainoisesti. Suunnitteluun ei tässä riitä pelkästään lisääntyvä vaatimus ”ajoissa annetusta” ja ”riittävästä” tuesta.

Toimeentulotarpeet

Alderferin ryhmä E eli toimeentulotarpeet koskevat mm. seuraavia asioita (Caulton 2012):

Yleinen toimeentulo (arkielämä) on vammaisuuden yhteydessä usein kohtuuttoman vaikeaa (s. 8). Tämän helpottaminen on mahdollista sekä palvelujen avulla että parantamalla niiden sujuvuutta. On voitava päästä eteenpäin tilanteesta, jossa ”vanhemmat hoitavat kyllä lapsensa joka tapauksessa - oli hoitoisuutta miten paljon tahansa” (HS 9.12.2018).

”Arki on vaikeaa” –tilanteet edellyttävät laajapohjaista alueellista järjestämistä. Tämän saavuttamiseksi on tärkeää ottaa kaikki tarvetasot tasapuolisesti huomioon, sillä onhan selvää, että tehostettukaan ohjaus, opetus tai kuntoutus eivät yksin riitä tasapainottamaan arjen vaikeuksia (esteitä tai kynnyksiä liikenteessä, kaupoissa, pankeissa jne., terveydenhuollon jonoista puhumattakaan), vaan näihin on vaikutettava myös suoraan.

Hahmotettaessa tähän liittyviä tarpeita on otettava huomioon useita yhteiskunnan piirteitä ja osatekijöitä. Eräs tapa näiden kokoamiseen (ja arvostamiseen) on *Bourdieun sosiaalinen pääoma*, joka ottaa taloudellisten arvojen ohien kulttuurisen pääoman ja muodostaa tästä sosiaalisen mallin. Kaikki nämä seikat vaikuttavat koettuun hyvinvointiin (Pinxten ja Lievens 2014, Hirvilampi 2015).

Tämän (ja kuntoutumisen) voi katsoa tarkoittavan myös arjen taitojen opettelua, joka tällä hetkellä jää liian vähäiseksi mm. koulun tähdätessä työelämään.

--

Kuntoutus tai opetus eivät voi tasapainottaa sitä, että mm. verkkoasiointi lisääntyy eikä se sisällä sellaista ”tukea”, joka todella huolehtisi vammaisryhmien tarpeista (Harakka 2017). Tällä tavalla ihmisoikeuksista, itsemääräämisestä ja osallistumisesta on muodostunut eräänlainen loukku. Ne ovat kyllä avoinna kaikille, mutta edellyttävät käyttäjältä tai anojalta kykyjä, joita hänellä ei ole.

Perustuslain 21 §:n mukaan jokaisella on ”oikeus saada asiansa käsitellyksi asianmukaisesti ja ilman aiheetonta viivytyksiä lain mukaan toimivaltaisessa viranomaisessa”. Verkossa asioiminen ei ole kaikille helppoa, mutta pankit, verottaja ym. lisäävät silti sen osuutta.

Itsemäärääminen ja itseohjautuvuus kääntyvät tässä tarkoitustaan vastaan. Sekä yksityinen että julkinen sektori edellyttävät lisääntyvästi oma-aloitteisuutta ja antavat vastuuta asiakkaalle. Tämä on periaatteessa hyvä asia, mutta se ei saisi kasvaa yksilöllisten kykyjen ja mahdollisuuksien ohi.

Ympäristön on tässä kunnioitettava harkitusti itsemääräämisoikeutta, mutta samalla on huolehdittava *suojaamisveloitteesta*, ts. hoitoon ja hoivaan sisältyy myös vastuu siitä, ettei oma harkinta tuota vahinkoa itselle tai muille (Hallamaa 2019).

Vaikeavammaisten lasten perheet tarvitsevat ajoittain tai pysyvästi eritasoisia, usein vaativaa **hoitoapua**. Apu ei saisi häiritä perheen kokonaisuutta ja päivärytmiä, sen pitäisi olla pätevää ja nopeasti saatavaa, lapsen ja perheen ehdoilla, mielellään lähiympäristössä (Hakoma ja Niemelä 2018). Tämä on suunniteltava ennakoivasti, osana asiakassuunnitelmaa, matalan kynnyksen toimintana, perhettä kuunnellen.

