

Laura Buzalski ja Susanna Kaivola

Kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä lapsen osallistumista haastavista ja mahdollistavista tekijöistä kuntoutuksessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapeutti (AMK)

Fysioterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Kevät 2015

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Laura Buzalski, Susanna Kaivola Kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä lapsen osallistumista haastavista ja mahdollistavista tekijöistä kuntoutuksessa 25 sivua + 3 liitettä Kevät 2015
Tutkinto	Fysioterapeutti (AMK)
Koulutusohjelma	Fysioterapian koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Fysioterapia
Ohjaajat	lehtori Ulla Härkönen lehtori Krista Lehtonen
<p>Lasten kuntoutuksen tulee perustua perhe- ja lapsilähtöisiin toimintatapoihin, jossa lapsi on aktiivisena osallistujana omassa kuntoutuksessaan. Tarvitsemme lisää tietoa siitä, miten lapsi voisi omassa kuntoutuksessaan toimia aktiivisena osallistujana ja millaiset tekijät osallistumista mahdollistavat ja rajoittavat.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kuvata kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä vaikeavammaisen lapsen osallistumista haastavista ja mahdollistavista tekijöistä kuntoutuksessa. Opinnäytetyömme tutkimusote on laadullinen. Aineistonkeruu toteutuu ryhmäkeskustelussa, johon osallistui yhteensä 22 vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen parissa työskentelevää puhe-, toiminta- ja fysioterapeuttia kolmesta eri pääkaupunkiseudulla toimivasta yksityisestä kuntoutusalan yrityksestä.</p> <p>Aineiston analyysi toteutui sisällön analyysillä. Pelkistimme aineiston nostamalla esille ydinsanoja ja ydinlausumia, joista ryhmittelimme kolme teemaa: lapsen osallistumisen haasteet, lapsen osallistumisen mahdollisuudet ja kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana.</p> <p>Keskeisiä tuloksia olivat tunteet, asenteet, lapsen etu, ympäristö, perhe, arki, resurssit ja ammattitaito. Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat tärkeäksi lapsen kohtaamisen ihmisenä ja sen kuinka terapeutin ammattitaito vaikuttaa lapsen aktiiviseen osallistumiseen omaan terapiaansa. Terapeutin on tärkeä luoda lapselle hyvät puitteet, joiden kautta lapsi saa hyviä kokemuksia ja osallistuminen mahdollistuu. Lapsen, perheen ja terapeutin asenne koettiin vaikuttavan suuresti kuntoutukseen. Yhdessä tehty kuntoutussuunnitelma sai perheen sitoutumaan paremmin kuntoutukseen.</p> <p>Lapsen osallistumista omaan kuntoutukseensa mahdollisti kuntoutusalan ammattilaisten näkemysten mukaan lapsen ja perheen aito kuuleminen kaikissa kuntoutuksen eri vaiheissa. Kuntoutusalan ammattilaiset pohtivat monista eri näkökulmista, mitkä tekijät haastavat lapsen osallistumista. Kuntoutusalan ammattilaisilla, heidän oman näkemyksensä mukaan, on tärkeä rooli lapsen osallistumisen mahdollistajana.</p>	
Avainsanat	kuntoutus, lapsi, osallistuminen

Authors Title Number of Pages Date	Laura Buzalski, Susanna Kaivola Rehabilitation Professionals' Views on the Challenges of Participation and Opportunities in Rehabilitation for Children with Severe Disabilities 25 pages + 3 appendices Spring 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Physiotherapy
Specialisation option	Physiotherapy
Instructors	Ulla Härkönen, Senior Lecturer Krista Lehtonen, Senior Lecturer
<p>The rehabilitation of children should base on family- and child oriented methods, where the child is an active participant in his own rehabilitation. We need more information about, how the child could function as an active participant in his own rehabilitation and which factors make it possible and which factors restrict it.</p> <p>The aim of this thesis is to describe the views of rehabilitation professionals on the challenges of participation and opportunities in rehabilitation for children with severe disabilities. Our research methods are qualitative. The data for this study was gathered in a group discussion with 22 rehabilitation professionals from three different private companies operating in the metropolitan area.</p> <p>The analysis of the material was carried out by using content analysis. We made a general concept of the material by emphasizing keywords and main ideas, from which we categorized three themes: the participation challenges of the child, possibilities for the child to participate and how a rehabilitation professional may enable the child to participate.</p> <p>The essential results were emotions, attitudes, benefit of the child, environment, family, everyday life, resources and expertise. The professionals of rehabilitation field found it important to confront children as humans and to realize how the therapist's expertise effects the child's own therapy. It is important for the therapist to create good grounds, through which the child can have good experiences and participation is made possible. The attitude of the child, the family and the therapist were thought to have big influence on the rehabilitation. The family was more committed to the rehabilitation when the rehabilitation plan was made together with them.</p> <p>The conclusion of the this thesis is that the professionals of the rehabilitation field think that hearing the child and the family is important, so that rehabilitation would be part of their everyday life. Rehabilitation professionals strive to reinforce the voice of the child, so the activity would be pleasant for the child.</p>	
Keywords	rehabilitation, child, participation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Lapsen hyvä kuntoutus	2
2.1	Lapsen kuntoutuksen suunnittelu	3
2.2	Lapsen kuntoutuksen tavoitteet	3
2.3	Kuntoutuksen paradigman muutos	4
2.4	Lapsen osallistuminen kuntoutukseen	5
2.5	Lapsen kuntoutuksen toimijaverkosto	6
3	Opinnäytetyön toteutus	8
3.1	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	8
3.2	Menetelmät	8
3.2.1	Aineistonkeruu	8
3.2.2	Aineiston analyysi	9
4	Tulokset	10
4.1	Lapsen osallistumisen haasteet	10
4.2	Lapsen osallistumisen mahdollisuudet	13
4.3	Kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana	15
5	Johtopäätökset	18
6	Pohdinta	19
6.1	Osallistumisen haasteet	19
6.2	Osallistumisen mahdollisuudet	21
6.3	Kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana	22
6.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	23
6.5	Jatkotutkimusehdotus ja kehittämisideoita	25

Liitteet

Liite 1. Tiedote

Liite 2. Suostumusasiakirja

Liite 3. Kuvat

1 Johdanto

YK:n lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen määräykset hyväksyttiin laintasoisiksi Suomessa vuonna 1991 (Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta 19910060/1991 §1). Yleissopimus velvoittaa kaikkien sopimukseen sitoutuneiden valtioiden viranomaisia huomioimaan ensisijaisesti lapsen edun lapsia koskevissa toimissaan. Lapsen edun ensisijaisuus on kyseisen yleissopimuksen pääperiaate (Asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta 1991/19910060 §1 artikla 3). YK:n lapsen oikeuksia koskevan sopimuksen toteutumista valvoo lapsen oikeuksien komitea. Komitea raportoi säännöllisesti Suomelle sopimuksen toteutumista. Viimeisimmässä raportissa vuodelta 2011 käy ilmi, että sopimuksen toteutuminen vaatii lasten omien näkemysten selvitystä. Raportin kohdassa 28 ”Lapsen mielipiteiden huomioon ottaminen” komitea on huolestunut siitä, ettei Suomessa toteudu asianmukaisesti vammaisten lasten oikeus tulla kuulluksi. Tämä tarkoittaa, ettei Suomessa toteudu asianmukaisesti YK:n lasten oikeuksia koskeva yleissopimus. (On the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration 14/2013 art. 3 para .1)

Tässä opinnäytetyössä käytämme käsitettä lapsi ja tarkoitamme sillä alle 18-vuotiasta ja vaikeavammaista henkilöä. Vaikeavammaiset lapset ovat oikeutettuja Kelan kuntoutukseen. Vaikeavammaisuuden arviointi lasten kohdalla on vaikeaa. Erityisesti pienten lasten, mutta myös koululaisten kohdalla lieväkin vamma voi aiheuttaa vanhemmille huomattavaa räsitystä ja avuntarvetta samanikäiseen terveeseen lapseen verrattuna, minkä vuoksi lapselle myönnetään korotettu vammaistuki. Lapsilla sairauden tai vamman aiheuttama toimintakyvyn haitta muuttuu ja muotoutuu kasvun ja kehityksen myötä. Sosiaali- ja terveysturvan selosteessa vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuudesta Suomessa todetaan, ettei vaikeavammaiseksi määrittäminen kuntoutuksen toteutumisen ja jatkuvuuden takaamiseksi ole lapsen edun mukaista. Viime vuosina vaikeavammaisten kuntoutusta saavien määrä Suomessa on ollut noin 21 000. (Autti-Rämö – Faurie – Sakslin 2011: 8.) Kela määrittelee vaikeavammaiseksi henkilön, jolla on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Haitan tulee olla niin suuri, että siitä koituu huomattavia vaikeuksia tai räsityksiä selviytyä jokapäi-

väisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005/566.)

Vaikeavammaisten lasten oikeudesta osallistua itseään koskeviin päätöksiin on ollut viime aikoina paljon julkista keskustelua. Esimerkiksi Helsingin Sanomissa julkaistiin artikkeli 24.9.2014 otsikolla ”Vammaisen nuori janoaa itsenäisyyttä”. Artikkelin kertoi Suomessa ensimmäistä kertaa järjestetystä vammaisten lasten kuuntelemistilaisuudesta, jossa vaikeavammaiset nuoret kertoivat mielipiteitään päätöksen tekijöille. Puheenvuoroissa nousi esille, että nuoret kaipasivat elämäänsä osallisuutta ja toimijuutta. (Grönholm 2014: A16.) Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen myös siksi, että vuonna 2015 alkavalla hallituskaudella käsitellään vammaispalvelulakia.

Tämä opinnäytetyö on osa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) –lapsen edun arviointi hanketta. Hanketta rahoittaa Kela. Look-hankkeen tarkoituksena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaikeavammaisen lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Hankkeen kehittämissyöryhmän muodostavat Metropolia Ammattikorkeakoulu ja Lastensuojelun Keskusliitto, joista vetovastuu on Metropolia Ammattikorkeakoululla. Hankkeen ohjausryhmään kuuluu lasten kuntoutuksen asiantuntijoita eri tahoilta myös pääkaupunkiseudun ulkopuolelta.

Opinnäytetyömme selvittää kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä vaikeavammaisen lapsen osallistumisen haasteista ja mahdollisuuksista lapsen kuntoutuksessa sekä miten kuntoutusalan ammattilainen omalla toiminnallaan mahdollistaa lapsen osallistumisen.

