

Salla Sipari

Kuntouttava arki lapsen tueksi

Kasvatuksen ja kuntoutuksen
yhteistoiminnan rakentuminen
asiantuntijoiden keskusteluissa



Salla Sipari

Kuntouttava arki lapsen tueksi

Kasvatuksen ja kuntoutuksen
yhteistoiminnan rakentuminen
asiantuntijoiden keskusteluissa

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Historica-rakennuksen salissa H320
elokuun 29. päivänä 2008 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2008

Kuntouttava arki lapsen tueksi

Kasvatuksen ja kuntoutuksen
yhteistoiminnan rakentuminen
asiantuntijoiden keskusteluissa

Salla Sipari

Kuntouttava arki lapsen tueksi

Kasvatuksen ja kuntoutuksen
yhteistoiminnan rakentuminen
asiantuntijoiden keskusteluissa



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2008

Editors

Markku Leskinen

Department of Education, University of Jyväskylä

Pekka Olsbo, Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

Cover picture by Mira Tapiala

URN:ISBN:978-951-39-33258

ISBN 978-951-39-3325-8 (PDF)

ISBN 978-951-39-3302-9 (nid.)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2008, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2008

ABSTRACT

Sipari, Salla

Habilitative everyday life to support the child. Construction of the collaboration of education and rehabilitation in experts discussions.

Jyväskylä, University of Jyväskylä, 2008, 177 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research

ISSN 0075-4625; 342)

ISBN 978-951-39-3325-8 (PDF), 978-951-39-3302-9 (nid.)

Summary

Diss.

The aim of the study was to standardize and promote the culture of collaboration in education and rehabilitation of children with special needs. The paradigms of education and rehabilitation have changed and now emphasize the ecological model and empowerment, but education and rehabilitation activities are nevertheless scattered and based on different professional policies. The study was based on the way the substance, arguments and whole of a common activity had been formed rather than on different means to carry out collaboration.

The study determined nationally the collaboration of education and rehabilitation experts in multidisciplinary and multi-organizational regional level networks. The specific aims of the study were: (1) How do dimensions of collaboration appear along with their arguments and conflicts in experts discussions? (2) How were meanings produced from dimensions of collaboration in experts discussions? (3) How did lines of thinking and policies change in experts discussions? The study data comprised of experts group interviews that were carried out in two different parts. First experts discussed case examples that had been told by children's parents and next they deepened the results of the first stage. There were 11 groups (I part n=66, II part n=57). Experts were social and health care professionals, education and school system professionals and parents of children with special needs. Data analysis was based on social constructionism and discourse analysis.

In experts discussions the collaboration of education and rehabilitation formed a multiple entity of meanings, where organizing habilitative everyday life, policies and values are in dynamic interaction. Individuality and solidarity, speciality and normality were accents discussed based on the context. The importance to define contiguously family, service system and attitudes was emphasized in the results, because there were different visions of how these supported the child's participation and meaningful activity. Arranging everyday life to be habilitative demands a local plan and forming a functional network for the child. The results indicated the profound importance of discussion in order for collaboration to succeed.

Key words: child with special needs, multidisciplinary, collaboration, education and rehabilitation, habilitative everyday life

Author's address Salla Sipari
Principal Lecturer
Department of Welfare and Human Functioning
Helsinki Metropolia University of Applied Sciences
P.O. BOX 4031, City of Helsinki, Finland
salla.sipari@metropolia.fi

Supervisors Professor Paula Määttä
Department of Education / Special Education
University of Jyväskylä, Finland

Professor Heikki Lyytinen
Department of Psychology
University of Jyväskylä, Finland

Expert Consultant, PhD (Ed.) Päivi Kovanen
Karakum
Korpilahti, Finland

Docent Matti Koivikko
Department of Paediatric Neurology
Tampere University Hospital, Finland

Reviewers Professor Joel Kivirauma
Department of Education
University of Turku, Finland

Docent Aarne Ylinen
Department of Neurology
Tampere University Hospital, Finland

Opponent Professor Joel Kivirauma
Department of Education
University of Turku, Finland

ESIPUHE

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus –projekti on tarjonnut minulle ainutlaatuisen tilaisuuden perehtyä lasten kasvatukseen ja kuntoutukseen valtakunnallisesti. Projektin aikana olen tutustunut lapsen asialla oleviin, sydämellisiin ihmisiin. He ovat todellisia arjen asiantuntijoita, joilla on vilpittömän tahto kehittää kasvatusta ja kuntoutusta yhdessä. Lämmin kiitos VLK:n asiantuntijatoimitusten jäsenille, jotka ovat antaneet omaa aikaansa edistääkseen lasten kasvatusta ja kuntoutusta. Erityinen kiitos lasten vanhemmille, jotka kertoivat lapsensa ja perheensä tarinan tämän tutkimuksen keskustelun kirvoittajaksi ja käytännön kytkökseksi. VLK on osallistunut yli 50-vuotisen toimintansa aikana merkittävästi lasten palvelujen kehittämiseen. Sen toiminta nojaa lapsen oikeuksiin ja korostaa lasten osallisuutta sekä palvelujen sujuvuutta. Näihin periaatteisiin on hienoa sitoutua. VLK:lle esitän parhaat kiitokset tutkimuksen tukemisesta, puitteista ja resursseista.

Monitieteinen tutkimus on tuonut haasteita ja rikkautta. Tiedekunnan löytyminen ei ollut itsestäänselvyys. Erityispedagogiikan laitoksen VARHE-tutkimusryhmälle kiitos siitä, että otitte ennakkoluulottomasti fysioterapeutin joukkoonne ja aktiivisuudellanne myötävaikutitte tutkimukseni edistymiseen. Korvaamaton kiitos kuuluu monialaiselle ohjausryhmälleni, Paula Määttälle, Päivi Kovalle, Heikki Lyytiselle ja Matti Koivikolle. Osoititte riemastuttavalla tavalla tieteiden välistä vuorovaikutusta. Yhteiskehittelyn tulos on ollut enemmän kuin osiensa summa. Paula Määttä on auttanut minua tieteellisessä ajattelussa terävillä kysymyksillään. Matti Koivikkoa en voi kylliksi kiittää, vaan lainaan Mattia: *”Roomaan vie monta tietä, ja on vain jotenkin ratkaistava minkä tien kukin sitten haluaa ottaa, jos sinne haluaa mennä”*. Kiitos Matti siitä, että johdatit minua omien polkujeni kulkemisessa. Toivon, että olen omaksunut edes pienen osan ohjaajiltani sitä elämänviisautta ja sosiaalista taitoa, mikä heillä on, jakaakseni sitä edelleen opiskelijoilleni.

Nöyrimmät kiitokset esitarkastajilleni kommentteista ja perusteellisesta perehtymisestä tutkimukseeni. Tutkimukseni aihe on kiinnostanut monia, joten apua sain helposti, siis kiitos: litterointi Pentti Into, englannin käänös Sari Somer, suomen kielen tarkastus Kristiina Kauppinen. Ammatillisesta tiennäytöstä haluan kiittää seuraavia: Maija Koljonen, Satu Dubb, Tiina Guttorm, Tuija Karhula ja Elisa Mäkinen. Erityiskiitokset ajatusteni selkiyttämistä kuuluu Erja Pietiläiselle, Leila Mäkelälle ja Eeva Laitiselle. Eeva Laitisen muistoa kunnioittaen olen saattanut tämän työni loppuun.

Kuten tutkimukseni tulokset osoittavat, perhe ja ystävät ovat tärkeitä. Kiitän ystäviäni sekä taakan kantamisesta ratsuani Rosea. Kummipoikani Antti on pitänyt minut arjen realiteeteissa ja lapsen maailmassa kiinni. Arvostava kiitos vanhemmilleni, Askolle ja Sinikalle, jotka ovat tukeneet minua elämän eri haasteissa. Suurin kiitos kärsivällisyydestä Makulle; kanssasi arki on juhlaa.

Vantaalla 16.6.2008

Salla Sipari

KUVIOT

KUVIO 1	ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.....	26
KUVIO 2	Tutkimuksen kaksivaiheinen prosessikuvaus	55
KUVIO 3	Aineiston analyysin tulkintakehys ja merkitysulottuvuudet	60
KUVIO 4	Aineiston analyysikehä	62
KUVIO 5	Toulminin argumentaation analyysin elementit	63
KUVIO 6	Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuus	68
KUVIO 7	Valta-asemassa ollut merkitysulottuvuus: arki kuntouttavaksi -keskustelu	69
KUVIO 8	Yhteistoiminnallinen tavoitteiden määrittely	72
KUVIO 9	Toimintatapakeskustelun ulottuvuus	86
KUVIO 10	Arvokeskustelun ulottuvuus.....	96
KUVIO 11	Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen muutosjännitteet	103
KUVIO 12	Toimijuuden vuorovaikutteisuus yhteistoiminnassa	105
KUVIO 13	Lapsen hoitoverkosto	107
KUVIO 14	Eryistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallinen verkosto	107
KUVIO 15	Yhteistoiminnan kohteen muutos.....	113
KUVIO 16	Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuus.....	117
KUVIO 17	Yhteistoiminnan alueet ICF-luokituksessa.....	118

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Kokonaistarkastelu lasten erityisestä tuen tarpeesta ja tukitoimista.....	20
TAULUKKO 2	Yhteiskunnan palveluja ja tukimuotoja vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen.....	21
TAULUKKO 3	Lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut.....	25
TAULUKKO 4	ICF-luokitus: suoritukset ja osallistuminen.....	27
TAULUKKO 5	ICF:n kontekstuaaliset tekijät.....	27
TAULUKKO 6	Varhaiskasvatus ja kuntoutus rinnakkain	35
TAULUKKO 7	Tutkimukseen osallistuneet asiantuntijat	57
TAULUKKO 8	Tutkimuksen eettisiä ratkaisuja.....	66
TAULUKKO 9	Arki kuntouttavaksi -ajattelutavan käsitteellinen kuvaus....	71
TAULUKKO 10	Lapsen velvollisuudet, tehtävät ja oikeudet	88
TAULUKKO 11	Vanhempien velvollisuudet, tehtävät ja oikeudet.....	91
TAULUKKO 12	Terveystuonhuollon ammattilaisten velvollisuudet, tehtävät ja oikeudet	92
TAULUKKO 13	Eryityskasvattajien velvollisuudet, tehtävät ja oikeudet	93
TAULUKKO 14	Erilaisia näkemyksiä kuntouttavan arjen toimintatavoista.	102
TAULUKKO 15	Vaikuttavuustutkimuksia ohjaavasta kasvatuksesta	125

SISÄLLYS

ABSTRACT

ESIPUHE

KUVIOT JA TAULUKOT

SISÄLLYS

1	KASVATUS JA KUNTOUTUS MUUTOKSESSA	9
2	ERITYINEN TUKEA LAPSEN KEHITYKSESSÄ	15
	2.1 Lapset tarvitsevat tukea kehittyäkseen	15
	2.2 Erityisen tuen tarve ja palvelujen järjestäminen	18
3	KASVATUKSEN JA KUNTOUTUKSEN KULTTUURIT	23
	3.1 Kasvatuksen ja kuntoutuksen laaja-alaisuus ja toiminnallisuus	23
	3.2 Erilaisten ammattikulttuurien kohtaaminen	29
	3.3 Kasvatuksen ja kuntoutuksen ominaispiirteitä.....	31
4	MONIASIANTUNTIJUUTEEN PERUSTUVA YHTEISTOIMINTA.....	36
	4.1 Ammatillisesta osaamisesta moniasiantuntijuuteen	36
	4.2 Yhteistyöstä yhteistoimintaan.....	39
5	TUTKIMUSTEHTÄVÄNÄ YHTEISTOIMINNAN YHTENÄISTÄMINEN	41
6	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTANA SOSIOKONSTRUKTIONISMI.....	43
	6.1 Monitieteellisyys tiedon rakentumisessa	43
	6.2 Menetelmälliset valinnat yhteistoimintaa tutkittaessa.....	48
7	MENETELMÄNÄ ASIANTUNTIJOIDEN KESKUSTELUT	53
	7.1 Ryhmähaastatteluun perustuva keskustelu aineistona	53
	7.2 Monivaiheinen analyysiprosessi ja tulosten raportointi.....	58
	7.3 Menetelmän mahdollisuudet ja rajoitukset	65
8	YHTEISTOIMINTA ASIANTUNTIJOIDEN RAKENTAMANA.....	67
	8.1 Arki kuntouttavaksi -keskustelu	69
	8.2 Valtasuhteet toimintatapakeskustelussa	85
	8.3 Arjen arvokeskustelu	95
	8.4 Ajattelu- ja toimintatapojen kuvausten erot ja muutokset	101
9	YHTEISTOIMINTA OSAKSI ARKEA	114
	9.1 Kasvatus ja kuntoutus yhdessä lasta tukemassa.....	114
	9.2 Yksilöllisyys ja yhteisöllinen oppiminen.....	123
	9.3 Tulosten sovellettavuus	127

SUMMARY	134
LÄHTEET	138
LIITTEET	149

1 KASVATUS JA KUNTOUTUS MUUTOKSESSA

Kasvatus- ja kuntoutustoiminnan muutokset liittyvät osittain yhteiskunnallisiin muutoksiin ja osittain muutoksiin työssä, asiantuntijuudessa sekä ajattelumalleissa. Yhteiskunnallisissa muutoksissa kysymyksessä ei ole enää muutoksen hallinta vaan jatkuvassa muutoksessa toimiminen. Muutoksen hallinta mielletään muutosprosessin sujuvaksi ja toimintaa edistäväksi läpiviemiseksi, jolloin tapahtumaketjulla on alku ja loppu. Tämän päivän yhteiskunnassa on pikemminkin kyse toiminnan monimuotoisesta ja jatkuvasta kehittymisestä (Vähämäki 2007), jolloin muutosta lähestytään ennakoivasti, aktiivisesti ja tulevaisuuteen suuntautuen. Tällöin tarvitaan kokonaisuuksien hahmottamista ja erilaisten näkökulmien sekä kehittämissyöklien yhteyksien tiedostamista. Vähämäki (2007) korostaa työn muutoksissa vuorovaikutustaitojen, mahdollisuuksien tutkimisen ja verkostojen pääoman merkitystä. Arnkil, Spangar ja Jokinen (2007) tuovat esille kehittämistyön muutoksessa tietämyksen kehittymisen arjen kommunikaatiossa, jolloin epävarmuus ja paradoksit kuuluvat asiaan ja kehittämistyön painopiste on paikallisteorioissa, asiantuntijoiden kokemustiedossa ja osallistumisessa jatkuvaan kehittämistyöhön. Lähtökohtana on toiminnan ja sen päämäärän yhteinen määrittely. Täten oppivan organisaation ajoista on edetty ns. monimuotoiseen arjen toimintakykyyn, jolloin hyvä käytäntö on joustavaa ja luovaa arjen käytäntöä. (Arnkil & Spangar 2005; Spangar & Jokinen 2006; Arnkil, Spangar & Jokinen 2007.) *Tässä tutkimuksessa seloitetaan valtakunnallisesti kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijoiden yhteistoimintaa monialaisissa ja -organisatorisissa paikallisen tason verkostoissa.*

Kasvatuksen ja kuntoutuksen ajattelumallien muutoksissa on yhteisiä piirteitä. Niitä yhdistävät ekologinen malli ja valtaistuminen; ihminen nähdään aktiivisena ja valintoja tekevänä yksilönä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa (Määttä 1999; Järvikoski, Härkäpää, Laisola-Nuotio, Paatero & Rissanen 2003). Tällöin asiantuntijoina ei nähdä ainoastaan kasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisia vaan myös palvelujen käyttäjät eli lapsi perheineen. He ovat oman elämänsä ja perhekulttuurinsa asiantuntijoita. Sosiaalinen vammaistutkimus korostaa ympäristön merkitystä (Vehmas 2005), ja inkluusio tasavertaista osallistumista yhteiskuntaan (Moberg 2002). Myös kansainvälinen toimintaky-

vyn, toiminnanvajauksen ja terveyden luokitus, ICF-luokitus (WHO, Stakes 2004), huomioi toimintakyvyn määrittelyssä aikaisempaa paremmin ihmisen osallistumisen ja ympäristön vaikutuksen. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen tutkimuksessa on sovellettu ekokulttuurista, perheen ja ympäröivän yhteisön vuorovaikutusta korostavaa teoriaa (mm. Määttä 1999). Terveydenhuollossa ja kuntoutuksessa puolestaan näyttöön perustuva käytäntö ja hyvä käytäntö ohjaavat toimintaa. Flemming ja Cullum (1997) määrittelevät näyttöön perustuvan toiminnan siten, että toiminnassa yhdistyvät asiantuntijuus, paras saatavilla oleva tutkimustieto, asiakkaan näkemys asioista ja asiakkaan informointi, joka tukee ja mahdollistaa asiakkaan päätöksentekoa. Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes ja Richardson (1996) ovat määritelleet hyvän käytännön toiminnaksi, joka liittyy yhteen eri henkilöiden osaamisen, yhteistyötarpeen ja kulttuurin. Siinä huomioidaan asiantuntijoiden ja palvelun käyttäjien kokemusten ja näkökulmien lisäksi arvot, historiallinen kehitys, konteksti ja vuorovaikutus. Kuntoutustutkimuksessa on tiedostettu, että vaikuttavuustutkimuksen (kustannustehokkuus) ja menetelmätutkimusten lisäksi tarvitaan tutkimusta, jossa selvitetään hyviä käytäntöjä, kuntoutusjärjestelmän toimintaa ja toimintakokonaisuuksia (Järvikoski ym. 2003), ja lasten kuntoutuksessa käytäntöjen toimivuutta ja millaisia perusteita, merkityksiä ja soveltamismahdollisuuksia toimintamalleissa ja arkityössä on (Heiskala 2000). *Tämä tutkimus keskittyy kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteiden ja merkitysulottuvuuksien kuvaamiseen. Tutkimusasetelmassa on huomioitu tutkimusilmion kokonaisvaltaisuus, sosiaalinen vuorovaikutus ja kontekstisidonnaisuus.*

Kasvatus ja kuntoutus määritellään muuttuvaksi ja muutokseen tähtääväksi toiminnaksi itsessään. Niiden tehtävä on tukea ja edistää yksilön kehitystä ja toimintakykyä (mm. Laki lasten päivähoidosta 36/1973; Kuntoutus uudistuu 1992). Erityistä tukea tarvitsevien lasten kehityksen tukemisessa voidaan puhua joko yleisistä tai erityisistä toiminnoista riippuen lapsen tuen tarpeesta. (Koivikko 1995). Erityistä tukea lapsi ja perhe tarvitsevat silloin, kun yleiset peruspalvelut eivät riitä. Koivikon (1995) mukaan lasten kuntoutus ei sinällään poikkea kasvatuksesta, koska ne molemmat perustuvat oppimiseen ja harjoitteluun. Oppimisedellytysten ja -vaikeuksien tutkimus puolestaan kohdistuu neurokognitiivisiin ongelmiin, joita selvitetään mm. psykologian, psykofysiologian ja psykometrian monitieteisestä näkökulmasta. Nämä ovat yhteydessä lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaan kuntoutusmenetelmien kehittämisessä ja arkeen soveltamisessa. (Niilo Mäki Instituutti 2006.) Kuntoutuksen näkökulmasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehityksen tukemisen tulee olla laaja-alaista ja yksilöllistä (Ahonen & Aro 1999), mikä sinänsä on erona kaikkien lasten yleiseen kasvatukseen. Erityiskasvatus puolestaan nähdään yleisen kasvatuksen tukimuotona. Samalla se on kuntoutusta muiden kuntoutusmuotojen ohella (Viittala 2006; Alijoki 2006). Erityiskasvatus on alue, jossa kuntoutus ja kasvatus kohtaavat väistämättä. Kasvatuksen ja kuntoutuksen kohtaamisen ilmenemistä yhteistoiminnassa ei ole juurikaan selvitetty. Nyt on ajankohtaista määrittää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteisen toiminnan sisältöä ja perusteita, kun lasten kuntoutus tulisi sovittaa lapsen ja perheen arkeen (Koi-

vikko 1995; Lyytinen 1995; Pihlaja & Svärd 1997; Ahonen & Aro 1999; Kovanen 2004; Koivikko & Sipari 2006).

Lasten kasvatukseen ja kuntoutukseen liittyviä näkemyksiä jakavat ihmis-oikeus- ja arvokysymykset sekä rajankäynti integraation ja segregaaion välillä (Vehmas 2005). Inklusion taustalla on ollut ajatus normalisaatiosta, jossa kaikki lapset nähdään yhtä normaaleina tai erilaisina ja moninaisina, mutta omassa lähiympäristössään, kuten lähikoulussa olevina. (Viittala 2006.) Inklusion ajatus Murron, Naukkarisen ja Saloviidan (2001) mukaan on se, että ihmisen tulee voida tuntea koko elämänsä ajan olevansa täysivaltainen lähiyhteisön ja yhteiskunnan jäsen. Tässä määritelmässä lähtökohtana on ihmisen yksilöllisyys ja hänen kokemuksensa. Keinot ja muodot päämäärän saavuttamiseksi voivat olla näin ollen moninaiset, esimerkiksi lähikoulussa erityisen tuen avulla, erityisluokassa tai erityiskoulussa. Kyse on siis toiminnan päämäärästä, ei keinoista. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijoilla pitäisi olla yhteinen päämäärä, kuten lapsen hyvinvointi, ja halu toimia sen tukemiseksi. Täten voisi olettaa, että kasvatuksen ja kuntoutuksen taustalla olevien ajattelutapojen määrittelyn avulla toiminnalle on löydettävissä yhteisiä sisältöjä ja perusteita.

Kuntoutus määritellään ihmisen ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002). Kuntoutuksessa on käytetty jakoa lääkinnälliseen, sosiaaliseen, ammatilliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Tällöin myös ihmisen toimintakyky on nähty erillisinä ulottuvuuksina, jotka ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky (mm. Järvikoski & Härkäpää 1995; Opetushallitus 2002). Perinteisesti eri alojen asiantuntijat ovat hoitaneet omaan asiantuntijuuteensa ja osaamiseensa liittyvää toimintakyvyn ulottuvuutta. Lapsi perheineen ei kuitenkaan voi sektoroitua edellisten jaottelujen mukaisesti (Sipari 2006). Myös Viholaisen (2006) tutkimus esittää motorisen ja kielen kehityksen välisiä vaikutussuhteita ja yhteyksiä mm. ympäristön tutkimisen, toiminnan ja liikkumisen mahdollisuuksien kautta. Ihmisen ja kuntoutuksen jaottelut kuitenkin vaikuttavat edelleen lainsäädännössä (mm. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991), tutkimuksissa (mm. Alijoki 2006) ja yleisemmin toimintatavoissa, vaikka ajatusmallissa on siirrytty lapsi- ja perhelähtöiseen, toimintakokonaisuuksia ja osallistumista korostavaan sekä ympäristöä, vuorovaikutusta ja yhteisöä huomioivaan suuntaan.

Kuntoutuksen ajattelutavan muutos näkyy WHO:n ICF-luokituksessa, jossa pyritään kohtaamaan ihminen kokonaisuutena. Tässä toiminnallisessa terveyden viitekehyksessä kokonaisuudessa huomioidaan ihmisen elämään liittyvien osa-alueiden vuorovaikutuksellinen suhde. Osa-alueet ovat ruumiin toiminnat ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristö- ja yksilötekijät. ICF-luokituksen yksi keskeinen tavoite on mahdollistaa yhteinen viitekehys ja kieli eri alojen asiantuntijoiden välille, jolloin ihmisen toimintakyvystä muodostuu kokonaisuus yksilölle ominaisten ja tärkeiden asioiden kautta. ICF-luokituksen näkemys ihmisen toimintakyvystä on dynaaminen; muutos yhdellä osa-alueella vaikuttaa muihinkin osa-alueisiin. Osa-alueille on edelleen määri-

teltty aihealueita, jotka suoritusten ja osallistumisen osa-alueella ovat oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluotoiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikuminen, kotielämä, itsestä huolehtiminen, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet, yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. (WHO, Stakes 2004.) Nämä aihealueet ovat toiminnallisia ja muuttuvia. Kokonaisvaltaisessa ihmisen toimintakyvyn viitekehyksessä eri alojen asiantuntijoiden osaamisen tulee yhdistyä ihmisen tarpeiden, auttamisen ja tuen näkökulmasta.

Muuttuvien kasvatuksen ja kuntoutuksen paradigmojen myötä kokonaisuus on laajentunut, mutta toisaalta tullut epämääräiseksi ja vaikeaksi hallita. Kuntoutus on tällä hetkellä diagnoosi-, suorite- ja järjestelmäkeseistä (Suikkanen & Lindh 2001). Kuntoutuksen menetelmät ja määrä näyttäytyvät päämäärinä toiminnan ollessa hajanaista ja byrokraattista, jolloin se muodostaa liiallisen taakan lasten vanhemmille (Melamies, Miller, Haukka-Wacklin & Koivikko 2003). Kokon (2006) mukaan palvelujen hajanaisuus ja kokonaisuusien hallinta saattavat tuottaa palvelujen käyttäjille suuria vaikeuksia löytää tarvitsemiaan palveluja. Kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistoiminta on ollut jo vuosikymmenen ajan murrosvaiheessa. Vanhoista toimintamalleista ja yksilöasiantuntijuudesta pyritään etenemään yhteisöasiantuntijuuteen sekä ryhmä- ja verkostoimintaan. Käytännössä tämä tarkoittaa laaja-alaista kokonaisuutta, joka muodostuu mm. terveydenhuollon, sosiaalitoimen, kasvatustoimen, erityisharrastusten ja monien muiden alojen asiantuntijoiden ja perheen kanssa toteutetusta yhteistoiminnasta. Uusikylä (1999) on todennut verkostotyön ongelmaksi vastuun katoamisen. Työntekijät osallistuvat moniin eri yhteisöihin, mutta toiminnan tiedostaminen ja toteutuminen ovat vielä hajanaisia (Melamies ym. 2003). Kasvatuksen ja kuntoutuksen kulttuurien yhteen sovittamista erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla on perusteltu lapsen ja perheen mielekkään toiminnan näkökulmasta (Koivikko & Sipari 2006), jolloin erityinen tuki nivotaan lapsen ja perheen arjen toimintaan. Monialaisen verkostotyön toiminta ei ole vielä muuttunut arjen käytännöissä; eikä se itsestään muutu, vaan tarvitaan uudenlaista ajattelu- ja toimintakulttuuria. *Tämän tutkimuksen kohteena on erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuurin rakentuminen.*

Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan tutkimusta on lähestytty yhden organisaation näkökulmasta, työmenetelmien ja -välineiden soveltuvuutta ja hyödynnettävyyttä kehittäen. Lisäksi on arvioitu ja selvitetty erilaisia moniammatillisia yhteistyötapoja. Terveydenhuollossa ja lääkinnällisessä kuntoutuksessa moniammatillista yhteistyötä ja sen muotoja on tutkittu lähinnä sairaaloiden, terveyskeskusten tai laitosten näkökulmasta (mm. Launis 1994; Rush & Sheldon 1996; Tuovila & Veijola 1997; Thylefors, Pierce, Persson & von Wendt 2000; Larsson 2000; Sipari 2002). Moniammatillista yhteistyötä on perinteisesti selvitetty tutkimalla, miten asiantuntijat keskenään tekevät työtä lapsen ollessa yhteisen toiminnan kohde. Selvityksissä on pohdittu, onko toiminta poikkitieteellistä vai monitieteistä, ylittääkö asiantuntijuus tieteiden ja ammattien rajoja vai tarkastellaanko lasta siivuina kunkin ammatin näkökulmasta. Veijola (2004) ja Kovanen (2004) ovat tutkineet lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen

moniammatillista yhteistyötä interventioiden avulla päivähoidon kontekstissa. Veijolan (2004) tutkimukseen osallistui kasvatuksen asiantuntijoita, terapeutteja ja lasten vanhempia. Hänen toimintatutkimuksessaan moniammatillinen voimavarakeskeinen perhe- ja yhteistyö kehittyi pirstaleisesta, epätasa-arvoisesta ja tiedon puutteesta kärsivästä toiminnasta kohti kumppanuutta, keskustelevaa toimintakulttuuria ja myönteistä ilmapiiriä. Veijola (2004) osoitti lasten moniammatillista yhteistyötä tutkiessaan, että toimiva moniammatillinen yhteistyö ei synny automaattisesti, mutta yhteistoimintatapoja voidaan opetella. Kovasen (2004) tutkimukseen osallistui päivähoidon ammattilaisia sekä lasten vanhempia. Siinä selvitettiin varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelman (VARSU) implementointia ja käyttöä sekä jäsenettiin varhaiskasvatuksen käsitteistöä. (Kovanen 2004.) Suomessa on tutkittu 1990-luvulta lähtien paljon lapsi- ja perhekäsitystä sekä asiantuntijoiden ja perheiden välistä suhdetta ja niihin liittyviä ammattikäytänteitä (Mäki 1993; Mattaus 1993; Leskinen 1994; Männistö & Määttä 1995; Pietiläinen 1997; Vehkakoski 2000; Rantala 2002; Kovanen 2004, Vehkakoski 2006). Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen moniammatillisen yhteistyön tutkimuksissa on huomioitu lapsi, lasten vanhemmat, kasvatus- ja terapiatyö sekä kuntoutusohjausta tekevät henkilöt. Vähemmälle huomiolle on jäänyt kokonaisuus, jossa ovat mukana myös kuntoutusta järjestävät ja suunnittelevat tahot sekä järjestö- ja harrastustoiminta, eli lapsen kuntoutuksen ja kasvatuksen paikallisen tason monialaisten verkostojen muodostama laaja-alainen ja moniorganisatorinen konteksti.

Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen tutkimuksessa on haasteena sovittaa yhteen erilaisia ihmiskäsityksiä, tieteenfilosofisia lähtökohtia, ammattikulttuureita ja erityistä tukea tarvitseva lapsi perheineen. Kasvatuksessa ja kuntoutuksessa käsitteiden kirjavuus kuvastuu jo lapsen varhaisvuosien kehityksen tukemisen kohdalla: kasvatuksellinen kuntoutus, varhaiserityisopetus, varhaisvuosien erityiskasvatus, inklusiivinen kasvatus, kuntouttava varhaiskasvatus, erityiskasvatus varhaislapsuudessa, päivähoiton erityiskasvatus ja erityispäivähoito (Viittala 2006). Varhaiskuntoutus puolestaan viittaa usein lääkinnällisessä kuntoutuksessa työikäisten ihmisten ennaltaehkäisevään ja työkykyä ylläpitävään kuntoutukseen (Kovanen 2004). Rantala (2002) toteaa, että eri tieteenalojen kautta toimintaan liittyvät keskeiset käsitteet ymmärretään eri tavalla, mikä hankaloittaa yhteistyötä ja eri ammattilaisten toistensa ymmärtämistä. Käsitteiden uudelleen nimeäminen tuntuu olevan ensisijaista sen sijaan, että yritettäisiin määritellä ne ajankohtaisesti siten, että muodostetaan sisältöä ja perusteita yhteistoiminnallisesti. Usein todetaan ensimmäiseksi, että termille ei ole osuvaa ja yksiselitteistä suomenkielistä vastinetta ja käsitettä on määritelty vähän (mm. Murto 1997). Murto (2008) onkin tarkastellut kasvatuksen ja kuntoutuksen ja erityisesti kasvatuksellisen kuntoutuksen käsitteiden sisältöä ja toisiinsa liittymistä opetushallinnon asiakirjoihin ja omaan kokemustietoonsa perustuen. Heinämäen (2004) tutkimus osoitti, että erityisesti suunnittelun, moniammatillisen yhteistoiminnan ja erityispäivähoidon sisällön määrittelyä tulisi tehostaa, niin että eri toimijatahot tulisivat tietoisiksi keskinäisistä odotuksista ja oletuksista.