Erityishuollon muututtua vaativa tilapäishoito on pyritty järjestämään myös vapaaehtoisvoimin. Tämä ei ole riittävä ratkaisu, sillä eteen tulevat tehtävät ovat usein vaativia. Kyseessä on pieni lapsiryhmä (kuviokuva 6, s. 41) ja tilapäishoidon korkeatkin yksittäiset kustannukset ovat siten vain vähäinen osa kokonaisuutta. Riittävän ammattitaidon ja hoitoedellytysten takaamiseksi vaativa tilapäishoito tulisi tarjota ammattimaisesti, esimerkiksi lastenosastojen valvonnassa ja järjestämässä, osana *verkostomaista yhteistyötä* (HS 21.12.2018).

Vaativan erityisen tuen mukainen opetus on arvioitu vaikeaksi järjestää mm. silloin, kun oppilaalle tulee vaikean vammaisuuden tai vakavan sairauden oireiden vuoksi pitkiä poissaoloja koulusta tms. (OKM 2017). Nämä poissaolot liittyvät silloin siihen, että tiettyjä **perustarpeita** ei ole mahdollista hoitaa koulun piirissä. Tämä vaatii yhteistyön tarkastelua, eihän kehitys sinänsä voi sisältää minkäänlaista ”poissaoloa”, vaan kokonaisuuden pitää toimia niin, että lapsi ei ole edes hetkellisesti ”poissa” mistään (Heinonen ym. 2018).

Lapsi voi kullakin hetkellä olla vaihtelevasti eri yksiköissä, koulussa, sairaalassa, sijoitettuna, kotona jne. (vaativan erityisen tuen antamiseen tarvitaan monia tahoja monine mahdollisuuksineen), mutta *verkostomainen yhteistyö* takaa tarpeita vastaavat, kohtuulliset ja yksilölliset palvelut sinne, missä lapsi on. Eri tarpeiden osuus on erilainen eri tilanteissa (kuviokuva 6, s. 41). Alueellisen järjestämisen kannalta tämä on haastava tehtävä, joka edellyttää yhteistyötä ja joustoa.

Psyykkiset vaikeudet ovat lisääntyvä osa-alue (Ojala 2017), jossa huomiota on kiinnitettävä niin ennaltaehkäisyyn kuin palveluihin, jotka sujuvat ilman viivytyksiä. Tämä tehtävä käsittää myös perustarpeita. Sekä kuntoutuksen alueellisessa järjestämisessä että koulun vaativan erityisen tuen organisoinnissa sen voi katsoa olevan keskeisiä tehtäviä.

Liittymistarpeet (osallistuminen)

Yleisesti ajatellaan, mm. ICF:n yhteydessä, että osallistuminen on keskeinen asia, mutta samalla se käsitellään ikäänkuin erillisenä päämääränä, vaikka sen pitäisi olla arkipäivää kaiken aikaa - eihän elämää voi odottaa (Halila ym. 2019).

Yhteiskuntamme huomioi nykyään kohtalaisesti perheiden *toimeentulotarpeet* (arjen asiat, edellinen luku). *Kasvutarpeet* (seuraava luku) saavat laajimman huomion. Liittymistarpeet ja osallistuminen jäävät vähemmälle ja tämä on hyvin vakava puute tällä hetkellä. Tämä näkyy kuormituksena mm. terveydenhuollossa (Harju 2019).

McClellandin käsite *'need of achievement'* (1961) korostaa osallistumisen merkitystä huomauttamalla, että itse asiassa emme tavoittele ensisijaisesti taloudellista tai vastaavaa hyötyä, vaan meille tärkeät *saavutukset* voivat olla aivan toisen luonteisia (s. 39). *Lapsistrategia 2040:n* mukaan lapsen hyvinvoinnin osa-alueita ovat ihmissuhteet, oppiminen, osallisuus, turvallisuus ja terveys (Heikkilä 2019).

Saatavana on tietysti paljonkin erilaista kerho- ja vapaa-ajan toimintaa, on urheilua ja harrastuksia, kattavaa luetteloa on vaikea koota. Mutta jos lähtökohtana on ”*arki on vaikeaa*”-tilanne (s. 8), niin asia on toinen, saatavuus voi olla hyvä, mutta saavutettavuus ei (Herrala 2019).

Näillä perusteilla on mahdollista väittää, että **liittymistarpeet ja osallistuminen ovat tällä hetkellä kuntoutuksen alueellisen järjestämisen tärkein kehittämiskohde**. Pelkän itseohjautuvuuden varaan näitä asioita ei voi jättää, niin houkuttelevalta kuin se järjestäjän kannalta näyttääkin. Valinnanvapautta on kunnioitettava, mutta on väärin jättää joku suoriutumaan itse asioista, joista hän ei voi suoriutua.