2 Lapsen hyvä kuntoutus

Kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja asiakaslähtöistä toimintaa, jossa kuntoutuja on osallisena. Sen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Jotta kuntoutus olisi perusta yksilöllisten tarpeiden ja vahvuuksien monialaiseen arviointiin, on se aloitettava mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuk-

sen tulee olla vapaaehtoista ja vammaisten henkilöiden saatavilla mahdollisimman lähellä heidän omia yhteisöjään. Kuntoutuspalvelut ja -etuudet määräytyvät kuntoutuslainsäädännön perusteella. Palveluihin kuuluu neuvontaa, terapioita, koulutusta, apuvälinepalveluja sekä rahallista tukea kuntoutuksen ajalle. Lakisääteisen kuntoutuksen ulkopuolelle jäävät mm. terveyden edistäminen, ympäristön edellytyksiin vaikuttaminen ja toimintakykyä yleisesti ylläpitävät toimenpiteet. (Kuntoutuksen määritelmiä 2014.) Edellä mainitut tekijät ovat kuitenkin vaikeavammaiselle lapselle tarpeellisia.

2.1 Lapsen kuntoutuksen suunnittelu

Lapsen kuntoutuksen suunnittelun lähtökohtana on lapsi ja perhe sekä heidän tarpeensa. Lapsen, perheen ja terapeutin hyvässä yhteistyössä tehty suunnitelma lisää lapsen ja perheen sitoutumista kuntoutukseen. Terapian suunnittelussa on ymmärrettävä, että lapsen elämään kuuluu muutakin kuin kuntoutuminen. Vanhempien mahdollisuudet osallistua lapsensa terapiaan vaihtelevat ja on tärkeä muistaa, että vanhemmat ovat ensisijaisesti vanhempia eivätkä kuntouttajia. (Lapsen kuntoutussuunnitelma 2014.)

Lapsen kuntoutukseen kuuluu lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi kasvatuksellista kuntoutumista. Kasvatukselliseen kuntoutukseen sisältyy fyysinen toimintakyky, psyykinen itsenäisyys, sosiaaliset vuorovaikutustaidot ja kansalaisuustaidot. (Järvikoski 2013: 49.) Lääkinnällinen kuntoutus on lääketieteellisten tutkimusten pohjalta tehtyjä toimenpiteitä, jotka parantavat yksilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä. (Järvikoski – Härköpää 2011: 21.)

2.2 Lapsen kuntoutuksen tavoitteet

Vaikeavammaisen lapsen tai nuoren yksilöllisen kuntoutuksen tavoitteena on edistää lapsen toimintakykyä, hyvinvointia sekä tukea vanhempia lapsen hoidossa, kasvatuksessa ja kuntoutuksessa sekä samalla kartoittaa lapsen ja perheen kuntoutustarpeita. Tavoitteena on etsiä, yhdessä perheen kanssa, lapsen arkea helpottavia keinoja ja harjoitella niitä niin, että ne saataisiin siirrettyä lapsen normaaliin arkeen. Kuntoutuksen avulla pyritään vahvistamaan lapsen sosiaalisia taitoja ja itseluottamusta. (Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö 2015.) Tavoitteet jaetaan lähitavoitteisiin ja pitkän aikavälin tavoitteisiin, jotka kirjataan kuntoutussuunnitelmaan.

Terapiajakson aikana arvioidaan suunnitelmien toteutumista ja muokataan tavoitteita mahdollisesti uudelleen. (Paltamaa – Karhula – Suomela-Markkanen – Autti-Rämö 2011: 38–39.) Lasten kuntoutuksessa asetetaan toiminnallisia tavoitteita, jotka voidaan ICF-mallin mukaan sijoittaa suorituksiin ja osallistumiseen. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka kuvaa tilanteita ihmisen toimintakyvyn ja sen rajoitteiden näkökulmasta miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. ICF korostaa kykyä ja edellytyksiä toimia, eikä niinkään yksilön puutteita. ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health Children & Youth Version) on vuonna 2007 julkaistu ICF-luokitus täydennettynä lasten ja nuorten toimintakyvyn kuvaamisella eri kehitysvaiheissa. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004.) Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien suunnittelu ja järjestäminen edellyttää analyyttistä ja strukturoitua lähestymistapaa, jonka takia ICF-luokituksesta on paljon apua. Tällaiset tavoitteet vaativat terapeuteilta perehtyneisyyttä kuntoutettavan lapsen ja hänen perheensä elämään laajemminkin (Koivikko – Sipari 2006: 20–21, 110).

2.3 Kuntoutuksen paradigman muutos

Viitanen ja Piirainen kuvailevat kuntoutujia ”Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta” neljän eri kuntoutusparadigman kautta. Ensimmäinen paradigma käsitti 1900-luvun alussa pitkäaikaissairaiden parantamisen. Toinen paradigma tuli sotien jälkeen, jolloin kuntoutuminen oli jo erilaisten toimintojen kokonaisuus, jossa vajaakuntoisen toimintakyky pyrittiin maksimoimaan. Kolmas kuntoutuksen paradigma korosti asiantuntijuutta ja kuntoutuja muuttui asiakkaaksi. Asiakslähtöinen kuntoutus korosti elämäntilanteen hallintaa, jossa arvostettiin jokaisen kuntoutujan yksilöllistä elämää. Neljäs paradigma korostaa asiakkuutta, joka on rakentunut dialogisissa kuntoutuskeskusteluissa. Kuntoutuja nähdään aktiivisena ja itsenäisenä, joka toimii kuntoutuspalveluiden käyttäjänä. Neljännessä kuntoutusparadigmassa kuntoutus nähdään moniammatillisena ja suunnitelmallisena toimintana. Sen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa oman elämäntilanteensa hallinnassa, mikä vaatii yksilön ja ympäristön tasapainoista suhdetta. Jos kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujan oman elämäntilanteen hallinnassa, jää kuntoutuksen ammattilaisille rooli vaihtoehtojen esittäjänä ja tukijana. (Viitanen – Piirainen 2013: 113–116.)

2.4 Lapsen osallistuminen kuntoutukseen

Lapsen asioita käsiteltäessä, on tärkeää puhua myös lapsen perheestä. Lapsen ja perheen asiat vaikuttavat vastavuoroisesti toisiinsa. Lapsilähtöisen kuntoutuksen rinnalla puhutaan myös perhekeskeisestä kuntoutuksesta. Lapsen kuntoutuksen erityispiirre on lapsen iän huomioiminen. Lapsi kasvaa ja kehittyy. Lapsen kanssa työskentelevien on huomioitava lapsen taso. Iän karttuessa lapsen itsenäistymistä ja äänen vahvistumista on tuettava enemmän.

Lasten kuntoutuksessa korostetaan suorituksia ja osallistumista, joita voi siirtää arkeen. (Koivikko – Sipari 2006: 110–111.) Osallistumiseen kuuluvat lapsen oikeus ilmaista vapaasti mielipiteensä, aikuisten velvoite ottaa lapsen näkemykset huomioon tämän iän ja kokemustason mukaisesti sekä lapsen oikeus tulla kuuluksi myös häntä koskevissa hallinnollisissa ja oikeudellisissa toiminnaissa (Lapsella on oikeus osallistua).

On olemassa erilaisia syitä, miksi osallistuminen suunnitteluun ja päätöksentekoon on tarpeellista ja suotavaa. Osallistumista pidetään inhimillisenä, moraalisenä ja demokraattisena oikeutena, velvollisuutena uudenaikaisessa hyvinvointivaltiossa sekä tarpeellisenä voimavarana. (Horelli – Kyttä – Kaaja 2002: 32.)

Pelastakaa lapset ry:n mukaan lapsen tulee voida olla omaa hyvinvointiaan koskevissa asioissa aktiivinen yhteiskuntansa jäsen ja hänellä tulee olla oikeus olla osallisena omaan hyvinvointiaan koskevissa asioissa. (Pelastakaa lapset ry 2014).

Osallisuus on yksilön pysyvä ja syvä kiinnittyminen yhteisöön tai mukanaoloon yhteisöllisesti tärkeissä prosesseissa. Osallisuus liittyy sisäiseen kokemukseen yhteisöön ja yhteiskuntaan kuulumisesta. Osallisuus on omakohtaista sitoutumista, vaikuttamista asioiden kulkuun ja myös vastuun ottamista toimintansa seurauksista. Osallisuuden mahdollistavat kuuleminen ja kuunteleminen, yhteinen kieli ja aito kiinnostus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Lastensuojelun Keskusliiton tekemässä toimintalinjauksessa ”Lapsen hyvä elämä 2015” on otettu esille kuinka tärkeää on, että lapsinäkökulma huomioidaan kaikilla toimintasektoreilla ja miten palveluita arvioidaan lasten näkökulmasta. Kehittämisen lähtökohtana on, että palvelut järjestetään asiakas- ja tarvelähtöisesti. Täytyy ottaa selvää mitä tarpeita on, millaisia palveluja tarvitaan, minkälaisia palveluja löytyy ja mitä puut-

teellisuuksia palveluntarjonnassa on lapsen ja perheen näkökulmasta. Yhdeksi kehittämis ehdotukseksi nousi kyky kuulla lapsen ja nuoren ääntä ja tukea hänen osallisuuttaan. (Lapsen hyvä elämä 2015: 18.)

Kuntoutujalähtöisyys kuntoutussuunnittelussa edellyttää kuntoutujan kuulemista ja mahdollisuutta vaikuttaa tavoitteiden ja niitä tukevien keinojen asettamiseen. Kuntoutujan osallisuus omia tavoitteita tukevien keinojen määrittelyssä voi toteutua, kun hänellä on oltava riittävästi tietoa olemassa olevista mahdollisuuksista ja erilaisista kuntoutusvaihtoehdoista. Tiedonpuute on yksi keskeisistä kuntoutujan osallisuutta ja autonomisuutta vähentävistä tekijöistä. (Järvikoski – Hokkanen – Härkäpää 2009: 185.)

Tässä opinnäytetyössä kuvataan kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä lapsen osallistumisesta. Usein osallistumisen rinnalla puhutaan myös osallisuudesta ja toimijuudesta. Rajasimme aiheen tutkimuskysymysten ja otsikoinnin avulla koskemaan osallistumista.

2.5 Lapsen kuntoutuksen toimijaverkosto

Lapsen hoito- ja yhteistyöverkosto on laaja ja siihen kuuluu monia eri alojen ammattilaisia. Kuntoutuksen moniammatilliseen työryhmään voivat kuulua fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, lääkäri, psykologi, sairaanhoitaja ja sosionomi. Yhteistyöverkostoon kuuluvat myös päiväkotit, koulu ja Kela. Kuntoutusjärjestelmän toimiminen vaatii saumatonta yhteistyötä eri tahojen välillä. (Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö 2015) Monialaisen työskentelyn etu on, että kuntoutujan erilaiset tarpeet voidaan ottaa samalla kertaa huomioon (Järvikoski 2013: 58).