Tutkimuksissa on kiinnitetty liian vähän huomioita näkökulmaan, jossa ei ole kyse moniammatillisista yhteistyön muodoista ja menetelmistä, vaan moniasiantuntijuuteen perustuvasta yhteistoiminnan rakentumisesta ja sen yhteisestä sisällöstä perusteluineen. Kovasen (2004) tutkimuksessa ollut käsitteistön jäsentäminen ja Heinämäen (2004) tutkimus, jonka kiinnostuksen kohteena olivat kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityispäivähoidon funktiosta palvelujärjestelmässä, ovat lähellä yhteistoiminnan sisällön määrittelyä, mutta tutkimukset keskittyivät päivähoidon kontekstiin, joka määriteltiin Heinämäen (2004) tutkimuksessa sosiaalisesti kuntoutukseksi. Myöskään yksittäiset analyysit erilaisista käsityksistä ja merkityksistä eivät vielä anna vastausta siihen, miten yhteistoimintaa voidaan rakentaa käytännössä. *Tiedon intressiltään tämän tutkimuksen lähtökohtana on yhteisen toiminnan määrittely, sisältö ja perusteet olettaen, että yhteistoimintamenetelmiä on lukuisia sovellettuna erilaisiin tilanteisiin. Tässä tutkimuksessa mielenkiinnon kohteena on siten asiantuntijoiden yhteisissä keskusteluissa rakentunut kokonaiskuva kasvatusta- ja kuntoutustoiminnasta.*

Tämä tutkimus ei rajaudu ikäkausiin, päiväkotii- tai kouluikään. Tässä käsitellään kasvatusta ja kuntoutusta läpi yksilön elämänkaaren aina vauvaiästä aikuisuuden kynnykselle, mutta tekstissä käytetään pääsääntöisesti käsitettä lapsen kasvatusta ja kuntoutusta. Kasvatus ja kuntoutus nähdään tässä tutkimuksessa laajasti niin, että niihin sisältyvät lapsen elämänpiiriin erilaiset ihmissuhteet ja toimintaympäristöt, niin viralliset kuin epävirallisetkin. Viralliset toiminnot ovat tietoisesti suunnitelmallisia ja tavoitteellisia kuten kouluopetus. Epäviralliset toiminnot liittyvät koti- ja vertaiskasvatukseen esimerkiksi perhe-elämään ja harrastuksiin. Tutkimuksen fokuksessa ovat lapset, jotka tarvitsevat erityistä tukea usean eri ammattilaisen osaamisalueelta sekä useista eri organisaatioista. Nämä lapset perheineen ovat siten monisektorisen ja -portaisen palvelujärjestelmän yhteisasiakkaita. Kyseessä on auttamistyö, jossa tarvitaan moniasiantuntijuuteen perustuvaa yhteistoimintaa. Tutkimuksen ilmiömaailma ei rajaudu tiettyihin diagnooseihin, mutta kyseessä ovat paljon erityistä tukea tarvitsevat vaikeavammaiset lapset.

Tutkimuksen taustalla on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) vuosina 2002 - 2005 toteuttama ja Raha-automaattiyhdistyksen tukema Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti. Projekti perustui asiantuntijoiden, mukaan lukien erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat, moniosaisiin ryhmäkeskusteluihin ja kehittämistöihin. Projektin tuloksena oli kaksi linjausta lapsen ja nuoren hyvästä kuntoutuksesta: A-linjaukseen (arvot) on koottu kuntoutustyötä ohjaavat arvot ja periaatteet, ja näiden pohjalta on tehty ehdotus O-linjaukseen (organisaatio) asioiden järjestämiseksi. (Koivikko & Sipari 2006). Tässä tutkimuksessa aineistona on VLK:n asiantuntijatoimikuntien ryhmähaastatteluja, joissa keskusteltiin lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen tapausesimerkeistä ja niiden perusteella muodostuneista aihepiireistä analysoiden erilaisia näkemyksiä, perusteluita ja ajattelutavoissa tapahtuneita muutoksia sekä edellisten rakentumista ryhmäkeskusteluissa.

2 ERITYINEN TUKI LAPSEN KEHITYKSESSÄ

Lapsen kehitystä tukevat ensisijaisesti perhe ja sosiaalinen verkosto. Lisäksi yhteiskunta tarjoaa monia erilaisia palvelumuotoja lasten kehityksen tueksi. Osa niistä on peruspalveluja ja osa erityispalveluja, joita kaikki lapset eivät tarvitse. Erityispalveluja tarvitsevat henkilöt on määriteltävä jollakin tapaa, mutta luokittelu ja määrittely koetaan osittain loukkaavaksi, leimaaviksi ja passiiviksi (Vehmas 2005). Samalla moninaisten käsitteiden käyttö ja lukuisat määritelmät tuovat toimintaan epämääräisyyttä ja epäselvyyttä sekä eriarvoisuutta (mm. Viittala 2006). Asian ja ilmiön määrittelyä kuitenkin tarvitaan esimerkiksi yhteistyöhön, suunnitteluun ja kehittämiseen yleisesti, jolloin määrittely ei kohdistu yksilöön sinänsä. Asiantuntijoiden tehtävänä on erityisen tuen tarpeen määrittäminen, lapsen ja perheen huomioiminen yksilöllisinä omassa ympäristössään ja kulttuurissaan sekä tukitoimien sovittaminen perheen arkeen.

2.1 Lapset tarvitsevat tukea kehittyäkseen

Kypsymisestä toiminnalliseen kehitysteoriaan. Lapsen kehitys on muutosta, johon vaikuttavat lukuisat seikat. Kehitys muodostuu lapsen kypsymisestä ja kasvusta sekä oppimisesta. Kehityksen suunta voi niin ikään olla toivottu tai ei toivottu, etenevä, taantuva tai syklimäinen. Se voi olla hidasta tai nopeaa. Kypsymisellä tarkoitetaan keskushermoston säätelyn kehitystä (mm. McGraw 1945), johon perustuu kehityksellinen teoria (developmental approach), joka sisältää kuvauksia ikäkausittain tapahtuvasta kehityksestä ja niiden järjestyksestä (mm. Thurman & Widerstrom 1990). Lapsen kasvu puolestaan liittyy fyysiseen kehitykseen kuten, painoon ja pituuteen, joille on annettu normaalin ja variantin rajat, ja poikkeamat voidaan jaotella synnynnäisiin ja hankittuihin syihin (Tapaninen 2004). Toimintaympäristön vaikutus yksilön kehitykseen on huomioitu jo Gibsonin (1966) ekologisessa kehitysteoriassa, jossa ymmärrettiin toiminnan tehtävä- ja ympäristösidonnaisuus. Bronfenbrennerin (1979) ekologi-

sessä teoriassa lapsen kehitys puolestaan nähdään yhteisön ja sosiaalisten ulottuvuuksien kautta. Nykyiset teorit lapsen kehityksestä perustuvat tiedon käsittelyn teorioissa hermoverkostoteoriaan ja aivojen muotoutuvuuteen. Tällä tarkoitetaan hermoverkon uudelleen järjestäytymistä sekä puuttuvien yhteyksien korvaantumista uusilla ja erilaisilla yhteyksillä. (Virsu 1991.) Thelenin (2000) toiminnan dynaamisen systeemiteorian perusta on yksilön ja tehtävän luonteen välisessä vuorovaikutuksessa. Toiminnallinen kehitysteoria (functional approach) korostaa yleisesti vuorovaikutusta oppimisen perustana. Tässä vuorovaikutusprosessissa osallisina ovat ympäristö, toiminnat ja tehtävät sekä lähi ihmiset niin aikuiset kuin ikätoverit. Toiminnallinen kehitysteoria avaa laajan tarkastelunäkökulman lapsen kehitykseen huomioiden myös lapsen osallistumisen erilaisiin tilanteisiin ja yhteisöihin. (Bricker 1998.) Tällöin toiminnassa edetään jo käyttäytymisen muuntelun ja soveltamisen alueelle.

Lapsen kehitys on yksilöllistä. Siihen vaikuttavat perimä, yksilölliset tekijät, ympäristö ja vuorovaikutus. Lapsen kehityksen poikkeamia ja ongelmia tunnistetaan edelleen usean eri kehitysteorian avulla ja kautta, mutta kehityksen tukemisessa korostuu oppimisen merkitys. Kehityksellisten häiriöiden syitä puolestaan etsitään niin yksilöstä kuin ympäristöstäkin. Myös kuntoutus (habilitaatio) nähdään lasten kohdalla uuden asian tai taidon oppimiseksi (Virsu & Haapasalo 2001). Kuntoutuksessa on toiminnallisesta näkökulmasta kyseessä lapsen oppiminen, kun viitataan lasten uusien taitojen kehityksen tukemiseen (Ylinen 2006). Oppimiseen ja kuntoutukseen liittyen on esitetty monia mm. neuropsykologiaan, -kognitiiviseen, -biologiaan, ja -fysiologiaan perustuvia näkemyksiä (mm. Koivikko 1995; Lyytinen, Ahonen, Korhonen & Korkman 1995; Ahonen & Aro 1999). Nykyaikaisissa oppimisen teorioissa taustalla on Piaget'n älylliseen kehitykseen liittyvät, havaintojen kautta muodostuvat tietokokonaisuudet (skeema) ja Vygotskyn sosiaalinen vuorovaikutus sekä kielen ja ajattelun välinen yhteys. Konstruktivismi puolestaan perustuu ajatukseen ihmisestä aktiivisena tiedon muokkaajana, sosiokognitiivinen näkemys korostaa yksilön kognitiivisia prosesseja ja sosiokulttuurainen näkemys käsittää tiedon olevan sosiaalista ja kulttuurista alkuperää. Kehitys ja siihen liitettävä oppiminen perustuvat paljolti psykologian tieteenalaan, jossa on keskeistä havainto-, muisti- ja ajattelutoimintojen muotoutuminen. Lapsen kehityksen poikkeamisissa, etenkin kognitiivisten taitojen puutteiden kohdalla, edellisten oppimisteorioiden rinnalle tarvitaan toiminnallista ja kokemukseen perustuvaa oppimista. Tällöin tarvitaan erilaisia ja monipuolisia pedagogisia lähestymistapoja ja valintoja ja erityistä tukea. Lyytinen (1995) korostaa lapsen oppimisessa kiinnostusta, halukkuutta ja motivaatiota, jolloin korostuu lapsen kannalta mielekäs toiminta. Myös Korpela & Nieminen (2001) korostavat lapsen luontaisen toiminnan, leikin ja vuorovaikutuksen, perustaa lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Oppiminen voi olla lapsen kannalta tiedostamatonta ja kognitiivisista taidoista tai aktiivisuudesta riippumatonta, jolloin mallin, toiston, kokemuksen, palautteen ja vahvistamisen kautta lapsen toiminta, käyttäytyminen muuttuu (Ylinen 2006). Oppimiskäsityksiä on lukuisia, ja niitä on sovellettava yksilöllisesti lapsen edellytysten mukaisesti ja tilannesidonnaisesti.

Kehitysteoriat ja oppimiskäsitykset ovat toisiinsa yhteydessä. Hautamäki, Lahtinen, Moberg ja Tuunainen (2001) liittävätkin kehityksen, oppimisen ja interventiot toisiinsa erityispedagogiikassa. Erilaisia teorioita yhdistellään ja kehitetään edelleen, mutta valitettavan usein kunkin tieteenalan omana toimintana. Kokonaiskäsityksen saamiseksi on ilmeistä, että tarvitaan ymmärrystä esimerkiksi lapsen biologista riskeistä, neuropsykologisista tiedoista, lapsen yksilöllisistä piirteistä, motivaatiosta, lapsen kasvuympäristöstä ja tukitoimista (Ahonen & Aro 1999). Viime vuosikymmeninä mm. hermoston kehitykseen ja muokkaantumiseen sekä oppimiseen liittyvä tutkimus on edennyt nopeasti. Monimuotoisena ilmiönä niiden ymmärtäminen ja soveltaminen käytäntöön sekä yhdistämien erilaisiin tilanteisiin on hyvin haastavaa. Lapsen kehityksen ja oppimisen sekä kuntoutumisen ymmärtämiseksi tarvitaan laaja-alaista ja monitieteistä ymmärrystä, jossa yhdistetään erilaisia asioita ja teorioita. Lapsen näkökulmasta näiden eri tieteenalojen tulee kuitenkin yhdyä käytännöllisen toiminnan tasolla, jolloin toiminnallinen kehitysteoria voi toimia kokoavana viitekehyksenä lapsen kehityksen tukemisessa. Aikuisten tulee tietoisesti rakentaa kehittävää vuorovaikutusta lapselle mielekkäällä tavalla ja mahdollistaa osallistuminen huomioimalla kontekstisidonnaisuus toimintaympäristöineen.

Perheen merkitys lapsen kehityksessä. Lapsen elämään ja kehitykseen vaikuttaa oleellisesti perhe. Lapsen yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi on huomioitava perheen yksilöllinen toimintakulttuuri. Perhe myös itse määrittelee, mitä tarkoittaa perhe ja miten se suhteutuu yhteiskunnan muutoksiin. Perheen merkitys lapsen toimintaympäristönä korostuu ekokulttuurisessa teoriassa. (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993). Teoriassa lapsen kehitys nähdään laajassa yhteiskunnallisessa kontekstissa, jossa ekologisten vaikutusten välittyminen tapahtuu päivittäisissä rutiineissa (Määttä 1999). Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen ja arjen sujuvuuden merkitystä sekä lapsen osallistumista arjen toimintoihin lapsen kehityksen kontekstina. Teoriassa tuodaan esille ammatti-ihmisten ja vanhempien välistä vuorovaikutussuhdetta lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Perhelähtöistä ja -keskeistä työtä, perhetyötä ja yhteistyötä lasten vanhempien kanssa voidaan tehdä lukuisilla eri tavoilla, asenteilla ja ideologioilla. Määttä (1999) kuvaa perhetyön paradigmoja ammatillisesti johdettuna työnä, perheelle delegoituna työnä, lapsilähtöisenä perhetyönä ja perhelähtöisenä työnä.

Perhelähtöisessä toiminnassa korostetaan kumppanuuden ja valtaistumisen periaatteita, joista ensimmäinen kuvaa vuorovaikutussuhteen tasavertaisuutta sekä vastuullisuutta ja jälkimmäinen vanhempien aktiivista osallistumista. Yhteistyö perustuu toimijoiden keskinäiseen kunnioitukseen ja arvostukseen. (Määttä 1999, 94–102.) Perhelähtöisyys myös huomioi kunkin perheen omat toimintatavat. Yhteistyö vanhempien kanssa ei voi noudattaa yhtä tiettyä kaavaa, vaan vanhemmilla pitää olla oikeus määritellä yhteistyöhön osallistuminen. Muodot ja toteutus voivat vaihdella hyvinkin paljon perheen tarpeiden mukaan. Ferguson ja Ferguson (1994) esittävät yhdeksi perheen ja ammatillis-

ten välisen yhteistyön tärkeimmäksi määrittäväksi tekijäksi yhteistyön tarkoituksen ja päämäärän, jotka on yhdessä selvitetty. Niiden tulisi aina tuoda jotain hyvää lapsen elämään, perhe-elämään, arkeen niin virallisiin kuin epävirallisiin toimintoihin. Tämä edellyttää lapsen arkirutiinien ja toimintaympäristön tuntemista. Lasten vanhempien yhteistyössä yhdistyy kaksi erilaista asiantuntijuutta, toinen vanhemmuuden ja toinen ammattilaisuuden kautta. Kumpikaan niistä ei ole oikeampi, oikeutetumpi tai parempi toistaan. Asiantuntijoiden tehtävä on auttaa vanhempia osallistumaan ja vaikuttamaan yhteistyöhön lapsensa ja perheensä hyväksi sekä kantaa vastuu yhteisistä asioista. (Ferguson & Ferguson 1994, 35–41.)

Rantalan (2002) tutkimuksessa erityistukea tarvitsevien lasten perheitten kanssa työskentelevät ammattilaiset näkivät omissa toimintatavoissaan paljon muutostarvetta perhekeskeisempään suuntaan. Päivähoito- ja neuvolaryhmissä korostui tarve kysyä enemmän vanhempien mielipiteitä, sosiaalityössä tarve kunnioittaa enemmän perheen asiantuntijuutta ja terapiatyössä tarve huomioida koko perheen hyvinvointia. Rantalan (2002) tutkimuksessa päivähoito-, terapia-, sosiaali- ja neuvolatyö toimivat perheitä tukevan toimintamallin mukaisesti niin, että sosiaali- ja neuvolatyön ensisijainen tavoite on perheen selviytyminen ja päivähoito- ja terapiatyön tavoitteena lapsen myönteinen kasvu. Rantala (2002) toteaa, että ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen koulutuksessa tulisikin kiinnittää entistä enemmän huomiota perhekeskeisten tietojen ja taitojen oppimiseen. Opiskelijoiden tulisi saada riittävästi sekä teoriatietoa, että käytännön kokemusta eri ammattiryhmien yhteisestä työskentelystä perheiden kanssa. (Rantala 2002.)

2.2 Erityisen tuen tarve ja palvelujen järjestäminen

Erityisen tuen tarpeen määrittäminen. Vammaisuutta on tutkittu kahdesta erilaisesta näkökulmasta, joko yksilön ja hänen ongelmiansa kannalta tai sosiaalisen vammaistutkimuksen puitteissa yhteiskuntaa ja yhteisökeskeisyyttä tarkastellen (Vehmas 2005, 83). Erityispedagogiikan ja kuntoutuksen määrittelyn yhteydessä pohditaan usein niiden kohderyhmää: kenelle ne on tarkoitettu, kenelle ne kuuluvat ja kuka niitä tarvitsee. Kuka on siis vammaisen?

Aikoinaan vammaisia ihmisiä on määritetty suoraan sairautensa tai vammansa kautta esim. kuuro, sokea jne. Tämän jälkeen lääketieteellinen diagnoosi on määrittänyt lasta, mm. cp-lapsi, dysfaattinen lapsi tai vammaisen lapsi, erilainen oppilas jne. Tällöin lapsi nähdään poikkeavana, ei hänen saamansa apu. (Tuunainen 2002a.) Vamma, sairaus tai diagnoosi ei kuitenkaan kerro lapsen ominaispiirteistä, hänen elämästään, toimintakyvystään eikä tuen ja avun tarpeesta. Vastapainona medikaaliselle näkökulmalle ja yksilön kohtaamiselle vamman kautta on haettu toista ääripäätä eli erityisestä yleiseen ja normaaliin pyrkimiseen. Viittala (2006) käyttääkin käsitteitä tukea tarvitseva lapsi ja yksilöllinen suunnitelma kaikkien lasten yhteisessä varhaiskasvatuksessa.

Vehmas (2005) on kyseenalaistanut eristyspedagogiikassa käytetyn käsitteen ”henkilö, jolla on erityisiä kasvatuksellisia tarpeita”. Tarpeet ovat sinällään yleismaailmallisia ja toisaalta yksilöllisiä, mutta toiset tarvitsevat enemmän ja erilaista tukea kuin toiset päämääriensä saavuttamiseen. Murto (1997) määrittelee, että vammaisen oppilas on pedagogisesti erityistä tukea tarvitseva oppilas. Käsite on sittemmin laajentunut niin, että se käsittää kaikki lapset, jotka eivät pärjää peruspalveluiden turvin, vaan tarvitsevat erityistä lisätukea. Nykyään puhutaan pääsääntöisesti erityistä tukea tarvitsevista lapsista (Ladonlahti & Pirttimaa 1998; Varhaiskasvatustyöryhmän muistio 1999; Heinämäki 2004, Murto 2008). Opetussuunnitelman perusteissa erityistä tukea tarvitsevat lapset määriteltiin lapsiksi, joiden kehityksen, kasvun ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden takia (Opetushallitus 2002). Erityinen tuki puolestaan käsittää vaikeuksien varhaisen tunnistamisen, ennaltaehkäisemisen sekä kuntoutukseen liittyvät tarpeelliset toimet.

Koivikko ja Sipari (2006) ovat pyrkineet kuvaamaan kasvatuksen ja kuntoutuksen kohdejoukkoa kaikkien lasten näkökulmasta huomioiden erilaisen tuen tarpeen (taulukko 1). Heidän esittämänsä jaottelu ei kuvasta yhden lapsen eikä hänen perheensä yksilöllistä tuen tarvetta. Yksilöllinen tarve on aina huomioitava erikseen ja ensisijaisena yleiseen jaotteluun nähden. (Koivikko & Sipari 2006.) Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vammansa tai sairautensa takia pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisesta elämästä. Voimassa olevan lain perusteella vaikeavammaiset lapset saavat erityishoitotukea, ja heille järjestetään vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia siltä osin, kun hän ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuisuuksia muun lain nojalla. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380 /1987). Tämä tutkimus keskittyy Koivikon ja Siparin (2006) kuvaamiin ryhmiin 3 ja 4, koska tällöin lapsi perheineen tarvitsee useita eri tukimuotoja ja yhteistyötahoja eli kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaa. Lain puitteissa kyseessä ovat vaikeavammaiset lapset.

TAULUKKO 1 Kokonaistarkastelu lasten erityisestä tuen tarpeesta ja tukitoimista (Koi-vikko & Sipari 2006)**Ryhmä 1** 1 / 50 000 lasta :

Pitkäaikainen/pysyvä vaativan sairaalahoidon tarve. Lyhytaikainenkaan kotihoito tai hoito sairaalaa kevyemmin varustetussa yksikössä ei ole mahdollista. Elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet rajoittuvat hoitoympäristöön.

Ryhmä 2 1 / 5 000 lasta:

Vaativa hoidon tarve, ajoittainen kotihoito on mahdollinen vahvasti tuettuna. Hoidon sisältö on pääosin vaativaa perus- ja sairaanhoitoa, kuntoutuksen osuus on toissijainen. Vaativa hoito rajaa vahvasti elämänpiiriä.

Ryhmä 3 1 / 500 lasta:

Kotihoito vaatii paljon tukea, päivittäisissä toimissa päivähoidossa ja koulussa tarvitaan huomattavia erityisjärjestelyjä ja -ratkaisuja. Kuntoutus on näitä täydentävää ja varsin kokonaisvaltaista. Osallistumisen ja tasa-arvoisen asumisen toteuttaminen on hyvin haastavaa.

Ryhmä 4 1 / 50 lasta:

Huomattavia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä. Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien (erityispäivähoito, erityisopetus) osuus on laaja ja tärkeä. Omaehtoinen toiminta, esim. aikanaan työssäkäynti, on mahdollista tuettuna.

Ryhmä 5 1 / 5 lasta:

Tukitoimet muodostuvat tavanomaisten palvelujen soveltamisesta (pienryhmät, kiertävät erityisopettajat). Kuntoutuksen osuus on ajoittainen ja kokonaisuutena vähäinen. Syrjäytymisriski.

Ryhmä 6 4 / 5 lasta:

"Normaalit" tai "yleiset" palvelut, joihin sisältyy tietty, laaja yksilöllinen vaihtelu. Hyvin järjestetyt ja monipuoliset normaalipalvelut ovat välttämätön tausta ja runko kaikille erityispalveluille.

Tukitoimet ja niiden järjestäminen. Lapsuutta ja lapsiperheiden tarpeita tulee tarkastella laaja-alaisesti ja eri palvelunjärjestäjien näkökulmasta niin, että perheelle muodostetaan tukimuotojen toimiva kokonaisuus. Perheen saaman tuen tulee tukea arjen sujumista, eikä luoda lisää asioiden järjestämiseen liittyviä tehtäviä. Hyvinvointivaltion kehityksen myötä yhteiskunnan tarjoamat palvelut, erilaiset ammattiryhmät ja toimijatahot ovat lisääntyneet paljon. Vammaisella lapsella saattaa olla lähemmäs sata eri henkilöä tukiverkostossaan ja kymmeniä eri palveluorganisaatioita. Tässä tutkimuksessa ei ole mahdollista eritellä kaikkia tahoja ja ammatteja ja niiden käytänteitä, jotka saattavat toimia tai liittyä vammaisen lapsen elämään. Tähän tutkimukseen on valittu kasvatus ja kuntoutus yleisinä käsitteinä. Taulukossa 2 on esimerkkejä erilaisista yhteiskunnan tuottamista palveluista vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen, jotka on koonnut Lastensuojelun Keskusliitto (2006). Terveystieteiden ja lastenneuvolapalvelut, Kansaneläkelaitoksen, sosiaalitoimen, koulutoimen ja muiden viranomaisten sekä yksityisen ja kolmannen sektorin palvelut muodostavat laajan ja vaikeasti hallittavan kokonaisuuden.

TAULUKKO 2 Yhteiskunnan palveluja ja tukimuotoja vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen (Lastensuojelun Keskusliitto 2006)

Terveydenhuoltopalvelut:

- avoterveydenhuolto ja sairaalat

Lastenneuvolapalvelut

- lääkinällinen kuntoutus (apuvälineet sovitukseen ja huoltoineen, kuntoutus, sopeutumisvalmennuskurssit, terapiat, kuntoutusohjaus siltä osin, kuin se ei ole säädetty Kelan tehtäväksi)
- sairaalahoito, poliklinikkakäynnit

Kansaneläkelaitos - Kelan palvelut

- lapsen ja vanhempien matkakorvaus, vanhempien yöpymiskorvaus
- lääkinälliseen kuntoutukseen ja apuvälineiden hankintaan liittyvät matkat
- sairauspäiväraha, erityishoitoraha, lapsen hoitotuki
- koko perheen sopeutumisvalmennuskurssit
- sairausvakuutuskorvaus tutkimuksesta, lääkärinpalkkiosta ja hoidosta
- sairausvakuutuskorvaus lääkkeistä
- vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus (avo- tai laitospalvelut, apuvälineet, lääkintävoimistelu, puheterapia, sopeutumisvalmennuskurssit)
- ammatillinen kuntoutus (kuntoutustutkimus, työ- ja koulutuskokeilu, erityistason apuvälineet)
- koulutustuki (peruskoulun jälkeinen ammatillinen koulutus)
- kuntoutusraha (yli 16-v.), vammaistuki (yli 16-v.)
- työkyvyttömyyseläke (yli 16-v.), eläkkeensaajan hoitotuki (yli 16-v.)

Sosiaalitoimen palvelut

- päivähoito ja erityispäivähoito
- tukitoimet päivähoitossa sekä muut tukitoimet, esim. päiväkotikuljetukset, henkilökohtainen avustaja, apuvälineet
- kotipalvelut ja kotihoidonapu
- kuntoutus ja kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennuskurssit
- kuljetustuki ja saattopalvelut, henkilökohtainen avustaja, tulkkipalvelut
- palveluasuminen, asunnon muutostyöt ja asumisen apuvälineet ja laitteet
- päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet
- erityisten kulujen korvaaminen (erityisravinto- ja vaatekustannukset)
- omaishoidontuki, kehitysvammahuolto

Koulutoimen palvelut

- koulunkäyntiavustaja (peruskoulu)
- oppilaskuljetus, koulunkäynnin apuvälineet
- erityisopetus, sairaalakoulu

Muiden viranomaisten palvelut

- Tullihallitus huolehtii autoveronpalautuksesta.
- VR antaa alennuksia rautateillä.
- Kotipaikkakunnan poliisiviranomainen antaa pysäköintiluvan.
- Vakuutusyhtiöistä voi ottaa vapaaehtoisia vakuutuksia.
- Verolautakunnasta haetaan veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä.
- Eri järjestöt ja vapaaehtoistyöntekijät huolehtivat mm. tilapäishoitoavusta.

Lapsiperheiden palvelujen järjestämisen näkökulmasta merkittävän muutoksen toi valtionosuusjärjestelmän uudistus, joka toi kunnille aikaisempaa suuremman oikeuden ja vastuun kehittää palvelujaan. Tällöin valtion normiohjaus vähentyi, ja siirryttiin tiedolla ohjaukseen. Lasten kuntoutus-, kasvatus- ja opetuspalveluissa lainsäädäntö on ohjauksen väline ja sen avulla määritellään toiminnan vähimmäisvaatimukset, palvelujen lakisääteisyys. Kunkin alueen sisällöl-

listä ohjausta toteutetaan erilaisilla valtakunnallisilla linjauksilla ja komiteamietinnöillä (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005). Palvelujärjestelmä tarkoittaa tämän tutkimuksen puitteissa laajasti tarkasteltuna hallinnollista ja lainsäädännöllistä menettelyä sekä valtakunnallista informaatio-ohjausta, ei ainoastaan kunnan vastuulla olevien lakisääteisten palvelujen järjestämistä.

Palvelujen käyttäjien osallisuuden ja vaikuttamisen näkökulmaa korostetaan esimerkiksi kuntalaissa (Kuntalaki 365/1995), ja sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisissa suosituksissa (mm. Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000-luvulle), ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000) sekä kuntoutuslain säädännön uudistuksessa (Kuntoutus uudistuu 1992).

3 KASVATUKSEN JA KUNTOUTUKSEN KULTTUURIT

Tässä tutkimuksessa korostuu erityiskasvatuksen ja -pedagogiikan näkökulma, koska tutkimuksen aiheena ovat erityistä tukea tarvitsevat lapset, jotka tarvitsevat useita erilaisia tukitoimia. Erityispedagogiikasta ja kuntoutuksesta on kirjoitettu kaksi kirjaa 1990-luvulla, joiden nimessä esiintyy käsite ulottuvuudet (Ladonlahti, Naukkarinen & Vehmas 1998; Suikkanen, Härkäpää, Järvikoski, Kallanranta, Piirainen, Repo & Wikström 1995). Tämä kuvastaa molempien ammattikäytäntöjen monialaisuutta, -tahoisuutta, -tieteisyyttä, ja -ongelmallisuutta. Ulottuvuudet-termi ilmentää ihmistyöhön ja vuorovaikutukseen liittyviä haasteita. Kasvatus- ja kuntoutuskäsitteillä voidaan tarkoittaa tieteenalaa, järjestelmää, yksilön tai yhteisön muutosta, ammatillista toimintaa, menetelmää tai tavoitetta. Niitä voidaan määrittää lukuisista erilaisista lähtökohdista mm. nimeämällä palveluja tai niiden käyttäjiä, tavoitteita, päämääriä, sisältöjä ja lakeja. Kahden, kolmen tai useammankin eri tieteenalan paradigmojen kohtaaminen ja vertailu on ilmeisen haastavaa, ehkä ajoittain mahdotonta, mutta välttämätöntä toiminnan hyödynsaajien eli lapsen ja perheen kannalta. Kasvatuksen ja kuntoutuksen tarkoitus kuitenkin yhdistyy yhteisessä toiminnassa lapsen hyvinvoinnin edistämiseksi.

3.1 Kasvatuksen ja kuntoutuksen laaja-alaisuus ja toiminnallisuus

Kuntoutuksen jako. WHO jakoi vuonna 1969 kuntoutuksen lääkinälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen (WHO 1969). Tämä jako vaikuttaa edelleen suomalaisessa lainsäädännössä sekä eri tahojen tehtävien määrittelyssä (mm. Kuntoutus uudistuu 1992; Kuntoutuspalveluluokitus 1997). Kuntoutuksen jako aiheuttaa helposti sekaannusta: esimerkiksi sosiaalisen kuntoutuksen käsite on moninainen, koska sosiaalitoimen palvelui-

hin kuuluvat mm. päivähoito, joka sisällöllisesti on osa kasvatuksellista kuntoutusta.

Murto (1997, 88) toteaa, että kasvatuksellista kuntoutusta ei ole paljon määriteltä. Määräävinä tekijöinä pidetään henkilökohtaista oppimissuunnitelmaa ja yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Kasvatuksellinen kuntoutus viittaa perinteisesti erityisopetukseen, mutta kasvatuksellisen kuntoutuksen luonne on kuitenkin varsin lääketieteellinen, vaikka oppilashuolto, terveystalvet jne. nähdään kuntouttavan opetuksen tukipalveluina. (Murto 1997, 52.) Murto (2008) määrittelee kasvatuksellisella kuntoutuksella tarkoitettavan mm. erityisopetuksen järjestelyjä integraatiotilanteessa, jolloin huomioidaan oppilaan yksilöllinen tarve ja elämänhallinnan kehittäminen. Kasvatuksellinen kuntoutus nähdään kuitenkin välineenä tavoiteltaessa kuntoutuksen eri ulottuvuuksia eli fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ja ammatillista sisältöä. (Murto 2008.) Järvikoski ja Härkäpää (1995, 75) määrittelevät kasvatuksellisen kuntoutuksen yhdeksi kuntoutuksen osa-alueeksi, joka viittaa ensisijaisesti vammaisen lapsen kasvatukseen, päivähoitoon, koulutukseen sekä niiden apuvälineisiin ja erityisjärjestelyihin. Kasvatukselliseen kuntoutukseen voidaan toisaalta määrittää liittyvän esimerkiksi sopeutumisvalmennuksen sen tavoitteiden kannalta.