Esimerkkinä osallistumisen kokonaisuudesta ja tilanteesta voidaan ottaa esille lasten liikunta (WHO 2019). Arkiliikunta arvioidaan liian niukaksi ja lapset ja nuoret ovat kotona ja koulussa usein epäterveellisissä asennoissa (Backman ja Lääperi 2019). Raitis ilma ei välitunneilla ole samassa asemassa kuin ennen (Kokko ja Martin 2019). Liikuntaharrastukset ovat puolestaan melko kunnianhimoisia ja rasitusvammojen erääksi syyksi mainitaan kiivaan harjoituksen ja niukan arkiliikunnan epätasapaino (Ahola 2019).

Tässä on ehkä käynyt niin, että Alderferin antaman ennustuksen mukaisesti (s. 41) harrastukset ovat liukuneet kasvutarpeiden alueelle. Useinkin mainitaan, että juuri tämä harrastus ”kehittää” vaikkapa aivotoimintaa, jolloin päämäärä on siis muuttunut, osallistuminen ei olekaan pääasia. Vastaavasti liikuntaan tarvitaan erityinen paikka, varusteet ja valmentaja, pelkkä liikkuminen tai ulkoilma eivät riitä. Toivotaan ”kehitystä”, vaikka pelkkä yhteisöllinen toiminta olisi kukaties tarpeellisempaa (Janhunen 2013).

Nuorisobarometrin 2017 mukaan nuoret kokivat oppineensa tärkeitä taitoja oikeastaan enemmän koulun ulkopuolella kuin koulussa (Pekkarinen ja Myllyniemi 2018). Tämä korostaa kaikkien kehitysympäristön osien tärkeyttä ja puoltaa mahdollisimman laajaa ja monipuolista osallistumista.

Välituntikäyttäytyminen on selkeästi liittymisen ja osallistumisen alueella. Tuetaanko sitä riittävästi? Onko se systemaattisen kasvatuksellisen huomion kohteena? Onko ns. kiusaamisen taustalla *frustraatio* osallistumistarpeissa?

Ulkonaolo ja yleinen liikunta heijastuvat lasten liikunnallisissa taidoissa. Taajamissa liikunta on useammin järjestettyä, mutta niiden ulkopuolella edullinen vaikutus tulee itsestään osana muuta elämää (Niemistö ym. 2019). Tämä on hyvä ottaa mukaan tarkasteluun, kun kustannuksia mietitään.

Kasvutarpeet (kasvatus, ohjaus, opetus ja kuntoutus)

Lasten kehittymistä ja oppimista on edistetty aikojen kuluessa monin tavoin. Kodeissa ja lähiympäristössä tietysti aina (*kasvatus ja ohjaus*), sitten asteittain koulussa ja varhaiskasvatuksessa (*opetus*) ja viime aikoina hoitoon liittyen (*kuntoutus*). Sosiaalityö liittyy näihin kaikkiin ja yhteistoiminta on siellä jo koeteltu toimintatapa, jonka laajentaminen muille aloille on nyt ajankohtaista.

Opetus ja kuntoutus ovat perinteisesti olleet melko erillään toisistaan, vaikka päämäärä onkin yhteinen. Tämä liittyy lähinnä siihen, että kuntoutus on ikäänkuin hoidon osa ja vastaavasti lapsi on tällöin joko poissa koulusta tai hoito ja kuntoutus annetaan kouluajan tai oppituntien ulkopuolella. Myös taustateoriat muodostetaan erillisinä, jolloin yhteisen kielen puute muodostuu ongelmaksi.

Nykyään korostetaan kuntoutumista ja sen kannalta tämä erillisuus on haitta. *Verkostomainen yhteistyö* pyrkii nyt kokonaisratkaisuun, jossa saavutetaan tietty synergiaetu ja helpotetaan perheiden arkea. On siten mietittävä, mitä yhteistyöhön oikein kuuluu ja miten se voidaan kaikkien eduksi saavuttaa.

Kasvutarpeisiin liittyviä asioita on käsitelty laajalti mm. Vygotskin teorian yhteydessä (s. 35).