Edellytys kuntoutuspalvelujen kehittymiselle on lisätä yhteistyötä asiantuntijoiden ja perheen välillä. Yhteistyön ja verkostoitumisen kehitys vaatii aikaisempaa laajapohjaisempaa yhteistyötä, jossa huomioidaan vammaisen lapsen koko toimintaympäristö. Yhteistyötä tulee tarkastella yksilön ja yhteisön näkemysten kautta ja toteutuksessa on molempien päästävä esille. (Koivikko – Sipari 2006: 62–64.)

Launiainen ja Sipari kuvaavat lapsen hyvän kuntoutuksen järjestämistä ja painottavat, että lapsen kuntoutuksen toimijaverkoston rakentamisessa on tärkeää selvittää lapsen tarpeet, tavoitteet ja mielekäs tekeminen niiden toteuttamiseksi. Toiminnan tulee olla

konkreettista ja lapselle mielekästä. Toimintalähtöinen ajattelu ohjaa toimintaa organisaatioiden ja ammattilaisten välillä. Asiantuntijat voivat joko erikseen tai yhdessä pohtia kuinka he tukevat lasta niin, että toiminta on lapselle mielekästä, arkeen yhdistettyä ja pohjautuu asetettuihin tavoitteisiin. Suunnittelua ohjaavat lapsen yksilöllisyys, elämäntilanne ja kasvu ympäristö. (Launiainen – Sipari 2011: 42.)

Julkisia sosiaali- ja terveystalvaeluita täydentävät kolmannen sektorin lisäksi yksityinen sektori, joka koostuu yksityisistä palveluntuottajista. Ne tarjoavat palveluitaan asiakkaalle, kunnalle tai kuntayhtymälle. Kaikista sosiaali- ja terveystalvaeluista neljäsosa on yksityisten palveluntuottajien tuottamaa ja ne täydentävät kunnallisia palveluita ja tarjoavat niille vaihtoehtoja. Sosiaali- ja terveystministeriö valmistelee yksityistä sektoria koskevaa lainsäädäntöä ja vastaa yksityisen sektorin yleisestä ohjauksesta. Seuraavat lait koskevat erityisesti yksityisen sektorin tuottamia palveluita: laki yksityisistä sosiaalipalveluista, sosiaali- ja terveystministeriön asetus yksityisistä sosiaalipalveluista, laki yksityisestä terveydenhuollosta ja asetus yksityisestä terveydenhuollosta. (Yksityiset sosiaali- ja terveystalvaelut 2012.)

Kela tarjoaa vaikeavammaiselle lapselle lääkinällistä kuntoutusta. Kela järjestää myös yksilöllisiä kuntoutusjaksoja kuntoutuslaitoksissa. Vaikeavammaiseksi lapseksi katsotaan henkilö, joka tarvitsee vähintään vuoden kestävää kuntoutusta sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvan lääketieteellisen ja toiminnallisen haitan vuoksi. Haitan tulee olla niin suuri, että lapsella on sen vuoksi vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toimitaan ulkona, koulussa ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Lääkinällisen kuntoutuksen saamiseksi edellytetään myös, että lapsi saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea. Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa lasta selviytymään paremmin arkielämän toiminnoista sairauden tai vamman kanssa. Kuntoutus järjestetään kuntoutuslaitoksessa tai avoterapiana. Kuntoutuksen tarkoituksena on toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen. Lapsi saa Kelalta kuntoutusta, kun hänelle on ensin tehty hoitosuunnitelma julkisessa terveydenhuollosta. Lapsille, hänen perheenjäsenilleen ja muille läheisillä Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja. (Kela 2014.)

3 Opinnäytetyön toteutus

3.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä lapsen osallistumisen haasteista ja mahdollisuuksista lapsen kuntoutuksessa sekä miten kuntoutusalan ammattilainen omalla toiminnallaan mahdollistaa lapsen osallistumisen.

3.2 Menetelmät

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii ymmärtämään muun muassa toimijoiden näkemyksiä, jotka tässä opinnäytetyössä ovat kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä. (Hirsjärvi – Hurme 2010: 21–22.)

3.2.1 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumme toteutui joulukuussa 2014 toteutuneessa LOOK- hankkeen aloitusseminaarissa. Aineisto kerättiin ryhmäkeskustelun kautta, joka toteutui osana seminaarin ohjelmaa learning cafe -menetelmällä. Learning cafe -menetelmän perusajatus on jakautua ryhmiin, joissa jokaisella ryhmällä on jokin teema. Teemoihin haetaan yhteisiä mielipiteitä, näkemyksiä ja ratkaisuja. Jokaiselle ryhmälle annetaan yksi aihe, jota he yhdessä pohtivat. Ideat kirjataan paperille, jonka jälkeen ryhmäläiset siirtyvät seuraavaa teemaa pohtimaan edellisen ryhmän pohdinnan jatkoksi. Tätä jatketaan kunnes kaikki ovat pohtineet ja keskustelleet kaikkien teemojen ympärillä. Lopuksi käydään kirjatut asiat läpi ja keskustellaan aiheista. (Kantojärvi 2012: 176–182.) Nauhoitimme teemojen yhteenveto-osuuden ja sen tiimoilta käytävän keskustelun. Litimme sen ja analysoimme siitä saatuja tuloksia.

Ennen aineistonkeruuta osallistujille jaettiin tiedote (liite 1) ja suostumusasiakirja (liite 2). Aineiston keruuseen osallistui 22 kuntoutusalan ammattilaista kolmesta eri pääkaupunkiseudulla toimivasta yksityisestä kuntoutusalan yrityksestä: kahdeksan fysioterapeuttia, yhdeksän toimintaterapeuttia ja viisi puheterapeuttia. Koska kaikki osallistujat

olivat terapeutteja, käytämme tässä opinnäytetyössä kuntoutusalan ammattilaisista sanaa terapeutti. Terapeutit jaettiin neljään ryhmään (5+5+6+6). Kaksi ryhmistä keskustelivat teemasta lapsen osallistumisen haasteet ja mahdollisuudet ja toiset kaksi teemasta, miten kuntoutusalan ammattilainen mahdollistaa lapsen osallistumista. Ryhmissä, joissa keskusteltiin teemasta lapsen osallistumisen haasteet ja mahdollisuudet, oli pöytiin jaettu kuvakollaasi (Liite 3: kuva 1) Ryhmissä, joissa keskusteltiin miten kuntoutusalan ammattilainen omalla toiminnallaan mahdollistaa lapsen osallistumisen, oli pöytiin jaettu kuva Jyrkämän ”toimijuuden modaaliset ulottuvuudet”-kuvioista. (Liite 3: kuva 2). Keskustelua käytiin 15 minuuttia, jonka jälkeen vaihdettiin ryhmiä ja keskusteltiin toiset 15 minuuttia niin, että jokainen pääsi keskustelemaan molemmista teemoista. Keskustelijoita ohjeistettiin vain keskustelun kellottamisesta. Yhteenvedossa keskusteltiin teemoista heränneitä ajatuksia. Yhteenvetokeskustelu nauhoitettiin ja litteroitiin opinnäytetyömme aineistoksi.

3.2.2 Aineiston analyysi

Käsittelimme keräämämme aineiston aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla. Aineistolähtöisessä analyysissa on tavoitteena luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, jossa analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Sisällönanalyysilla tarkoitetaan pyrkimystä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti ja sillä pyritään saamaan dokumentista selkeä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa jättämättä informaatiota pois (Tuomi – Sarajärvi 2013: 95, 103–106). Aloitimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin kuuntelemalla nauhoitetut keskustelut ja litteroimalla ne. Litteroinnin jälkeen luimme aineiston läpi ja perehdyimme tarkemmin sisältöön. Tämän jälkeen pelkistimme aineiston nostamalla esille ydin sanoja ja ydinlausumia, joista ryhmittelimme kolme teemaa. Teemat ryhmiteltiin vastaamaan tutkimuskysymyksiimme, jotka ovat, mitkä ovat lapsen osallistumisen haasteet ja mahdollisuudet lapsen kuntoutuksessa ja miten kuntoutusalan ammattilainen omalla toiminnallaan mahdollistaa lapsen osallistumisen.

4 Tulokset

Tulokset käsitellään kolmena teemana: lapsen osallistumisen haasteet, lapsen osallistumisen mahdollisuudet ja kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana.

4.1 Lapsen osallistumisen haasteet

Lapsen osallistumiselle haasteellisena pidettiin lapsen, perheen ja kuntoutusalan ammattilaisten keskenään ristiriitaisia asenteita ja tunteita. Esimerkkinä eräs keskusteluun osallistuja mainitsee vaihtoehtoisena kommunikaatiomenetelmänä kuvakorttien käytön ja jatkaa, että on asenteista riippuvaista koetaanko ne rasitteena ja haasteena vaiko mahdollisuutena lapsen osallistumiselle.

”...usein perheellä voi olla tiettenkin, kun on vaikeasti vammaisen lapsi niin se, että eihän hän voi tätä harrastaa tai tätä tehdä tai tähän osallistua, niin meillä ammatti-ihmisillä on se tietotaito siellä, että me voidaan tuoda niitä, että miten se lapsi pystyy osallistumaan.”

Keskustelussa tuotiin esille, että lapsen elämään kuuluu kuntoutuksen lisäksi myös muita tekijöitä kuten esimerkiksi päiväkodissa, koulussa ja harrastuksissa käyminen. Tilanteissa, joissa vaikeavammaisen lapsi on integroitu normaaliyhmään, korostuu henkilökunnan riittävä tietämys vaikeavammaisen lapsen tarpeista ja kuntoutumisesta. Parhaimmillaan henkilökunta edistää lapsen kuntoutumista.

”Sit mä oon myös semmoseenkin törmännyt, et jos on ollut tavallaan hieno ajatus, et se päiväkotiki osallistuu siihen kuntoutukseen. Mut ne on luvanneet et sille lapselle, et ku se vaan enemmän ja enemmän polkee pyörää, kävelee ja treenaa, niin sit se rupee juoksemaan niin kuin nää muutkin. Niin silloin sit tuntuu, et nyt täs täytyy ottaa vähän pakkia. Ja tota mut et tuli niinkun päiväkodilla enemmän sellanen, et noni nyt me kaikki yhdessä sit kuntoutetaan tätä lasta, jolloin se laps vähä hukku. Tai aika paljonki hukku sinne nii, et se oli kuntoutamisen kohde eikä niinkään yks lapsi siinä ryhmässä, joka nauttii tekemisestä.”