Sosiaalisen kuntoutuksen avulla vaikutetaan ihmisen sosiaaliseen toimintakykyyn, ja sen päämääränä on saavuttaa paras mahdollinen osallistuminen yhteiskuntaan. Sosiaalisen kuntoutuksen muotoja ovat esim. sopeutumisvalmennuskurssit, perhevalmennuskurssit, päihdekuntoutus ja kehitysvamma-palvelut. Edellä mainitut muodot ovat myös lääkinnällisen kuntoutuksen muotoja. Sosiaalinen kuntoutus on vaikea määritellä, koska se sisältää lähes kaikki ihmistä auttavat palvelut. (Järvikoski & Härkäpää 1995.) Sosiaalitoimen tulee huolehtia, että kaikilla lapsilla on mahdollisuus saada heille sopivaa ja tarkoitettua hoitoa, kasvatusta tai kuntoutusta. Sosiaalitoimen tehtävänä on erityisesti päivähoitojärjestämisen kunnassa siten, että myös lasten erityistarpeet tulevat huomioiduiksi. (Pihlaja & Svärd 1997.)

Ammatillisen kuntoutuksen piiriin katsotaan kuuluviksi toimenpiteet, jotka tukevat yksilön mahdollisuutta saada hänelle soveltuva työ. Lääkinnällinen kuntoutus puolestaan käsittää terveydenhuollon toimintaympäristössä tapahtuvaa kuntoutusta. Säädöksissä lääkinnällisen kuntoutuksen osatekijät esitetään toiminnasta lähtien (taulukko 3). Lääkinnällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Tarkoitus on edistää ja tukea yksilön elämäntilanteen hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. (Järvikoski & Härkäpää 1995.)

Käytännössä näillä eri kuntoutuksen toiminta-alueilla on paljon yhtymäkohtia ja yhteistä toimintaa. Lapsen ja perheen arjen kannalta toiminnassa yhdistyvät kuntoutuksen eri alueet. Ihmisen toimintaa ei käytännössä ole tarkoituksenmukaista tarkastella fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn kannalta tai eritellä, mikä esimerkiksi lapsen leikkitilanteen tukemisessa on sosiaalista, kasvatuksellista ja lääkinnällistä kuntoutusta.

TAULUKKO 3 Lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut

Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat:

- 1) kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus;
- 2) kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävä tutkimus työ- ja toimintakyvyn arviointeineen ja työkokeiluineen;
- 3) fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia ja muut näihin rinnastettavat toimintakykyä parantavat ja ylläpitävät terapiat ja toimenpiteet;
- 4) apuvälinepalvelut, joihin kuuluvat apuvälineiden tarpeen määrittely, välineiden sovitus, luovutus omaksi tai käytettäväksi, käytön opetus ja seuranta sekä välineiden huolto;
- 5) sopeutumisvalmennus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja tämän omaisten ohjausta ja valmentautumista sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa;
- 6) edellä mainituista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa;
- 7) kuntoutusohjaus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja tämän lähiyhteisön tukemista ja ohjausta sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista; sekä
- 8) muut näihin rinnastettavat palvelut.

Asetus lääkitinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991

ICF tarjoaa yhteisen viitekehyksen toimintaan. Eri alojen, ammattien ja asiakkaiden välisen yhteistyön ongelmaksi on useissa yhteyksissä todettu yhteisen kielen puute (mm. Määttä 1999). Tämän tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan muita määritelmiä tarkemmin toimintakyvyn, toiminnanvajausten ja terveyden kansainvälistä luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health), josta käytetään tässä lyhennettä ICF. ICF on valittu tarkemman tarkastelun kohteeksi, koska sen tavoitteena on yhteisen kielen lisäksi tarjota tieteellinen perusta ymmärtää ja tutkia toiminnallista terveydentilaa sekä mahdollistaa tietojen vertailu eri erikoisalojen ja palveluiden kesken. (WHO, Stakes 2004.)

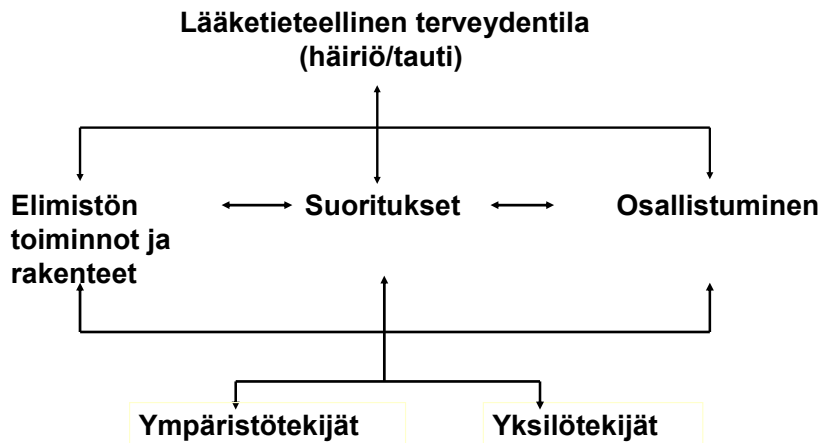
ICF korostaa terveydentilaa ja terveydenhuollon erikoisaloja ulottuen laajalti ihmisen elämän eri alueille. ICF:n mukaan terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä osatekijöitä ovat koulutus ja työ. Aihealueita, jotka sisältyvät ICF-luokitukseen voidaan näin kutsua terveyden aihealueiksi tai terveyden lähiaihealueiksi. ICF on kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen. Se nostaa esille sosiaali-, terveys- ja yhteiskuntapolitiikan kannalta tärkeitä asioita siitä, kuinka väestö selviää kotona, päivähoidossa, koulussa, työssä, asumispalveluissa tai laitoshoidossa. Tämä arkipäivässä pärjäämisen kuvaus ja huolehtiminen on useiden eri alojen toimijoiden yhteinen haaste ja näin ollen ICF:ssa on käytetty kieltä, joka on eri alojen ammattilaisten ja asiakkaiden ymmärrettävissä. (WHO, Stakes 2004.) ICF ei kuvaa vaurioita, toiminnan vajavuuksia tai haittoja (vrt. WHO 1980, ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), vaan se kuvaa kansalaisen terveyden aihealueita. Verrattuna WHO:n ICIDH-luokitukseen ICF ei ole enää "sairausten seurausten" luokitus vaan "terveyden osatekijöiden" kuvaus. ICD-10 luokitus puolestaan kuvaa lääketieteellistä terveydentilaa ja sen rinnalla ICF kuvaa toiminnallista terveydentilaa, toimintakykyä, eli miten ihmisen keho

toimii, miten ihminen suoriutuu päivittäisistä tehtävistään ja miten ihminen osallistuu elämäntilanteisiinsa ja millaisia ovat elinolosuhteet sekä yksilölliset tekijät.

ICF-luokitus perustuu biopsykososiaaliseen ihmiskäsitysmalliin (WHO, Stakes 2004). Kuntoutuksessa vaikuttavia muita malleja ovat biomedikaalinen eli lääketieteellinen malli ja sosiaalinen, yhteiskunnallinen malli sekä holistinen malli. Lääketieteellinen malli tarkastelee toimintarajoitteita vamman tai sairauden aiheuttamana yksilöllisenä ongelmana, joka vaatii lääketieteellistä hoitoa. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus määritellään ympäristöstä käsin, ja ihminen nähdään yhteiskunnallisena olentona. Yhteiskunnallinen malli puolestaan pitää toimintarajoitteita yhteiskuntalähtöisenä, ja perimmäisenä päämääränä on integraatio. Holistisessa mallissa ihminen nähdään kokonaisuutena, jolloin tärkeitä ovat subjektiivisuus, elämyksellisyys ja kokemuksellisuus. Biopsykososiaalinen malli nähdään edellä mainitut mallit yhdistävänä tarkastelutapana. (Talo 2001, 58.)

ICF-luokitus jakaa terveyden aihe- ja lähiaihealueet seuraavasti: kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet, suoritukset, osallistuminen, yksilötekijät, ympäristötekijät. Luokitus kuvaa näiden välistä vuorovaikutteista suhdetta (kuvio 1).

ICF- käsitteet Stakes 2004



KUVIO 1 ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (WHO, Stakes 2004, 18)

ICF:ssä yksilön toimintakyky määräytyy yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Tällä halutaan myös kuvata toiminnan dynaamista luonnetta ja sitä, että yhteen elementtiin kohdistetut asiat saattavat vaikuttaa suoraan tai välillisesti useampaan elementtiin. Vuorovaikutus on harvoin ennustettavaa ja spesifistä. (WHO, Stakes 2004.)

Toimintakykyä ei enää ICF:ssä jaeta psyykkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen osatekijään. Toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen. Toimintarajoitteet puolestaan kuvaavat elimistön vajavuuksia sekä suoritus- ja osallistumisrajoitteita. ICF-luokitus on kaksipor-

tainen luokitusjärjestelmä, jossa kullekin osa-alueelle on kuvattu pääluokkia ja niille yksityiskohtainen luokitus sekä määritelmät. ICF-luokitus on näin ollen mittava ja kattava kuvaus, jossa on myös määritelty, mitä eri luokkiin sisältyy ja ei sisälly. Yksityiskohtaista luokituksen sisältöä ei tässä esitetä, vaan esimerkit pääluokista suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristö- ja yksilötekijät (taulukko 4 ja 5). On selvää, ettei yksittäinen ammattiryhmä tai palveluja järjestävä taho voi hallita näin laajaa viitekehystä sisältöineen kuin ICF. Tähän tarvitaan voimavarojen ja tietojen yhdistämistä. ICF:n osa-alueita ei voi jaotella tai jakaa vastuuta asiantuntijaryhmittäin.

ICF-luokituksessa yksilötekijät muodostavat yksilön elämän ja elämisen tietyn taustan. Yksilötekijöitä ei ole ICF:ssä tarkasti määritelty (yksityiskohtainen luokitus), mutta ne on tärkeä huomioida ihmisen hyvinvointiin vaikuttavina tekijöinä. Ympäristötekijät on ICF:ssä esitetty kahden tarkastelutason mukaan: yksittäisen ihmisen taso ja yhteiskuntataso. (WHO, Stakes 2004.)

TAULUKKO 4 ICF-luokitus: suoritukset ja osallistuminen (WHO, Stakes 2004, 30)

Suoritusten (activities) ja osallistumisen (participation) pääluokat:

- 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen
- 2 Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet
- 3 Kommunikointi
- 4 Liikkuminen
- 5 Itsestä huolehtiminen
- 6 Kotielämä
- 7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet
- 8 Keskeiset elämänalueet
- 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä.

TAULUKKO 5 ICF:n kontekstuaaliset tekijät (WHO, Stakes 2004, 16–17)

Ympäristötekijät:

- 1) Tuotteet ja teknologia: kuvaa ihmisen rakentamaa fyysistä ympäristöä.
- 2) Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät: kuvaa ilmastollisia olosuhteita, valoa ja ääntä sekä esimerkiksi ympäristön saastumista ja väestön ominaispiirteitä.
- 3) Tuki ja keskinäiset suhteet: kuvaa ihmisten ja eläinten antamaa hoivaa, suojelua, avustamista ja näiden välisiä suhteita elämän eri tilanteissa ja ympäristöissä. Tarkastelun kohteena on tällöin ihmisten tarjoama tuki, ei itse henkilö.
- 4) Asenteet: kuvaa arvoja, ideologioita, tottumuksia, tapoja, normeja, asiauskomuksia ja uskonnollisia vakaumuksia.
- 5) Palvelut, hallinto ja politiikat: palveluiksi määritellään ihmisten tarpeiden mukaan mitoitettut julkiset, yksityiset tai vapaaehtoistyönä tuotetut palvelut, suunnitelmalliset ohjelmat ja toimenpiteet. Hallinnolla tarkoitetaan niitä hallinnollisia valvonta- ja organisointimekanismeja, joilla järjestetään, valvotaan ja seurataan palveluja. Poliitikot kuvaavat sellaista julkista hallintovaltaa, joka ohjaa ja säätelee edellä kuvattuja järjestelmiä.

Yksilötekijät:

sukupuoli, rotu, ikä, terveydentilatekijät, yleiskunto, elämäntavat, tottumukset, kasvatus, selviytymisstrategiat, sosiaalinen tausta, koulutus, ammatti, kokemukset, yleinen käyttäytymismalli, luonteen piirteet, henkiset vahvuudet ja muut ominaisuudet, jotka saattavat vaikuttaa toimintaedellytyksiin ja -rajoitteisiin eri tasoilla.

ICF-luokituksesta on kehitetty myös lasten ja nuorten versio ICF-CY (WHO 2007). Viitekehys ja ajattelumalli ovat samat, mutta yksityiskohtaisessa kaksiportaisessa luokituksessa on käytetty lasten kehitykselle ja toimintakyvylle ominaisia kuvauksia. Ruotsalainen moniammatillinen tutkijaryhmä on filosofian tohtori, pedagogiikan professori Eva Björck-Åkessonin (2005; 2007) johdolla tutkinut ICF:n lasten version sovellusta käytäntöön. Tutkijaryhmä on kääntänyt ruotsiksi ICF:n lasten version ja selvittivät sen käytettävyyttä ja hyödynnettävyyttä kysely -ja toimintatutkimuksen avulla. (Björck-Åkesson, Granlund, Ibragimova, Lillvist & Eriksson 2005; Björck-Åkesson, Granlund, Pless, Ibragimova, & Adolfsson 2007). Björck-Åkessonin tutkimuksissa osallistujina olivat erityistä tukea tarvitsevat lapset perheineen, terveydenhuollon monialaiset asiantuntijat ja suurimpana osallistujaryhmänä erityispedagogiikan ammattilaiset. Tutkimuksessa todettiin ICF:n tärkeimmiksi käyttömahdollisuuksiksi 1) interventioprosessit 2) yhteinen kieli eri ammattiryhmien välillä 3) käsitteellinen malli 4) tutkimus 5) kansainvälinen tilastollinen vertailu 6) kliininen rekisteri. Osallistujat kokivat ICF:n eduksi kokonaisvaltaisen lapsikuvan, joka muodostui toiminnan, osallistumisen ja ympäristötekijöiden kuvauksesta. (Björck-Åkesson ym. 2005.) Kuntoutusprosessin näkökulmasta hyödyt ilmenivät ajattelutapojen muutoksena, jolloin näkökulma laajentui, ympäristötekijät huomioitiin laajasti ja ongelmiin etsittiin aktiivisemmin ratkaisuja. Myös suunnitelmien rakenne muuttui, perheen tarpeet ja lapsen omat toiveet huomioitiin paremmin, jolloin tavoitteet muodostuivat tarkoituksenmukaisiksi. Yhteistyön kannalta ICF:n käyttö suuntasi yhteisen fokuksen lapseen ja toimi yhteisenä kielenä, jolloin muodostui aktiivista keskustelua ja suunnitelmista tuli ymmärrettävämpiä. Ongelmiksi koettiin liiallinen päivittäinen dokumentointiin kuluva aika ja työmäärä. (Björck-Åkesson ym. 2007).

Suomessa Karhula, Salminen ja Harra (2004) ovat selvittäneet ICF-luokitusta erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viitekehyyksenä. Tutkimukseen osallistui terveydenhuoltoalan ammattilaisia, jotka arvioivat lapsen toimintaympäristöä videonauhoilta. Tutkijat luokittelivat tulokset ICF:n mukaisesti. Analysoitaessa tuloksia havaittiin, että eri asiantuntijat kiinnittivät huomiota selvästi eri ympäristötekijöihin tehdessään arviointia lapsen toimintaympäristöstä. Joukossa oli myös ympäristötekijöitä, joita toinen asiantuntija arvioi lapsen kehitystä edistäväksi ja toinen rajoittavaksi. Tulosten mukaan ICF tarjoaa lähtökohdan eri ammattilaisten väliselle prosessille, jonka tarkoituksena on ymmärryksen lisääminen ympäristön merkityksestä. Yksilöllisesti tehdyn arvioinnin jälkeen asiantuntijat tekivät arviointiyhteenvedon yhdessä. Yhteenvedossa ei käsitelty seuraavia teemoja: sosiaaliturva ja tilapäishoitto, päiväkotitilat, päiväkotitoiminnan arvioiva kuvaus, ikätoverit, kodin tilojen kuvaus, perhe-elämään ja perheen harrastuksiin liittyvät toimintatavat, perhekokonaisuuden kuvaus esim. isän rooli, kouluasioihin liittyvä lainsäädännön pohdinta, vaikka asiantuntijat olivat näitä teemoja yksilöarvioinnissaan pohtineet. (Karhula ym. 2004.)

ICF:n kritiikki. Näkemyksiä ICF:stä voi olla yhtä paljon kuin käyttäjiä. Asiantuntijat lähestyvät myös ICF:ä erilaisista lähtökohdista, ihmiskäsityksistä

ja filosofian näkökulmista. Vehmas (2005, 114) esimerkiksi esittää, että ICF on kaikesta huolimatta edelleen luokittelu tautien ja vammojen seurauksista ja painotukseltaan lääketieteellinen. ICF:n monialaisuuden hyödynnettävyyden riskinä on se, että asiantuntijat ja ammattilaiset kehittävät omia versioitaan ICF:stä, jolloin ajatus yhtenäisestä käsitejärjestelmästä häviää. Björck-Åkessonin ym. (2005) tutkimuksessa ICF:n lasten versiossa todettiin osan kuvauksista ja määritelmistä olevan epäselviä ja konseptien hyvin laajoja. Ikäryhmittäinen jako oli myös laaja.

3.2 Erilaisten ammattikulttuurien kohtaaminen

Kasvatuksen ja kuntoutuksen perinteet. Ihmisten auttamista, hoivaa, hoitoa ja huoltoa on ollut kuntouttavassa mielessä niin kauan kuin sairasta, vammaista tai syrjäytynyttä yksilöä on tuettu saavuttamaan merkityksellinen asema omassa yhteisössään ja elämäntilanteessaan (Puumalainen & Vilkkumaa 2001). Esimerkiksi aistivammaisten opetus, Suomessa vuodesta 1846, on ollut ensimmäisiä kuntoutuksen muotoja, koska sillä on muun ohella pyritty korjaamaan tai korvaamaan vammasta aiheutuvaa haittaa (Hautamäki ym. 2001). Lähellä kuntoutusta on myös kehitysvammaisten harjaantumisopetus, jonka päämääränä on mm. ollut parantaa oppilaan ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen edellytyksiä ja auttaa oppilasta mahdollisimman itsenäiseen elämään. Harjaantumisopetuksen tavoitteet on sovitettu oppilaan yksilöllisiin edellytyksiin. (Tuunainen 2002b.)

Kuntoutuksen kehitys on liittynyt sodan jälkeiseen aikaan, jolloin säädettiin invalidihuoltolaki (1947), johon sisältyviä toimintamuotoja olivat lääkintähuolto, työhuolto ja koulutus. Lääkinnällisen kuntoutuksen juuret ovatkin sotainvalidien tukemisen erityisosaamisessa. Käsitteenä kuntoutus tuli suomalaiseseen käytäntöön 1940-luvulla englanninkielisestä sanasta rehabilitation eli uudelleen oppiminen. (Puumalainen & Vilkkumaa 2001.) Erityispedagogiikan kehityksen alkujuurat myös liittyvät toisen maailmansodan jälkeiseen aikaan (Tuunainen 2002b). Kuntoutustyön paradigma oli sotien jälkeen pitkään medikaalinen ja vajavuuskeskeinen; medikaalinen vajaakuntoisuus nähtiin yksilön ominaisuutena. Kasvatustyössä puolestaan on vaikuttanut mm. Thurmanin ja Widerstormin (1990) kehityksellinen näkökulma, joka perustuu lapsen normaalin kehityksen ja kehityspotentiaalın tuntemiseen.

Kasvatuksen ja kuntoutuksen paradigmojen yhtenevyydet taustateorioissa. Kasvatuksen ja kuntoutuksen ajattelutapa on muuttunut kohti ekologista ja valtaistavaa mallia. Tähän on vaikuttanut laajentunut ja kokonaisvaltainen ihmiskäsitys aktiivisesta ja valintoja tekevästä toimijasta suhteessa ympäristöönsä. Lapsen yksilöllinen kehitys ja vammaisuus ovat edelleen olemassa, mutta näkökulma on laajentunut koskemaan lapsen vuorovaikutusta, lähiyhteisöä ja yhteiskunnan sosiaalista järjestelmää. Nykyään toiminnallinen kehitysteoria vaikuttaa lähinnä terapioiden ja opetuksen interventioissa (mm. Kovanen 2004) korostaen kehityksen vaiheiden sijaan enemmän vuorovaikutuksen merkitystä.

Ekologisessa ja valtaistavassa ajattelutavassa korostuvat yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus, yksilön voimavarat vamman sijaan sekä ihmisen näkeminen aktiivisena toimijana ja suunnittelijana eikä toimenpiteiden kohteena (Järvikoski ym. 2003).

Ekologista tarkastelutapaa lasten kasvatuksessa ja opetuksessa on kansainvälisesti kehittänyt ja tutkinut mm. Bronfenbrenner (1979) ja Gallimore ym. (1989, 1993) ja suomalaisessa kulttuurissa edelleen mm. Mäki (1994), Määttä (1999), Rantala (2002) ja Kovanen (2004). Ekologisen ja valtaistavan mallin voidaan todeta olevan yhteinen tekijä kasvatuksen ja kuntoutuksen taustateorioissa ja ajattelutavoissa. Malli tarjoaa laaja-alaisen lähestymistavan, koska se keskittyy määrittelemään ihmistä aktiivisesta ja osallistuvasta näkökulmasta vuorovaikutussuhteessa ympäristöön ja yhteiskuntaan. ICF:n ajatusmalli ei ole ristiriidassa ekokulttuurisen teorian ja ekologisen mallin kanssa. Niillä on paljon yhteisiä lähtökohtia, joista keskeisimpiä ovat yksilön ja ympäristön vuorovaikutus, osallistuminen ja ihmisen aktiivinen toiminta.

Kuntoutuksen ja erityispedagogiikan tieteellinen kehitys. Kuntoutuksen perustehtävää on toteutettu jo vuosisatojen ajan, mutta omana tieteenalanaan se on nuori. Suomen yliopistoissa kuntoutus on ollut eri tieteenalojen yhteinen kiinnostuksen kohde. Kuntoutusta on voinut opiskella yhteiskunta-, käyttäytymis-, terveys- ja liikuntatieteiden sekä teknisten- ja hallintotieteiden näkökulmasta. Kuntoutus on toisaalta osa yhteiskunnan sosiaalipoliittista järjestelmää ja toisaalta eri ammattialojen menetelmiä ja keinoja soveltavaa asiakastyötä. (Lukkarinen & Lahtinen 2004). Järvikoski ym. (2003) ovat todenneet, että kuntoutuksen tutkimuksen teoreettista tai metodologista perustaa ei ole vielä paljontaan kehitetty.

Monitieteisessä tutkimuksessa kukin tieteenala yleensä tuottaa kokonaisuuteen oman tuloksensa. Vasta kiinteämpi tieteiden välinen toiminta voi johtaa yhdessä luotuihin, näkökulmia yhdistäviin uusiin teoreettisiin ja käsitteellisiin viitekehyksiin, jotka poikkeavat eri tieteenalojen omista lähestymistavoista. (Lukkarinen & Lahtinen 2004). Eräissä maissa, kuten Saksassa, Yhdysvalloissa ja Englannissa, puhutaan nykyään kuntoutustieteestä (rehabilitation science). Tällä hetkellä kuntoutuksen tutkimuksessa tarvitaan mm. kuntoutuksen uuden paradigman ja osallistumisen perusteita koskevaa tutkimusta, yhteistyön kehittämistä sekä teoreettisesti uutta luovaa tutkimusta (Järvikoski ym. 2003). Lapin ja Oulun yliopistot ovat kehittäneet vuosina 2004 - 2006 kuntoutuksen opetusta omana tieteenalanaan. Kehittämiskohteeksi mainitaan mm. kuntoutuksen perustehtävän, tavoitteiden ja sisällön kehittäminen. (Lukkarinen & Lahtinen 2004.) Lasten ja nuorten kuntoutusta ei painoteta erikseen tässä yhteydessä. Kuntoutuksen opinnot ovat terveystieteiden yhteydessä.

Erityispedagogiikan on myös melko nuori tieteenala. Tuunainen ja Nevala (1998) pohtivat erityispedagogiikan kehitystä ja toteavat, että sen yhteydet muihin tieteenaloihin tulevat kasvamaan, mutta samalla erityispedagogiikan identiteetti selkiintyy. Erityispedagogiikka on soveltava tiede, jonka perusta on poikkitieteellinen. Moberg ja Tuunainen (1989) toteavat, että ensin erityispedagoginen tutkimus liittyi läheisesti lääketieteeseen (mm. aistivammaiset), ja sit-

ten psykologiaan (mm. älykkyystutkimus), mutta tätä nykyä sen koetaan luontevimmin liittyvän kasvatustieteisiin. Erityispedagogiikan tieteenalan suomalaiset määrittelyt on tehty kohderyhmän kautta. Paljolti tämä on perustunut lääketieteelliseen diagnoosiin. Nykyään tieteenalan keskeisin tavoite on pyrkimys tukea lähinnä pedagogisin keinoin erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä. (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 48.) Tämä suuntaus on yhtenäinen myös WHO:n kuvaamaan ICF-ajattelumallin ja kuntoutuksen nykyisten määritelmien kanssa, joissa on keskeistä toimintakyky diagnoosin sijaan.

Erityispedagogiikan ja kuntoutuksen yliopistollista koulutusta vertailtaessa niissä on huomattavia yhtäläisyyksiä kulttuuristen, yhteiskunnallisten ja sosiaalisten näkökulmien huomioonottamisessa. Myös yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus, palvelujärjestelmät sekä moniammatillisen yhteistyö ja eri tieteenalojen näkökulmat ovat molemmissa keskeisiä sisältöjä. Elämänkulku, elämänkaari ja aikuisuus huomioidaan molemmissa, mutta erityispedagogiikassa painopiste on lapsuudessa. Kuntoutus-oppiaineessa ovat taloudellisuus, tuloksellisuus ja vaikuttavuus vahvemmin esillä kuin erityispedagogiikassa. Ajatuksellisena erona on se, että erityispedagogiikan mukaan kuntoutus on oppimista. Kaikki lapset oppivat ja omaavat kehityspotentiaalia, kun saavat apua ja tukea. Tällöin vaikutetaan lapseen ja pyritään saamaan aikaan myönteistä kehitystä. Kasvatuksen ja opettamisen vaikutusta ei lähtökohtaisesti kyseenalaisteta. Kuntoutuksessa puhutaan puolestaan asiakkaista ja odotetaan asiakastyytyväisyyttä sekä mitattavissa olevia tuloksia. Erityispedagogiikassa on selvemmin esillä lääketieteellinen, diagnoosi-, vamma- ja vaikeusryhmiin perustuva määrittely, kun kuntoutuksen keskiössä on toimintakyky. Erityispedagogiikan ja kuntoutuksen lähtökohtien erot ovat kuitenkin selvät: kun erityispedagogiikka keskittyy lapseen, perheeseen, kehitykseen ja oppimiseen niin kuntoutus puolestaan keskittyy kaikkiin ikäryhmiin, asiakkaisiin, toimintakykyyn ja vaikuttavuuteen. Yhdistävä tekijä on vammaisuus ja ihmisen hyvinvoinnin edistäminen nähtiinpä ihminen sitten lapsena, asiakkaana, diagnoosina, ongelmana tai valtaistuneena yksilönä. (Jyväskylän yliopisto 2006; Oulun yliopisto 2006).

3.3 Kasvatuksen ja kuntoutuksen ominaispiirteitä

Monet määritelmät. Kuntoutus on määritelty joka toisella vuosikymmenellä eri tavoilla. Sotien jälkeen 1940-luvulla kuntoutuksen luonne Suomessa oli selvästi jälkihoidollinen. 1960-luvulla WHO määritteli kuntoutuksen toimenpiteiden kokonaisuudeksi, jolla pyritään kohentamaan yksilön toimintakyky parhaalle mahdolliselle tasolle. Vuonna 1981 WHO laajensi käsitystään koskemaan myös sosiaalista integraatiota sekä toimenpiteiden kohdistamista ympäristöön ja yhteiskuntaan. 2000-luvulla WHO on päätenyt kokonaan erilaiseen paradigmaattiseen lähestymistapaan, jossa keskeinen muutos on negatiivisten ilmaisujen kääntäminen positiivisiksi ja toimintakyvyn näkeminen jatkumona niin, että osallistuminen ja elinympäristö ovat tärkeässä asemassa. Luokituksesta vammaiset - ei vammaiset on pyritty pois. (WHO 1969; 1980; WHO, Stakes 2004.)

Kuntoutuksen perimmäiseksi tarkoitukseksi määriteltiin YK:n vuoden 1993 yleiskokouksessa mahdollisimman itsenäinen elämä. Tuolloin kuntoutus nähtiin prosessina, jossa yksilöä autetaan itse saavuttamaan mahdollisimman hyvä toiminnan taso. (United Nations 1994.) Järvikoski ja Härkäpää (1995) eivät halunneet ottaa kuntoutuksen lähestymistavaksi vammakeskeisyyttä ja päätyivät määrittelemään kuntoutusta seuraavasti:

”Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista toimintaa, jonka yleistavoitteena on auttaa kuntoutujaa toteuttamaan elämänprojektejaan ja ylläpitämään elämähallintaansa tilanteissa, joissa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat (sairauden tai muiden syiden vuoksi) uhattuina tai heikentyneet. Kuntoutus perustuu kuntoutujan ja kuntouttajien yhteisesti laatimaan suunnitelmaan ja jatkuvaan prosessin arviointiin. Kuntoutus sisältää yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä ympäristön tarjoamia toimintamahdollisuuksia parantavia toimenpiteitä. Kuntoutus voi perustua sekä yksilö- että ryhmäkohtaiseen työskentelyyn, ja siinä käytetään hyöksi lähiyhteisöjen sosiaalisia verkostoja.” (Järvikoski & Härkäpää 1995.)

Kuntoutus -käsite on laaja ja pyrkii tavoittamaan ihmisen koko elinkaaren ja -kirjon. Lasten ja nuorten kuntoutuksessa on ominaispiirteitä, jotka tulee tämentää kuntoutusta määritettäessä. Lasten kuntoutuksessa, pitkäaikaisissa sairauksissa ja vammoissa kyse on useimmiten habilitaatiosta eli oppimisesta. Lasten kuntoutus liittyy aina oleellisesti lapsen yksilölliseen kasvuun ja kehitykseen. (Von Wendt 2001.) Kuntoutuksessa ajatuksena on auttaa ja tukea ihminen siihen toimintakykyyn (habilis = kykenevä) tai elämään joka yksilöllä olisi pitänyt olla ilman sairautta, vammaa tai muuta syrjäyttävää syytä, mutta lasten kohdalla tilanne on pulmallinen, koska toimintakyky joudutaan olettamaan (Koivikko & Sipari 2006). Von Wendt (2001) nimeää kolmanneksi lasten kuntoutuksen erityispiirteeksi perhekontekstin huomioimisen. Lasten kuntoutukselle ei ole olemassa omaa suomenkielistä määritelmää. Koivikko ja Sipari (2006) ovat kuvanneet lasten kuntoutuksen tehtävää seuraavasti:

”Tarkoituksena on antaa kehittyvälle lapselle tilaisuus käyttää ja harjoittaa taitojaan ja ohjata ja neuvoa häntä niissä asioissa, jotka ovat elämässä tarpeellisia. Tässä pyritään mahdollisimman hyödylliseen yleiseen kehitykseen. Kuntoutuksen ja muiden erityisten tukitoimien tehtävänä on yleisen kasvatuksen ja opetuksen täydentäminen. Raja näiden välillä on liukuva.” (Koivikko & Sipari 2006, 21.)