Viitteet

- Aalto M. HUSin apuvälinekeskus kärsii yhä ruuhkista. HS 23.5.2019.
- Aalto-yliopiston taloustieteen työryhmä. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen hankinta – Kela 2017. Kommentteja hankintojen suunnittelua varten. 15.2.2018.
- Adolfsson M et al. ICF-CY as a Framework for Understanding Child Engagement in Preschool. *Front Educ* 31 May 2018.
- Ahgren B & Axelsson R. Evaluating integrated health care: a model for measurement. *Int J Integr Care* 2005, 5, e01–e09.
- Ahola J-A. Kasvuikäisten rasitusvammat. *Duodecim* 2019, 135, 1953-60.
- Ahonen K ym. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. THL, Päätösten tueksi 26, 2018.
- Aldeguer J S. ym. Evidence-based physiotherapy and translational research. *Physiotherapy Updates* 2016, 12, 73-77.
- Alderfer C P. Existence, relatedness, and growth. human needs in organizational settings. New York, Free Press, 1972.
- Aromaa J. Tuliteriä työvaatteita päätyy Suomessa uniin – syynä julkisen sektorin hankinnat. YLE 10.9.2019.
- Autti-Rämö I ym. (toim.) Kuntoutuminen. 2016, *Duodecim*.
- Bachmann B. Ethical leadership in organizations : concepts and implementation. Springer 2017.
- Backman N ja Lääperi E. Asennot haltuun Ergonomiaopas opiskeluun avoimessa oppimisympäristössä 5-6lk oppilaille. OAMK 2019.
- Barabasi A & Frangos J. (käänn. Pietiläinen K.) Linkit: verkostojen uusi teoria. *Terra Cognita* 2002.
- Beresford B ym. Therapy interventions for children with neurodisabilities: a qualitative scoping study. *Health Technol Assess* 2018, 22(3).
- Bickenbach J. Reconciling the capability approach and the ICF. *European Journal of Disability Research* 2014, 8,10–23.
- Biesta G J J. Why ‘What works’ still won’t work: from evidence-based education to value-based education. *Stud Philos Educ* 2010, 29, 491–503.
- Brax T. Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa, Selvityshenkilön raportti. STM 26/2018.
- Carpén O ja Kosma V-M. Tutkimus tulevien potilaiden parhaaksi: patologia perustutkimuksen ja kliinisen tutkimuksen rajapinnassa. *Duodecim* 2013, 129(10), 1080-7.
- Caulton J R. The development and use of the theory of ERG: A literature review. *Emerging Leadership Journeys*, 2012, 5(1), 2-8.
- Chaiklin S. The zone of proximal development in Vygotsky’s analysis of learning and instruction. Kirjassa: Kozulin A ym. *Vygotsky’s educational theory in cultural context*. Cambridge University Press 2003:39-64.
- Cott C A et al. When will the evidence catch up with clinical practice?. *Physiother Can.* 2011, 63(3), 387–390.
- Deci E L & Ryan R M. The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior, *Psychological Inquiry*, 2000, 11(4), 227-268.
- Donald M. *A Mind So Rare. The Evolution of Human Consciousness*. Norton & Co, New York 2001.
- Erikson E H. *Childhood and Society*. Norton, 1950.
- Etelä-Suomen osaamis- ja tukikeskus: Vaativimmat palvelut, koordinaatio ja kehittäminen. Pääkaupunkiseudun Lapsen paras - yhdessä enemmän -hankkeen raportti. 2.4.2019.
- Feferman S. Gödel, Nagel, minds and machines. Ernest Nagel Lecture, Columbia University, September 27, 2007. *Journal of Philosophy* 2009, 106(4), 201–219.
- Fish W. *Philosophy of Perception: A Contemporary Introduction*. 2010, 177 pp., New York, NY, Routledge.
- Freire P. *Pedagogy of the Oppressed*. Herder 1971.
- Gagne M. *The Oxford Handbook of Work Engagement, Motivation, and Self-Determination Theory*. Oxford University Press, 2014.
- Gindis B. Remediation through education. Kirjassa: Kozulin A ym. *Vygotsky’s educational theory in cultural context*. Cambridge University Press 2003:200-221.
- Glegg S M N ym. How the study of networks informs knowledge translation and implementation: a scoping review. *Implement Sci.* 2019, 14(1), 34.