Haasteeksi lapsen osallistumiselle nähtiin, ettei terapia ei ole sitä mitä lapsi haluaa tehdä. Tällöin terapeutit kokivat, ettei lapsi ole motivoitunut. Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat omaksi tehtäväkseen kehittää lapsen aktiivisuutta osallistua, jotta lapsi saisi uusia kokemuksia, tuntisi osallisuutta ja saisi mielihyvää. Lapsen kokemusten lisääntymistä pidettiin tärkeänä, ettei lapsi passivoituisi.

”Niin tietyllä tavalla passiivisuus. Jos ei ole kokemuksia tai taitoja, mut sit on myös niitä lapsia, joilla ei ole halua ei ole motivaatiota, jolloin se yks meidän tehtävä on se on se haaste, et siellä ei ole sitä omaa halua et on sellasta tietynkaltaista passiivisuutta. Mut se on myös se meidän mahdollisuus, lähtee niin kun kehittämään sitä aktiivisuutta ja saada sitä mielihyvää”

Haasteena lapsen kuntoutumiselle pidettiin perheen vähäisiä voimavaroja ja heikkoa sitoutumista kuntoutukseen. Kuntoutusalan ammattilaiset tiedostivat ja ymmärsivät perheiden arkea ja sen vaikeuksia. Terapialla pyritään myös helpottamaan perheiden arkea harjoittelemalla arkisia taitoja ja antamalla kotiohjeita kohtuullisesti sekä huomioidamalla perheen voimavarat.

”...niistä perheistä, joilla niin kun on voimavarat vähissä, niin puhuttiin siitä, et joka tapaukses on niitä niin kuin päivittäisiä asioita, jotka pitää tehdä. Pitää leikkiä, pitää pukee ja pitää syödä ja mitä sit niin kun hyödyn-tää nämä asiat kuntoutuksellisesti niin, et niistä tulee myönteisiä ja myös helpottavia. Et se on niin kuin mahdollisuus ja jos sinne asti päästään, niin sehän on haaste.”

Haasteena lapsen osallistumiselle pidettiin sitä, ettei lapsen ja perheen tavoitteet koh-taa. Terapeutit kuvailivat haastaviksi tilanteita, joissa lapsella on haluja toimintoihin, mutta perheellä ei ole edellytyksiä toteuttaa niitä.

Ohjauksen ymmärtäminen ja niiden toteuttaminen koettiin haasteellisiksi. Ohjauksen tulisi olla selkeää, konkreettista ja arjessa toteutettavaa. Kotiharjoitteet tukevat lapsen kuntoutumista ja ovat välttämättömiä. Terapeutit pyrkivät pitämään ohjeiden määrän rajallisena, jotta ohjaus ei veisi perheen voimavaroja.

”...meidän antamat ohjaus ja ohjeet sinne perheille, et niitten pitäis olla tarpeeksi konkreettisia, jotta perhe pystyis tai ympäristö on se sitte päivä koti tai koulu tai kuka tahansa, ni pystyy niihin sitoutumaan ja toimimaan sitten niitten mukasesti.”

Lapsen, perheen, päiväkodin tai koulun ja kuntoutusalan ammattilaisten aikataulujen yhteen sovittaminen on välillä vaikeaa. Haasteeksi koettiin, että lapsella on useita tera-
pioita viikossa. Myös rajalliset resurssit, kuten vähäiset terapiamäärät, rajoittavat lap-
sen osallistumista.

Ammattilaisten keskustelussa nousee esille, että vaikeavammaiset lapset saattavat kokea olevansa erilaisia kuin muut lapset ja saattavat hävetä omaa vammaansa. Ammattilaisten keskusteluissa nousee esille huoli lapsen sopeutumisesta omaan vammaisuuteensa ja kasvaminen itsensä hyväksyväksi nuoreksi ja aikuiseksi. Ammattilaiset kuvaavat, että lapsen aktiivista osallistumista saattavat estää sekä lapsen itsensä että lapsen vanhempien tunteet ja asenteet, jos esimerkiksi vanhempien on vaikea hyväksyä, että lapsi osallistuisi erityisryhmään harrastetoiminnassa. Ammatti-
laiset tuovat esille myös, että lapset saattavat kokea myös terapeutin kanssa toimimi-
sen vertaisryhmissä häpeälliseksi. Mikäli terapeutti on tilanteissa, joista lapsi selviäisi ilman terapeuttia, terapeutin läsnäolo voidaan kokea kiusalliseksi. Kun taas tilanteissa, joissa lapsen osallistuminen estyisi ilman terapeuttia, koetaan terapeutti toivotuksi. Lapsen mielipidettä tulee kuunnella, mikäli lapsi ei halua terapeuttia paikalle, on tera-
peutin tehtävä miettiä, miten lapsi voi osallistua ilman terapeutin läsnäoloa. Haasteena osallistumiselle on, ettei vanhemmat ole tietoisia eri harrastuksista. Pidettiin tärkeänä, että kuntoutusalan ammattilainen esittelee vanhemmille eri vaihtoehtoja.

”...monissa harrastuksissa on näitä erityisryhmiä, mitkä ois aivan loistavia lapselle, mutt sitt välillä vanhempien on tosi vaikeeta hyväksyä, että oma lapsi menis johonkin erityisryhmään harrastamaan...”

Ammattilaisten näkökulmasta lapsen osallistumista saattaa haastaa lapsen rajalliset kokemukset osallistumisesta tai mielekkäästä tekemisestä. Terapeutit kuvailivat, ettei vaikeavammaisella lapsella ole välittämättä tarpeeksi toiminnan kokemuksia, ja sen takia lapsi ei välttämättä tiedä, mikä on hänelle mieluisaa tekemistä. Rajallisista taidois-
ta huolimatta aikuisen tulee vain avustaa ja tukea lapsen suorituksia ja osallistumista, eikä tehdä niitä lapsen puolesta. Myös ilmaisun ja kommunikoinnin vaikeudet rajoittavat

lapsen osallistumista. Lapsella ei välttämättä ole tarpeeksi kokemuksia eikä siten kehittynyt omaa tahtoa siitä, mitä hän itse haluaa. Lapselta ei aina osata kysyä vaan oletetaan mistä lapsi pitää tai mitä hän haluaa aiempien kokemusten perusteella.

4.2 Lapsen osallistumisen mahdollisuudet

Ammattilaisten keskustelussa nousi esille usein, miten lapsen tunnemaailma vaikuttaa lapsen osallistumiseen kuntoutuksessa. Tätä pidettiin myönteisenä asiana osallistumiselle, sillä turvallisessa ympäristössä terapeutin kanssa lapsella on mahdollisuus ilmaista tunteitaan.

”...lapsi oppis vaikuttamaan siihen ympäristöönsä, et lapsi, lapselta ei oleteta, että mistä hän tykkää tai mitä hän haluaa aiempien kokemusten perusteella kenties. Vaan sit tota noin niin niissä tilanteissa, sitten vaan yritetään saada lapsen ääni kuuluville, et hän voi siinäkin tilanteessa vaikuttaa.”

Vaikeavammaisen lapsen elämä on täynnä haasteita, jotka terapeutin on osattava kääntää positiivisiksi mahdollisuuksiksi, jotta lapsen osallistuminen onnistuisi.

”Niil asenteilla niin lapsen, perheen kuin ammattilaisten asenteilla on tosi suuri merkitys ja niitten niihin vaikuttamalla, ne asiat voidaan nähdä nimenomaan mahdollisuutena.”

Keskusteluissa ammattilaisten näkemyksissä tuli esille, että lapsi tulee kohdata lapsena ja ihmisenä. Keskustelijoiden mielestä lapsen äänen kuuleminen oli edellytys lapsen osallistumiselle. Terapia tarjoaa keinoja miten lapsi voi tehdä valintoja ja vaikuttaa ympäristöönsä. Terapeuttien on osattava tukea lapsen tapaa ilmaista itseään huomioimalla lapsen tason, esimerkiksi vaihtoehtoisilla kommunikointimenetelmillä. Vaikeavammaiset lapset saavat kuntoutusta koko lapsuutensa ajan, joten terapian on pysyttävä lapsen kasvun mukana ja itsenäistymistä tuetaan enemmän lapsen kasvaessa. Terapeutit halusivat mahdollistaa lapsen ”minä osaan” ja ”minä haluan” -kokemuksia. Lapsen äänen vahvistuessa lapsen tahtoelämä kehittyy.

Terapeutin rooli lapsen osallistumista mahdollistavana tekijänä nähtiin merkityksellisenä. Terapeutin on ammattilaisten näkemysten mukaan otettava selvää, mikä lasta motivoi ja mitkä ovat lapsen kiinnostuksen kohteita, jotta terapian sisältö vastaisi lapsen tavoitteita. Ilman kokemuksia ei lapsen mielenkiinnonkohteita saada selville. Kokemuksellisuus on osa lapsen terapiaa. Harrastukset, jotka ovat vaikeavammaiselle lapselle sovellettuja, tarjoavat kokemuksia ja mahdollistavat lapsen osallistumista. Terapia tukee lapsen harrastamista.

Lapsi on aktiivinen toimija omassa kuntoutumisessaan eikä kuntoutuksen kohde. Keskustelussa korostettiin lapsen aktiivista osallistumista omaan kuntoutukseensa, joka koettiin mahdollisuutena lapsen osallistumiselle. Lapsen tulee saada ilmaista kykyjensä mukaan omat tavoitteensa, jotka on edellytys lapsen aktiiviselle osallistumiselle. Lapsen pitää saada olla lapsi, lapsen tahtoelämä ja lapsen oikeus leikkiin mainittiin keskustelussa usein ja niitä pidettiin yleisesti mahdollisuuksina. Lapsen omaa leikkiä ei saa kontrolloida liikaa. Myös riittävä lepo mainittiin keskustelussa. Lapsen mahdollisimman aktiivinen osallistuminen helpottaa perheen arkea ja jaksamista.

Perheellä on oikeus olla aktiivisesti mukana lapsen kuntoutuksessa ja sen suunnittelussa. Lapsen osallistumista ja perheen kanssa tehtävää yhteistyötä mahdollistaa se, että terapeutti aidosti ymmärtää lasta, perhettä ja heidän arkeaan. Keskustelua oli myös perheen voimavaroista ja voimaannuttamisesta. Perheen voimavarat ovat mahdollisuus lapsen osallistumisessa ja kuntoutumisessa. Perheen sitoutumista terapiaan pidettiin yleisesti tärkeänä. Pohdintaa oli siitä, mikä taho ja miten perhettä auttaa silloin, kun voimavarat ovat vähissä.

Useat terapiakäynnit nähtiin myös lasten osallistumista edistävänä tekijänä. Terapeuttien näkökulmasta terapia mahdollistaa lapsen osallistumista toimimalla ikään kuin siltena lapsen ympäristön sekä eri toimijoiden ja tilanteiden välillä. Terapiassa voidaan mallintaa tapoja osallistua, joita lapsi voi siirtää arkeen.