Vammaisuuden käsitteen ja määrittelyn muutos ja erilaiset näkökulmat (kts. Vehmas 2005) sekä hyvinvointivaltion kehitys ovat osaltaan ohjanneet kuntoutusparadigman muutosta. Kuntoutus -käsitteen kehitys kuntouttamisesta kuntoutumiseksi ja kuntoutettavasta kuntoutujaksi on noudattanut asiakkaan roolin muutosta toimenpiteiden passiivisesta kohteesta aktiiviseksi toimijaksi. Lasten ja nuorten kohdalla kuntoutuja voidaan käsittää oppijaksi ja kuntoutuminen oppimiseksi. Myös ihmisen ongelmat on niinkään käännetty yksilöllisiksi tarpeiksi. Erityispedagogiikassa määrittelyä on myös aikoinaan ohjannut yksilö ja poikkeavuus. Tieteenalaa yhdistäväksi tekijäksi on kuvattu pyrkimys tukea pedagogisin keinoin erityistä tukea tarvitsevia lapsia. (Ladonlahti & Pirttimaa 1998.) Erityiskasvatusta ja -opetusta ohjaavat monet eri määritelmät riippuen siitä millaisella ideologialla ja arvopohjalla lasta ja perhettä lähestytään. Erityiskasvatusta on tarkasteltu paljon lain ohjaamalla tavalla (mm. Pihlaja & Svärd 1997).

Modernit määritelmät. Valtionneuvoston kuntoutusselonteossa (2002) kuntoutus määritellään ihmisen, tai ihmisen ja ympäristön väliseksi, muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on sen mukaan suunnitelmallista ja monialaista, ja sen tavoite on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Siinä painotetaan myös kuntoutuksen tavoitteiden ja keinojen määrittelyä asiakkaan omista lähtökohdista. (Valtionneuvoston kuntoutusselonteko 2002.)

Varhaiskasvatus on lapsen eri elämäpiireissä tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta, jonka tavoitteena on edistää lapsen tervettä kasvua, kehitystä ja oppimista. Vanhemmilla on ensisijainen kasvatusoikeus ja -vastuu, yhteiskunnan tarjoamat varhaiskasvatuspalvelut tukevat lapsen kotikasvatusta. Vanhemmat valitsevat lastensa varhaiskasvatuspalvelut. (Varhaiskasvatuksen valtakunnalliset linjaukset 2002, 9.)

Yhteiskunnan järjestämä ja valvoma varhaiskasvatus koostuu hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuudesta. Se on suunnitelmallista ja tavoitteellista vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa, jossa lapsen omaehtoinen leikki on keskeisessä asemassa. Lähtökohtana on laaja-alaiseen, monitieteiseen tietoon ja tutkimukseen sekä varhaiskasvatuksen menetelmien tuntemiseen perustuva, kokonaisvaltainen näkemys lapsen kasvusta, kehityksestä ja oppimisesta. Varhaiskasvatus toteutetaan yhteistyössä lasta ja perhettä palvelevan laajan verkoston kanssa, jossa ovat osallisina sosiaali- ja terveystieteiden ja opetustoimi sekä erilaiset lapsi- ja perhetyötä tekevät järjestöt, yhteisöt ja seurakunnat varhaiskasvatuspalveluineen. (Varhaiskasvatuksen valtakunnalliset linjaukset 2002, 9.)

Erityispedagogiikka viittaa oppi- ja tieteenalaan, kun erityiskasvatus ja -opetus puolestaan viittaavat niihin käytäntöihin, jotka tukevat peruskasvatusta ja -opetusta sekä erityistä tukea tarvitsevaa lasta tai nuorta. (Murto 1997.) Erityispedagogiikan alueella käytetään lukuisia erilaisia käsitteitä liittyen ikäryhmään kuten varhaiserityiskasvatus ja varhaiserityisopetus tai viittaamaan toteutuspaikkaan esim. erityispäivähoito. Lisäksi käytetään käsitteitä kuntouttava varhaiskasvatus ja kasvatuksellinen kuntoutus. (Viittala 2006; Murto 2008.)

Kasvatuksen ja kuntoutuksen määrittelyissä korostetaan aikaisempaa enemmän osallistumisen ideologiaa, johon liittyy ajatus integraatiosta ja inklusiosta. Moberg (2002, 42–48) määrittelee integraation käsitettä erityiskasvatuksessa ja -opetuksessa. Integraation käsitteeseen liittyy läheisesti inklusion käsite, mutta näille ei löydy osuvia yksinkertaisia suomenkielisiä vastineita. Nämäkin käsitteet ovat kehittyneet vuosien saatossa ja määritelmät ovat vaihdelleet eri maiden järjestelmien mukaan. Moberg (2002) esittää, että integraation syvin olemus (yhteisöllisyys, sosiaalinen integraatio, osallisuus, osallistuminen) on varsin lähellä inklusiivisen kasvatuksen ja opetuksen tavoitteita (mm. Saloviita 1999; Murto ym. 2001). Tällöin integraation yhteydessä täytyy ymmärtää, että kyse ei ole fyysisestä sijoittamisesta, vaan ideologiasta, joka vaatii opetus- ja tukipalvelujen kehittämistä tietyltä arvopohjalta (Moberg 2002; Murto 2008).

Murto (2008) on päätenyt käyttämään käsitettä kasvatuksellinen kuntoutus ajatuksenaan se, että integraatiota voidaan parhaimmillaan pitää yhdistävänä tekijänä kasvatuksen ja kuntoutuksen välillä. Integraatio sijoittuu yleisopetuksen,

kuntoutuksen ja erityisopetuksen yhteyteen, ja kuntoutus puolestaan liittyy lääketieteen kautta erityispedagogiikkaan. (Murto 1997). Tämä ei kuitenkaan riitä selvittämään kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistä perustaa laajemmasta ja monitahoisemmasta näkökulmasta tarkasteltuna. Integraation käsitettä on vaikea tarkastella ilman sen vastakäsitettä segregatiota eli erillisyyttä. Yleensä segregatio tarkoittaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen sijoittumista, erityisten tarpeidensa takia, lähikouluun tai päiväkotiaan kauemmas erityispäiväkotiin tai -kouluun. (Vehkakoski 1998.) Termi on sinällään harhaanjohtava, sillä yleensä nämä lapset eivät ole erillään muista lapsista tai opetuksesta ja kasvatuksesta, vaan ovat vertaisryhmässä vammansa mukaan ja saavat erityistä asiantuntemusta vaativaa hoitoa, tukea ja opetusta. Jos tarkastellaan segregatiota erillisyyden näkökulmasta, niin esim. vammaisen lapsi voi jäädä erilliseksi lähikoulunsa toimintoista, jos hänen osallistumisestaan ei ole mahdollista tukea riittävästi. Kyse ei siis oikeastaan ole tuen saannin sijainnista, vaan lapsen saamasta tuen sisällöstä tarpeidensa mukaisesti. Erityisopetus voidaan kyllä järjestää eri muodoissa: samanaikainen erityisopetus, osa-aikainen erityisopetus, luokkamuotoinen erityisopetus, muu esim. sairaalassa ja kotona annettu erityisopetus (Ruoho & Ihatsu 2002). Pääsääntöisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla kuntoutuksesta ja kasvatuksesta puhutaan yhdessä, ja niitä on vaikea erotella lapsen ja perheen näkökulmasta (Janhukainen 2002; Pihlaja & Svärd 1997).

Kuntoutuksen sovittaminen kasvatukseen. Kuntoutuksen ja kasvatuksen määritelmät yhdistyvät käsitteissä kuntouttava kasvatusta, kasvatuksellinen kuntoutus ja kuntouttava integraatio (mm. Murto 2008). Lapsen kehityksessä on aina mukana kasvatuksen ja opetuksen elementit, oli sitten kyseessä erityisen tuen tarve tai ei. Näin ollen lasten kasvatusta ja opetusta voidaan nähdä yhteisenä ja ensisijaisena kuntoutukseen nähden. Tämä tukee myös sitä näkemystä, että kuntoutus liitetään lapsen arkiseen toimintaan ja toimintaympäristöön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja perhekeskeistä lähestymistapaa noudattaen. Siten erityiskasvatusta ja -opetusta tarkastellaan näkökulmasta, jossa kaikki muu kuntoutus sovitetaan tähän kontekstiin. (Koivikko & Sipari 2006.) Kuntoutuksen ja sen parissa toimivien eri alojen ja ammattien suhde voidaan nähdä kahdesta eri suunnasta. Esimerkiksi terapia on osa kuntoutusta, jolloin se on yksi kuntoutuksen palvelu, tukimuoto ja keino, mutta kaikki terapia ei ole kuntoutusta, esimerkiksi teho-osastolla toteutettu hoito. Tätä ajattelumallia voidaan soveltaa myös muihin kuntoutuksen palveluihin ja tukimuotoihin. Näin ollen ei voida yleistää ja yksinkertaistaa esimerkiksi seuraavasti: "toimintaterapia on kuntoutusta" ja "kuntoutus on erityisopetusta".

Ajatusmalleissa on kasvatuksen alueella liikuttu normaalisaatiosta kohti inklusiota ja erilaisuuden arvostamista ja kuntoutuksessa puolestaan yksilöstä kohti yhteisöä. Edelleen erityiskasvatuksessa eri vammaryhmät ovat määrääviä tekijöitä, ja terveydenhuollon toteuttamassa kuntoutuksessa puolestaan korostuu aikuisuuskeskeisyys. Kasvatuksen ja kuntoutuksen määrittelyjä verrattaessa yhteisinä tekijöinä lasten vanhempien kohtaamisessa ovat tiedotus ja ohjaus palvelujärjestelmässä, kumppanuussuhde sekä vanhempien vaikuttamismahdollisuuksien ja osallistumisen tukeminen. Asiantuntijatoimintaa puolestaan

kuvaavat samasta näkökulmasta moniammatillisuuden korostuminen, suunnitelmallinen toiminta, vuorovaikutuksellisuus, riittävä koulutus ja ammattitaidon ylläpito. Merkittävänä erona on vanhempien mahdollisuus valita lapsen toimintaympäristö kasvatuksen suhteen. Kuntoutuksessa, kun vastuutahona on julkinen terveydenhuolto, tarvitaan vanhempien suostumus asian käsittelyyn (poikkeuksena lastensuojelu), mutta valinnan mahdollisuutta asioita hoitavan tahon suhteen ei juuri ole. Kuntoutuksessa painottuvat tuen tarpeen määrittely ja yksilön parantaminen ja auttaminen sekä toimenpiteet, kun kasvatuksessa puolestaan painottuvat käytännön toiminnan järjestäminen, kotien kasvatustehtävä ja ihmissuhteiden huomioiminen. Lapsen näkökulmasta yhteistä on kasvun, kehityksen ja oppimisen tukeminen ja edistäminen. (Taulukko 6).

TAULUKKO 6 Varhaiskasvatus ja kuntoutus rinnakkain (Eri lähteitä ja lakeja¹)

	Varhaiskasvatus	Kuntoutus
Kohde	Lapsi, vanhemmat	Lapsi, vanhemmat
Lapsi ja tavoite	Aktiivinen tekijä, toimii tietoisesti ja tavoitteellisesti, uusien asioiden oppiminen.	Aktiivinen osallistuja, yksilölliset tavoitteet.
Työn tavoite	Päivähoidon tavoitteena on <i>tukea</i> päivähoidossa olevien lasten koteja näiden kasvatustehtävissä ja yhdessä kotien kanssa <i>edistää</i> lapsen persoonallisuuden tasapainoista kehitystä.	Toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden <i>parantaminen, ylläpitäminen, edistäminen ja tukeminen. Auttaa</i> kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa.
Tehtävä	Päivähoidon tulee omalta osaltaan <i>tarjota</i> lapselle jatkuvat, turvalliset ja lämpimät ihmissuhteet, lapsen <i>kehitystä</i> monipuolisesti <i>tukevaa</i> toimintaa sekä lapsen lähtökohdat huomioon ottaen <i>suotuisa kasvuympäristö</i> .	Kuntoutus <i>sisältää</i> yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä ympäristön tarjoamia toimintamahdollisuuksia <i>parantavia toimenpiteitä</i> .
Suunnitelma	<i>Yleinen</i> opetussuunnitelma, tarvittaessa yksilöllinen oppimissuunnitelma.	<i>Yksilöllinen</i> kuntoutussuunnitelma, aina tavoitteellista.
Kuka saa	Lasten päivähoitoa saavat lapset, jotka eivät ole oppivelvollisuusikäisiä sekä milloin erityiset olosuhteet sitä vaativat eikä hoitoa ole muulla tavoin järjestetty, myös sitä vanhemmat lapset. Milloin on kysymys erityisen hoidon tai kasvatuksen tarpeessa olevan lapsen ottamisesta päiväkotiin, on hänestä hankittava alan erikoislääkärin tai muun asiantuntijan lausunto.	Erityisen tuen tarpeen määrittely. Laki antaa väljät raamit, lääkäri ja työryhmä antavat lausunnon, järjestävä taho tekee päätöksen.
Järjestää	Kunta	Kunta
Vastuu	Ensisijainen kasvatusvastuu ja oikeus on vanhemmilla. Sosiaalitoimi, koulutoimi.	Lasta tutkiva ja hoitava julkinen terveydenhuollon taho.

¹ Laki lasten päivähoitosta 36/1973, Järvikoski & Härkäpää 1995, Valtioneuvoston kuntoutuselonteko 2002, Kuntoutus uudistuu 1992

4 MONIASIANTUNTIJUUTEEN PERUSTUVA YHTEISTOIMINTA

Monisektorisessa ja -portaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä eri ammatit ja alat ovat erikoistuneet yhä kapeammalle osaamisalueelle. Paradoksaalisesti erikoistumisen myötä on kasvanut tarve yhdistää näitä aloja, kun asiaa tarkastellaan palvelujen käyttäjien kannalta. Toimintojen yhdistämistä voidaan kutsua monilla nimillä kuten *moniammatillinen yhteistyö*, *verkostotyö* ja *dialogi*. Nämä kuvaavat erilaisia toimintatapoja ammattilaisten välisessä kanssakäymisessä. Kovasen (2004) mukaan on perusteltua puhua asiantuntijoiden *yhteisestä työstä* silloin, kun tunnistetaan työn päämäärät ja tavoitteet eikä tyydytä vain tiedon vaihtamiseen erilaisilla tavoilla. Tämän tutkimuksen fokuksessa ovat kasvatusta ja kuntoutustoiminnan vuorovaikutteinen kuvaus; ei eri ammattien välinen erikoisosaaminen. Siten tämän tutkimuksen ydinkäsitteiksi ovat muodostuneet *moniasiantuntijuus* ja *yhteistoiminta*, jotka määrittelevät eri toimijat, lapsen ja perheen ja ammattilaiset, tasavertaisiksi kumppaneiksi yhteisen toiminnan muodostamisessa. Yhteistoiminta -käsitteellä on monia merkityksiä riippuen käsiteltävästä asiayhteydestä. Tässä tutkimuksessa yhteistoiminta tarkoittaa asiantuntijoiden osaamisen yhteensovittamisen lisäksi yhdessä tuotettua toimintaa, jota ei syntyisi yksilöosaamisen ja yhden ammatin kautta. Yksilötasolla henkilön ammatillinen osaaminen ja työorientaation tiedostaminen luovat pohjan ammatilliseen toimintakulttuuriin osallistumiselle ja yhteistoiminnalle.

4.1 Ammatillisesta osaamisesta moniasiantuntijuuteen

Lasten kasvatusta ja kuntoutustyössä on tänä päivänä lukuisia eri ammatteja ja erikoistumisalueita. Perinteisten ammattien, kuten lääkäri ja opettaja, rinnalle on kehittynyt esimerkiksi erilaisia terapia- ja ohjaaja-ammattitehtäviä. Lapsen ja perheen tarpeen mukaan kasvatuksessa ja kuntoutuksessa voi olla ammattilaitaan ja kooltaan hyvin vaihteleva joukko ihmisiä tuottamassa palveluja. Palvelujen

käyttäjien kannalta on kuitenkin tärkeää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijuus. Tällöin yhden ammatillisen sisällön osaaminen ei riitä, vaan tarvitaan lapsen ja perheen sekä kasvatusta ja kuntoutusta tilanteen kokonaisvaltaista hahmottamista. Täten lasten kasvatusta ja kuntoutusta asiantuntijuutta määriteltäessä ei ole mielekästä tarkastella eri ammatteja ja niiden tehtäviä sisällöllisesti, vaan tarkastella yksilön ammatillista osaamista asiantuntijuuden kehittymisen sekä yleisten kompetenssien kautta. Niiden avulla liitytään yhteiseen toimintaan. Lasten kasvatusta ja kuntoutusta monimuotoisessa ilmiömaailmassa tarvitaan täten yksilön vertikaalisen osaamisen lisäksi moniasiantuntijuuteen perustuvaa yhteisöosaamista, yhteisöllistä asiantuntijuutta, jota kutsutaan myös horisontaaliseksi asiantuntijuudeksi. Horisontaalinen asiantuntijuus edellyttää vertikaalisen osaamisen jakamista muille asiantuntijoille, sekä erilaisten osaamisten yhdistelytaitoa (Launis 1994; Engeström 2004).

Ammatillinen osaaminen perustuu tiedon ja taidon eri ulottuvuuksiin. Nonaka ja Takeuchi (1995) esittävät tiedon kaksi ulottuvuutta. Formaaliin tietoon kuuluvat sanallistettavissa oleva faktatieto ja visuaalisesti kuvattavat toiminta- ja sääntökäytännöt (explicit). Näistä voidaan keskustella ja niitä voidaan vertailla, ja ne ovat selvästi opetettavissa olevia asioita. (Nonaka & Takeuchi 1995.) Toinen tiedon laji on ns. hiljainen tai äännetön tieto (tacit). Kyseessä on kokemusperäinen, intuitiivinen tieto, joka on osittain tiedostamatonta, ja sitä on työstä siirtää muille (Polanyi 1983). Nonaka ja Takeuchi (1995) ovat luonnehtineet hiljaisen tiedon muuttamista ilmaistavaksi tiedoksi kommunikaation avulla seuraavalla tavalla:

”Tieto ja osaaminen ovat hyvin inhimillinen prosessi, jonka kukoistus riippuu vuorovaikutuksesta, siitä miten ihmiset jakavat ja antavat omaa osaamistaan muille ja vastaanottavat sitä toisiltaan.”

Perinteinen asiantuntijuuden käsite olettaa yksilön kehittyvän noviisista ekspertiksi. Tämä ajattelutapa sopii käsityöammattien massatuotantoon ja kapeaan erikoistumiseen, jolloin asiantuntijuuden katsotaan olevan saman aiheen syvempää tuntemusta ja ymmärrystä. (Dreyfus & Dreyfus 1986.) Asiantuntija-ammattilaiselle on tärkeää määritellä ammatin tietoperusta (body of knowledge), joka pyritään standardoimaan. Ammatin ydinalue määritellään ja opitaan ammatillisessa koulutuksessa. Eri tilanteissa ja erilaisen ymmärryksen perusteella tietoperustaa sovelletaan eri tavoilla. Asiantuntijatyössä yhdistyy kaksi elementtiä: suhteellisen abstrakti tietorakenne ja käytännön sovellutusten tuntemus. (Larson & LaFasto 1989.) Aloitteleva asiantuntija pystyy nimeämään tiedon ja säännöt, joiden mukaan hän toimii, mutta taitavan asiantuntijan toimintatapa perustuu intuition ja äännettömään tietoon. Asiantuntijuus pelkkänä tiedon käsittelyprosessina ei selitä intuition osuutta taitavan asiantuntijan työssä. (Dreyfus & Dreyfus 1986.)

Ammattitaidon käsitettä voidaan kuvata kahden erilaisen ääripään väli-
muotoina: joko yksittäisiin tehtäviin suhteutettuna, ulkoisesti opittuna ja sirpalemaisena tai sisäistettynä, jäsennettynä, subjektiivisena ja integroituna. Lisäksi on määritelty dynaaminen ammattitaito, joka suhteutuu työympäristöön ja –

yhteisöön. (Turpeinen 1998, 20–25.) Ruohotie (2000) on jäsentänyt yleiset työelämävalmiudet erilaisiksi taidoiksi ja kyvyiksi. Hänen mukaansa niihin kuuluvat oppimisen taito, vuorovaikutustaito, innovaatio- ja visiointitaito sekä koordinoitukyky, joka sisältää päätöksenteko-, johtamis-, suunnittelu- organisointi- ja konfliktien hallintataidon. (Ruohotie 2002.) Metsämuuronen (1999) on puolestaan kuvannut ammatillisen osaamisen suoriutumisvaatimuksia korostaen taitoja, joita ei yleensä mielletä ammattitaidon osaksi, mutta joita tarvitaan ihmishuhtetyössä. Metsämuuronen (1999) esittämistä kvalifikaatioista tuotannollis-tekniset sekä äänettömät kvalifikaatiot ovat sisällöltään ammattiryhmille ominaisia ja kaikki muut taidot ja pätevyudet, kuten kyky vaikuttaa toisiin, innostavuus, yhteistyökyky, kommunikointi- ja ihmishuhtetaidot, vastuun kanto, monitaitoisuus ja kyky kouluttaa, ovat yhteisiä asiantuntija-ammateille ihmishuhtetyössä. Rantalalan (2002) tutkimuksessa asiantuntijat pitivät osaamista keskeisenä asiana ammattinsa harjoittamisessa, mutta työntekijöiden mielestä yksilön persoonallisuus vaikuttaa paljon ammattikäytäntöihin. Tänä päivänä kyvyt, pätevyudet, suoritusvaatimukset ja taidot on mielletty pikemminkin ammatilliseksi osaamiseksi, eli millaista osaamista asiantuntija tarvitsee työelämässä.

Yksittäisen asiantuntijan työorientaation tiedostaminen ja laatu on yhä merkittävämpää ammatillisen kehittymisen kannalta. Työorientaatio on työn tekemisen perustana oleva työtä koskevien käsitysten kokonaisuus, joka ohjaa jokapäiväistä työskentelyä, sekä tekemistä että tekemättä jättämistä. Työorientaatio voi olla tietoinen, tiedostamaton tai spontaani. Sen avulla jäsenetään, ymmärretään ja käsitteellistetään työn kohdetta. Siihen vaikuttaa kukin henkilön koulutus, työkokemus ja muut yksilölliset tekijät. Rutiininomaisesti opittu ammattitaito ja asiantuntijan toimintamallit aiheuttavat nykyisessä moniasiantuntijuutta, laaja-alaisuutta, jatkuvaa kehittymistä ja oman paikan löytämistä edellyttävässä ammattikulttuurissa haasteita. (Launis 1994.)

Murto (1997, 2008) on käyttänyt käsitettä moniasiantuntijuus kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteydessä. Taustalla on ajatus kumppanuudesta. Kumppanuuden kautta määritellään yhteinen tehtävä ja vastuunjako lapsen ja tämän kehityksen kannalta. Kumppanuudessa tasavertaisina jäseninä ovat ammattilaiset ja lasten vanhemmat (kts. Määttä 1999). Moniasiantuntijuus toteutuu käytännössä eri asiantuntijoiden vuorovaikutuksessa esimerkiksi suunnitelmia tehtäessä. (Murto 1997, 105.) Sittemmin myös Kuntaliiton ja Lastensuojelun Keskusliiton Harava-projekti on kuvannut ajattelutapojen muutosta moniammatillisuudesta moniasiantuntijuuteen. Keskeinen sanoma Harava-projektissa oli yhdessä tekeminen, yhteiskehittely, avoimuus, sallivuus ja pyrkimys yhteiseen tavoitteeseen. (Arponen, Kihlman & Välimäki 2004.) Moniasiantuntijuus tuntuu luontevalta käyttötermiltä, koska se lähtökohtaisesti huomioi perheen ja lasten vanhempien mukanaolon ja asiantuntijuuden perheensä ja lapsensa asioissa. Vanhemmat eivät ole yhteistyössä mukana ammattilaisen roolissa, vaan vanhemman roolissa, joka pohjautuu hyvin erilaiselle sitoutumiselle ja perhekulttuurisille tavoille (Määttä 1999).

4.2 Yhteistyöstä yhteistoimintaan

Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitaessa havaittiin moniammatilliseen yhteistyöhön perustuvan kuntoutuksen olevan vaikuttava toimintamalli (Rissanen & Aalto 2002). Myös lasten vanhemmat kokevat moniammatillisen yhteistyön hyödylliseksi toimintatavaksi (mm. Pietiläinen 1997). *Moniammatillisesta yhteistyöstä* käytetään lasten kuntoutuksessa monia eri nimityksiä ja määritelmiä. Määritelmät vaihtelevat ideologian, toteutustavan ja toimintamuodon mukaan. Englanninkielisessä kirjallisuudessa erotetaan yhteistyön termit co-operation eli hierarkkinen yhteistyö, co-ordination eli toimintojen yhdistäminen ja tehtävien jako sekä collaboration eli yhdessä työskentely, jossa tieto, valta ja vastuu sekä asiantuntijuus on jaettua (Metteri 1996, 9–14; Pietiläinen 1997, 33). Usein käytetty jako moniammatillisen lasten kuntoutuksen yhteistyön malleissa on monitieteinen, moniammatillinen (multidisciplinary), poikkitieteinen, yliammattillinen (transdisciplinary) ja tieteidenvälinen, ammattien välinen (intradisciplinary) (mm. Giangreco, York & Rainfoth 1989; Veijola 2004). Niistä on käytetty myös nimityksiä rinnakkain työskentelevä, yhdessä työskentelevä ja yli ammatillisten rajojen työskentelevä työryhmä (Pietiläinen 1997, 28–33). Keskeisin ero näissä muodoissa on ryhmän jäsenten välinen vuorovaikutus ja millä tavalla yhteistyötä tehdään.

Monitieteisessä mallissa kukin ryhmän jäsen tuo itsenäisesti oman osaamisensa tiedoksi muille huomioiden muiden tuottaman tiedon merkityksen. Tieteidenvälissä yhteistyössä jaetaan vastuuta ja keskustellaan säännöllisesti asioista pitäen tieteen- ja toimijoiden rajat kuitenkin selvinä. Poikkitieteellisessä yhteistyössä sitoudutaan toimimaan lapsen ja perheen hyväksi yli tieteenrajojen, jotta palvelut ovat yhtenäisiä perheen näkökulmasta. Poikkitieteellisessä työtavassa perhe nähdään aina aktiivisena toimijana, joka määrittää itse miten haluaa osallistua toimintaan. Tässä mallissa toimijat oppivat toisiltaan ja ovat valmiita käyttämään laaja-alaista osaamista perheen hyväksi (Giangreco ym. 1989; Mullins, Keller & Chaney 1994 161–177)

Tänä päivänä puhutaan paljon verkostotyöstä ja se voidaan nähdä yhtenä yhteistyön muotona. Myös verkostotyöstä käytetään erilaisia määritelmiä ja sitä voidaan toteuttaa monella eri tavalla. Verkostotyö määräytyy tavoitteen ja päämäärän mukaisesti. Lapsiperheiden tuen näkökulmasta voidaan tarkastella perheen omia verkostoja, asiantuntijoiden asiakastyöhön liittyviä verkostoja sekä palvelutoiminnan kehittämisverkostoja. Näissä kaikissa voi olla osallisina sekä asiantuntijoita että vammaisten lasten vanhempia. Virkamiehet ja ammatilliset asiantuntijat eivät käytännön työssä tule verkostoon omana itsenään vaan edustavat tiettyä organisaatiota ja ammattikuntaa. Verkostotyössä ei ole hierarkkista rakennetta, mutta sen ongelmat liittyvät yleensä professionaaliskulttuuriin tekijöihin, resursseihin sekä salassapitovelvollisuutteen. (Uusikylä 1999, 47–70.) Verkostotyön tavoitteena on mahdollistaa eri organisaatioiden rajojen ylitykset ja verkoston eri osien toimiminen lapsen kehityksen ja perheen tarpeiden mukaisesti. Lapsiperheiden palvelujärjestelmä voidaan nähdä ver-

kostoa määrittelevänä ja ohjaavana tekijänä. Stakesin Verkostotutkimus ja kehittämismenetelmät -ryhmän valtakunnalliset kehittämishankkeet ovat keskittyneet verkostosaamiseen tarkoittaen yhteistyötaitojen osaamista ja toteutusta. Osaamisen ja kehittämisen keskeisinä kohteina ovat dialogisuus (Seikkula & Arnkil 2005), verkostopalaverit sekä kuntoutuksen asiakasyhteistyön arviointi. Stakes kouluttaa verkostokonsultteja ja keskustelujen vetäjiä verkostoyhteistyön käynnistämiseen. (Verkostotutkimus ja kehittämismenetelmät 2006.)

Engeströmin (1995) mukaan verkostossa täydennetään omaa asiantunte-
musta, saadaan lisäarvoa omalle osaamiselle, yhdistellään voimavaroja, koor-
dinoidaan ja sovitetaan toimintoja yhteen. Ajatuksena on osaamisen yhdistämi-
nen, jolloin tiukasta työnjaosta on siirrytty joustavuuteen ja yhdessä tekemiseen
sekä erikoistumisesta laaja-alaisuuteen. Tällainen verkostomuoto edellyttää ak-
tiivista osallistumista ja yhteisissä tilanteissa toimimista eli *yhteistoimintaa*. (En-
geström 1995.) Yhteistoiminnassa ei riitä erilaisten työskentelymuotojen ja vuo-
rovaikutustapojen tunnistaminen ja toteuttaminen. Yhteisen työn päämäärien ja
tavoitteiden (Kovanen 2004) lisäksi yhteistoiminnassa on oleellista yhteisten
toiminnan sisällöllinen määrittely perusteineen. Tähän tutkimukseen on vali-
koitunut yhteistoiminnan käsite myös sen takia, että siinä ei ole viittausta työ-
hön, jolloin lapsi ja perhe ovat osallisina yhteistoiminnassa kumppanuussuh-
teessa.

5 TUTKIMUSTEHTÄVÄNÄ YHTEISTOIMINNAN YHTENÄISTÄMINEN

Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintakulttuurin monitahoisuus ja laajuus paljastuivat lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen historiallisen kehityksen kuvaamisen ja teoreettisen jäsentämisen yhteydessä sekä kirjavassa käsitteiden käytössä. Lasten kasvatusta ja kuntoutusta kuvattiin ensin erikseen ja sitten yhdessä etsien yhdistäviä ja erottavia tekijöitä sekä teoreettisia viitekehäksiä, jotka palvelevat molempia. Yhteistoiminnan määrittely ei myöskään ollut yksiselitteinen, mutta toiminnan tarkoituksen, lapsen ja perheen hyvinvoinnin tukemisen kannalta ensisijaisen tärkeä. Lasten kasvatusta ja kuntoutuskulttuuriin liittyvien käsitteiden ja toiminnan yksinkertaistettu määrittely raportin teoreettisissa lähtökohdissa toteutettiin myös tutkimusalueen teoreettisia määrittelyjä vertailemalla.

Tutkimuksen tarkoituksena on yhtenäistää ja tätä kautta jäsentää ja edistää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaa selvittämällä asiantuntijoiden keskusteluissa rakennettujen käsitteiden ja niiden merkitysulottuvuuksien kokonaisuutta sekä käytännöllisiä seuraamuksia eli *perusteita yhteistoiminnalle*. Tutkimuskysymys muotoutui tutkimuksen aihepiirin vuoksi hyvin laajaksi, mutta monitahoista ilmiötä tutkittaessa mahdollisuuksia antavaksi.

Tutkimuskysymys tarkentavine kysymyksineen oli:

Millainen on asiantuntijoiden keskusteluissa rakentuva lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuuri?

- Miten yhteistoiminnan ulottuvuudet ilmenevät asiantuntijoiden keskusteluissa perusteluineen ja ristiriitoineen?
- Miten yhteistoiminnan ulottuvuuksista tuotettiin merkityksiä asiantuntijoiden keskusteluissa?
- Miten ajattelu- ja toimintatapojen kuvaukset muuttuivat asiantuntijoiden keskusteluissa?