- Haapala P (toim.) Suomen rakennehistoria. Näkökulmia muutokseen ja jatkuvuuteen. Vastapaino 2018.
- Hakoma R ja Niemelä M. Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelu jatkuvat. Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 42/2018.
- Hale L ym. Youth screen media habits and sleep: sleep-friendly screen behavior recommendations for clinicians, educators, and parents. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2018, 27(2), 229-245.
- Halila R ym. Lasten, nuorten ja perheiden osaamis- ja tukikeskukset. LAPE-muutosohjelmassa tehdyn valmistelutyön loppuraportti. STM raportteja ja muistioita 2019:30.
- Hallamaa L. (toim.) Vanhustyön ammattilaisen mukaan muistisairaiden hyvä hoito vaatisi melko pieniä asioita, mutta silti ne eivät toteudu. HS 30.3.2019.
- Harakka T. Timo Harakka tilasi henkilökortin ja yritti aktivoida yli tunnin – ”Käyttöohjeenkin on kirjoittanut itse Franz Kafka” US 26.7.2017.
- Harju J. Kuntaliitto: Helsingin lisäkorvaus lääkäreille ei ole ihmelääke. HS 30.12.2019.
- Hautalahti K. Valmentavasta koulutuksesta kohti työelämää. Yksilöllisiä työelämäratkaisuja kehitysvammaiselle nuorelle. Sosionomikoulutus, ASOSTS14, 2017.
- Heikkilä M (toim.) Lapsen aika. Kohti kansallista lapsistrategiaa 2040. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:4.
- Heinonen O-P ym. Yhdyspinnat yhteiseksi mahdollisuudeksi. Selvitys lapsi-, nuoris- ja perhepalveluiden toteuttamiseen liittyvistä yhdyspinnoista muuttuvassa toimintaympäristössä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 8/2018.
- Heiskanen T ym. Kuntoutuksen integroituminen hyvinvointipalvelujen kokonaisuuteen – millaiselta näyttää tulevaisuus? Kela, tutkimusblogi, 12.11.2019.
- Hermanson E. Lasten monimuotoiset oireet. Selvityshenkilöiden raportti. Sosiaali- ja Terveysministeriön raportteja ja muistioita 17/2018.
- Herrala J. Asiantuntijalausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle. 6.3.2019
- Heräjärvi N ym. Subjective quality of life among youth with severe physical disabilities during the transition to adulthood in Finland. *Disability and Rehabilitation* 2018, Oct 28:1-9.
- Hiekkala S ym. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kehittyvät kuntoutusmuodot. *Duodecim* 2020, 136, 455-461.
- Hilli P ym. Syrjäytymisen hinta – case investoinnin kannattavuuslaskemasta. Yhteiskuntapolitiikka 6/2017, THL.
- Hirvilampi T. Kestävän hyvinvoinnin jäljillä. Ekologisten kysymysten integroiminen hyvinvointitutkimukseen. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 136, 2015.
- HS 9.12.2018. Moni omaishoittaa lastaan ilman virallista sopimusta.
- HS 21.12.2018. Hoivatyötä pitää valvoa. Pääkirjoitus.
- HS 4.5.2019. Opettajana minun on jatkettava työntekoa vielä kotona, ja välillä itken väsymyksestä. Kirjoitelmien korjaamiseen menee nykyään aikaa enemmän kuin ennen, koska kirjoitustaito on romahtanut. Mielipide.
- Hujala A ja Lammintakanen J. Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön. Kunnallisan kehittämissäätö 12/2018.
- Huttunen J ja Puro K. Omalääkäri sopisi sote-palvelujen ytimeen. Perusterveydenhuolto voitaisiin järjestää työterveyshuollon tapaan – niille, joilla ei työterveyshuoltoa ole. HS Vieraskynä 18.5.2019.
- Härkäpää K ym. Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 21, 2020, 184 s.
- Iloranta K ja Pajunen-Muhonen H. Hankintojen johtaminen: Ostamisesta toimittajamarkkinoiden hallintaan. Tietosanoma 2018.
- Isola A-M ym. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017, THL.
- Janhunen K-M. Kouluhyvinvointi nuorten tulkitsemana. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies. 52/2013.
- Jeglinsky I ja Kaakkuriniemi E. Tavoitteellinen kuntoutuminen ja sen kirjaaminen. Teema LaNeKu 2019.
- Jepperson R L. Institutions, institutional effects, and institutionalism. Kirjassa: Powell W W & DiMaggio P J (eds.) *The new institutionalism in organizational analysis*, 1991, pp. 143-163.
- Jurvelin K. Kuntataloudesta ei tässä maassa ota pirukaan selvää – isot kaupungit eivät itsekään tiedä, kuinka paljon niillä on väkeä töissä. *Talouselämä* 13.10.2019
- Juurikkala V. Hallitusohjelman toimeenpano: Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistaminen. Osallistavan sosiaaliturvan kuntakokeilun seminaari 26.8.2019. STM.
- Kankaanmäki M. Lasten ja nuorten hyvinvointi kuntia velvoittavissa hyvinvointisuunnitelmissa. Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, sosiaalityö, Pro Gradu – tutkielma, 2015.