"...tällasella lapsella on aikaa vaikka on se sitten tunti, vai mitä niinku olla turvallisen aikuisen kanssa ja tota kokeilla sitt niitä arjen taitoja. Harjoitella sellaisia taitoja, mitä ei ehkä kehdata tai uskalleta jossain muualla niin kuin tehdä, ett ehkä siellä vertaisryhmissä muitten lasten kohdalla voi olla vielä, että ei uskalleta tehdä vaikka sitä kuperkeikkaa, mutta sitten kun sitä pääsee siellä terapiassa kokeilemaan/harjoittelemaan, toistoja tulee, nii

se sitte jossain vaiheessa mahdollistuu. Nähtiin ne terapiat sellasina siltoina koulun, perheen, harrastusten välillä.”

Ympäristön ottaa huomioon lapsen tarpeet ja tarjoaa lapselle kokemuksia. Päiväkodin tai koulun henkilökunnan tai avustajien kuntouttava työote mahdollistaa lapsen osallistumista. Terapeutit kuvasivat kun ”erityinen onkin ihan tavallista” silloin ympäristö osaa kohdata vaikeavammaisen lapsen. Kuntoutusalan ammattilaiset ohjaavat päiväkodissa ja kouluissa henkilökuntaa, miten he voivat avustaa lasta, jotta lapsi voi osallistua toimintaan siinä missä muutkin lapset. Tiedon lisäksi terapeutit rohkaisevat henkilökuntaa kohtaamaan vaikeavammaisen lapsen ensisijaisesti vain lapsena. Terapeutit pitivät vertaisryhmiä esimerkiksi päiväkotia tärkeinä. Usein terapeutin läsnäolo arjessa mahdollistaa lapsen osallistumista, sillä terapeuteilla on ammattitaitoa nähdä keinoja, jolla toimiminen arjessa onnistuu. Nämä keinot voivat olla esimerkiksi sopivat apuvälineet. Apuvälineet mahdollistavat lapsen osallistumista. Kuntoutusalan ammattilaiset kartoittavat apuvälineiden tarpeen ja ohjeistavat niiden käytössä.

4.3 Kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana

Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat lapsen hyvän kuntoutuksen lähtökohdaksi lapsen kohtaamisen ihmisenä ja lapsena, jonka pohjalta luodaan hyvä terapiasuhte. Terapeutti luo puitteet, jotka mahdollistavat lapsen osallistumisen toimintaan. Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat tärkeäksi varata tarpeeksi aikaa hyvän terapiasuhteen luomiseen. He pohtivat kuinka paljon aikaa täytyy varata ja eritoten kuinka paljon lapsi tarvitsee aikaa omaan terapiaansa, ettei keskityttäisi ainoastaan diagnoosiin. Keskustelussa pohdittiin myös terapia-aikoja ja -määriä sekä niiden supistamisesta, mikä vaikeuttaa tavoitteiden saavuttamista. Ammattilaiset kokivat rajallisten aikaresurssien hankaloittavan kommunikointia päiväkotien-/kouluhenkilökunnan ja perheen kanssa. Keskustelussa heräsi myös kysymys siitä, että ”milloin sitä lasta sitten kuunnellaan?”. Kuntoutusalan ammattilainen huolehtii, että kuntoutus nivoutuisi perheen arkeen ja lapselle olisi myös riittävästi aikaa vapaa-aikaan, lepoon ja leikkiin.

Terapeutit kokivat ammattimaisen asenteen tärkeäksi ominaisuudeksi terapeutille varsinkin vaikeavammaisten lasten kohdalla, koska vaikeavammaisuus rajoittaa lapsen toimintaa ja osallistumista. Kuntoutusalan ammattilaisten näkemysten mukaan haastei-

den kääntäminen positiiviseksi mahdollisuudeksi mahdollistaa lapsen osallistumista. Eräs keskusteluun osallistuja sanoi:

”paljon niitä haasteita sieltä löyty ja sitte kuitenkin ajateltiin, että nää kaikki haasteet me voidaan kääntää sinne positiiviseksi mahdollisuudeksi”.

Terapeutit kokivat haastavaksi monikulttuuristen ihmisten kohtaamisen, joilla kieli ja tavat toimia ovat erilaisia. Asiasta puhuttiin seuraavasti:

”Siellä nää kaikki asiat on vielä haastavampia, ett siin ei oo vaan se kieli vaan siin on se tapa toimia niin erilainen, että miten me siinä se lapsi kohdataan ja tuodaan se esille siinä terapiassa”.

Lapsen mielenkiinnonkohteet huomioidaan, koska ne toimivat perustana lapsen motivaatiolle. Parhaimmillaan terapia tarjoaa lapselle hyviä kokemuksia ja puitteet, jotta lapsi voi päättää mistä hän pitää. Terapeutti ottaa huomioon lapsen tason ja auttaa lasta oppimaan, miten hän itse voi vaikuttaa ympäristöönsä ja valintoihinsa. Terapeutti tukee lasta ilmaisemaan itseään. Keinoina terapeutit mainitsivat läsnäolon, odottamisen, vastaamisen, ilmaisun mukauttamisen ja tarkastamisen. Terapeutin on myös osattava käyttää vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä. Terapeutin tulee tukea lapsen omaa leikkiä, kontrolloimatta sitä liikaa. Terapeutin tehtävä on mahdollistaa lapselle uusien taitojen oppiminen, jotka mahdollistavat lapsen osallistumista. Terapian tulee olla riittävän haastavaa, jotta kuntoutuminen on progressiivista. Toiminnot, joihin vaikeavammainen pystyy osallistumaan, ovat rajalliset. Terapeutin tehtävänä on antaa lapselle korvaavaa tekemistä.

”Sitten terapeutin tehtävä on valita sitten sopivan haastava taso sille tekemiselle, ettei se oo liian lällyä eikä liian vaikeeta, vaan se on sellaista sopivan haastavaa.”

Keskustelussa oltiin myös sitä mieltä, että terapeutin tulee kuulla, mikä on lapsen kokemus ja reagoida siihen. Ammattilaisten on tärkeää olla sulkematta vaihtoehtoja pois. Heidän tulee esittää lapselle, mitkä ovat hänen tulevaisuutensa mahdollisuudet kun kuntoutusta tehdään tietyllä tavalla. Terapeutit kuvasivat pakollisten asioiden, esimerkiksi venytysten, olevan sellaisia osioita kuntoutuksessa, joiden suorittaminen on ehdotonta, jotta lapsen mahdollisuuksia ei rajattaisi tulevaisuuden kannalta pois. Vaikka

terapeuttien on pidettävä huolta pakollisista suorituksista, koettiin terapeuttien kyky joustaa ja mukautua lapsen ja perheen toiveisiin tärkeänä.

Lapsen hyvään kuntoutukseen kuuluu perhekeskeisyys. Parhaimmillaan terapia tukee perheen jaksamista arjessa. Perheen voimavarojen ollessa vähäiset, on terapeutin haasteena löytää keinoja, joilla vahvistaa lapsen ja perheen sitoutumista terapiaan. Kuntoutusalan ammattilaisen työhön kuuluu lapsen terapian lisäksi vanhempien tukeminen. Erityisenä haasteena ovat tilanteet, joissa lapsen tahto ja perheen edellytykset tai lapsen ja perheen tavoitteet ovat ristiriitaiset. Kuntoutusalan ammattilaisen on kaikissa tilanteissa keskityttävä lapsen edun saavuttamiseen. On myös osattava huomioda, että perheen mielialat saattavat muuttua kuntoutuksen edetessä. Terapeutit kertoivat, etteivät lapsen vanhemmat välttämättä itse osaa tuoda näkemyksiään ja toiveitaan esille, jolloin terapeutin tulee tukea vanhempien roolia lapsen kuntoutuksessa, esimerkiksi esittelemällä vaihtoehtoja. Vanhemmat saattavat kokea lapsensa kuntoutuksen olevan kokonaan kuntoutusalan ammattilaisten käsissä, eivätkä välttämättä edes tiedä, että he saavat vaikuttaa siihen. Vanhempien osallistuminen lapsen kuntoutukseen on lapsen osallistumisen rinnalla ehdottoman tärkeää.

”kun kysytään vanhemmilta, et mitä ne toivoo et tehdään/harjoitellaan, niin heidän on hirveen vaikea ehkä omaksua sitä, että heillä on oikeus ja myös myös vastuu toivoa. Et se ei oo vaa ylhäältäpäin lähettävältä taholta esimerkis tullut ajatus, minkä mukaan meidän pitäis kaikkien sitten toimia. Vaan heillä on, se on heidän lapsi ja heidän perheen asiaa myös olla osallisena sitä niin kuin suunnittelua mitä oikeesti tehdään.”

Päiväkotien ja koulujen kokemattomuus vaikeavammaisista lapsista koettiin haasteeksi. Terapeutit ohjaavat päiväkotien ja koulujen henkilökuntaa avustamaan lapsen osallistumista.

Lapsen kuntoutukseen osallistuu monia eri ammattiryhmiä. Terapeutit kokivat tärkeänä yhteiset tavoitteet ja että kaikki tekevät töitä lapsen kanssa saman tavoitteen saavuttamiseksi. Tavoitteen asettamisessa ja terapian suunnittelussa on tärkeää kuunnella lapsen ja perheen näkemyksiä. Hyväksi koettiin, että eri ammattiryhmät työskentelevät saman katon alla, silloin kun lapsella on monta terapiaa yhtäaikaaisesti. Silloin terapeutit voivat käydä ns. käytäväkeskustelua. Asiasta keskusteltiin seuraavasti:

”...lapsen tavoite, jonka pohjalta jokainen ammattiryhmä tekee ne omat tavoitteet tai sitten niiden pohjalta tehdään, että me kuitenkin kaikki työskennellään sen saman tavoitteet, lapsen tavoitteen eteen.”

Kuntoutusalan ammattilaisten toiminnassa yhdistyy näyttöön perustuva työkäytäntö ja kliininen kokemus.

5 Johtopäätökset

Opinnäytetyömme kuvaa kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksiä vaikeavammaisten lasten osallistumista mahdollistavista ja rajoittavista tekijöistä kuntoutuksessa. Samalla tarkastelemme myös, miten ammattilaisten oma toiminta mahdollistaa lapsen osallistumista.

Terapeutit keskustelivat lapsen osallistumisen haasteista ja mahdollisuuksia monista eri näkökulmista. Monialaisissa ryhmäkeskusteluissa terapeutit keskustelivat, miten lapsen ääntä vahvistetaan kun aikaresurssit ovat rajalliset. Hyvä yhteistyö terapeutin ja lapsen sekä lapsen perheen että päiväkodin tai koulun henkilökunnan välillä mahdollisti lapsen osallistumista. Tärkeää on, että haasteet tunnistetaan ja mahdollisuudet löydetään. Lapsen terapiaa kuvailtiin siltana arkeen.