Keskeinen tehtävä tutkimuskysymykseen vastaamisessa oli lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaan liittyvien merkitysulottuvuuksien etsiminen, nimeäminen, kuvaaminen sekä ulottuvuuksien keskinäisen vuorovaikutuksen selvittäminen kulttuurisen toiminnan kokonaisuudessa. Tutkimustehtävään vastausta etsittäessä kuvattiin asiantuntijoiden tuottamia keskeisiä sisältöjä ja selvitettiin asiantuntijoiden välistä perustelua, neuvottelua ja sopimista ilmiöstä argumentaation analyysin avulla. Ristiriidat tarkoittavat tässä vastakkaisia ja erilaisia käsityksiä asioita, kehitykseen liittyviä muutosjännitteitä sekä ajattelutapoja, jotka eivät tue toisiaan. Täten tutkimustehtävän fokuksessa olivat lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan käytännön seuraamusten kannalta merkittävät sisällölliset asiat ja niiden rakentuminen, eivät niinkään asiantuntijoiden väliset vuorovaikutussuhteet tai kielen käyttö itsessään.

6 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTANA SOSIOKONSTRUKTIONISMI

Tutkimuksessa tuotetaan uutta tulkinnallista tietoa ja ymmärrystä erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan näkökulmasta. Tutkimuksessa on moninainen näkökulma tieteen teoreettisiin perusteisiin ja tutkimuksen toteutukseen. Tutkimuksessa ei yhdistetä erilaisia tieteenfilosofisia lähtökohtia, mutta tutkimusaiheessa ja -aineistossa yhdistyvät eri tieteenalat ja niiden filosofiset perusteet yhteisen ilmiön ympärille. Tieteidenvälinen keskustelu ja vuorovaikutus muodostavat yhdessä luotuja eri tieteiden näkökulmia yhdistäviä käsitteellisiä perusteita, jotka siten voivat johtaa uusiin innovaatioihin ja toimintamalleihin käytännössä. Tieteenalojen ja ammatillisen erikoistumisen tasapainottamiseksi tarvittiin niiden keskinäisten yhteyksien tarkastelua ja kokonaisuuden hallintaa. Aineiston hankinta ja analyysi perustuvat sosiaaliseen konstruktionismiin ja diskurssianalyysiin, koska asiantuntijoiden keskustelun oletettiin rakentavan todellisuutta käsitteiden ja merkityssuhdekokonaisuuden kautta ja tuottavan seuraamuksia käytännön toimintaan.

6.1 Monitieteellisyys tiedon rakentumisessa

Tiederajat ylittävä käytännön hyötyyn tähtäävä tutkimus. Tieteiden jaotteluperusteet muuttuvat jatkuvasti ja uusia tieteenaloja kehittyä (Juntunen & Mehtonen 1977; Eskola, Mäkelä & Suoranta 1995; Varto 1996). Aristoteles jakoi tieteet päämäärän perusteella teoreettisiin eli totuuteen pyrkiviin ja käytännöllisiin eli toimintaan tähtääviin. Menetelmien perusteella tiedettä on jaoteltu ajatteluun perustuviin formaalisiin tieteisiin, kuten matematiikka ja logiikka, sekä havaintoihin ja kokeisiin perustuviin empiirisiin tieteisiin. Empiiriset tieteet voidaan vielä jakaa luonnontieteisiin, yhteiskuntatieteisiin ja humanistisiin tieteisiin. Monet tieteet kuitenkin hyödyntävät eri tieteenryhmien alueita. Tällaisia ovat mm. psykologia ja kasvatustiede. (Niiniluoto 1997, 40–41.) Rauhala (2005) toteaa, että tiederyhmittelyt ovat sovittuja ja korkeakoulukohtaisia, ja on ole-

massa kulttuuritieteitten ryhmittelyä, joilla ongelmakenttä on niin yhtäläinen, että niille voidaan ajatella yhteneväinen tieteenfilosofia. Tutkimusalat eivät erotu probleemiltaan ja menetelmiltään selvärajaisesti, vaan niissä on yhteisiä alueita. (Rauhala 2005.)

Kasvatuksen ja kuntoutuksen paradigmojen muutoksen myötä kasvatusta ja kuntoutustoimintaa määritellään tässä moniasiantujuuteen perustuvaksi yhteistoiminnaksi. Yhteistä eri tieteenaloille ja toimijoille on yhteinen toiminta lapsen hyväksi. Täten tutkimuksen tieteenfilosofisena perustana on aristoteelinen traditio, jossa ilmiöitä ja prosesseja tarkastellaan suhteessa niiden päämäärään ja lähtökohtana on ihmisten tarkoituksenmukainen toiminta. Tieteenfilosofisten näkemysten yhdistämistä on kritisoitu, koska synteesi voi jäädä latteaksi (Niiniluoto 1997, 59). Oletuksena on myös vaikeus hallita samassa tutkimuksessa erilaisia näkemyksiä ja tutkimusotteita. Toisaalta tuloksena voi olla uutta luovan synteessin löytäminen. Käytäntölähtöisessä tutkimuksessa arjen toiminnassa ja ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa ei voida erottaa yksiselitteisesti erilaisia tieteenalojen filosofisia lähtökohtia. Arkielämässä ja yhteistoiminnassa ne kohtaavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä kautta.

Tieteenfilosofinen tarkastelu on haastavaa tutkimuksessa, jossa on mukana eri tieteenaloja, ammatteja ja organisaatioita edustavien ihmisten yhteistoiminta ja näihin vaikuttavat tekijät. Ihmiskäsitykset vaihtelevat fysikaalisten, biologisten, psykologisten, sosiologisten ja hengellisten välillä sekä näitä yhdistellen. Tieteenfilosofinen lähtökohta vaikuttaa käsityksiin kasvusta, kasvatuksesta, hoidosta, terapiasta ja kuntoutuksesta. Lisäksi jokaisen yksilön ihmis- ja maailmankuvaa muokkaavat tämän omat henkilökohtaiset kokemukset. Tässä monialaisessa ja eri tieteitä yhdistävässä tutkimuksessa ei voinut käyttää tiettyä tutkimustraditiota tai suuntausta, vaan erilaisia lähtökohtia oli väistämättä sovitettava yhteen. Yhteinen näkemys asioita on ehkä mahdoton päämäärä, mutta yhteneväinen ja tietoinen ymmärrys asioiden eri näkökulmista ei ole.

Lasten kasvatusta ja kuntoutusta on tutkittu erilaisista tieteellisistä lähtökohdista, joita ovat ohjanneet tieteenalojen erilaiset maailmankatsomukset (Niskanen 1997, 17), erilaiset ihmiskäsitykset (Wilenius 1980, 9) sekä käsitykset tiedon luonteesta. Monitieteisessä kuntoutustutkimuksessa on puolestaan perinteisesti kukin tieteenala tuottanut kokonaisuuteen substanssinsa oman viitekehyksensä puitteissa. Tällöin tieteenalojen väliin on jäänyt raja-alueita, joiden merkitystä ei havaita, ja uusien tieteenaloja yhdistävien näkökulmien syntyminen on jäänyt puutteelliseksi. Tämä tutkimus pyrkii tavoittamaan nämä raja-alueet asiantuntijoiden ryhmähaastattelun avulla.

Tämä tutkimus on monialainen ja yhteistoimintaa korostava, joten on mahdoton vaatimus olettaa, että tutkija olisi asiantuntija kaikkien alojen paradigmoissa. Tutkimukselle perustettiin monialainen ohjausryhmä takaamaan monitieteellisyyden edustettavuus (kasvatustiede, lääketiede, psykologia). Tutkimuksen tekijä on terveystieteilijä, fysioterapeutti ja tehnyt käytännön työtä ja kehittämistehtäviä julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla. Hänen yhteistyötahoinaan ja työympäristönään ovat olleet terveydenhuolto, vammaisten lasten kodit ja perheet, päiväkodit ja koulut asiantuntijoinen. Tutkijalla on ko-

kemusta tutkimusilmiön kulttuurista ja toiminnasta sekä ilmaisutavoista ja olemuksesta käytännössä. Asiantuntijoiden haastattelussa tutkijan tulee olla perusteellisesti varautunut aiheen käsittelyyn, jotta hän osaa ohjata tilannetta ja ymmärtää käytettyä käsitteistöä (kts. mm. Anttila 1998, 232).

Tutkimuksen tehtävänä oli muodostaa yhteistoiminnan perusteita ja niiden rakentumista kuvaava merkityssuhdekokonaisuus erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta. Tällainen yhteistoiminnan ajattelutapaa, käsitteiden ja merkitysulottuvuuksien rakentumista kuvaava tulos oli perusteltua muodostaa tiiviissä yhteydessä ilmiömaailman käytännön toimintaan. Tässä tutkimuksessa eri aloja ja tahoja edustavat ihmiset toivat yhteiseen toiminnan argumentointiin omaan asiantuntijuusorientaatioonsa perustuvaa osaamista yhteisen päämäärän hyväksi.

Erytystä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa ja kasvatuksessa on hyvin monia toimintaympäristöön, asenteisiin ja toimintatapoihin liittyviä erityispiirteitä, joiden voiaan sanoa muodostavan omanlaisensa lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen kulttuurin. Suomalainen kuntoutus, kasvatusta ja koulutus ovat palvelujärjestelmän ja lainsäädännön näkökulmasta omanlaisiansa. Kansainvälistä vertailua voi tehdä, mutta noudattaen suurta harkintaa etenkin yleistettäessä empiiristä tutkimusta. Näin ollen ”ylhäältä tai muualta” muodostettua teoriaa on epätarkoituksenmukaisista testata, vaan tutkimuksen päämäärä on yhteistoiminnallisen kasvatuksen ja kuntoutuksen perusteiden kuvaus kontekstuaalisen ja situationaalisen ilmiön sosiaalisesta rakentumisesta. Tällöin tulos on sidoksissa kyseiseen aikakauteen, yhteiskunnallisiin, kulttuurisiin ja historiallisiin tekijöihin.

Tämän tutkimuksen menetelmällinen valinta, ennakkoon annettuun kontekstisidonnaiseen aineistoon perustuva ryhmähaastattelu ja sen analyysi, mukaillee sosiaalisen konstruktionismin ajattelutapaa. Sosiaalinen konstruktionismi edustaa tutkimussuuntausta, jonka taustaoletuksena on tiedon sosiaalinen rakentuminen. Tällöin tiedon kehittyminen on yhteydessä siihen toimintaan, kontekstiin ja kulttuuriin, jossa sitä käytetään (Berger & Luckmann 1994; Burr 1995). Sosiaalinen konstruktivismi oppimisteoreettisena käsitteenä painottaa myös tiedon sosiaalista konstruointia, oppimisen sosiaalista, vuorovaikutuksellista ja yhteistoiminnallista prosessia, jolloin merkitysten rakentaminen on keskeistä. (Steffe & Gale 1995; Prawat 1996; Von Wright 1992; Tynjälä 1999). Prawatin (1996) mukaan jopa abstrakteissa käsitteissä suuri osa merkityksistä syntyy siitä kontekstista, joissa niitä käytetään. Täten voi ajatella, että toiminnan perusteita etsittäessä ensimmäiseksi selvitetään kyseistä tilannetta tai toimintaa relevanttien käsitteiden määrittelyn ja käytön avulla. Tällöin ymmärretään helpommin merkitysyhteydet todellisuuteen. Tiedot ja osaaminen ovat siis sidoksissa siihen ympäristöön, jossa niitä käytetään (Kts. Rauste-von Wright, von Wright & Soini 2003). Tämä tutkimus ei ole keskittynyt yksilön prosessien luonteeseen, vaan siihen, että sosiaalinen todellisuus rakentuu sosiaalisessa, kielellisessä vuorovaikutuksessa ja huomioi ihmisen myös sosiokulttuurisesta näkökulmasta (mm. Engeström 1995; Säljö 2001). Sosiokulttuuristen teorioiden keskeinen ajatus on, että tiedonmuodostus on sosiaalinen ilmiö, jota ei voi erottaa

sosiaalisesta, kulttuurisesta ja historiallisesta kehyksestä. Kulttuuri on tiedon muodostuksen lähtökohta, jota välittää kieli ja symbolijärjestelmä. (Tynjälä 1999, 44.)

Miettisen (2000, 288) mukaan suomalaisessa konstruktivismissa ei ole riittävästi pohdittu tiedon objektivisuutta ja sitä, mikä on kommunikaation suhde toimintaan ja muutokseen. Asioista voidaan keskustella ja puhua eri tavalla kuin sitten käytännössä toimitaan. (Miettinen 2000, 288.) Reunanen (2000) esittää aristotelelaisen ajatteluun perustuen, että praktinen suunta on tehdä kohteesta käsitteensä mukainen. Tällöin ajattelutavat ja käsitteelliset struktuurit vaikuttavat käytännön toimintaan. Tässä tutkimuksessa ei etsitä vastauksia siihen, miten asiat käytännössä toteutuvat eli ensimmäisen asteen perspektiiviä, mikä esimerkiksi havainnoinnin avulla saavutettaisiin. Tämä tutkimus etsii yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuutta ja sen perusteita kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaan, jotka muovaavat todellisuutta.

Havainnoista merkitysten rakentamiseen. Sosiaalinen konstruktivismi perustuu kognitiiviseen oppimisnäkemykseen, joka tarkastelee ihmisen tiedonkäsittelyä. Keskeisimpiä kognitiivisia toimintoja tiedonkäsittelyssä ovat havaitseminen ja tarkkaavaisuus, ajattelu ja muisti sekä kieli ja ajattelu. Näitä tarvitaan tiedon vastaanottamiseen, hankkimiseen, käsittelyyn, tallentamiseen sekä käyttöön ja soveltamiseen. Ihmisen muistissa olevat jäsentyneet tietorakenteet ja toimintakokonaisuudet muodostavat sisäisiä malleja. Ne ovat yksinkertaistuksia todellisuudesta. Sisäiset mallit auttavat järjestämään tietoa loogiseksi kokonaisuuksiksi, ja toiminnasta tulee tarkoituksenmukaista. Aikaisemmat kokemukset ja tiedot vaikuttavat tiedon vastaanottoon ja yhdistelyyn uuden tiedon suhteen. Tärkeää on siis se, miten löydetään uusia tapoja tulkita ja jäsentää tuttua ilmiötä. (mm. Von Wright 1992.)

Ihmisen havaitseminen perustuu erilaisten osavaiheiden sykliseen toistumiseen. Amerikkalainen Ulrich Neisser (1980) on kehittänyt havaintokehän käsitteen, jossa ulkomaailma ja ympäristö muokkaavat ihmisen maailmankuvaa, ja maailmankuva (käsitykset, tiedot, uskomukset, sisäiset mallit) puolestaan suuntaa havaintoja ja toimintoja. Havainnointia siis ohjaavat yksilön oman kiinnostuksen mukaiset asiat, joihin liittyvät myös ihmisen joko tietoinen tai tiedostamaton valikoiva tiedon vastaanottaminen ja tarkkaavuuden suuntaaminen. (Neisser 1980.)

Ääneen puhuttaessa sisäinen puhe muuttuu ulkoiseksi puheeksi ja ajatteluprosessit tulevat tiedostettaviksi puhujalle itselleen ja kuulijoille. Tämä mahdollistaa puhujan oman ja muiden kanssa toteutetun vastavuoroisen asioiden tarkastelun, suhteuttamisen, uudistamisen ja perustelun. Näin vuorovaikutuksen kautta maailma jäsentyy, ja rakennetaan ymmärrystä asioista. (Ahonen 1992.) Tällöin taustalla on ajatus siitä, että keskustelussa ihmiset jatkuvasti yhdessä rakentavat ja uudistavat omaa ja yhteistä todellisuutta (Isaacs 2001). Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen liittyy tällöin käytettyihin käsitteisiin, merkitysisältöihin ja -ulottuvuuksiin.

Tässä tutkimuksessa sovellettiin hermeneutiikan perusajatusta siitä, että kulttuurin ja sosiaalisen todellisuuden tutkiminen on ilmiöiden merkitysten

etsimistä (Niskanen 1997, 23). Merkitysten muodostamisen avulla avautuu erilaisia toimintamahdollisuuksia. Wenger (1998) esittää, että merkitykset ovat oppimisen tuottamia. Hänen mukaansa tietämisessä on kyse osallistumisesta maailmaan ja tiedossa on kyse kompetenssista jonkin asian suhteen. Ihmiset ovat sosiaalisia olentoja, joten merkitysten muodostumisen yhteydessä tulee käsitellä sosiaalista oppimista, jonka lähtökohtana on sosiaalinen vuorovaikutus. (Wenger 1998.)

Hermeneutiikkaa on määritelty monella tavalla jo antiikin ajoista lähtien. Alun perin hermeneutiikka on tarkoittanut lähinnä pyhien tekstien tulkintaa (Niskanen 1997, 22). Laajasti se puolestaan tarkoittaa dialogista suhdetta, joka vallitsee ihmisten kesken. Tutkimuksen kannalta hermeneutiikan määritellään olevan oppia tulkitsemisesta, ymmärtämisen ehdoista ja tavoista. (Rauhala 2005.) Hermeneutiikassa käytetään keskeisesti hermeneuttisen kehän käsitteitä. Ymmärtäminen ei tapahdu ”tyhjässä”, vaan taustalla on aina ennakolta ymmärretty ”merkityskokonaisuus” eli esiymmärrys ilmiöstä. Hermeneuttinen kehä puolestaan kuvaa vuorovaikutusta esiymmärryksen ja tulkinnan kautta saavutetun varsinaisen ymmärryksen välillä, mikä etenee spiraalimaisesti. (Niinistö 1983, 21.)

Lasten kasvatusta ja kuntoutustoiminnassa voidaan pohtia, mikä merkitys on erilaisilla ajattelu- ja toimintatavoilla, lapsen elämää koskevilla päätöksillä, ja miten sosiaaliset merkitykset rakentuvat. Taylor (1976, 225–226) kuvaa tilanteen merkitykselle kolme määrettä: 1) tilanteella on aina merkitystä jollekin toimijalle tai niiden ryhmälle, 2) merkityksen kohteesta voidaan erottaa tietyt ulottuvuudet, 3) ulottuvuuksien kuvaukset vaihtelevat ja toisaalta usealla ulottuvuudella voi olla sama merkitys. (Taylor 1976.) Merkitysten tutkimisessa ja ymmärtämisessä merkitykset ovat osa ihmisten toimintaa, jotka ylläpitävät ja jäsentävät päivittäistä elämää. Merkitykset eivät ole itsestään selviä tai pysyviä asioita. Ne muodostuvat ihmisten vuorovaikutuksessa ja ovat sidoksissa kulttuuriin ja tapaan selittää asioita. (Alasuutari 2001).

Moilanen (1999, 93–96) korostaa merkitysten holismia, jota hän kutsuu merkitysten verkoksi. Asioiden merkitys muodostuu tällöin tietyn kokonaisuuden osana. Esimerkiksi yksittäisen kuntouttavan tuen merkityksen selville saaminen vaatii sen peilaamista muuta kuntouttavaa toimintaa vasten. Ilman lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen kokonaisuuden ja kulttuurin tuntemista yksittäisten toimintojen ja päämäärien pätevä tulkinta on mahdotonta. Näin ollen merkitysisältö voidaan kirjoittaa auki merkitysten verkon varassa. Edellisen perusteella myös tutkijan täytyy olla perehtynyt tutkimusilmiöönsä eikä voi noudattaa tieteen traditionaalista objektiivisuuden lähtökohtaa, vaan on kokeimuksensa, koulutuksensa ja tiedostetun työorientaationsa kautta osallisena tutkimuskohteessa.

Käytännöstä käsitteelliseksi kehykseksi. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijoilla voidaan olettaa olevan yhteisen toiminnan ympärille muodostuva ajattelutapa ja käsitteistö, joita on mahdollista kuvata ja tuoda esille keskeisinä yhteistoiminnan kommunikaation välineinä. Lasten kasvatuksen ja kun-

toutuksen yhteistoiminnan käsitteet ovat muodostuneet arkielämässä ja niiden soveltuvuus, tarkkuus ja täsmällisyys ovat vielä epäselviä sekä testaamatta. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnasta ei ole aikaisemmissa tutkimuksissa todennettu teoreettista mallia, tehty käsitteellistä viitekehystä tai haettu merkityssuhdekokonaisuutta. Vakiintuneiden käsitteiden ja niiden merkitysten eksplikoinnin avulla olisi mahdollista kuvailla todellisuutta ja konkreettisesti kommunikoida asioista.

Tutkimuksessa on erotettava toisistaan käsitteet teoria, malli ja käsite. Teoria on aikaisempien tutkimusten perusteella vahvistettu käsitejärjestelmä, jota voidaan kehittää edelleen, mutta sillä on jo tietty vahvistettu asema olemassa. Malli puolestaan on alustava ajatusrakennelma, josta saattaa tutkimusten tulosten perusteella muodostua uusi teoria tai aineksia uuteen teoriaan. Mallin tavoitteena on yksinkertaistaa moniulotteisen ja -mutkaisen ilmiön kokonaisuutta. Malli on abstraktio todellisuudesta ja muuttuu teoriaksi, kun sille on saatu tutkimuksellista näyttöä. (Anttila 1998, s. 89–90.) Käsitteet puolestaan ovat abstraktioita, joiden avulla ajatuksellisesti tiivistetään tietyn asian yhteiset piirteet, jotka erottavat ne muista. Nämä yhteiset ominaisuudet muodostavat käsitteen sisällön. Määritelmä puolestaan on käsitteen kielellinen kuvaus ja sanat ovat käsitteiden nimiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1998.) Lasten yhteistoiminnalliselta kasvatukselta ja kuntoutukselta puuttuu tieteitä yhdistävä teoreettinen käsite- ja toimintakehikko, joka ottaisi huomioon yhteistoiminnallisen kontekstien moninaiset näkökulmat.

Tässä tutkimuksessa lasten kasvatusta ja kuntoutusta tutkitaan käytännöllisestä näkökulmasta, jolloin kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteisiä ominaispiirteitä käsitteellistetään ja rakennetaan merkityssuhdekokonaisuutta. Kyseessä ei siis ole etukäteen selvitetyn teorian testaus tai mallin kehittäminen. Lähtökohdiana on tehdä näkyväksi ja tietoiseksi toimintaa käytännössä ohjaavia ajattelutapoja ja käytössä olevia käsitteitä. Keskeistä on merkitysulottuvuuksien sisällön kuvaaminen ja niiden rakentuminen merkityssuhdekokonaisuudeksi, mikä auttaa jäsentämään yhteistoiminnallista kasvatusta ja kuntoutusta.

6.2 Menetelmälliset valinnat yhteistoimintaa tutkittaessa

Tutkimusmetodologian valintaperusteet. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston syvyytstason valinta vaikuttaa analyysimenetelmän valintaan. Anttila (2005) kuvaa laadullisen aineiston vaiheita neljän tason avulla. Ensimmäisellä tasolla tavoitteena on kohteen yleinen kuvaus (esim. sisällön analyysi), toisella tasolla pyritään kohteen syvälliseen kuvaamiseen (esim. tapaustutkimus), kolmannella tasolla puolestaan tulkitaan, ymmärretään ja annetaan merkityksiä ilmiölle (mm. fenomenologia, etnografia, diskurssianalyysi) ja neljännellä tasolla ilmiötä rekonstruoidaan (mm. grounded theory). (Anttila 2005, 280–281) Tämän tutkimuksen tehtävänä on selvittää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuurin ja perusteiden rakentumisesta asiantuntijoiden keskusteluis-

sa. Tutkimuksen ilmiömaailma on vahvasti tilannesidonnainen ja sosiaalinen, ja tutkimustehtävän selvittäminen edellyttää merkityssuhteiden tulkintaa.

Merkityssuhteiden analysoimisessa voidaan käyttää mm. fenomenologista lähestymistapaa, sisällön analyysia tai diskurssianalyysia. Fenomenologinen lähestymistapa korostaa kokemuksellista suhdetta ihmisiin, kulttuuriin ja luontoon. Fenomenologiassa analyysi on aineistolähtöinen, ja aineistoa tarkastellaan koko ajan suhteessa kokonaisuuteen. (Varto 1996). Sisällön analyysi puolestaan tuottaa aineiston sisällön luokittelua, ryhmittelyä tai erittelyä ja analyysiyksikkö haetaan yhdestä tai useammasta virkkeestä tai virkkeen osasta koostuvista lausumista. Sisällön analyysissä pelkistetään aineistoa ja saadaan tuotettua aineistoa kuvaavia tuloksia esim. toiminnan logiikkaa tai tyyppillistä kertomusta. Tähän perustuva analyysi voidaan toteuttaa joka aineisto- tai teorialähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002). Diskurssianalyysi puolestaan ei ole selvärajainen metodi, vaan lähestymistapa, joka voi pitää sisällään monenlaista tutkimusta. (Jokinen, Juhila & Suominen 1993).

Tässä tutkimuksessa diskurssianalyysi valittiin merkitysvälitteisen toiminnan, lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan ja sen perusteiden analysoimiseen tuottamaan kuvausta siitä, miten sosiaalista todellisuutta rakennetaan sosiaalisissa käytännöissä. Diskurssianalyysissä ei pelkistetä aineistoa, vaan pyritään tarkastelemaan kielenkäyttöä kaikessa rikkaudessaan. Verrattuna fenomenologiaan ja sisällön analyysiin diskurssianalyysi selvittää sosiaalisia käytänteitä eikä yksilöstä tai ilmiöstä eriteltäviä merkityksiä. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminta on aina sosiaalista toimintaa ja sosiaalisia käytänteitä tietyssä kontekstissa. Tämän ilmiömaailman tutkiminen oli siten mielekästä asiantuntijoiden ryhmäkeskustelujen diskurssianalyysin avulla, jolloin mielenkiinto on sosiaalisesti tuotetuissa merkityksissä ja niiden muodostamassa merkityssuhdekokonaisuudessa (Jokila, Juhila, Suominen 1993, 38–39), ja jolla yhteisen rakentumisen kautta voi olla käytäntöä edistäviä seurauksia.

Sosiaalisen todellisuuden diskurssit. Diskurssianalyysissä kulttuuria tutkitaan sosiaalisesti todentuvana ilmiönä tai sen muotoutumisena, ja päämääränä on selvittää, miten ihmiset jäsentävät käsityksiään todellisuudesta (Jokinen, Juhila & Suominen 1999, 21). Se pyrkii selittämään inhimillisen elämän monimuotoisuutta ja antamaan toimijoille mahdollisuuksia vaikuttaa toimintakulttuuriin. Diskurssianalyysi on kehittynyt voimakkaasti 1970-luvulla, jolloin modernista maailmasta siirryttiin postmoderniin aikakauteen ja tarvittiin keinoja jäsentää murrokselle ominaista ja monimutkaista maailmankäsitystä. Siten diskurssianalyysille on tyyppillistä tehdä monimutkaisuutta ja hajanaisuutta tunnetuksi ja ymmärrettäväksi. Toisaalta jäsentämisen ja toisaalta kokonaisuuksien hahmottamisen kautta osoitetaan, miten sosiaalinen todellisuus muodostuu ihmisten välisestä keskustelusta ja vuorovaikutuksesta.

Tässä tutkimuksessa käytettiin Jokilan, Juhilan ja Suonisen (1999) kuvaamia diskurssianalyysin peruslähtökotia, jotka ovat konstruktiivisuus, moninaisuus, kontekstuaalisuus ja funktionaalisuus. Näiden soveltaminen on kuvattu aineiston analyysin yhteydessä. Tähän tutkimukseen diskurssianalyysi lähes-

tymistapana sopii, koska se mahdollistaa monimuotoisen ihmisten välisen toiminnan ja kulttuurin jäsentämisen, selvittämisen ja ymmärtämisen. Tässä tutkimuksessa käytetään diskurssianalyysia sen perustuessa sosiaaliseen konstruktionismiin tieteellisenä taustaoletuksenaan tiedon sosiaalinen rakentuminen (vrt. sosiaalinen konstruktivismi oppimiskäsityksenä). Sosiaalinen konstruktionismi mahdollisti tiederajojen ylittämisen, koska se jäsensi maailmaa historiallisesti ja kulttuurisesti ja asennoitui kriittisesti "itsestään selvään" tietoon.

Diskurssianalyysissa voidaan hahmottaa kolme erilaista tiedonintressin lähtökohtaa. Stubbs (1983) kuvaa ensinnäkin lähestymistapaa, joka tutkii puheen kautta tapahtuvaa ilmiöiden jäsentymistä ja *kielessä* ilmeneviä asioita, jotka vahvistavat laajempia yhteiskunnallisia ilmiöitä. Tästä suuntauksesta käytetään usein käsitettä keskustelunanalyysi (conversation analysis) synonyymina diskurssianalyysille. Toinen lähestymistapa on lähtöisin Ranskasta (Foucault 1972). Sen mukaan *kulttuuri* ylläpitää ja muuntaa diskursseja, joiden kokijana on yksittäinen ihminen. Tämä suuntaus edustaa kriittistä analyysia (critical analysis). Se siis tutkii kulttuuristen aineistojen kautta tapahtuvaa diskurssin laadullista muotoutumista ja muuntumista. Kolmas diskurssianalyysiin lähestymistapa on saksalaisen Habermasin (1972) kehittämistyön tulos, kun hän liitti diskurssin käsitteeseen sosiaalisuuden lisäksi ihmisen *toiminnan*, jolloin tutkimuskohteena on sosiaalinen, toiminnallinen vuorovaikutus ja sitä kautta muotoutuva inhimillinen kulttuuri (argumentation analysis). Yhteistä suuntauksille on se, että kielenkäyttöä ja merkitysvälitteistä toimintaa tarkastellaan sosiaalista todellisuutta rakentavina tekoina ja analyysissä selvitetään, mitä ne sisältävät ja miten tämä tapahtuu.

Diskurssianalyysia on kehitetty myös eri tieteiden lähtökohdista, kuten yhteiskuntatieteet ja kielitieteet. Diskurssianalyysin suuntauksia Jokinen ym. (1993) kuvaavat diskurssiiviseksi psykologiaksi (DP) ja kriittiseksi diskurssianalyysiksi (CDA). Diskurssiivinen psykologia keskittyy analyttisesti tarkastelemaan mm. asenteiden, muistin ja emootioiden rakentumista diskurssiivisesti (mm. Edwards & Potter 1992, Potter & Wetherell 1987). Kriittinen diskurssianalyysi puolestaan liittyy yhteiskunnallisiin ulottuvuuksiin, ja diskurssia tarkastellaan yleensä suhteessa valtasuhteisiin ja kielenkäyttöön (mm. Burman & Parker 1993, Fairlough 2003). Molemmat suuntauksia ovat saaneet vaikutteita kielitieteistä ja Foucault'in lähestymistavasta diskurssianalyysiin. Diskurssianalyysin käyttö tutkimuksissa on hyvin vaihtelevaa ja soveltavaa. Useat tutkimukset yhdistävät erilaisia diskurssianalyysin lähestymistapoja ja suuntauksia tuottaakseen monipuolisia näkökulmia ja vastauksia tutkimuksen tehtäviin. Näistä syntyy edelleen uusia suuntauksia (mm. Margaret Wetherellin kriittinen diskurssiivinen psykologia).

Tämä tutkimus ei perustunut kielitieteelliseen lähestymistapaan, vaan ihmisten välisen yhteistoiminnan perusteiden rakentumiseen ja ilmiön sisällön kannalta merkittäviin asioihin. Foucault'in (1972) ajatteluun tukeutuvaa diskurssianalyysia ei valittu lähtökohdaksi, koska siinä toteutetaan puhetapojen erittelyä, oletuksena se, että puhetaivat liittyvät vallan ja tieteellisen tiedon suhte-

seen, sosiaaliseen järjestykseen ja lausumien tuottamaan asemaan instituutioissa. Tässä tutkimuksessa käytettiin Habermasin filosofiaa, jonka tavoitteena on poistaa hierarkkinen valta tieteestä ja korvata se kommunikatiivisella, eri toimijoiden välisellä tasavertaisella dialogilla (Habermas 1984). Diskurssianalyysi ymmärrettiin tässä habermasilaisittain argumentaatioteorian kautta eri näkökulmien välisenä, perusteluja ja toisaalta ristiriitaisuuksia esittävänä keskusteluna. Tähän tutkimukseen sovellettiin Habermasin (1972) aloittamaa suuntausta, koska diskurssianalyysissä korostuvat seuraavat näkökulmat: 1) kiinnostus jäsentää diskursseja ihmisten toiminnan rakentamisessa ja muuttamisessa, 2) interventioilla vaikutetaan todellisuuden luonteeseen, 3) merkitysten tulkinta perustuu hermeneutiikkaan, väitteiden ja perusteiden ilmentämiseen ja ymmärtämiseen.