- Karhu S. Osuustoiminta pitäisi sote-palvelut paikallisina. Vieraskynä, HS 20.1.2020.
- Kaukonen P ja Halila R. Lasten, nuorten ja perheiden palvelut uudistuvat. Duodecim 2019, 135, 1938-40.
- KELA 2019 Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 05.03.2019
- Kiviranta T ym. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. 2016, Suomen Lastenneurologinen Yhdistys.
- Klauw D van der ym. Identification of mechanisms enabling integrated care for patients with chronic diseases: a literature review. Int J Integr Care 2014, 14, e024.
- Koivikko M ja Sipari S. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Julk. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint 2006.
- Koivuniemi K ym. Terveystuonon kompassi : avain asiakkuuteen. Duodecim 2014.
- Kokko R-L. Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä. Institutionaalisen kohtaamisen jännitteitä. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 72/2003.
- Kokko S ja Martin L (toim.) Lasten ja nuorten liikuntakäyttäytyminen Suomessa. Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 1:2019.
- Kuntoutusportti. Kuntoutuksen niveltävä kehittäminen. 1.11.2012
- Koskiaho-Cronström B ja Saarinen E. Digimyllerryksessä tarvitaan käyttäjälähtöisiä sähköisiä palveluita ja rinnalle perinteisiä asiointitapoja. HS 19.2.2020.
- Kushner H I. On the Other Hand: Left Hand, Right Brain, Mental Disorder, and History. 2017, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Laitinen T ja Virkki A. Potilastiedon louhinta mullistaa tutkimuksen ja hoidon. Duodecim 2019, 135(10), 997-1002.
- Lastenneurologia. Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä Nro 4, 1984.
- Lamponen T. Näin puolueet haluavat jatkaa sotea. Viiden järjestäjän mallilla ei ole näkyvää suosiota. Suomen Lääkärilehti 2019, 74, 1106-1107.
- Lapintie A ja Marttunen M. Taustamuistio, maakunta- ja sote-uudistus. PeVL 65/2018, täydentävä muistio 6.3.2019.
- Leppiniemi H. Ilmiö nimeltä ilmiöpohjainen oppiminen. Opettajien käsityksiä ilmiöpohjaisesta oppimisesta. Kasvatustieteiden pro gradu. Tampereen yliopisto 2016.
- Leppälä H. Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja, Turku 2014
- Liiten M. Joka kolmanteen julkisen hankinnan kilpailutukseen ei tule tarjouksia lainkaan – Uuden tutkimuksen mukaan kilpailutus ei toimi. HS Talous 11.4.2019a.
- Liiten M. Hallitus on kuin uskovien jumala. HS 9.5.2019b.
- Longo E ym. Knowledge translation in pediatric rehabilitation: expanding access to scientific knowledge. Brazilian Journal of Physical Therapy 2017, 21(6), 389–390.
- Lundström I. Kuntien palveluhankintojen murros. Tutkimus kuntien palveluhankintojen kilpailuttamisessa esiintyvistä ongelmista ja niiden syistä. Väitöskirja. Tampere University Press Suomen Kuntaliitto. 2011
- Luoto R. Tilastollinen merkitsevyys ja merkityksettömyys – kohti parempia tulkintoja. Duodecim 2019, 135(11), 1015.
- Lyly L. Soppa paloi taas kerran pohjaan. Tamperelainen 20.3.2019.
- Mazzucato M. The value of everything. Making and taking in the global economy. NY, PublicAffairs, 2018.
- McClelland D C. The Achieving Society, 1961, Nostrand.
- Merikoski H. Puheenjohtajan mietteet. Teema, LaNeKu 2019.
- Miller S M. How literature discussion shapes thinking. ZPDs for teaching/learning habits of the heart and mind. Kirjassa: Kozulin A ym. Vygotsky's educational theory in cultural context. Cambridge University Press 2003:267-288.
- Mortimore P ym. (1988) School Matters. The Junior Years. Open Books.
- Nicholls D A. The End of Physiotherapy. Taylor & Francis 2017.
- Niemi V ym. (toim.) Kuntoutus, 3. p. WSOY, 1974.
- Niemistö D ym. Environmental Correlates of Motor Competence in Children : The Skilled Kids Study. International Journal of Environmental Research and Public Health 2019, 16 (11), 1989. Niemistö ym. 1989
- Niilola M. Rapautuva hyvinvointivaltio vaatii remontin – miljardin säästö saataisiin pelkällä koulupudokkaiden määrän vähentämisellä. HS Köyhyys ja sosiaaliturva 13.11.2019.
- Nikkanen P. Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71/2010.