Monet asiat nähtiin sekä haasteena että mahdollisuutena, riippuen niiden tarkastelukulmasta. Tunteet ja asenteet olivat yksi tärkeimmistä teemoista lapsen osallistumisen haasteista ja mahdollisuuksista keskusteltaessa. Terapeutit kertoivat myös, miten he pyrkivät vaikuttamaan asenteisiin tapauksissa, joissa asenteet ja tunteet heikensivät lapsen osallistumista. Tällainen terapeuttien toiminta on tärkeää ja välttämätöntä, jotta lapsen osallistuminen mahdollistuisi ja lapsen etu varmistuisi. Terapeutit pyrkivät kuulemaan lasta ja vahvistamaan lapsen ääntä. Varsinkin tilanteissa, joissa perheen voimavarat ovat vähäiset ja sitoutuminen kuntoutukseen on heikkoa, korostuu ammattilaisen rooli lapsen kasvun ja kehityksen kannalta.

6 Pohdinta

Lapsen kuntoutus on paljon muutakin kuin terapian toteuttamista. Siinä on huomioitava koko perheen tilanne. Myös päiväkotit ja koulu ovat merkityksellisiä lapsen kuntoutuksessa. Lapsen kuntoutus ei pääty terapia-ajan päättyessä vaan jatkuu lapsen arjessa. Vaikeavammaisen lapsen kuntoutus poikkeaa lyhytjaksoisesta kuntoutuksesta, koska vammaa ei voida parantaa, mutta oireisiin voidaan vaikuttaa. Jokainen vaikeavammaisen lapsi on erilainen ja hänet tulee kohdata lapsena ja ihmisenä, mikä on lasten kanssa työskennellessä tärkeä lähtökohta.

Lapsi kasvaa ja kehittyy, siksi kuntoutussuunnitelmaa on pidettävä ajantasaisena. Kuntoutuksessa kuntoutuja on aktiivinen osallistuja eikä passiivinen kuntoutuksen objekti. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi lapsen toiveiden ja tavoitteiden kuulemistä ja toteuttamista. Kuntoutukseen kuuluu myös pakollisia asioita, jotka ovat välttämättömiä lapsen edun saavuttamiseksi. Lapsen kuntoutuksessa on tärkeää katsoa tulevaisuuteen, miten kuntoutus vaikuttaa lapsen elämään, sitten kun hän on aikuinen. Terapeuttien on huomioitava lapsen kuntoutuksessa monia edellä mainittuja asioita. Lapsen kuntoutuksen moninaisuus ja sen hallitseminen on yksi suurimmista haasteista terapeuttien työssä, kun aikaresurssit ovat rajalliset. Työkokemus auttaa monitahoisessa työssä. Ammattilainen toimii puitteiden ja vaihtoehtojen tarjoajana.

6.1 Osallistumisen haasteet

Ira Jeglinskyn väitöskirjassa ”Family-centredness in service and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland” ilmeni, että sekä ammattilaiset että perhe arvioivat perhekeskeisyyden toteutuvan melko hyvin. Ammattilaisryhmien välillä oli kuitenkin eroja. Ammattilaisten mukaan perhekeskeisyyteen vaikutti työkokemus. He, joilla oli pidempi työkokemus, kokivat antavansa perhekeskeisempää palvelua kuin he, joilla työkokemus oli lyhyempi. Perhekeskeisyyden kehittämisen näkökulmat olivat sekä perheellä että ammattilaisilla yhtenevät. Ammattilaiset kokivat haastavimmaksi kuntoutuksen tavoitteiden asettelun ja perheiden osallistamisen. Perheet kokivat, että heidän tulisi saada vaikuttaa enemmän siihen millaista tietoa heille jaetaan ja miten. (Jeglinsky, Ira 2012: 7.) Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat haasteeksi perheen sitoutumisen lapsen kuntoutukseen, silloin kun perheen voimavarat ovat vähäiset. Te-

rapeutit olivat löytäneet keinoja auttaa perhettä jaksamisessa. Yhtenä keinona mainittiin arkisten taitojen harjoittelu terapiassa niin, että lapsen osallistuminen mahdollistuu.

Perhekeskeisyys edellyttää perheen prioriteettien tunnistamista. Tutkimuksen ”Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy” tarkoituksena on tunnistaa perheen prioriteetit cp-vammaisen lapsen tai nuoren toiminassa ja osallistumisessa sekä määrittää niiden eroavuus iän ja GMFCS-tason mukaan. GMFCS-taso on työkalu, jonka avulla cp-vammaisten lasten ja nuorten karkeamotoriset taidot voidaan luokitella viiteen tasoon. Tuloksista ilmenee, että se minkä vanhemmat kokivat tärkeäksi liittyen lapsensa toimintaan ja osallistumiseen, riippui lapsen iästä ja GMFCS-tasosta. Tutkimuksessa mainittiin tärkeänä asiana kaikissa ikäryhmissä päivittäiset toiminnot, kuten esimerkiksi pukeminen. Tärkeäksi koettiin, että fysioterapeutti tekee yhteistyötä muiden terveystalon ammattilaisten kanssa. (Chiarello – Palisano – Maggs – Orlin – Almasri – Kang – Chang 2010: 1261–1262.)

Asiakkaat ja ammattilaiset ovat pitäneet keskinäistä vuorovaikutussuhdettaan keskeisimpänä tekijänä, joka vaikuttaa kuntoutuksen tuloksiin terveydenhoidossa, kuntoutuksessa ja toimintaterapiassa (Harra 2014: 27). Piirainen kuvaa väitöskirjassaan ”Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde” asiakkaan ja asiantuntijan välistä suhdetta ja sitä miten se muuttunut ajan kuluessa. Aikaisemmin asiakas oli toiminnan kohde, kun taas nykyään asiakas on aktiivinen osallistuja. Väitöskirjan mukaan asiakkaan ja asiantuntijan suhde painottaa asiakkaan osallistumista. (Piirainen 2006: 199.) Keskustelussa esiin nousseet näkemykset lapsen, perheen ja terapeutin välisestä suhteesta myötäilivät Piiraisen tuloksia. Keskustelussa kuntoutusalan ammattilaiset painottivat lapsen aktiivista roolia omassa kuntoutuksessaan monesti. Lapsella on aktiivinen rooli kuntoutuksen sekä suunnittelussa että tavoitteiden asettelussa ja kuntoutuksen toteuttamisessa.

Keskustelua käytiin siitä, mikä on lapsen etu ja mikä se on silloin, kun kuntoutusalan ammattilaiset ja lapsen vanhemmat ovat siitä erimielisiä. Aula koki artikkelissaan ”Lapsen paras aikuisen velvollisuutena” tärkeäksi osaksi lapsen edun määrittelyssä lapsen mielipiteet, kokemukset ja tärkeysjärjestyksen. Hän korosti, ettei lapsen prioriteetteja voi tietää ellei kysy häneltä itseltään. (Aula 2011: 2.)

Rajalliset aikaresurssit nousivat yhdeksi aiheeksi keskustelussa. Pohdittiin terapiaaikojen ja -määrien supistamista laskematta tavoitteiden tasoa. Keskustelussa heräsi

hyvä kysymys siitä ”milloin sitä lasta sitten kuunnellaan?”. Myös Aula, artikkelissaan ”Lapsen paras aikuisen velvollisuutena”, koki aikuisten kiireen ja vuorovaikutustaitojen puutteen olevan useimmiten esteenä lasten kokemusten selvittämiseksi. (Aula 2011: 6.)

Keskustelua käytiin paljon lapsen päiväkodista, koulusta sekä muista paikoista, joissa lapsi on arkisin. Keskustelua herätti myös eri tahojen henkilökunta. Parhaimmillaan henkilökunta edisti kuntoutumista. Joskus taas henkilökunnan toiminta koettiin haasteelliseksi lapsen osallistumisen kannalta. Keskustelu jatkui siihen, että henkilökunta toimisi optimaalisesti, mikäli heillä olisi riittävästi tietotaitoa lapsen kuntoutumisesta.

6.2 Osallistumisen mahdollisuudet

Keskustelussa mainittiin kotiohjeiden antaminen ja todettiin, että ohjeet hyödyttävät vain silloin, kun niitä toteutetaan. Jotta perheet pystyvät toteuttamaan ohjeita, on niiden oltava selkeitä ja konkreettisia. Myös Viitasen ja Piiraisen asiakaspalvelututkimuksen tulokset osoittavat, että selkeät terapiaohjeet, kuunteleminen ja kommunikaatiotaidot vaikuttavat vahvasti tyytyväisyyteen. Tyytymättömiä palveluunsa oli he, jotka olivat saaneet lyhyitä terapiajaksoja. Asiakaspalvelututkimus selvitti, miltä kuntoutus palvelujärjestelmänä näyttäytyi palveluiden käyttäjien näkökulmasta. Tutkimus perustui neljänneen kuntoutusparadigman soveltamiseen. Tulokset siitä, kuinka tyytyväisiä palvelun käyttäjät olivat saamaansa fysioterapiaan, olivat linjassa aikaisempiin tutkimustuloksiin: suurin osa (96,5%) tulisi samaan paikkaan uudestaan fysioterapiaan. (Viitanen – Piirainen 2013: 115–116.) Asiakaspalvelututkimuksen tulokset asiakkaan kuulemisesta ovat linjassa kuntoutusalan ammattilaisten näkemysten kanssa siitä, että lapsen äänen kuuleminen nähdään mahdollisuutena lapsen osallistumiselle.

Aikuiset ovat tärkeitä ensinnäkin sen vuoksi, että lasten osallistumisen kehittäminen on melkein poikkeuksetta riippuvaista siitä, ovatko aikuiset asiasta kiinnostuneita (Kiili 2006: 129). Myös kuntoutusalan ammattilaiset toivat haastattelussa esille vanhempien roolin lapsen kuntoutuksessa. Mitä nuorempi lapsi on kyseessä, sitä enemmän lapsen osallistuminen on kiinni vanhempien jaksamisesta ja kiinnostumisesta kuntoutusta kohtaan.

Keskustelussa mainittiin tasaisin väliajoin, että lapsen pitää saada olla lapsi ja että lapsen tahtoelämä sekä lapsen oikeus leikkiin koettiin mahdollisuuksina osallistumiselle.

Myös teoksessa ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” korostetaan kuinka tärkeää on kunnioittaa lapsen itsearvoisuutta. Fysioterapia ei saa hallita lapsen elämää vaan sen tulee integroitua lapsen elämään. (Koivikko – Sipari 2006: 111.)