Muutoksen diskurssiteoria. Habermasin (1972) tiedon intressiteorioiden ja ihmiskäsityksen mukaan toiminnan muutos tulee mahdolliseksi ihmisen tietoisuutta lisäämällä, ja tie on kiinnostunut luovasta ja tietoisesta toimijasta. Emansipatorisessa tiedonintressissä tavoitellaan aktiivisesti yhteisön jäsenten omaehtoista toimintaa pyrkien eroon hallitsevista yhteiskunnallisista valtarakenteista (Habermas 1984). Diskurssi onkin täten käsitteenä laajentunut muutosta ja muuttamista määrittävään suuntaan. Habermas (1972) kuvaa diskurssin muodostusta emansipatorisesta lähtökohdasta. Emansipatorisessa diskurssissa mahdollistetaan aktiivinen muutos. Tämä tarkoittaa tässä tutkimuksessa sitä, että osallistujille eksplikoidaan todellisuuden luonnetta, ja he alkavat itse arvioida ja muuttaa ajattelu- ja toimintatapojaan keskustelun avulla toivomaansa suuntaan. Keskustelun tavoitteena on siis luoda toimivia käytänteitä yhteisön jäsenten suuntaamana. Habermas (1984) kuvaa kommunikatiivista toimintaa kielellisenä tekemisenä, jossa keskustelijat pyrkivät yhdistämään tekojaan yhteisymmärrykseen orientoituen. Pyrkimyksenä on siis löytää yhteisymmärrys asioista ja tapahtumista. Tämä edellyttää rationaalista kommunikointia. Rationaalissa kommunikaatiossa puhujat argumentoivat uskottavasti ja loogisesti esittäen oikeutuksia, puolusteluja ja perusteluja väitteilleen. Argumenttien kuuntelu ja valmius hyväksyä perustelut sekä oman näkökulman tarkistaminen kuuluvat myös rationaaliseen kommunikaatioon.

Habermasin (1974) mukaan diskursseja voi myös määrittää jokin ulkopuolinen tekijä, kuten organisaatioiden hallinnolliset päätökset siitä, miten käytäntö muodostuu. Tällaisessa tilanteessa luova, kollektiivinen diskurssi ei ole mahdollista, ennen kuin osallistujat ovat tietoisia tarvittavien normien ja käytänteiden toimijalähtöisestä uudelleen luomisen tarpeesta. Tällöin yhteistoiminnallinen diskurssiivinen neuvottelu johtaa siihen, että tilanne luodaan eettisesti toimivaksi. Tällainen keskustelu nostaa esiin yksilöllisten eettisten kysymysten lisäksi yhteisön moraaliiin ja valta-asetelmiin liittyviä näkemyksiä (kts. Habermas 1974). Tämän tutkimuksen osallistujat eivät edustaneet mitään organisaatiota tai instituutiota, vaan olivat mukana vapaaehtoisesti tuoden oman asiantuntijuutensa yhteiseen käyttöön, jolloin mahdollistui vapaa asioihin vaikuttaminen

Ihmiset muodostavat ymmärryksensä maailmasta ja suhteestaan siihen esittämällä väitteitä ja neuvottelemalla niistä. Tietoisuutta lisäävien neuvottelun kautta vaikutetaan todellisuuteen. Kulttuuria luodaan sopimuksenvaraisesti väitteiden ja neuvottelujen kautta kollektiivisiin sopimuksiin perustuen. (Burr 1995, 4–6). Todellisuuden muuntuva luonne tehdään näkyväksi. Tutkittaessa tällaista ihmisten välistä vuorovaikutusta, tulosten on oltava hyödyllisessä yhteydessä käytäntöön. Tällöin tutkijan rooli on tuottaa tietoa diskurssianalyytisesti sosiaalista todellisuutta kuvamaalla, jäsentämällä, siihen vaikuttamalla (interventio). Tässä tutkimuksessa toiminnalla ymmärretään asiantuntijoiden ryhmäkeskustelujen tuottamia käsitteitä, niiden merkityksiä ja seuraamuksia käytännöstä (uuden luominen ja selittäminen). Tutkimus on sidottu käytännön kontekstiin keskustelujen alustuksilla (käytännön palveleminen). Tutkimus ei tuota tuloksia siitä, millainen lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen arkikäytäntö todellisuudessa on, vaan kuvausta toimivista käytänteistä, niiden perusteluista ja toisaalta ilmenevistä ristiriidoista. Tulos on osittain ihanteellinen kuvaus hyvästä käytännöstä, ja sitä voi kritisoida ideologisuudesta. Tutkimus on siten asetettava realistiseen viitekehykseen ymmärtäen, että se on aikaan ja paikkaan sidottu ja alku, mahdollisuus tai ponnahduslauta yhteistoiminnan edistämiseksi, jolloin perehdytään tarkemmin ilmiökokonaisuuden osiin ja hyödynnytetään tietoa käytännössä parempia käytänteitä luotaessa ja kokeillessa. Ajatuksena se, että toimintakulttuuriin voidaan vaikuttaa, kun tullaan tietoiseksi sen luonteesta.

7 MENETELMÄNÄ ASIANTUNTIJOIDEN KESKUSTELUT

Tutkimuksen aineiston hankinnassa käytettiin lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijoiden ryhmähaastatteluja kahdessa eri vaiheessa. Aineiston hankinta sidottiin käytännön kontekstiin siten, että asiantuntijat keskustelivat tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kahdesta kirjoitetusta tapausesimerkistä, joissa vaikeavammaisen lapsen äiti oli kertonut tarinan lapsensa elämästä ja kuntoutuksesta. Tutkimuksen toisessa vaiheessa asiantuntijat keskustelivat tutkimuksen ensimmäisen vaiheen ryhmäkeskusteluissa tuotetuista asioista, jolloin aiheille haettiin asiaperusteluja, tarkennusta ja syvennystä. Haastateltavia ryhmiä oli yhteensä 11 ja asiantuntijoita tutkimuksen ensimmäisessä osiossa 66 ja toisessa osiossa 57. Asiantuntijat olivat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, sivistys- ja koulutoimen ammattilaisia sekä vammaisten lasten vanhempia. Aineiston diskurssianalyysi noudatti hermeneuttista kehää sitten, että aineistosta analysoitiin ensimmäiseksi, *mitä* keskusteluissa puhuttiin, jolloin muodostettiin tulosten merkityssuhdekokonaisuus. Toiseksi analysoitiin, *miten* asioista keskusteltiin, jolloin selvitettiin merkitysten tuottamistapaa ja lopuksi analysoitiin, *miksi* asioista keskusteltiin tietyllä tavalla eli perusteluja erilaisille näkökulmille. Analyysi eteni aineiston jäsentämisestä ja luokittelusta retoriseen analyysiin, jossa keskustelua työstettiin hyödyntäen argumentaation analyysiä välineenä.

7.1 Ryhmähaastatteluun perustuva keskustelu aineistona

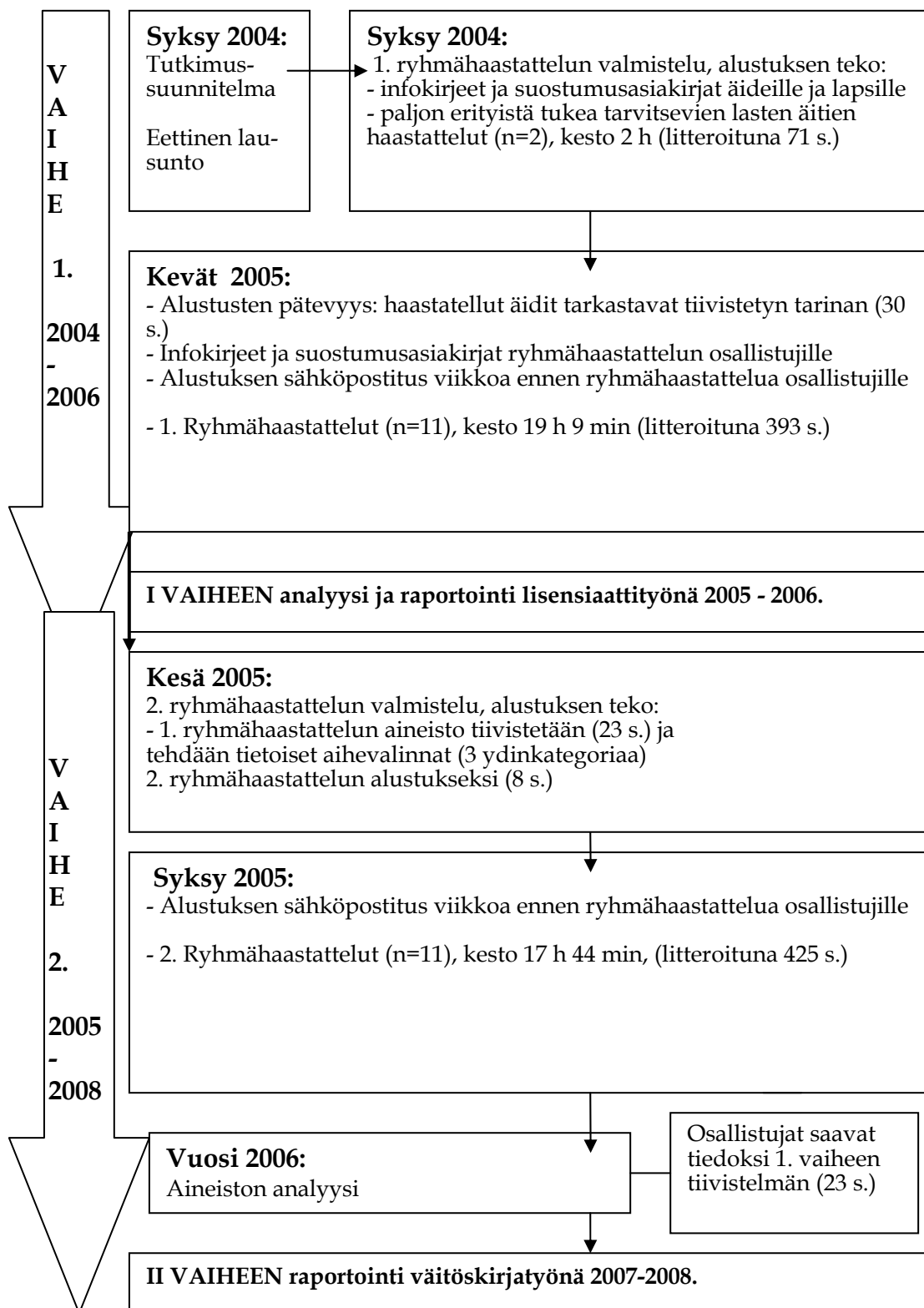
Keskustelujen alustukset interventiona ja kontekstin määrittäjinä. Ensimmäisen ryhmähaastattelun alustuksena toimivat erityistä tukea tarvitsevien lasten tapausesimerkit, jotka sitoivat keskustelun käytännön kontekstiin. Tutkijan tehtävänä haastatteluissa oli keskustelun polveillessa eri suuntiin työjärjestykseen palauttaminen ja aikataulun huomioiminen. Tutkija ei ollut tuolloin osallinen keskustelun kulun ohjaamiseen, vaan kyseessä oli lähetekeskustelu, jossa

haettiin keskusteluryhmien tuottamia aihepiirejä ja niiden sisältöjä. Täten pyrittiin minimoimaan tukijan vaikutus keskustelun sisältöön ja tulokseen.

Tapausesimerkit perustuvat tutkijan tekemiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien avoimiin haastatteluihin. Haastatteluihin osallistui kaksi paljon erityistä tukea tarvitsevan nuoren äitiä, ja heitä pyydettiin kertomaan perheen elämästä ja lapsen kuntoutuksesta. Toisen haastateltavan äidin valitsi potilasjärjestö ja toisen äidin erään keskussairaalan työryhmä. Tapausesimerkkien valintakriteerit olivat seuraavat:

- 1) lapsi on yli 15-vuotias (jotta hän pystyy antamaan suostumuksensa)
- 2) toinen esimerkeistä on poika ja toinen on tyttö (sukupuoleen liittyvä variaatio)
- 3) toinen esimerkeistä on pääkaupunkiseudulta ja toinen muualta Suomesta (paikkakuntapohjainen variaatio)
- 4) lapsi on saanut vähintään kahta eri terapiaa (lääkinnällinen kuntoutus on mukana).

Haastattelut toteutettiin äidin valitsemassa paikassa, ja ne kestivät kaksi tuntia. Haastattelut nauhoitettiin ja niiden litteroinnit tiivistettiin. Tiivistelmät toimivat ryhmähaastattelun alustusmateriaalina (liite 1). Toinen tarinoista oli 18 sivua ja toinen 12 sivua pitkä. Haastateltavana olleet äidit tarkastivat tiivistetyn kertomuksen. Tutkimuksen eettisen luvan myönsi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (liite 2). Vanhemmilta ja lapsilta saatiin allekirjoitettu suostumusasiakirja tutkimukseen osallistumiseen ja heille annettiin infokirje ja heidän kanssaan keskusteltiin tutkimuksesta (liite 3). Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen tulokset eivät käsitelleet ryhmähaastattelujen alustuksissa olevia lapsia tai äidin kertomuksia, vaan kertomusten perusteella syntyneitä asiantuntijoiden keskustelua. Tutkimusaineistoa olivat asiantuntijatoimikuntien ryhmäkeskustelut. Tapausesimerkit kuitenkin ohjasivat keskustelun sisältöä, ja niiden tavoitteena oli sitoa keskustelu todelliseen käytäntöön. Tutkimuksen ensimmäisestä vaiheesta tehtiin lisensiaatintutkimus (Sipari 2006.) Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen aineistoa käytettiin tutkimuskokonaisuuden (kuviot 2) toisen vaiheen ryhmähaastattelujen alustuksena. Nämä toisen vaiheen keskustelut muodostavat tämän väitöskirjan tutkimusaineiston.



KUVIO 2 Tutkimuksen kaksivaiheinen prosessikuvaus

Ryhmähaastattelun haastattelurunkona ja keskustelun innoittajana toimivat tässä tutkimuskokonaisuuden toisessa vaiheessa, eli väitöskirjatutkimuksessa, osallistujien aikaisempien ryhmäkeskustelujen tulokset. Tulokset oli koottu ja analysoitu kaikkien toimikuntien keskusteluista, eikä niistä voinut erottaa asiantuntijatoimikuntaa, aluetta tai yksittäistä puhujaa. Tuloksissa analysoitiin kahta aihepiiriä tarkemmin, koska ne edustivat aineiston samankaltaisuutta, mikä ilmeni keskusteluissa usein ja erilaisissa yhteyksissä. Näin niistä muodostui keskusteluissa ydinkategorioita, jotka kuvasivat keskustelun ja ajattelun runkoa. Toisaalta juuri näissä aihepiireissä ilmeni epämääräisyyttä, sekavuutta ja asiaperusteiden puutteita. Lisäksi analyysi tuotti aineiston eroavuuksia ja ristiriitoja, koska kyseistä aihepiireistä puhuttiin eri tavalla sisällöltään ja merkityksiltään. Nämä aihepiirit olivat 1) kuntouttava arki, ja 2) omatoimisuustaidot ja sosiaalinen osallistuminen. Nämä kaksi aihepiiriä tuottivat hyvin paljon keskustelua normaalin ja erityisen suhteesta lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa, joten kolmantena erillisenä aihepiirinä käsiteltiin teemaa ”normaaliuden puute”. Aihepiirien alustus (liite 4) oli koottu pääasiassa suorina lainauksina tutkimuksen ensimmäisen vaiheen keskusteluista tiivistetysti ja jäsenetysti hyödyntäen argumentaation analyysiä ja merkityssuhdekaaviota (kts. Sipari 2006). Tutkijan tekemää merkitysten tulkintaa ja johtopäätöksiä ei käytetty kirjallisissa alustuksissa. Tutkimusaineistona olivat siten tapausesimerkit ja niiden avulla muodostunut keskustelu sekä tuotetut ja rakennetut ajattelutavat merkityksineen, ei asiantuntijaryhmien toiminta.

Osallistujina asiantuntijat. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tieteellisyyden kriteerinä ei ole satunnaistettu avoin otanta tai määrä, vaan laatu eli käsitteellistämisen kattavuus. Tutkijan tulee pyrkiä sijoittamaan tutkimuskohde yhteiskunnallisiin yhteyksiinsä. (Eskola & Suoranta 2000, 18.) Tässä tutkimuksessa käytettiin harkinnanvaraista näytettä. Osallistujat valittiin tutkittavan ilmiön perusteella. Tutkimuksessa käytetään käsitettä osallistujat, koska kyseessä ei ole kohdejoukko, jota itsessään tutkittaisiin. Kyseessä oli asiantuntijoiden ryhmähaastattelu, ja tarkoituksena oli hyödyntää heidän erikoistietämystään yhteisissä keskusteluissa. Tutkimuksen yhteisö muodostui siitä, että kaikki ryhmän jäsenet toimivat erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa ja ovat kiinnostuneita lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta sekä lasten hyvinvoinnista ja kehityksestä. Osallistujajoukkoa yhdisti yhteinen toiminnan päämäärä, mikä teki toiminnasta julkista. Osallistujien valtakunnallinen kattavuus ja vertailtavuus mahdollisti myös tulosten jatkokehittelyn ja viemisen käytäntöön sovellettavaksi, jolloin siitä on oletettavissa hyötyä tutkimuksen osallistujajoukolle ja välillisesti erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Tutkimukseen osallistuivat Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) asiantuntijatoimikunnat. VLK on vuonna 1952 perustettu asiantuntijayhdistys. Sen toiminta-ajatuksena on edistää vammaisten lasten tutkimusta, hoitoa, huoltoa ja kuntoutusta. VLK:n jäseniä ovat Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Folkhälsan, Suomen Lastenlääkäriyhdistys, Lastensuojelun Keskusliitto, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö sekä CP-liitto. (Vajaaliikkeisten Kunto ry 2006.) VLK:n toiminnallisen elimen muodostaa 15 alueellista toimikuntaa (Vajaaliikkeisten

Kunto ry 2006). Asiantuntijatoimikuntien jäsenet on valittu VLK:n ryhmään, koska he ovat kokeneita asiantuntijoita omalla alueellaan ja toimivat käytännön työssä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän lähiympäristönsä kanssa. VLK:n ryhmien jäsenet eivät edusta yhdistyksessä tiettyä organisaatiota tai laitosta vaan omaa henkilökohtaista osaamistaan. Täten heillä on mahdollisuus tuoda esille kokemuksensa ja koulutuksensa kautta karttunutta tietoa ilman määrättyä taustasitoumusta (kts. Habermas 1974). VLK:n toimikuntaan kutsutaan asiantuntijat mukaan huomioiden toimikunnan rakenne siten, että mahdollisimman laaja eri ammattiryhmien, eri organisaatioiden ja lasten vanhempien edustus saavutetaan.

Toimikunnista valikoitui 11 ryhmää tutkimukseen mukaan halukkuutensa perusteella. Tutkimukseen valikoituneet asiantuntijatoimikunnat ovat: Joensuu, Jyväskylä, Kuopio, Lahti, Lappeenranta, Rovaniemi, Seinäjoki, Tampere, Turku, Uusimaa ja Vaasa. Näistä ryhmistä käytetään nimiä ryhmä 1, ryhmä 2, jne. (liite 5). Tutkimukseen osallistuneissa asiantuntijatoimikunnissa oli jäsenenä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia, sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoita sekä sivistys- ja koulutoimen asiantuntijoita yhteensä 12:lta eri asiantuntija-alueelta (taulukko 7). Tutkimukseen osallistui 57 lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijaa. Osallistujista noin 80 % työskenteli julkisella sektorilla, 10 % yksityisellä sektorilla ja 8 % kolmannella sektorilla. Ryhmien koko oli kolmesta kahdeksaan henkilöä, mikä vastasi Eskolan ja Suorannan (2000, 96) esittämää ihannekokoa ryhmästä.

TAULUKKO 7 Tutkimukseen osallistuneet asiantuntijat

Osallistujat	Määrä
Kelan toimihenkilö	2
Sosiaalityöntekijä	2
Sairaanhoidtaja, lasten neurologian poliklinikka	2
Erityislastentarhanopettaja tai kasvatustoiminnan ohjaaja	3
Neuropsykologi tai ammatinvalintapsykologi	3
Puheterapeutti tai logopedian lehtori	3
Lapsen vanhempi (isä tai äiti)	4
Erityisopettaja	5
Toimintaterapeutti	6
Fysioterapeutti	9
Lastenneurologi tai lasten kirurgi	9
Kuntoutusohjaaja	9
YHTEENSÄ	57

Tutkimuksen ensimmäisessä aineiston hankintavaiheessa oli mukana yhteensä 66 asiantuntijaa. VLK:n asiantuntijatoimikuntien kokoonpano vaihteli ensimmäisen ja toisen keskusteluvaiheen välillä seuraavasti: ensimmäisen keskustelun jälkeen kaikissa muissa asiantuntija-alueissa tapahtui tasaisesti yhden tai kahden osallistujan vähenemä paitsi kuntoutusohjaajien, osastonhoitajien ja erityistä tukea tarvitsevia vanhempien joukossa, jotka pysyvät ennallaan. Lisäk-

si osallistujajoukko täydentyi uusilla edustajilla, jotka olivat erityisopettajia ja Kelan toimihenkilö. Kahdessa toimikunnassa kuntoutusohjaaja oli vaihtunut. Tämä 13,6 %:in (n=9) vähenemä ei vaikuttanut osallistujien keskusteluun, vaan ensisijaisesti tasasi eri asiantuntija-alueiden edustavuutta.

Ryhmähaastattelujen toteutus. Tutkimuskokonaisuuden ryhmähaastattelut toteutettiin kahdessa eri osassa (kuvio 2, s. 55). Ryhmähaastattelujen ensimmäinen vaihe toteutettiin keväällä 2005, josta muodostui tutkimuskokonaisuuden ensimmäinen osa eli lisensiaatin tutkimus (Sipari 2006). Ryhmähaastattelujen toinen osuus toteutettiin syksyllä 2005, ja se perustui ensimmäisen vaiheen tuloksiin. Ryhmähaastattelut olivat täten kiinteässä yhteydessä toisiinsa tiedon tuottamisen näkökulmasta, vaikka ne olivat luonteeltaan hieman erilaiset. Tämän takia tässä menetelmäluvussa on kuvattu myös tutkimuskokonaisuuden ensimmäisen vaiheen toteutusta aineiston hankinnan ja analyysin osalta sekä viitataan osittain aikaisempiin tuloksiin.

Ryhmähaastattelujen osallistajat allekirjoittivat suostumusasiakirjan (liite 6). Ryhmäkeskusteluun varattiin aikaa kaksi tuntia. Keskustelut toteutettiin kunkin ryhmän valitsemissa tiloissa. Useimmiten tämä oli keskussairaalan kokoushuone. Viikkoa ennen keskusteluja ryhmän jäsenet saivat sähköpostitse luettavakseen ennakkomateriaalia (liite 4). Ryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja videoitiin. Nauhoitettu aineisto oli tutkimuksen toisessa vaiheessa yhteiskestoltaan 17 tuntia 44 minuuttia. Aineiston litteroi ammattilainen ja kirjoitettua aineistoa muodostui 425 sivua Times New Roman -fontilla, kirjainkoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Kirjoitettua aineistoa muodostui 425 sivua. Videointi toimi varmuusnauhoituksena keskustelun tallentamiseksi, koska tutkimuksessa ei ollut tarkoitus analysoida ryhmän sanatonta viestintää. Videota hyödynnettiin, kun ryhmästä tunnistettiin puhuja ammatiltaan, jos tämä ei muutoin onnistunut. Ryhmän jäsenen asiantuntija-alue ja rooli ryhmän jäsenenä korostui tutkimuksen luotettavuustarkastelussa.

7.2 Monivaiheinen analyysiprosessi ja tulosten raportointi

Diskurssien tunnistaminen. Diskurssit ovat tässä tutkimuksessa merkitysulottuvuuksia, joista muodostuu merkityssuhdekokonaisuus. Diskurssianalyysissä ensisijainen kiinnostuksen kohde on, miten merkitykset tuotetaan ihmisten välillä ja millaiseksi ilmiöt muotoutuvat. Diskurssit rakentuvat sosiaalisessa käytännössä ja toisaalta rakentavat sosiaalista todellisuutta. Diskurssien *konstruktivisuus* merkityksellistää, jäsentää ja rakentaa sosiaalista todellisuutta. Diskurssien analyysi tapahtuu tunnistamalla diskurssit, jotka sisältävät tiedon ilmiön luonteesta. Analyysin tavoitteena on ilmaista ja perustella. Diskurssianalyysin avulla selvitetään, miten ihmisten ilmaisemista kielellisistä merkityksistä muodostuu vakuuttavia perusteluja ja toisista taas ei. Merkityssuhdekokonaisuus tuottaa eri tilanteissa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa erilaisia totuuksia

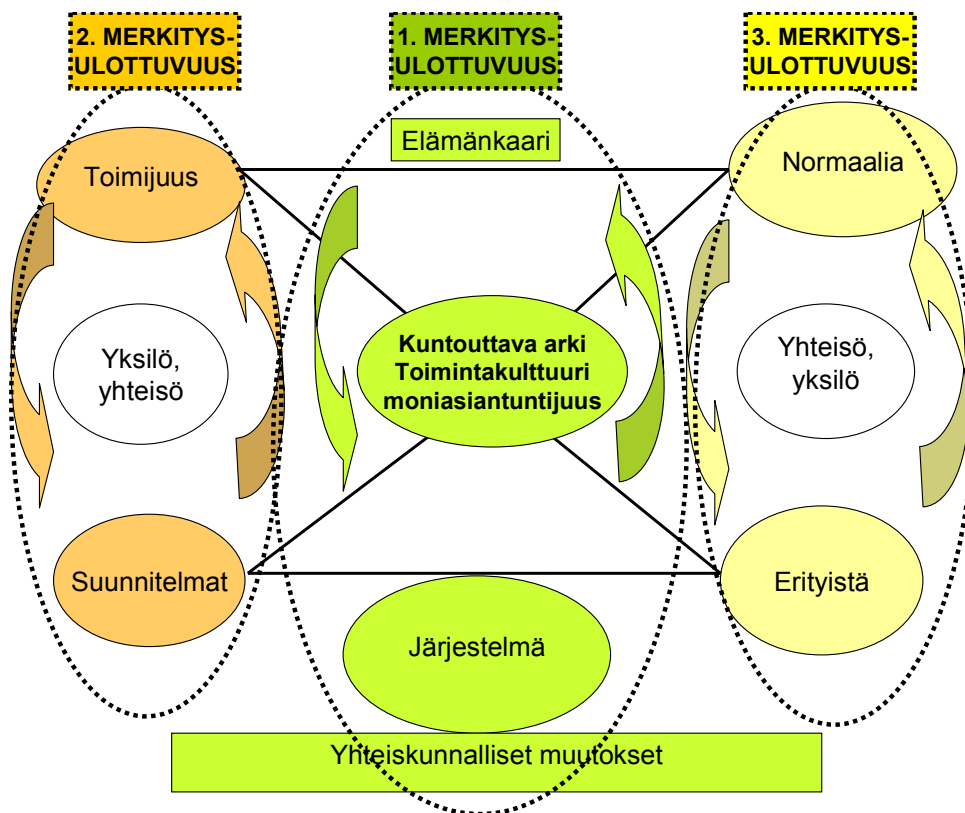
johtuen siitä, että ihmiset muotoilevat kulttuurisesti tuotettuja sisältöjä käyttötilanteeseen sopivalla tavalla. Sisältöjen katsotaan paljastuvan tapahtumatilanteessa osallistujien käyttämien selontekojen ja perustelujen avulla. Perustelut tulevat ymmärretyksi, kun ne suhteutetaan merkityssuhdekokonaisuuteen. (Jokila ym. 1993, 20 – 30).

Tässä tutkimuksessa tehtävänä oli kuvata, miten lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminta rakentuu asiantuntijoiden keskusteluissa tuottaen yhteiskeskustelun avulla uutta sisältöä, käsitteistöä ja niiden merkityksiä käytännön toimintaan. Tutkimuksen osallistajat ovat tietoisesti osallistuneet tutkimukseen, ja he ovat tienneet niin tutkimuksen kuin keskustelun tarkoituksen. Lisäksi he ovat saaneet etukäteismateriaalia valmistautuakseen keskusteluun. Täten kyse ei ole luonnollisesta tilanteesta, joka esiintyisi erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnassa sellaisenaan ilman Vajaaliikkeisten Kunto ry:n toteuttamaa Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektia ja asiantuntijatoimikuntien tekemää kehittämistyötä. Lisäksi ryhmäkeskustelu muistuttaa monilta osin kuntoutuskokouksia. Kyseessä ei ole siten täysin vieras tai uusi toimintatapa osallistujille. Tutkimuksen keskustelujen tavoitteina olivat siis vaikuttaminen, omien ajatusten välittäminen ja perustelu kuulijalle, toisen kuuntelu sekä ajattelutapojen edelleen kehittäminen ja rakentaminen. Keskusteluissa asiantuntijoilla oli lähtökohtaisesti tahtotila löytää yhteistä ymmärrystä ja kehittää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaa. Tällöin keskustelut etenivät ns. yhteiskehittelyn muotoon, jolloin osallistajat oppivat toisiltaan sekä keskustelun alustuksena käytetystä ennakkomateriaalista, ja keskustelun tuottamat tulokset ovat enemmän kuin osiensa, asiantuntijoiden lausumien, summa.

Käsitteiden ja niiden määritelmien sekä merkitysten käytännöllinen sovelmus rakennettiin tilannesidonnaisesti, koska kielenkäyttö saa merkityksensä suhteessa *kontekstiin* ja sitä tarkastellaan osana tapahtumakulkuja. Tapahtumakulut olivat tässä tutkimuksessa aineiston keruun ensimmäisen vaiheen ryhmähaastatteluuissa asiantuntijoiden tuottamia merkitysulottuvuuksia. Merkitysulottuvuus on sitä vahvempi, mitä useammin ja useammassa yhteydessä tietyn ulottuvuuden palat toistuvat tai mitä itsestään selvempänä ja vaihtoehdottomampana ulottuvuus esitetään. Tällaiset merkitysulottuvuudet vaimentavat muut ulottuvuudet ja saavuttavat hegemonisen aseman (Jokila ym. 1993, 76–95). Tapahtumakulut olivat tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa 1) kuntouttava arki, 2) omatoimisuustaidot ja sosiaalinen osallistuminen, 3) normaaliuden puute, jotka perustuivat aitojen lasten kuntoutuksen ja arkielämän tapausesimerkkien synnyttämään keskusteluun (Sipari 2006). Nämä tapahtumakulut toimivat interventiona ja sytykkeinä keskustelulle ja perusteluille (liite 4). Merkitysulottuvuudet rakentuivat pääosin yhteiseen hyväksyntään vetoamalla. Niissä korosivat myös toimijoiden roolien epäselvyys, ristiriitaisuudet ja asiaperusteiden puute. Ulottuvuuksia leimasi vahva eettinen sävy. Nämä kolme hegemonista merkitysulottuvuutta valikoituivat tutkimuksen tarkemman tarkastelun kohteeksi toimien aineiston hankinnan toisen vaiheen ryhmähaastattelujen alustuksen materiaalina ja itsestäänselvyyksien eksplikoitina. Tämä tutkimus on kult-

tuurinen jatkumo, aikaisemman tutkimuksen kontekstiin ja historiaan sidottu. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminta on laaja ja moninainen ilmiökokonaisuus. Diskurssianalyysi mahdollistaa *moninaisuutensa* ansiosta tämän tutkimuksen kohdeilmion merkityksellistämistä eri tavoin.