- Nussbaum M. *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species membership.* 2006, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- OAJ. Oppimisen tukipilarit. Miten varmistetaan oppimiselle ja koulunkäynnille riittävä tuki? OAJ:n ehdotukset oppimisen ja koulunkäynnin tuen parantamiseksi. 2017
- Ohtonen M ym. Kannanotto Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus-suositukseen (7.4.2015).
- Ojala T. Kun perusopetuksen oppilaat oireilevat psyykkisesti. Opettajien kokemuksia. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto 2017.
- OKM. Oppimisen ja hyvinvoinnin tuki. Selvitys kolmiportaisen tuen toimeenpanosta. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2014:2.
- OKM. Selvitys vaikeimmin vammaisten erityisopetuksen tarpeesta ja koulutuksen saatavuudesta ammatillisessa peruskoulutuksessa. 2016.
- OKM Kehittämisyhjäman loppuraportti: Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017:34.
- Opetushallitus. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2014.
- Opetushallitus. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Määräykset ja ohjeet 2016:1.
- Paasivaara V. Tasa-arvon kehukset lapsilisäjärjestelmässä. Pro Gradu. Turun yliopisto 2018.
- Pakarinen A ym. Neurologisen kehityksen ongelmat ja niiden arviointi Lene-menetelmän avulla lastenneuvoloissa. *Hoitotiede* 2016, 28(1), 3-16.
- Paltamaa J ym. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kela 2011.
- Pantsu P ja Rytkönen A-P. Näiden asioiden pitäisi muuttua, että hoitajapako pysähtyisi – Tehyn puheenjohtaja ja johtamisen asiantuntija kertovat. *HS* 24.12.2019.
- Pelkonen R. Oppia ikä kaikki. *Suomen Lääkärilehti* 2019, 74, 5.
- Pelkonen M ja Hastrup A. Matalan kynnyksen palvelujen verkostoiminen: perhekeskustoimintamalli. *STM* 2016.
- Peltonen M ja Ruohotie P. Oppimismotivaatio : teoriaa, tutkimuksia ja esimerkkejä oppimishalukkuudesta. Otava 1992
- Pekkarinen E ja Myllyniemi S (toim.) *Opin polut ja pientareet. Nuorisobarometri 2017.* Varteva 2018.
- Pihlava M. Terveysasema toimii ilman ajanvarausta. Tiimimalli muutti työskentelytapoja Keski-Uudellamaalla. *Suomen Lääkärilehti* 2019, 74, 1930-33.
- Pinomaan kuvio: *HS* 22.3.1999, Tukiliitto.fi.
- Pinxten W ja Lievens J. The importance of economic, social and cultural capital in understanding health inequalities: using a Bourdieu-based approach in research on physical and mental health perceptions. *Sociology of Health & Illness* 2014, 36(7), pp. 1095-1110.
- Pitkänen K ja Jäkälä P. Aivoverenkiertohäiriöiden kuntoutuksen pullonkaulat. *Duodecim* 2020. 136, 411-412.
- Pitkänen V ym. Low risk, high reward? Frequent competitive biddings with multiple winners in health care. *Social Insurance Institution of Finland.* Oct. 2018.
- Poikela R. Asiakassuunnitelma asiakaslähtöistä auttamista tavoitteellistamassa. Kohteen rakentumisen moniääninen menetelmä. Väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 5/2010.
- Poikolainen K. Mikä on sairaus, mikä ei? *Suomen Lääkärilehti* 2020, 75, 534-535.
- Pulkkinen L. (toim.) Kohti yhteistä lapsikäsitystä. *THL Työpöytä* 12/2018.
- Ranta K ym. Lieviä nuorten mielenterveysongelmia tulisi pystyä hoitamaan perustasolla. *HS mielipide* 12.11.2019.
- Ratcliffe S. (toim.) Roy Amara 1925-2007. *American futurologist.* Oxford Essential Quotations (4 ed.) Oxford University Press, Published online 2016.
- Redmount R S. New dimensions of professional responsibility. *The Journal of the Legal Profession* 1978, 3, 43- 56.
- Rosen R ym. Integration in action: four international case studies. Research report, Nuffield Trust, 2011.
- Saarikoski L. Suitsiiko pohjoismainen hyvinvointivaltio populismia? *HS* 21.9.2019.
- Saarni S. Miten terveyskeskukset pelastetaan? Lääkäriliiton teesit. *Suomen Lääkärilehti* 2019, 74, 2335
- Sahlberg P. Suomalaisen koulun menestystarina : ja mitä muut voivat siitä oppia. Korpela S. (suom.). Into, Helsinki 2015.
- Salonen L ja Saarinen J. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kilpailutus – Kuntoutusyrittäjien juridiset näkemykset. Suomen Kuntoutusyrittäjät ry. 20.11.2018.
- Savolainen J. Sote-uudistusta voi ymmärtää, jos katsoo, miten raha liikkuu. *HS* 7.11.2019.