Law ym. tekemän tutkimuksen mukaan osallistumisella jokapäiväiseen toimintaan on suuri merkitys lapsen sosiaalisten suhteiden ja taitojen kehitykselle sekä vaikutus lapsen fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. (Law – Finkelman – Hurley – Rosenbaum – King – King – Hanna 2004: 159.) Myös Lowe ja Chaparro toteavat tutkimuksessaan, että osallistuminen työskentelyyn koulussa saa lapsen tuntemaan itsensä fyysisesti, psyykkisesti ja emotionaalisesti osaksi luokkaa, eikä tunne itseään ulkopuoliseksi. (Lowe – Chapparo 2009: 252.)

Kuntoutusalan ammattilaiset kokivat tärkeäksi, että he huomioivat lapsen mielenkiinnon kohteet. Ne ovat motivoinnin perusta ja antavat lapselle hyviä kokemuksia sekä hyödyttävät häntä tulevaisuudessa. Lapsille tulee tarjota sellaiset puitteet, missä lapsi voi päättää mikä on kivaa. Rosenbaum ja Gorter ovat kirjallisuuskatsauksessaan tiivistäneet lapsen kuntoutuksen kuuteen sanaan: toiminta, perhe, kunto, hauskuus, ystävät ja tulevaisuus. (Rosenbaum – Gorter 2011: 457.)

Cp-vammaisten murrosikäisten lasten osallistumista tutkittiin kanadalaisessa tutkimuksessa. Lapsilta tai heidän ollessa kykenemättömiä itse kertomaan kysyttiin heidän huoltajiltaan, mitä lapset kokivat tärkeäksi osallistumisessa. Tutkimukseen osallistui 203 lasta ja aineisto kerättiin käyttämällä COMP-menetelmää (Canadian Occupational Performance Measure). Se on toimintakykymittari, jossa osallistuminen kyselyssä on jaettu kolmeen kategoriaan: itsestään huolehtiminen, tuotteliaisuus ja vapaa-aika. Esimerkiksi lapsen sukupuoli tai GMFCS-taso eivät vaikuttaneet tuloksiin. Tärkeimmiksi koettiin aktiivisuus vapaa-ajalla, liikkuminen, koulunkäynti ja vuorovaikutus. Terapeuttien tulisi huomioida nämä neljä aluetta työskennellessä cp-vammaisten lasten kanssa. (Livingstone – Stewart – Rosenbaum – Russel 2011: 275)

6.3 Kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana

Keskustelussa nousi usein esille terapeutin osaamisen ja ammattitaidon tärkeys, jotka mainitaan myös hyvän kuntoutuskäytännön perustassa. Näyttöön perustuva työskentely on parhaan mahdollisen tiedon vastuuntuntoista ja kriittistä käyttöä yksilön hoitoon tai kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa. Tietoa haetaan eri lähteistä, kuten tut-

kimuksista, terapeutin asiantuntemuksesta, käytössä olevista resursseista sekä asiakkaan tärkeiksi kokemista asioista ja tilanteista. (Paltamaa ym. 2011: 40–41.) Artikkelin ”Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua” kuvaa perhetyön tavoitteeksi lapsen kuntoutuksessa tukea perheen selviytymistä sen luonnollisissa toimintaympäristöissä. Toiminnassa huomioidaan perheen vahvuudet ja vastataan perheen tarpeisiin. Perhetyössä yhdistyy kaikkien kuntoutukseen osallistuvien eri ammattihenkilöiden ja vanhempien osaaminen (Veijola – Isola – Taanila 2006: 186–187). Myös haastateltavat terapeutit kokivat tärkeäksi ominaisuudekseen ammattimaisen asenteen ja oman osaamisensa. Koska lapsen kuntoutukseen osallistuu monia eri ammattiryhmiä, terapeutit kokivat tärkeänä yhteiset tavoitteet ja, että kaikki tekevät töitä lapsen kanssa saman tavoitteen saavuttamiseksi.

Yhdysvalloissa tehdyssä lasten oppimistuloksia seuraavassa tapaustutkimuksessa tutkittiin systemaattisen monitorointiohjelman (RTI) vaikutuksia. Ohjelma kesti päiväkoista suomalaista peruskoulua vastaavan ajan. Opettajat kirjasiivat suunnitelmallisesti lasten kehitystulokset, joiden perusteella toiminta- ja fysioterapeutit täydensivät ohjeita. Opettajat kokivat ohjelman auttavan työtään, mutta samalla havaittiin terapeuttien työn lisääntyvän. (Reeder – Arnold – Jeffries – McEwen 2011: 44, 54). Tällä hetkellä terapeutin ja opettajan keskustelu lapsesta jää vähäiseksi aikaresurssien vuoksi. RTI-ohjelman toteuttaminen Suomessa mukautetusti vaatisi lisäresursseja, mutta tukisi opettajien työtä, joka puolestaan parantaisi lapsen oppimista.

Keskustelua käytiin myös eri kulttuuritaustaisten perheiden lasten kuntoutuksesta. Perheillä saattaa olla erilaiset toimintatavat. Koettiin haasteeksi miten kuntoutusalan ammattilainen kommunikoi perheen kanssa lapsen kuntoutuksesta niin, että lapsen kuntoutuminen olisi mahdollisimman mielekästä ja vaikuttavaa. On todennäköistä, ettei terapeuteilla ole riittävästi tarvittavaa kulttuuriosaamista

6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Haastatteluun osallistuttiin anonyymeina ja kerätty aineisto käsiteltiin nimettömänä ja luottamuksellisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien käyttö, tutkimusryhmän jäsenten aseman, oikeuksien, velvollisuuksien, tutkimustulosten omistajuuden ja aineiston säilyttämisen määrittäminen sekä kirjaaminen kaikkien osapuolten hyväksymällä tavalla jo tutkimusprojektin alussa (Ruusuvoori – Nikander – Hyvärinen 2010: 450). Ihmistieteisiin kuuluvaa tutkimusta

koskevat eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osa-alueeseen: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet 2012).

Kun aineisto on litteroinnin avulla tuotettu teksti, on otettava huomioon, ettei litteroinnilla tavoita kaikkea tilanteessa tarjolla olevaa informaatiota (Ruusu vuori ym. 2010: 427).

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin Look-hankkeen aloitusseminaarissa, jossa kaikille keskusteluun osallistujille jaettiin tiedote (Liite 1.) ja suostumuslomake (Liite 2.). Keskusteluun osallistuminen oli vapaaehtoista. Aineisto hankittiin ja käsiteltiin ilman tunnistetietoja.

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyy tuotetun tiedon luotettavuuden arviointia. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 134). Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmät vaikuttavat tuloksiin. Haastateltavat toimivat kaikki yksityisellä sektorilla kuntoutusalan ammattilaisina.

Keskusteluissa lapsen osallistumisen haasteista ja mahdollisuuksista oli käytössä kuvakollaasi (Liite 3: kuva 1). Siinä oli kuvia sekä lapsista eri tilanteissa että kuntoutuksen eri tilanteista. Kuvakollaasi jäi mielestämme vähälle huomiolle. Osa keskustelijoista vilkuili kuvia. Kerran huomattiin yhden keskustelijan osoittavan almanakasta otettua kuvaa ja aloittaen siitä innoittamana keskustelun aikaresursseihin liittyvästä aiheesta. Kahdessa keskustelussa kuvakollaasit peittyivät keskustelijoiden omiin papereihin, mutta kyseisten ryhmien näkemykset eivät eronneet ryhmistä, joissa kuvakollaasit olivat esillä. Kuvakollaasien käyttäminen ei vaikuttanut tuloksiimme merkittävästi.

Keskustelussa aiheesta kuntoutusalan ammattilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana oli käytössä Jyrkämän kuva ”toimijuuden modaaliset ulottuvuudet” (Liite 3: kuva 2). Toimijuus liittyy sekä elämäntilanteeseen että rakenteisiin. Nämä tekijät liittyvät kiinteästi näkökulmaan, jota Jyrkämä avaa yksilöistä sisältäpäin tarkasteltuna. Toimijuuden modaaliset ulottuvuudet jaetaan kuuteen modaaliin, joissa kaikki vaikuttavat kaikkiin. Ensimmäisenä on ”kyetä”, joka viittaa ruumiilliseen kykenemiseen. Toisena on ”täytyä”, jolla tarkoitetaan välttämättömyyksiä, esteitä ja rajoitteita. Kolmas modaaliteetti on ”voida”, joka sisältää mahdollisuudet ja vaihtoehdot. Neljäs on ”tuntea”, joka kattaa tunteet arviot ja arvostukset. Viides on ”haluta” eli yksilön tavoitteet, päämäärät ja motivaatiot. Kuudentena on ”osata”, joka tarkoittaa tietoa ja taitoa. Jyrkämä mainitsee toimijuuden viitekehyksen toimivan myös eri konteksteissa. (Jyrkämä 2013: 423–

424) Opinnäytetyössämme käytimme viitekehystä vain haastattelussa. Kaikki ryhmät käyttivät kuvaa keskustelun tukena. Oletamme, ettei Jyrkämän toimijuuden modaliteetit olleet keskustelijoille niin tuttu käsite, että olisivat voineet viitata siihen katsomatta kuvaa. Tästä syystä kuvaa modaliteeteista katsottiin keskustelun aikana säännöllisesti. Mielestämme kuva oli tarpeellinen, jotta aihetta käsiteltiin moniulotteisesti kaikista ulottuvuuksista.

Olemme tyytyväisiä, että valitsimme Learning cafe-menetelmän aineiston hankintamenetelmäksi. Menetelmällä pystyy haastattelemaan suuren joukon ja saamaan vastaukset tiiviissä muodossa. Kuntoutusalan ammattilaiset toivat esille näkemyksiään monista eri näkökulmista. Learning cafe-menetelmä tukee sitä, että haastateltavat keskittyvät annettujen aiheiden käsittelyyn.

6.5 Jatkotutkimusehdotus ja kehittämisideoita

On hyvä pitää mielessä, että kertominen siitä miten toimii, on eri asia kuin todellinen toiminta. Tämän takia olisi mielenkiintoista tehdä seuraava tutkimus siitä, miten tulokset näkyvät kuntoutusalan ammattilaisten työssä ja lapsen kuntoutumisessa. Opinnäytetyö kuvaa osallistumista. Mielenkiintoista olisi myös tutkia lapsen osallisuuden tunnetta heidän kuntoutuksessaan ja verrata niitä tämän opinnäytetyön tulosten kanssa.