Aineiston analyysin vaihteellisuus. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa aineistosta etsittiin merkityssuhdekokonaisuutta eli tulkintakehystä, ja siinä ilmeneviä merkitysulottuvuuksia aihepiireineen (kuvio 3). Analyysin ensimmäisessä vaiheessa selvitettiin implisiittisesti, *mitä* ryhmäkeskusteluissa puhuttiin. Aineistosta pyrittiin identifioimaan ja jäsentämään erilaisia sisällöllisiä ala- ja ydinkategorioita (analysoitu aineisto tiivistyi 39 sivuun sisällöllisten kategorioiden mukaan ryhmiteltynä). Nämä kategoriat ovat keskusteluissa toistuvasti ilmenneitä aihepiirejä, jotka kuvaavat tekoja, toimintaa, asiantiloja sekä kulttuurista merkitystä. Kategorioista muodostettiin merkitysulottuvuudet, jotka koottiin merkityssuhdekokonaisuudeksi. Tämä analyysivaihe tuotti pelkistetyn tulkintakehysten, sen merkitysulottuvuudet ja niiden sisällä olevat kategoriat (kuvio 3). Tulkintakehys muodostui kolmesta merkitysulottuvuudesta, jotka nimettiin niitä kuvaavasti 1) arki kuntoutettavaksi -keskustelu, 2) toimintatapakeskustelu, ja 3) arvokeskustelu. Ne muodostuivat aineiston jäsentämisestä aihepiireittäin ja erilaisista kategorioista sisältöineen (liite 7, esimerkki 1).

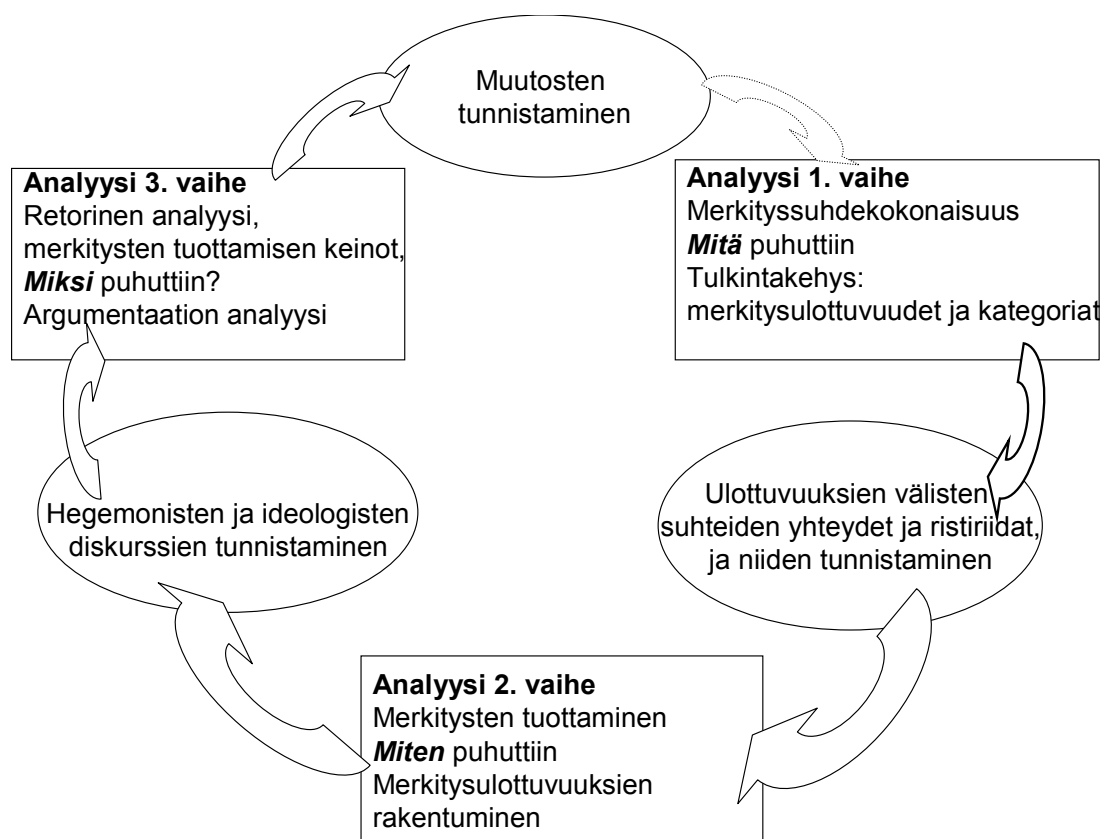


KUVIO 3 Aineiston analyysin tulkintakehys ja merkitysulottuvuudet

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tulkintakehyksestä analysoitiin ja koottiin myös niiden keskinäinen vuorovaikutus. Tulkintakehyksessä mustat yhdysviivat kuvaavat vaikutussuhdetta ja yhteyksiä aihepiireistä, kategorioista toiseen. Tulkintakehyksen ristiriita-analyysissä kaksisuuntainen nuoli kuvaa kahden eri aihepiirin välistä vastavuoroisuutta ja yksisuuntainen nuoli vaikutussuhteen suuntaa. Jos nuolta ei ole, niin asiayhteyttä tai perusteluja aihepiirien välillä ei ole tuotu julki asiantuntijatoimikuntien keskusteluissa (liite 7, esimerkki 2). Tulkintakehyksestä siis etsittiin eri ulottuvuuksien ja kategorioiden yhteyksiä ja toisaalta ristiriitaisuuksia tai asioita, jotka eivät tukeneet tulkintakehyksen rakennetta. Tulkintakehys toimi lähtökohtana analyysin toiselle ja kolmannelle vaiheelle.

Analyysin toisessa vaiheessa etsittiin vastauksia merkitysten tuottamiseen, eli *miten* asioista puhuttiin, jolloin tuloksissa kuvataan erilaisia keskustelutapoja ja niissä ilmenneitä merkitysulottuvuuksia. Ensimmäisen vaiheen tulkintakehykseen perustuen analysoitiin siinä ilmenneiden kategorioiden merkitysulottuvuuksien rakentumisessa tuotettuja kontekstisia merkityksiä. Tuloksissa on tämän perusteella kuvattu lasten kasvatusta ja kuntoutuskulttuurin merkitysten tuottamista ja valtasuhteita. Analyysin kolmas vaihe on retorinen analyysi. Se keskittyy selvittämään, millaisten retoristen keinojen kautta merkityksiä tuotetaan, vahvistetaan tai vaimennetaan. Tämä vaihe oli *miksi* -kysymysten esittämistä aineistolle. Aineiston analyysin kysymykset tulkintakehyksessään on esitetty liitteessä 7, esimerkki 3.

Hermeneuttinen analyysikehä. Kolmivaiheisen analyysin viimeisessä vaiheessa palattiin jälleen ensimmäiseen vaiheeseen, ja näin saatettiin analyysi hermeneuttiseksi analyysikehäksi (kuvio 4). Analyysin kolmas vaihe ilmentää diskurssianalyysin kriittistä ulottuvuutta, jossa tuodaan ilmi merkityssuhteiden epäkohtia. Analyysin kolmannessa vaiheessa sovellettiin analyysivälineenä Toulminin argumentaation analyysiä hegemoniseen merkitysulottuvuuteen. Vaikka tätä tutkimusta leimasi vahvasti halu kehittää lasten kasvatusta ja kuntoutuksen yhteistoimintaa, niin ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa on mahdotonta löytää täydellistä yhteistä ymmärrystä ihmisten yksilöllisen ajattelun ja mielen takia. Erilaisia tai yhteneviä näkemyksiä voidaan tuoda esille ja ymmärtää sekä yhdistää niitä.



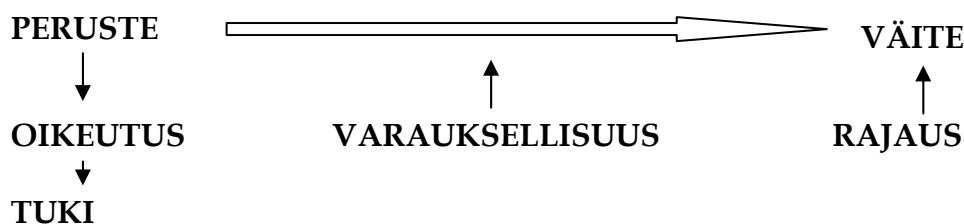
KUVIO 4 Aineiston analyysikehä

Analyysin ensimmäinen ja kolmas vaihe vastasivat tutkimuksen tarkentavaan kysymykseen, miten yhteistoiminnan ulottuvuuden ilmenevät asiantuntijoiden keskusteluissa perusteluineen ja ristiriitoineen. Analyysin toinen ja kolmas vaihe puolestaan tuottivat vastausta tarkentavaan kysymykseen, miten yhteistoiminnan ulottuvuuksista tuotettiin merkityksiä asiantuntijoiden keskusteluissa. Näistä muodostui yhdessä tulos tutkimuksen päätehtävään: millainen on asiantuntijoiden keskusteluissa rakentuva lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuuri. Kolmanteen tarkentavaan tutkimuskysymykseen, miten ajattelutavat ja toimintamallit muuttuivat asiantuntijoiden keskusteluissa, vastattiin vertailemalla tutkimuksen ensimmäisen vaiheen keskustelua tutkimuksen toisen vaiheen keskusteluun.

Analyysikehän spiraalimaisuus ilmenee tutkimuskokonaisuudessa myös ensimmäisen ja toisen keskusteluvaiheen tulosten vertailussa, jolloin analysoitiin keskusteluissa tapahtunutta muutosta. Interventioina toimivat ensimmäisen keskustelukierroksen tulosten eksplikointi (tiivistelmä ja toisen kierroksen alustus) sekä keskustelun kautta tapahtunut yhteisöllinen oppiminen. Analyysin vertailuvaiheen tulokset kuvaavat ilmiön rakentumista.

Analyysivälineet ja -yksiköt. Keskusteluissa valta-aseman saavuttanutta kuntouttavan arjen -käsitettä ja sen käyttöä työstettiin argumentaation analyysin avulla soveltaen Toulminin -mallia (kuvio 5). Toulminin -malli valittiin ana-

lyysivälineeksi, koska se ei edellytä vakiomuotoisuutta eikä johtopäätösten oikeutusta, joka johdetaan sääntöjen avulla mekaanisesti, kuten esimerkiksi syllogistinen ajattelu tekee. (Laurinen & Marttunen 1998,153–164). Toulminin argumentaation analyysimallissa väitteiden ympärille etsitään perusteluja sekä perustelujen ympärille perusteita ja rajauksia. Mallissa väite ilmaisee argumentin esittäjän kannan käsiteltävästä asiasta, joka on argumentin johtopäätös. Perusteiden tehtävä on tukea väitettä. Perusteen oikeutus kuvaa perusteiden ja väitteiden välistä yhteyttä. Ne ilmaisevat miksi peruste tukee väitettä. Perusteille haetaan tueksi oikeutuksia eli sillä selvitetään, miksi perustetta pidetään oikeutettuna. Toulminin mallissa etsitään myös varauksellisuuksia ja rajauksia. Varauksellisuus ilmaisee, kuinka voimakkaasti esittäjä on jotakin mieltä asiasta. Tällaisia ilmauksia ovat ”ehkä”, ”luultavasti”, ”aina” jne. Väitteen rajausta puolestaan sisältää kritiikkiä väitettä kohtaan kuvaten esimerkiksi olosuhteita, jossa perusteet tai perusteiden oikeutus ei johda esitettyyn johtopäätökseen. Toulminin mallin oikeuttamistavat voidaan jakaa motivationaaliseen (hyötymistarkoitus), auktoritatiiviseen (vetoaminen asiantuntijaan) sekä asiaperusteiseen. (Laurinen & Marttunen 1998,153–164.) Liitteeseen 7 on koottu esimerkki 4 siitä, miten tämän tutkimuksen aineistossa on sovellettu Toulminin argumentaation analyysin mallia hegemoniseen merkitysulottuvuuteen.



KUVIO 5 Toulminin argumentaation analyysin elementit (mukaillen Laurinen & Marttunen 1998)

Valtasuhteiden tuottamista sosiaalisissa käytännöissä tarkennettiin tässä tutkimuksessa seuraavia asioita: mitä ulottuvuuksista sanottiin, millaisia rooleja toimijoille muodostui ja millaiset olivat näiden keskinäiset suhteet (toimijoiden oikeudet, vastuut ja tehtävät). Hegemonian käsitteeseen liittyy ideologian käsite, joka on diskursiivinen prosessi, ja siinä etsitään tiettyä näkemystä ilmiöstä, ja tämä näkemys liitetään tiettyyn ihmisryhmään (Fairlough 2003). Ideologisten seurausten kautta kyseenalaistetaan tai vahvistetaan vahvoja diskursseja käytännön seuraamusten eli *funktionaalisuuden* näkökulmasta.

Analyysiyksiköt vaihtelivat tässä tutkimuksessa riippuen analyysin vaiheesta. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa analyysiyksikkönä toimivat yksittäiset sanat, virkkeet tai lauseet, jotka muodostivat käsitteitä, ydinkategorioita ja rakensivat merkityssuhdekokonaisuuden eli tulkintakehyksen. Analyysin toisessa vaiheessa analyysiyksikkönä oli laajempien sosiaalisten käytäntöjen hahmottaminen, jolloin keskustelusta haettiin merkitysten rakentumista, ja tässä yhteydessä analyysiyksikkö oli eri osallistujien dialogi saman merkitysulot-

tuvuuden sisällä. Kolmannen vaiheen analyysissä yksikköinä olivat taas virkkeet ja lauseet, kun etsittiin ydinkategorioiden sisällön ristiriitaisuuksia ja perusteluita.

Tulosten esitystapa. Luvussa 8 *Yhteistoiminta asiantuntijoiden rakentamana* kuvataan ensimmäiseksi yhteistoiminnan kulttuurin merkityssuhdekokonaisuutta asiantuntijoiden keskusteluihin perustuen. Seuraavaksi kuvataan kolmea merkitysulottuvuutta: arki kuntouttavaksi -keskustelu, toimintatapakeskustelu ja arvokeskustelu. Näitä merkitysulottuvuuksia tarkastellaan sisällöllisesti ja valtasuhteiden näkökulmasta. Täten ulottuvuuksia ja kategorioita on tulkittu keskustelulle ominaisen keskustelutapojen, perustelujen, samankaltaisuuksien ja ristiriitaisuuksien kautta. Monivaiheisen analyysin tuloksista on tehty siten synteesi itse tutkimuksen tulososioon, niin että synteesi kokonaisuutena vastaa tutkimuskysymykseen, millainen on asiantuntijoiden keskusteluissa rakentuva lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuuri. Viimeiseksi luvussa 8 kuvataan keskustelussa ilmenneitä ajattelu- ja toimintatavan eroja ja muutoksia. Luku 8 rakentuu aineiston analyysistä tehdyistä havainnoista, tutkijan tulkinnasta ja johtopäätöksistä.

Aineiston suorista lainauksista on poistettu keskustelijan asiantuntija-alue ja toimikunta, koska niiden perusteella voisi olla mahdollista tunnistaa tutkimuksen osallistujia. Liitteessä 8 on kuvattu koodit, joiden perusteella suorat lainaukset löytyvät alkuperäisestä litteroidusta aineistosta. Koodit on merkitty tulososan tekstiin sulkuihin niitä vastaavin numeroin, esimerkiksi (1). Aineiston suoria lainauksia käytetään raportissa usealla tavalla. Sana tai käsite integroitiin suoraan varsinaiseen tulkintatekstiin kuvaamaan asian luonnetta, ja rikastuttavia vivahteita kursivilla ja lainausmerkeillä merkittynä. Lauseita tai asiakokonaisuuksia liitetään tiettyyn aihepiiriin, kappaleen jatkoksi todentamaan tehtyä tulkintaa fonttikoodilla 10,5. Dialogit on esitetty lainausmerkkien sisällä niin, että keskustelijan vaihtumista on kuvattu rivinvälillä. Dialogit valittiin esimerkkinä asiantuntijoiden käsitteen määrittelyn ja merkityksen rakentelusta. Tällaiset lainaukset ovat pitkiä, joten niitä on suhteellisen vähän. Luvussa 9 *Yhteistoiminta osaksi arkea* pohditaan tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia, yhteistoiminnan rakentumista ja käytännöllisiä seuraamuksia, suhteutetaan niitä muihin tutkimuksiin tai teoreettisiin kytkentöihin sekä esitetään arvioita tutkimuksen sovellettavuudesta.

Tulosten esityksessä imperfekti ja presens vuorottelevat. Molemmat ilmaisutavat luvussa 7 kuvaavat asiantuntijoiden keskustelua ja siitä tehtyä merkitysten tulkintaa ja johtopäätöksiä. Presensin käyttö on luontevaa monissa kohdin, koska asiantuntijat rakensivat useasti ajattelu- ja toimintamalleja, jotka toimivat parhaillaan käytännössä tai voisivat olla tulevaisuuden yhteistoiminnan muokkaajia.

7.3 Menetelmän mahdollisuudet ja rajoitukset

Diskurssianalyysi muutoksessa. Diskurssianalyysi ei ollut tässä tutkimuksessa induktiivinen ja analyttinen ilman ennako-oletuksia, koska siinä oli mukana edellä esitetty kulttuurinen jatkumo, ryhmäkeskustelujen ennakkomateriaali, joten analyysin ote on pikemminkin toiminnallinen ja kriittinen. Tällöin tutkimuksessa oli olemassa käsitys tutkittavasta ilmiöstä ja tutkimuksessa tarkastellaan sen käytäntöjä ja niiden rakentumista sekä muuttumista. Analyysissä sovellettiin tiettyä välinettä (Toulminin malli), mutta ei ilmiöön liittyviä teoreettisia lähtökohtia, joihin aineisto olisi pitänyt jäsentää tai suhteuttaa. Täten aineiston analyysi painottui aineistolähtöisyyteen.

Kriittisyys ei tässä tutkimuksessa tarkoittanut sitä, että tutkija toimisi ”asianajajan” positiossa ja unohtaisi täysin tulkin ja analyttikon roolit. Pikemminkin tutkijan rooli muuntuu analyysin eri vaiheissa seuraavasti: 1. vaiheessa analyttikko, 2. vaiheessa tulkitsija ja 3. vaiheessa kriitikko. Tutkijan tehtävä oli eksplikoida asioita. Tutkija toimi aktiivisesti ryhmähaastattelutilanteessa esitellen haastattelun ennakkomateriaalin, tarkentavia kysymyksiä ja pyytäen perusteluja erilaisille väittämille. Tutkijan rooli, osallistujien toisilta oppiminen ja keskustelujen ennakkomateriaali toimivat myös interventiona eli väliintulona vaikuttaen keskustelun kulkuun, joten niillä on merkitystä tulkinnan kannalta. Osallistujien kielenkäyttö oli myös seuraamuksellista johtaen tilannekohtaisiin ja ideologisiin muutoksiin.

Kriittisyys voi tutkimuksessa tarkoittaa monenlaisia asioita kuten tutkimuksen ulkopuolelle jääneitä asioita, suhteutusta tieteenalojen teoreettisiin keskusteluihin ja metodologiaan. Diskurssianalyysi painottui valikoidusti tässä tutkimuksessa kriittiseksi aineiston analyysin 3:ssa vaiheessa, koska tutkimus on suhteutettu ajankohtaisiin kysymyksiin ja niiden taustalla olevaan historialliseen jatkumoon lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoimintaan ryhmäkeskustelujen ennakkomateriaalin kautta. Määritelmät saavat uusia ulottuvuuksia, kun ne on vahvasti sidottu käytäntöön.

Diskurssianalyysissä on tärkeää johdonmukaisuus ja se, kuinka hyvin tutkija pystyy perustelemaan tekemänsä valinnat. Luotettavuus muodostuu siitä, miten diskurssit, menetelmät ja tulkinnat muodostavat mielekkään kokonaisuuden. Tutkija esiymmärrys on diskurssianalyysissä paradoksaalinen. Toisaalta ennakkokäsitys ja osallisuus ilmiöön voivat vaikuttaa valintoihin ja tulkintoihin, ja toisaalta ilman kulttuurin yhteisten käsitteellistämistapojen ymmärtämistä tällainen tutkimus ei ole mahdollista. (Jokila ym. 1999)

Monet eri tieteelliset traditiot ovat kehittäneet diskurssianalyysiä, minkä vuoksi sitä saatetaan tulkita ristiriitaisilla tavoilla. Erillisissä tutkimuksissa on usein käytetty useita erilaisia diskurssianalyysin lähestymistapoja ja yhdistetty eri tiedonintressejä. Täten diskurssianalyysiä on kritisoitu epämääräisestä käsitteistöstä ja jatkuvasta muutoksesta. Toisaalta jatkuvasti kehittyvä diskurssianalyysi on hyvinkin metodologiansa todentaja, kun ajatellaan sen moninaisuutta, rakentumista ja muuttumista sosiaalisissa käytännöissä.

Analyysin haasteena tässä tutkimuksessa on sen monivaiheisuus, jolloin analyysi saattaa jäädä pinnalliseksi ja hajanaiseksi. Tutkimusilmiötä ei kuitenkaan ole aikaisemmissa tutkimuksissa lähestytty tavalla, jossa diskurssien kautta pyritään tarjoamaan viitekehys, jonka avulla voidaan ymmärtää lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen toimintakulttuuria, joten analyysin laaja-alaisuus on tärkeämpää kuin yksityiskohtaisuus. Analyysissä on kuvattu laajoja kategorioita sisältöineen, ja niiden suhteita toisiinsa on todennettu merkitysten rakentamisen kuvaamisella, perustelujen ja ristiriitojen analyysillä.

Tässä tutkimuksessa saavutetut tulokset eivät kuvasta ihmisten todellista toimintaa lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen arkikäytännössä, vaan yhteisen keskustelun pohjalta rakentuneita ajattelutapoja ja käsityksiä käytännöistä, niiden ongelmista ja ihanteista. Tulos rakentui osittain ideologiseksi toimintatavoiksi ja toimintaa ohjaaviksi periaatteiksi, jotka eivät välttämättä toteudu käytännössä. Lisäksi sama diskurssi voi olla seurauksiltaan ristiriitainen. Tulokset ovat laajoja, yhdessä rakennettuja ajattelujärjestelmiä ja periaatteita, joilla voi olla seurauksia käytäntöön.

Eettiset ratkaisut. Tutkija joutuu tutkimuksen jokaisessa vaiheessa tekemään eettistä tarkastelua ja päätöksentekoa ihmistieteitä koskevassa tutkimuksessa (kts. Kuula 2006). Tässä tutkimuksessa erityisinä eettisinä haasteina olivat tapausesimerkkien käyttö aineiston hankinnassa ja osallistujien tunnistamattomuus (taulukko 8).

TAULUKKO 8 Tutkimuksen eettisiä ratkaisuja

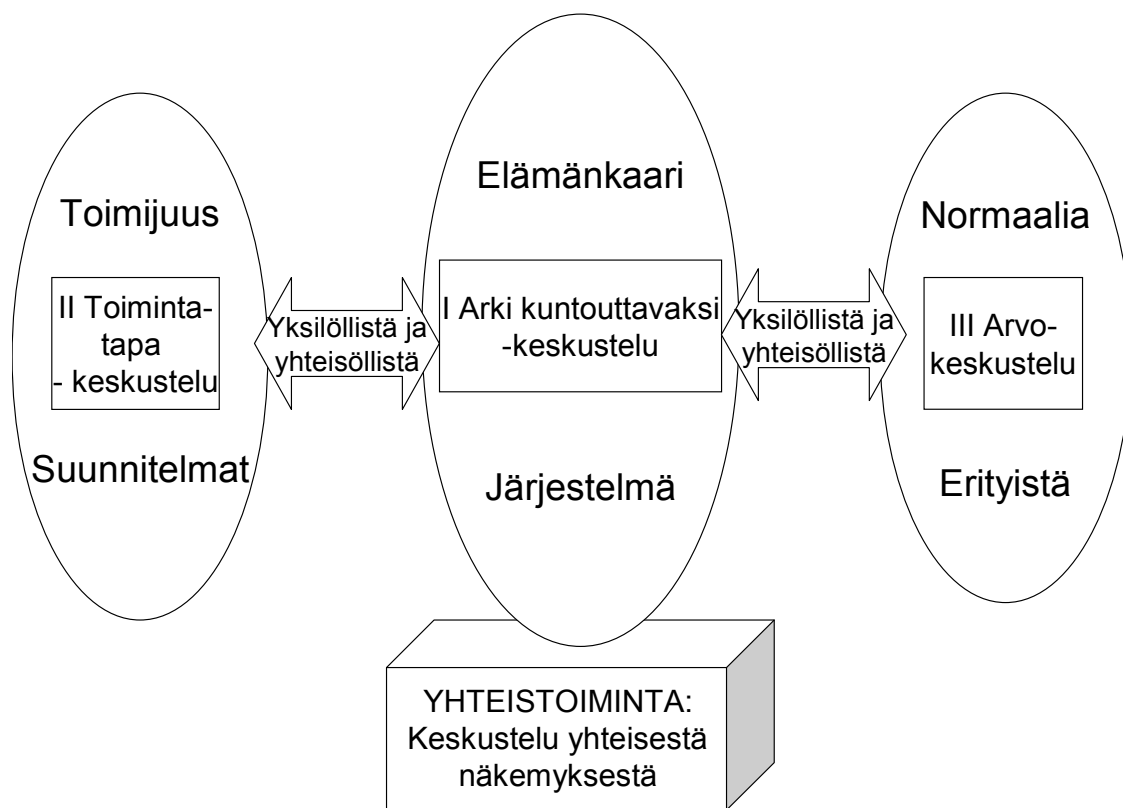
Eettiset haasteet	Ratkaisu
Henkilöiden luottamuksellisuus ja tunnistamattomuus.	Asiantuntijuus ja paikkakunta on poistettu.
Tutkimuksen tehtäväksi on määritelty lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuurin rakentuminen; ei ryhdynäydynamiikka, joka kuitenkin vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuskysymyksiin.	Ryhdynäydynamiikkaa on analysoitu ja kuvattu sen luonnetta. Oletettavaa on, että arjen tilanteissa ryhmän toiminta noudattaa melko samanlaista kaavaa.
Yksi ryhmä tunnisti yhden tapausesimerkin.	Tämä oli oletettavissa ja tapausesimerkkinä toimineen perheen tiedossa.
Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kulku voi muuttua, mm. lisäaineiston hankinta ja tutkimuskysymykset / -tehtävät "epämääräisiä".	Tutkimuskysymykset ovat laajoja ja analyysi vaikeasti hallittavissa. Aihe on ajankohtainen ja haastava. Jatko-tutkimuksen suunnittelu ja kriittisten tekijöiden huomioiminen.

8 YHTEISTOIMINTA ASIANTUNTIJOIDEN RAKENTAMANA

Tutkimuksen tulokset on esitetty tässä luvussa kuvaten ensin lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuus. Tämä kokonaisuus kuvaa niitä aihepiirejä ja sisältöjä, joista eri alojen asiantuntijat keskustelivat erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen liittyen, sekä aihepiirien välisiä yhteyksiä toisiinsa. merkityssuhdekokonaisuudessa on kolme keskeistä merkitysulottuvuutta, jotka rakentuivat erilaisten keskustelutapojen kautta. Ulottuvuudet ovat arki kuntouttavaksi -keskustelu, toimintatapakeskustelu ja arvokeskustelu. (Kuvio 6). Kuntouttava arki -aiheena oli asiantuntijoiden keskusteluissa valta-asemassa, mutta se muuttui ja tarkentui keskustelujen myötä tarkoittamaan kokonaisuutta, jossa arki pitää järjestää kuntouttavaksi. Arki kuntouttavaksi -merkitysulottuvuuteen liittyivät keskustelut toimintatavoista ja arvoista. Näitä ulottuvuuksia on tarkasteltu rinnakkain ja vuorovaikutteisesti, koska ne toisaalta ylläpitävät, vahvistavat ja muuttavat toisiaan erilaisissa tilanteissa ja yhteyksissä. Luvun viimeiseen kappaleeseen on koottu keskusteluissa tapahtuneita muutoksia asiantuntijoiden ajattelu- ja toimintatapojen kuvauksessa sekä erilaisia näkemyksiä asioista.

Tulokset ovat pääosin ideologista kuvausta hyvästä käytännöstä sekä käsitteiden ja niiden merkitysten ja seuraamusten rakentumisen määrittelyä, mutta ne sisältävät myös ristiriitaisuuksia ja erilaisia näkökulmia perusteluineen. Asiantuntijoiden keskustelut sisälsivät filosofista pohdintaa arvoista ja asenteista. Kuvaus ei siten anna suoria ohjeita tai oikein - väärin - vastauksia. Se on osittain käsitteellinen, osittain ihanteellinen ja osittain käytäntöjen kuvaus. Lisäksi siinä ilmenee lasten kasvatukseen ja kuntoutuskulttuurin muutosjännitteet. Tuloksissa tuodaan esille laaja kirjo ajattelu- ja toimintatapoja erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatukseen ja kuntoutuksen yhteensovittamiseksi ja järjestämiseksi. Kuvauksen tehtävänä on moniasiantuntijuuteen ja yhteistoimintaan perustuvan toimintakulttuurin rakentaminen yhtenäistämällä lasten kuntoutus- ja kasvatustapojen ajattelua. Tuloksissa kuntoutus käsitteenä rakentui sisältämään *erityisen* tuen lapsen elämässä tarkoittaen niin terveydenhuoltoon, kasvatukseen, opetukseen, harrastuksiin kuin perhe-elämään liittyviä asioista, joissa kuntout-

tava toiminta on mukana arjessa ja yhteistoiminnassa. Kuntoutus oli kasvatukseen nähden toissijainen siten, että lapsen arkielämässä kuntoutus yhdistetään kasvatukseen.



KUVIO 6 Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuus

Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen merkityssuhdekokonaisuuden perustana toimivat yhteiskunnallisten muutosten huomioiminen ja palvelujärjestelmän toimivuus ja sujuvuus. Nämä luovat ohjausta, mahdollisuuksia ja reunaehtoja kuntouttavan arjen järjestämiselle. Kuntouttavan arjen järjestämisen päämääränä on lapsen hyvä elämä, johon kuuluvat omatoimisuustaidot, itsenäisyys, mielekäs tekeminen ja osallistuminen. Kuntouttavan arjen järjestämiseen liittyy monia päätös- ja valintatilanteita käytännössä. Jotta kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminta tukee lapsen kehitystä omaa elämää hallinnoivaksi yksilöksi tarkoituksenmukaisesti ja kokonaisuuden näkökulmasta, tulee eri ulottuvuuksien olla tasapainoisessa suhteessa toisiinsa tietoisten valintojen kautta. Tuloksissa merkittävässä asemassa on järjestelmän puitteissa toimimisen vaikutus kokonaisuuteen sekä yksilöllisyyden suhde yhteisöllisyyteen ja yleiseen.

8.1 Arki kuntouttavaksi -keskustelu

”Niin jos ajattelee, että mitä kuntoutus yleensä on. Se on sosiaalista, teknistä, pedagogista, kaikki muutkin, että tässä on ilmeisesti vain ajateltu terapioiden tai jotain semmoista. Jos ajattelee koko elämän laajaa kirjoa, missä kuntoutusprosessi kulkee, niin kuntoutuspolkua mennään siellä. Ja siihen liittyy koko elämän kirjo. Kyllä sen kotikäynneillä aina huomaa, että ei siinä koskaan puhuta yhdestä asiasta, vaan se on se koko elämä. Siihen kuuluu sisaretkin, mummotkin välillä, koirat ja kaikki läpi. Ja se on toisaalta minun mielestä kuntoutuksessa aivan ihana puoli, että siihen kuuluu koko elämä.” (1)



KUVIO 7 Valta-asemassa ollut merkitysulottuvuus: arki kuntouttavaksi -keskustelu

Kuntouttava arki – arki kuntouttavaksi (mitä). Asiantuntijat totesivat keskusteluissaan kuntouttavan arjen hyväksi ja yleiseksi käytännöksi (kuvio 7), mutta kuntouttava arki -käsitteenä osoittautui pulmalliseksi ja monitahoiseksi määrittellä. Kuntouttava arki -käsitteenä kuvasti ajattelutapaa, asennoitumista ja yhteisen toiminnan määrittelyä. Keskusteluissa pohdittiin ajattelutapaa useasta eri näkökulmasta vastaten kysymyksiin: mitä, miksi, missä ja miten. Käsitteen taustalla on tiettyä ideologiaa, arvoja, joitakin valikoituneita teorioita ja toimintatapoja sekä ehdotuksia kuntouttavan arjen järjestämiseksi. Kuntouttavalla arjelle esitettiin sitä kuvaavia tyypillisiä piirteitä. (Taulukko 9). Kuntouttavasta

arjesta ei voitu muodostaa ytimekästä ja yksiselitteisestä määritelmää keskustelujen perusteella.