- Schmidt V. Taking ideas and discourse seriously: Explaining change through discursive institutionalism as the fourth new institutionalism. *European Political Science Review* 2010, 2(1), 1-25.
- Scott W R. *Institutions and organizations: Ideas, interests, and identities*. 2014, Sage.
- Sinkkonen S ja Kinnunen J. *Arviointi ja seuranta julkisella sektorilla*. Kuopion yliopisto 1994.
- Sipari S ym. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Kela. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5, 2017.
- Sipilä R ym. Implementointia suomeksi. *Duodecim* 2016, 132, 850–7.
- Sormunen E. Professorit kertovat, mikä uudessa opetussuunnitelmassa meni pieleen – heidän mielestään koulut ovat tulkinneet sen väärin. (HS 27.8.2019).
- Stenmark C K ja Mumford M D. Situational impacts on leader ethical decision-making. *The Leadership Quarterly* 2011, 22, 942-955.
- STM. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41 (julkaistu 9.11.2017).
- Suomen Lääkäriliitto. Perusterveydenhuollon pelastaminen. Lääkäriliiton linjaus 11.10.2019.
- Tammi T. Hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 2019, 84(2), 123.
- Thomas A ym. Applications of social constructivist learning theories in knowledge translation for healthcare professionals: a scoping review. *Implement Sci* 2014, 9, 54.
- Thornton P H & Ocasio W. *Institutional Logics*, Kirjassa: Sahlin K ym. (toim.) *Handbook of Organizational Institutionalism*, 2008, CA: Sage.
- Toivonen T. HUSin kohtalon hetki lähestyy – Pilkotaanko HUS, siirretäänkö tehtäviä maakunnille vai jatkuuko rinnakkaiselo? YLE 29.11.2019.
- Turner J R & Baker R M. Complexity theory: An overview with potential applications for the social sciences. *Systems* 2019, 7, 4.
- Tøssebro J ym. Normalization Fifty Years Beyond. Current trends in Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability* 2012, 9, 134–146.
- Valkonen J. (toim.) *Häiritsevä yhteiskuntatutkimus*. Rovaniemi 2018.
- Vahvanen P. *Kone kaikkivaltias. Kuinka digitalisaatio tuhoaa kaiken meille arvokkaan*. Atena 2018.
- Valtioneuvosto. *Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta*. Neuvottelutulos hallitusohjelmasta 3.6.2019.
- Valtiontalouden tarkastusvirasto. *Lääkinnällinen kuntoutus. Tuloksellisuustarkastuskertomus 193/2009*, Helsinki.
- Wegner D M. Précis of the illusion of conscious will. *Behav Brain Sci.* 2004, 27(5), 649-659; discussion 659-92.
- WHO. *Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age*. Geneva: World Health Organization, 2019.
- Vihavainen S. Itä-Savo maksaa asukasta kohden sote-menoistaan eniten. HS 11.12.2019.
- Viitala R. *Henkilöstöjohtaminen. Strateginen kilpailutekijä*. Edita 2009.
- Virtanen J. Belgiassa päiväkodissa leikistä ei juuri puhuta. HS 28.10.2019.
- Visakorpi T. Mitä on translationaalinen lääketiede? *Duodecim* 2009;125:2308–9.
- Vygotsky L. (Cole M ym. toim.) *Mind in society : the development of higher psychological processes*. Cambridge, Harvard University Press, 1978.
- Выготский Л.С. Основы дефектологии// Выготский Л.С. Собр. соч.: В 6 т. Т. 5. М., 1983.
- Выготский Л.С. Проблемы детской (возрастной) психологии // Выготский Л.С. Собр. соч.: В 6 т. Т. 4. М., 1984.
- Väljärvi J (toim.) *Edellytykset kasvuun, oppimiseen ja osallisuuteen kaikille*. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:7.
- Välisalmi O ym. *KELA Avoterapiapalvelujen kilpailutus*. Loppuraportti. BDO 5.3.2019.
- Vänskä N ym. *Osallistumisen ekologinen arviointi*. Suomenkielinen käsikirja. 2017.
- YLE 24.2.2019. Tommi Kinnusen kolumni: Mitä tarkoittaa peruskoulun perus-?
- Yliruka L. *Itsearviointi reflektiivisenä rakenteena*. Kuvastin-menettelyn toimivuus, käyttöönotto ja kehittäminen. Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Heikki Waris -instituutin tutkimuksia 1:2015.
- Yliruka L. *Osaamis- ja tukikeskus (OT-keskus) ja vaativan erityisen tuen verkosto (VIP) tulevaisuuden johtamisen haasteena*. Lape-akatemia 24.5.2019, Lahti.

Зарецкий В.К. Зона ближайшего развития: о чем не успел написать Выготский... Культурно историческая психология 2007, № 3, С. 96–104.