Maahanmuuton lisääntyessä Suomeen, voisi terapeuttien koulutuksessa asiakaslähtöiseen kuntoutukseen tulevaisuudessa kuulua kulttuuriosaamista. Kulttuuriosaamisen vahvistuminen auttaisi eri kulttuuritaustaisten lasten ja perheiden kohtaamisessa.

Opinnäytetyömme tulokset kertovat terapeuttien työn merkityksestä lapsen osallistumisen mahdollistamisessa. Terapia-aikojen karsiminen nykytasolta saattaisi estää lapsen osallistumista, joten terapian määrä olisi hyvä säilyttää nykytasolla tai jopa kasvattaa sitä.

Lähteet

Aula, Kaisa Maria 2011. Lapsen paras aikuisen velvollisuutena. Julkaistu 12.10.2011 teoksessa ”Näyn & kuulun – Lapsen etu ja osallisuus”.

Autti-Rämö, Ilona – Faurie, Maija – Sakslin, Maija 2011. Sosiaali- ja terveysturvan seloste. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Verkkodokumentti.

<<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28874/Selosteita79.pdf?sequence=1>>.

Luettu 26.3.2015.

Chiarello, Lisa A. – Palisano, Robert J. – Maggs, Jill M. – Orlin, Margo N. – Almasri, Nihad – Kang, Lin-Ju – Chang, Hui-Ju 2010. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy.

Grönholm, Pauliina 2014. Vammaisen nuori janoaa itsenäisyyttä. 24.9.2014, Helsingin Sanomat

Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Lapin yliopisto: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina 2013. Gerontologia. Helsinki: Duodecim.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Gaudeamus Helsinki University Press.

Horelli, Liisa – Kyttä, Marketta – Kaaja, Mirikka 2002. Lasten ja nuorten osallistumista tukevia menetelmiä. Anu Gretschelin teoksesta: Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. Artikkeleita osallisuudesta.

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004. Verkkodokumentti.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/99/9513311597_fin.pdf.

< Luettu

10.11.2014.

Jeglinsky, Ira 2012. Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland. Stockholm: Karolinska Institutet.

Järvikoski, Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus: Helsinki.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro.

Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Kantojärvi, Piritta 2012. Fasilitointi luo uutta. Helsinki: Talentum.

Kela 2014. Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. Verkkodokumentti. Päivitetty 19.10.2012. Luettu 13.1.2015.

Kiili, Johanna 2006. Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta.

Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Koskiprint. Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Kuntoutuksen määritelmiä 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. Päivitetty 23.6.2014. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/kuntoutuksen-maaritelmia#mit__kuntoutus_on>. Luettu 26.3.2015.

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005/566. Annettu Naantalissa 15.7.2005.

Launiainen, Helena – Sipari, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Helsinki: Erweko Oy.

Lapsen kuntoutussuunnitelma 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.9.2014. <<http://www.thl.fi/.../suunnit.../lapsen-kuntoutussuunnitelma>>. Luettu 29.10.2014.

Lapsen hyvä elämä 2015. Toimintalinjaus. Lastensuojelun keskusliitto. Verkkodokumentti. <<http://www.lskl.fi/files/132/kgS2xmQ5.pdf>>. Luettu 16.11.2014.

Lapsella on oikeus osallistua. Verkkodokumentti. <<http://lapsiasia.fi/lapsen-oikeudet/osallistuminen/>>. Luettu 18.4.2015.

Law, M. – Finkelman, S. – Hurley, P. – Rosenbaum, P. – King, S. – King, G. – Hanna, S. 2004. Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. Scand J Occup Ther 2004;11: 156–162.

Livingstone, Michael H. – Stewart, Debra – Rosenbaum, Peter L. – Russel, Dianne J. 2011. Exploring Issues of Participation Among Adolescents with Cerebral Palsy: What's Important to Them? Informa healthcare: Physical & Occupational Therapy in Pediatrics 2011.

Lowe, Susan – Chapparo, Christine 2009. Work at school: Teacher and parent perceptions about children's participation.

Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö 2015. Vaikeavammaisen lapsen tai nuoren yksilöllinen kuntoutus. Verkkodokumentti. <<http://www.lastenkuntoutus.net/palvelut-perheille/vaikeavammaisen-lapsen-tai-nuore/>>. Luettu 26.11.2014.

Paltamaa, Jaana – Karhula, Maarit Tiina – Suomela-Markkanen, Tiina – Autti-Rämö, Ilona 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Pelastakaa lapset ry 2014. Lapsen osallisuus. Verkkodokumentti. <<http://www.pelastakaalapset.fi/jarjesto/lapsen-oikeudet/lapsen-osallisuus/>>. Luettu 17.12.2014.

Piirainen, Arja 2006. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Helsingin yliopisto: kasvatustieteen laitos.

Reeder, Deborah L. – Arnold, Sandra H. – Jeffries, Lynn M. – McEwen, Irene R. 2011. The Role of Occupational Therapists and Physical Therapists in Elementary School System Early Intervening Services and Responce to Intervention: a Case Report. USA: Physical &Occupational Therapy in Pediatrics.

Rosenbaum, P. – Gorter, J. W. 2011. The 'F-words' in chilhood disability: I swear this is how we should think! CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton. Blackwell Publishing.

Ruusuvuori, Johanna – Nikander, Pirjo – Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Lapsen ja perheen osallisuus. Vammaispalvelujen käsikirja. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet/lapsen-ja-perheen-osallisuus#Osallisuus>>. Luettu 18.4.2015.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet 2012. Verkkodokumentti.<<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi/hmistieteiss%C3%A4/periaatteet>>. Luettu 11.2.2015.

Valtionsopimusten asetus lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen voimaansattamisesta sekä yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain voimaantulosta 19910060/1991. Annettu Helsingissä 21.08.1991

Veijola, Arja – Isola, Arja – Taanila, Anja 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2006: 43 186-197.

Viitanen, Elina – Piirainen, Arja 2013. Kuntoutus muuttuu, entä palvelujärjestelmä? Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta.

Yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelut 2012. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Päivitetty 18.07.2012. <http://www.stm.fi/sosiaali.../vastuutahot/yksityinen_sektori>. Luettu 29.10.2014.

LOOK- hanke**Tiedote****16.12.2014**

Hyvä kuntoutusalan ammattilainen,

Teemme fysioterapian opinnäytetyötä kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksistä vaikeavammaisen lapsen osallistumisesta ja toimijuudesta kuntoutuksessa. Opinnäytetyömme on osa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – hanketta. LOOK-hankkeen tarkoituksena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaikeavammaisen lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin. Keräämme opinnäytetyömme aineiston tänään 16.12.2014 osana hankkeen aloitusseminaarin ohjelmaa Learning- cafe menetelmällä.

Learning cafe:ssa jakaudutaan neljään ryhmään, joissa jokaisella ryhmällä on jokin ennalta annettu tema. Jokaisesta ryhmästä valitaan puheenjohtaja, joka toimii kirjurina. Ryhmä pohtii ja kirjaa teeman suuntaisesti ajatuksia paperille sovitun ajan, jonka jälkeen ryhmäläiset puheenjohtajaa lukuun ottamatta siirtyvät käsittelemään seuraavaa teemaa edellisen ryhmän pohdinnan jatkoksi.

Yhteenvedossa puheenjohtajat esittelevät teemasta heränneitä ajatuksia sekä pohdintaa, ja teemoista keskustellaan yhteisesti. Nämä esitykset ja keskustelu nauhoitetaan, ja ne toimivat LOOK - hankkeen ja opinnäytetyömme aineistona.

Aineisto litteroidaan sekä käsitellään nimettömänä ja luottamuksellisesti. Osallistuminen aineistonkeruuseen on vapaaehtoista, ja halutessanne voitte seurata keskustelua osallistumatta siihen. Osallistumisenne on arvokasta vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämiseksi LOOK- hankkeen tavoitteiden suunnassa!

Annamme mielellämme lisätietoa!

Ystävällisin terveisin:

fysioterapian opiskelijat Laura Buzalski (laura.buzalski@metropolia.fi) ja Susanna Kaivola (susanna.kaivola@metropolia.fi)

Suostumusasiakirja

Olen saanut tietoa Look- hankkeen aloitusseminaarissa 16.12.2014 Learning Cafe- menetelmällä toteutuvasta aineistonkeruusta, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa siitä mitä näkemyksiä kuntoutusalan ammattilaisilla on vaikeavammaisten lasten toimijuudesta ja osallistumisesta kuntoutuksessa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään Laura Buzalskin ja Susanna Kaivolan fysioterapian opinnäytetyössä sekä LOOK- hankkeen aineistona. Osallistuminen aineistonkeruuseen on vapaaehtoista.

Learning Cafe- keskustelujen yhteenvetoesitykset ja kuntoutusalan ammattilaisten yhteinen keskustelu nauhoitetaan, litteroidaan ja käsitellään nimettömänä sekä luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Materiaalia ei luovuteta ulkopuolisille, eikä sitä käytetä muuhun kuin tähän opinnäytetyöhön ja LOOK - hankkeen aineistona. Aineiston analyysi ja tulokset esitetään opinnäytetyössä siten, ettei niistä voi tunnistaa aineistonkeruuseen osallistuneita henkilöitä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni LOOK- hankkeen aloitusseminaarissa toteutuvaan aineistonkeruuseen.

Osallistujan:

Nimi: _____

Paikka: _____ Aika: ____/____

Osallistujan allekirjoitus:

Suostumuksen vastaanottajan:

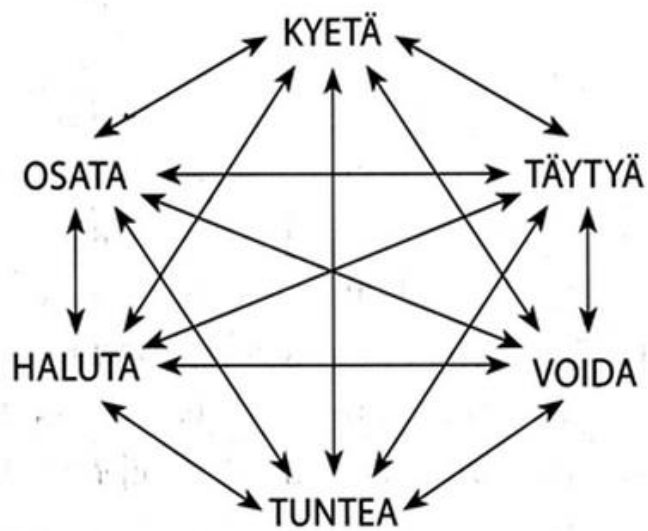
Nimi: _____

Paikka: _____ Aika: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus:



Kuva 1. Lapsen osallistumisen haasteet ja mahdollisuudet



Kuva 2. Ammatilaisen oma toiminta lapsen osallistumisen mahdollistajana