Arki ei itsessään kuntouta, vaan arjessa toimivat ihmiset ja ihmisten välinen toiminta eli yhteistoiminta. Käsitteen historiallinen alkuperä yhdistettiin vuosikymmenien taakse ja Pentti Murron (kts. Murto 2008) tutkimuksiin kuntouttavasta integraatiosta ja inklusion haasteista. Murron selvitykset keskittyivät kasvatukselliseen kuntoutukseen ja koulumaailmaan. Kuntouttava arki – käsitteellä on erityinen merkitys, ja se ei sovi samanlaisena kaikille ihmisille. Arjella on myös monia muitakin tehtäviä, jotka voivat olla vastakkaisia kuntouttavalle toimintatavalle kuten *”viihteellinen harrastus, joka kuitenkin lisää pakoliikkeitä, stereotyyppioita ja jopa epilepsiakohtauksia (2). ”Ainakin minusta on kamalaa, jos arki vaan kuntouttaa. Kyllä sen pitää tehdä paljon muutakin kuin kuntouttaa” (3).*

Kuntouttavan arjen lähtökohdaksi määriteltiin lapsen arjen – kodin, päiväkodin ja koulun toimintojen – ensisijaisuus, johon kuntoutus liitetään. Täten kuntoutus ei ole erillistä toimintaa, ja sen tulee painottua arkeen. Arjen toiminnot, harrastukset, koulu ja terapia eivät ole toistensa vastakohtia tai edes vaihtoehtoja vaan toisiaan tukevia asioita. Arjen asioissa voidaan ottaa huomioon kuntouttavia elementtejä, jolloin kyseessä on kuntoutus lapsen luonnollisen toiminnan yhteydessä esimerkiksi ruokailu- ja leikkitalanteissa.

”Minulla on sellainen käsitys: tämä kuntouttava arki. Niin tarkoittaa vähän sen, että korostaa tätä kovasti, että arki arvoonsa. Ettei tarvitse erikseen kuntouttaa, kun siinä arjen asioissa niitä kuntouttavia asioita ottaa huomioon. Esimerkiksi ruokapöydässä voi harjoitella käтisyden vakiintumista. Voi harjoitella otteita näistä ruokailuvälineistä. Voi harjoitella vuorovaikutusta ja keskustelua ihan. Valintojen tekemistä, että tavallaan kun analysoitaisiin sitä, että mitä joka päivä lapsen elämässä tapahtuu. Ja katsotaan niihin tilanteisiin, niin voi sillä tavalla hivuttaa sitä kuntoutusta niin, että lapsi ei välttämättä tietäisi, että minä tässä kuntoudun. Hän elää arkea. Mutta tehdään semmoisia valintoja sinne arkeen, että harjoitus jotenkin toteutuu. Jos käydään vessassa, niin siellä voidaan harjoitella.” (4)

Arki kuntouttavaksi -ajattelutavan yhteys inklusion ja integraation ideologiaan todentui osallistumisen merkityksen korostumisena. Keskeisin ajatuksellinen lähtökohta lapsen kehityksen tukemisessa oli se, että tähdätään suoritusten sijaan osallistumiseen. Inklusio ei myöskään ollut yksiselitteinen asia määritellä, ja sen toteutuminen riippuu paljon arvoajattelusta sekä kuntoutuksen ja kasvatuksen järjestelmästä. Asiantuntijoiden mukaan *”asenteissa on kyllä paljon tehtävää” (5).* Inklusion periaatteeksi ei esitetty kaikkien lasten olemista samassa luokassa ja opetuksessa tai samanlaisen palvelun saamisena. Inklusion toteutumiseen tarvitaan mm. eriyttämistä, pienryhmiä ja erityispedagogista osaamista erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa. Kuitenkin tietyissä tilanteissa, kuten koulun juhlassa, kaikki lapset voivat olla yhdessä, jolloin asenteet muuttuvat. Lapsen näkökulmasta erityiskoulussa ei ole erityistä kohtelua, vaan lapsen pitää opetella asiat itse. Vanhempien näkökulmasta erityisopetuksessa lapsen erityispiirteet otetaan huomioon, ja lapsen itsetunnon lisääntymistä tuetaan. Inklusion periaatteeksi rakentui lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti suunniteltu tuki arkeen, jotta lapsi voi osallistua itselleen ja perheelleen tärkeisiin elämän asioihin.

TAULUKKO 9 Arki kuntouttavaksi -ajattelutavan on käsitteellinen kuvaus

ARVOT (mitä, miksi): Ideologia	Inklusio, osallistuminen, osallisuus elämään Päämääränä omatoimisuustaidot, elämän taidot
Asenteet	Tasa-arvo, itsemääräämisoikeus, "Arki arvoonsa"(6)
TOIMINTATAVAT (missä, miten): Teoriat	Käsitykset oppimisesta: oppimaan ohjaaminen, kokemuksellinen oppiminen, toiminnallinen oppiminen, yhdessä oppiminen Tietoisuus mielekkästä toiminnasta
Toteutus	Lapsen ja perheen kanssa yhdessä Arjessa tapahtuvaa, usein toistuvaa Mielekästä toimintaa Motivoivaa Ympäristöä muokkaavaa Monimuotoista Moniasiantuntijuutta
JÄRJESTÄMINEN (miten):	Suunnitelmallista Erityisen tuen tarve perusteena Yksilöllistä Yhteisöllistä Joustavaa, jaksottainen toiminta

Kuntouttavan arjen käytäntöä perusteltiin kokemuksilla sen tuloksellisuudesta. Tuloksellisuuden taustalla ovat oppiminen ja päivittäin toteutuvat lukuisat toistot ja kokemukset toimintakykyä edistävästä asioista ja niiden harjoittelusta. Toistojen ei todettu kuitenkaan vievän lisää aikaa, koska ne voidaan toteuttaa arkisten toimintojen yhteydessä. Harjoittelu voidaan tehdä siellä, missä se on lapselle ja perheelle luontevinta.

"Niinhän se tietysti on. Ja just se, että mihin tilanteeseen perheessä sopii parhaiten tämä terapia, että onko se minkälaisessa ympäristössä? Katso se, että totta kai perheellä on, jos se antaa toivomuksen, niin tietystihän se viehän siihen, että missä se on helpoin toteuttaa tämä terapia. Mikä menee luonnollista kautta, että se ei poikkea liikaa normaalista rytmistä. Ja niin kuin meillä oli, että mehän tehtiin niitä kävelyharjoituksia kanalassa. Poika keräsi kärryillä. Minä tein munakärryn, se keräsi munia siellä. Eli käytäviä, niin se käveli siellä. Tehtiin sinne se." (7)

Kuntoutuksen liittäminen arkisiin toimintoihin, lapsen päiväkotiin, kouluun tai harrastustoimintaan, todettiin kasvattavan sosiaalisuutta ja ehkäisevän syrjäytymistä, koska lapset oppivat pärjäämään arkielämässä. Lapsen kannalta taitojen harjoittelu on mielekästä ja motivoivaa, koska se on "jotakin mitä kaikki muutkin lapset tekevät" (8). Lapset ymmärtävät arjen toimintojen kautta miksi tiettyä asiaa pitää erityisesti harjoitella, ja riemuitsevat kun oppivat tekemään asioita itse. "Minkä ilotta oppii, sen surutta unohtaa" (9).

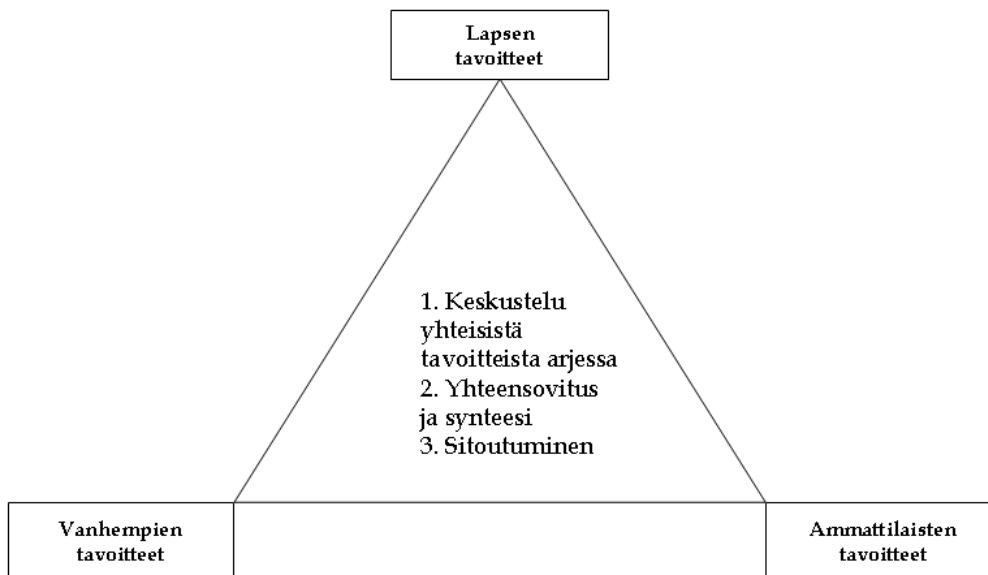
Päämääränä hyvä elämä, tuloksena osallistumisen taito (miksi). Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteiseksi päämääräksi määriteltiin lapsen selviäminen mahdollisimman omatoimisesti arjen toiminnoista ja mahdollisuus osallistumiseen. Elämässä pärjäämiseen tarvitaan omatoimisuus- ja arkielämäntaitoja. Näiden

taitojen hallintaan tarvitaan monipuolisuutta niin fyysistä suoriutumista kuin kognitiivisia taitoja, kuten päätöksentekoa. *”Minulla on valta päättää asioista ja taito tehdä kepposia”* (10). Omatoimisuutta ei voi antaa, vaan se vaatii oppimista ja tietoista harjoittelua. Keskeistä on lapsen kehitys täysivaltaiseen ja -vastuiseen aikuisuuteen. Hyvän elämän määritelmän ja merkityksen tuottaa kuitenkin kukin yksilö itse. Tähän voi saada apua, tukea ja ohjausta.

Käsityksen lapsen kehityksen etätavoitteesta todettiin voivan olla aluksi hyvinkin erilainen perheellä ja ammattilaisilla. Perheen oletukset lapsen toimintakyvystä voivat olla kaukana lapsen mahdollisuuksista, ja asiantuntijoiden tehtävänä on tällöin realisoida etätavoitteita. Yhteisen päämäärän ja etätavoitteen määrittelyä lisäksi on tarkoituksenmukaista, että eri toimijoilla on asiantuntijuutensa kautta erilainen tavoitteen määrittely. Perheellä on tavoitteet perheenä, vanhemmalla vanhemmuuden tavoitteet ja lapsella omat yksilölliset lapsen tavoitteet. Ammattilaisilla puolestaan on ammatillisen orientaationsa kautta muodostuneet tavoitteet suhteessa lapsen vammaisuuteen, jotka esimerkiksi terapian suhteen voivat olla hyvinkin yksityiskohtaisia ja ammatillisesti määriteltäviä. Tavoitteiden pitäisi olla toisiaan tukevia. Näistä tavoitteista on tehtävä synteesi ja määriteltävä ne arjen sanoiksi ja teoiksi yhteistoiminnallisesti (kuvio 8). Toisaalta erilaiset näkemykset tavoitteista voivat olla myös niin kohtaamattomia, että niitä ei saa muutettua yhtenäisiksi esimerkiksi kulttuurisista eroista johtuen.

”On epärealistista, että yhteinen sävel aina löytyy” (11).

”Joissain tilanteissa tavoiteltava perimmäinen asia voi olla kovin erilainen ja tästä olisi puhuttava riittävän ajoissa, koska arjen detaljit rakentuvat sitten tämän mukaan” (12).



KUVIO 8 Yhteistoiminnallinen tavoitteiden määrittely

Kuntouttavan arjen näkökulmasta tavoitteet ovat pääsääntöisesti eri toimija-osapuolilla samat, esimerkiksi pukeminen ja syöminen. Ne perustuvat yksilölliseen tarpeen ja realistiseen tavoitteiden määrittelyyn toimintakyvyn arvioinnin kautta. Arki, harrastus ja terapia eivät ole siten toistensa kanssa kilpailevia asioita vaan tähtäävät samaan, mutta eri näkökulmista. Esimerkiksi lapsen ja perheen tavoitteena voi olla *"kävelyn sujuvuus"* ja ammattilaisilla puolestaan *"kävelyklin heilahdusvaiheessa polven ojennuksen lisääntyminen"* (13).

"Arjesta löytyvät perheen ja lapsen kanssa yhteiset tavoitteet arkielämän taidoista ja niihin liittyen liikkumisen sekä kommunikaation tavoitteet asettuvat näin kohdalleen." (14)

"Sitten tähän kuntouttavaan arkeen sisältyy ehkä silleen eriteltynä ne tavoitteet. Ja ne, mitkä asiat nyt sitten olisi nyt sellaisia tärkeitä siellä arjen kautta oppia ja toimia." (15)

Toimintakykyä pyritään mittaamaan erilaisilla mittareilla ja testeillä, mutta niissä pitäisi olla suhde yksilöllisiin rajoihin ja tavoitteisiin. *"Käytössä olevia mittareita ovat WeeFim (16) ja Gross Motor Function (17)"*. Kuntoutuksen tai kasvatuksen tulosta tai vaikuttavuutta todettiin olevan vaikeaa, lähes mahdotonta mitata kuntouttavan arjen ajattelutavan viitekehyksessä. Kuntouttavassa arjessa katsotaan perheen ja ympäristön kokonaistilannetta. Kyse on siis lapsen tai perheen tuloksesta, johon on annettu apua, tukea ja ohjausta. Tulokseen vaikuttavat lukuisat kuntouttavan arjen elementit ja yksilölliset tekijät. Täten yksittäisen menetelmän vaikutuksia ei ole tarkoituksenmukaista selvittää. Kysymys on siitä, mitä mitataan, ja kuntouttavassa arjessa kyseessä on yksilön kehittyminen suhteessa omiin tavoitteisiin ja toiminta suhteessa ympäristöön. Tässä on periaatteellinen ero kuntouttavan arjen hyödyn arvioinnin ja menetelmien vaikuttavuusselvitysten kesken. Kuntouttavan arjen arviointikysymyksiksi määriteltiin: miten lapsen tukeminen on vaikuttanut arjessa selviytymiseen, miten tämä on auttanut lapsen kehittymismahdollisuuksien saavuttamista, millä tavalla toiminta on liitetty ja sovellettu arkeen ja mitä edelliset tarkoittavat käytännössä? *"Erillistä kuntoutuksen tulosta on mahdotonta mitata, jos se olisi helppoa, niin mittarit olisi jo mietitty"* (18).

Osallistumisen ja omatoimisuuden kannalta on tärkeää pohtia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla jo pienestä lapsesta alkaen, millainen nuori ja aikuinen hänestä tulee. Asiantuntijoiden mukaan tämän tulisi tapahtua jo normaalia ja oletettua kehitysikää aikaisemmin, koska se antaisi toiminnalle kehyksiä, ohjausta ja selvyyttä siitä missä lapsen ja ympäristön rajat kulkevat. Haasteelliseksi asian tekee se, että lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen asiantuntijoilla ei välttämättä ole käsitystä vammaisuudesta aikuisuudessa, joten tulevaisuuden kuvaa on vaikea asettaa. Asiantuntijoilla on kokemusta aikuisuuteen liittyvistä ilmiöistä, mutta ei välttämättä aikuisuudesta ja vammaisuudesta, tietoa palvelujärjestelmistä ja esimerkiksi työllistymisestä. Ammattilaisilta vaaditaan myös rohkeutta ottaa kantaa lapsen kehityksen kulkuun ja visioida tulevaisuutta. *"Täytyy olla riittävästi teoriapohjaa ja kokemusta, mutta silti voi mennä"*

väärin" (19). Vanhempien on luonnollista pohtia ja selvittää lapsen tulevaisuuden mahdollisuuksia.

Siirtyminen lapsuudesta nuoruuteen ja aikuisuuteen oli asiantuntijoiden mukaan haasteellinen aikakausi. Kuntoutuksen ja kasvatuksen toimintakäytännöissä, kuten suunnittelukokouksissa, on suuri kulttuuriero. Lasten toiminnassa nähdään lapsen toiminnallinen kokonaisuus, mutta asioista huolehditaan ajoittain jopa liikaa. Aikuisten työryhmissä puolestaan jätetään vastuu kokonaan toimijalle itselleen, yhteistyö vähenee ja puhutaan erilaisilla termeillä ja määritelmillä. *"Pitäisi ymmärtää, että kaikki aikuiset eivät pysty yhtä hyvin huolehtimaan asioista"* (20). *"Monet asiat muuttuvat kun asioidaan suoraan nuoren kanssa ja vanhemmat jäävät pois yhteistoiminnasta"* (21). Lasten ja aikuisten toimintakyvyn tukemisen käytäntöjen tulisi asiantuntijoiden mukaan lähentyä toisiaan.

Asiantuntijoiden keskustelujen mukaan palvelujen järjestäminen erityistä tukea tarvitseville nuorille aikuisille on *"iso urakka"* (22), ja vanhemmat ovat huolissaan vastuun siirtymisestä erikoissairaanhoidosta perustason terveydenhuoltoon. Nuoria tulisi valmentaa siihen, että terveydenhuolto ja lääkinnällinen kuntoutus on aikuisuudessa vähäistä ja omalla vastuulla. Tällä hetkellä itsenäiseen elämään valmentaminen tulee asiantuntijoiden mukaan liian myöhään. Toisaalta itsenäistymiseen ja itsenäiseen elämään liittyvien asioiden ajoittaminen aikaisemmaksi on käytännössä ja motivaation kannalta hyvin hankalaa, koska yleensä vain ajankohtaiset asiat kiinnostavat lasta ja nuorta. Toisaalta lapsille toivotaan perustason palvelujen käytön suurempaa hyödyntämistä, mutta samalla kannetaan huolta siitä, että nuorille aikuisille pitäisi olla omaa erikoisosaamista ja erikoisyksikkö.

"Nuorten kuntoutuskeskus 14 - 24 -vuotiaille, aikuistumisen ja itsenäistymisen aikaa ja oppimista, ajankohtaiset asiat, identiteetti, nuoret ei aina halua vanhempia mukaan, nuoria vastuutetaan, sisältö ei niinkään medisiininen vaan elämäntaitoihin liittyvä, ammatinvalintaa, valmentavia jaksoja, realisoituu vammaisuus, vamma ei häviä, vaan mitä taitoja pitää oppia; vammaisia aikuisia tänne töihin." (23)

Tulevaisuuden suunnitteluun kaivattiin tiivistä yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten kanssa. Nuorten mielekkään elämän järjestämisen suunnittelussa on mietittävä erityisesti sosiaalisen osallistumisen asioita, koska riski jäädä yksin on suuri. *"Mieluummin kannattaa panostaa tuettuun työhön kuin ongelmien korjaukseen kotona"* (24). Kuntouttavan arjen lähtökohtien ja päämäärän mukaisesti lapsen tulee kehittyä tietoisesti itseään koskevista asioista, oppia itsetietoisuutta sekä vastuuta ja päätöksentekoa, *"ehkä normaalia enemmän, jotta pärjää elämässä"* (25). Aikuisena on hallittava asiointi palvelujärjestelmissä. Nämä edellyttävät erityisten taitojen ja asioiden oppimista jo varhaisessa vaiheessa. *"Lisäopetuksena on sosiaaliturvavaiidakko kuntoutusohjaajan opettaman, jossa nuoret itse kertovat mitä aikovat tulevaisuudessa tehdä"* (26).

Oppimiskäsitys ohjaa - toiminnallinen oppiminen (miten). Asiantuntijoiden mukaan taitojen oppiminen on lapselle itsestään selvyys. Lapset tarvitsevat tukea oppiakseen, toiset enemmän ja toiset vähemmän. Kasvatus ja kuntoutus määriteltiin oppimiseksi. Tässä yhteydessä asiantuntijat keskustelivat lapsen ja

perheen ohjauksesta, oppimaan ohjaamisesta, neuvonnasta, valmennuksesta, tukemisesta ja auttamisesta. Oppimisen yhteistoiminnan päämäärinä ovat omatoimisuustaidot ja päivittäisistä toiminnoista selviäminen mahdollisimman hyvin, jotta lapsi perheeseen pääsee osallistumaan heille tärkeisiin asioihin. Oppiminen liittyi hyvin läheisesti arkiseen toimintaan, ei niinkään akateemisten tietojen hallintaan tai esimerkiksi tiettyihin lajitaitoihin kuten liikuntaan, musiikkiin tai taiteeseen.

Toimintaan perustuen oppimista edistäviksi oppimiskäytänteiksi määriteltiin ongelmanratkaisumenetelmä, jolloin asioita joudutaan työstämään ja pohtimaan. Tämä ohjaa vastuuttamiseen, käytännöllisiin ratkaisuihin, jotka jäävät paremmin muistiin kuin valmiiksi annetut toimintamallit. Myös arkitoimiin liittyvä tehtäväkeskeinen lähestymistapa oppimiseen tuotiin vahvasti esille. Tehtävän osittaminen, pilkkominen ja harjoittelu palautteineen ennen arkeen automatisoitumista koettiin mielekkääksi oppimistavaksi. Yhteistä oppimistavoille oli yhdessä tekeminen ja toiminnallinen oppiminen.

”Tavallaan hän oli harjoitellut lukemattomia muita asioita, niin että terapeutti oli ratkaissut sen valmiiksi, niin hän ei oppinut silloin. Tämä liittyy vähän tähän motivaatioasiaan minun mielestä jotenkin, mistä sinä puhuit aikaisemmin. Jotenkin minusta tuntuu, että siellä varhaisemmissa terapioissakin pitäisi olla sellaisia elementtejä, joissa sitä vastuuta jätetään niille lapsille. Voisiko se olla osaltaan, vaikka se onkin muuta ehkä muuta kuin omatoimisuutta, niin sitten tukemassa ehkä tätäkin aluetta jotenkin.” (27)

Erilaisten pedagogisten suuntausten sopivuutta lapsille ja eri tilanteisiin pohdittiin. Konstruktiivinen käsitys määriteltiin oppimisen ohjaamiseksi, jolloin opettaja ei enää opeta vaan ohjaa oppimista, ja oppija on itseohjautuva. Keskusteluissa todettiin, että kaikille erityislapselle tällainen oppimistyyli ei välttämättä ole soveltuvin, vaan on löydettävä yksilölliset tavat oppia.

Tärkeäksi nähtiin vastavuoroinen toiminta, jossa sekä lapset että aikuiset oppivat. Aikuiset oppivat lapsen arjesta, yksilöllisestä toiminnasta ympäristössään, ja lapset puolestaan oppivat tavoitteidensa mukaisia taitoja ja osallistumista. Keskusteluissa ei kuitenkaan päädytty dialogiseen oppimiseen, vaan toiminnallinen tehtävä ja siinä vaadittavat taidot olivat keskeisessä asemassa eli yhtenä tärkeänä osatekijänä, johon vaikutetaan tietoisesti. Ympäristöä, tehtävää ja siinä vaadittavia taitoja siis aktiivisesti muokataan tarpeen mukaan. Täten päästiin oppimiskäsitykseen, jota voi kuvata toiminnan oppimiseksi, taidon dialogiseksi kokonaisuudeksi eli vaikuttavat osatekijät ovat ihmiset toimijoina, tehtävä ja ympäristö. Asiantuntijoiden mukaan kyseessä on lapsen auttaminen ja ympäristön muokkaaminen, jolloin *”voitaisiin edetä jo ihan konkreettisesti yhdessä tekemiseen – kädet saveen ja sorvaamaan. Lapsi oppii olemalla mukana perheen ja arjen toiminnoissa”* (28). Edellisiin liittyvät myös tekemällä oppiminen ja kokeuksellinen oppiminen. Lapsilla keskeinen oppimistapa on myös mallista oppiminen, jossa tärkeää on vertaisoppiminen sekä mallinnus aikuisesta.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ottaminen mukaan arjen askareisiin ei asiantuntijoiden mukaan ole aina yksinkertaista ja itsestään selvää. Osallistuminen saattaa vaatia huolellista suunnittelua ja valmistelua. Lasten vanhem-

milla ei aina ole osaamista vammaisuudesta. Vanhemmat tarvitsevat erityiskasvatuksen ja lääkinällisen kuntoutuksen asiantuntijuutta ja ohjausta avukseen. Ammattilaisten kokemuksen mukaan kuntouttavan arjen suunnittelu ja ohjaus vie käytännössä heiltä paljon aikaa, koska on välttämätöntä tutustua lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin ja tapoihin, lapsen arkeen ja siellä oleviin toimintakulttuureihin. Lisäksi on säännöllisesti seurattava lapsen kehitysvaiheita ja muutoksia toiminnassa.

Kuntouttavan arjen arvioinnin ja suunnittelun todettiin olevan pääsääntöisesti aikuisjohtoista toimintaa, jossa kuullaan lasta. Lasten vanhemmille oli helpottavaa havaita, että lapsen erityiset tarpeet ja kuntoutus eivät vaadi jatkuvaa erityisasiantuntijuutta ja osaamista sekä erillisiä harjoituksia. Asioita voidaan tehdä ja harjoitella arjessa lapsen lähi-ihmisten kanssa, jotka oivaltavat ja keksivät usein parhaat ratkaisut toimivan arjen järjestämiseksi. *”Arjen asiantuntijat osaavat rikastuttaa arkea lasta palvelevalla tavalla”* (29).

”Minulle tuli mieleen se ainakin, että eri vaiheissa, kehitysvaiheessa oleva lapsi. Se kuntouttava arki voisi olla enemmän ehkä semmoista aikuisjohtoisempaa. Mutta sitten myöhemmin sen isomman lapsen tai nuoren itsensä ilmaisemaa, että mitä hän haluaa tehdä semmoista, että esimerkiksi toimintakyky pysyisi yllä. Pienen lapsen kohdalla, kun olen enemmän pienten lasten kohdalla kuntoutuksessa työskennellyt. Itse olen mieltänyt sen sillä lailla, kun me vanhempia haastatellaan, ja se lapsi tunnetaan, niin me voidaan antaa semmoisia vinkkejä, että mitkä toiminnat, mitkä harrasteet, leikit, pelit jne. Minkälainen ympäristö olisi just tämän lapsen kehitysvaiheessa se hyvä ympäristö, joka tukisi esim. sitä liikuntaa. Tai sitten niitä tuntoaistimusten saamista. Me annetaan asiantuntijoina niitä ehdotuksia, niin kun jotenkin avataan sitä sisältöä. Teidän lapsi hyötyisi näiden tutkimusten ja kokemuksen mukaan tämän tyyppisestä toiminnasta. Ja sitten mietitään yhdessä niiden vanhempien kanssa, että sopiiko teidän perheelle tämäntyyppiset leikit tai tällöinen toimintaympäristö. Löytyisikö sieltä joku semmoinen, mikä ihan oikeastikin kiinnostaisi? Että se ei ole semmoista väkinäistä.” (30)

Irrallisten suoritusten oppimisesta tulisi edetä siihen, että taidot saadaan käyttöön arjessa. Ohjeiden, neuvojen ja itse taitojen siirtyminen ja soveltaminen arkeen koettiin erittäin vaikeaksi tehtäväksi. Asiaa lähestyttiin erilaisista näkökulmista. Osa ammattilaisista oli sitä mieltä, että taitoja tulee harjoitella heti alusta lähtien aina arjen tilanteissa ja osa sitä mieltä, että joidenkin lasten kohdalla tarvitaan ensin yksilöllistä ohjausta, jossa lapsen ominaisuuksiin tutustutaan, tehtävää ositetaan ja muokataan ja annetaan mahdollisuus keskittyä rauhassa, ja vasta riittävien edellytysten toteutuessa siirrytään arjen tilanteisiin. Toisaalta ammattilaiset kokivat, että heidän ei tarvitse tuntea lapsen arkea tarkasti, vaan ammattilaisten antamien ohjeiden ja vinkkien perusteella arjessa toimivat ihmiset keksivät itse parhaat ratkaisut. Ja toisaalta ammattilaiset taas kokivat, että harjoittelun ja taitojen soveltaminen arkeen on kaikkein haastavin ja vaikein asia, jolloin ammattilaisten on ehdottomasti tunnettava lapsen arki ja ympäristö, jotta he voivat ohjata arjen kuntouttavaan toimintaan. Arkea ei täten voi ohjata kuntouttavaksi ilman kotikäyntejä, jolloin *”konsultoivat ihmiset arkeen, ei valkoisiin erikoissairaanhoidon taloihin ja vastaanotoille”* (31).

”Minä ainakin käsitän sen, että ne taidot, mitä saa, niin ne tulisivat siihen arkeen käytäntöön – sillä tavalla. Siis se arki kuntouttaa, jos ensin ne perustaidot ja se terapia on

olemassa, että harjoitellaan jotain perustaitoja ensin. Niin sitten pystyisi harrastamaan, pystyisi liikkumaan ja tekemään asioita.

Minä olen samaa mieltä. Se, että jostain saadaan eväitä siihen päivän arkeen, niin se on siitä, että jos terapiaa esim. on. Se on vaan lähtökohta, se vaan siirtyy sinne arkeen.

Tai se ei ole terapiana, vaan se on osana elämää. Se tulisi sellaiseksi itsestänselvyydeksi." (32)

Keskusteluissa todettiin, että kaikkien aikuisten olisi hyvä toimia samalla tavalla lapsen kanssa, esimerkiksi avustamisen suhteen, toisaalta taas todettiin, että tällainen on epärealistista, koska se vaatii paljon yhteistyötä eikä toisaalta kasvata lasta realistiseen maailmaan ja toimimiseen erilaisissa tilanteissa tulevaisuudessa. Samansuuntaisesti voidaan toimia päämäärän suhteen ja opettaa lasta itse ohjaamaan aikuisia ja avustajiaan.

"Kehitetään samaa asiaa, ettei lapselle tule hajanainen ja ristiriitainen olo" (33)

"Ja minä sanoin, neuvo minua miten minä autan sinua" (34)

"Ja kyllähän se varmaan sitä tietoisuutta on siitä kuntouttavasta toiminnasta. Ja minun mielestä siinä on myös tämä otettava huomioon, että kaikki ne toimijat, jotka toimii lapsen ympärillä, niin ne toimisivat suht saman suuntaisesti. Elikkä tämä yhteistyö tulisi kanssa pelata siinä. Siinä että ne asiat, joita siinä arjessa otetaan, niin otetaan sekä päivähoidossa että kotona huomioon. Mutta ne on niitä yksinkertaisia asioita, onko ne niitä kuvia tai mitä tahansa leikkejä." (35)

Motivaatio - "säilyisi se lapsen maailman raikkaus" (36). Motivaatiotekijät korostuivat kuntouttavan arjen käytännössä. Kuntouttavan arjen käytäntöä perusteltiin pitkälti siten, että se on lasta motivoivaa, mielekästä toimintaa. Edellytyksenä on se, että kyseessä on lapsen oma halu tehdä asioita, hänen oma toimintansa ja ymmärrys siitä, miksi asioita tehdään. *"Motivaatio pitää herättää: miksi joku haluaa oppia pukemaan itse, jos toinen tekee sen puolesta? Mitä hyötyä siitä on, jos kykenet sen tekemään?"* (37) Toiminnallisen oppimisen todetaan olevan riippuvaista sekä lapsen motivaatiosta että mielialasta. *"Motivointi on tärkeintä, vaikka olisi kuinka oikeaoppista niin, se ei tartu, jos siitä ei ole yksilölle hyötyä"* (38). Motivaatioon vaikuttaviksi seikoiksi mainittiin lapsen mahdollisuus valita itse asioita, vammaisuuden hyväksyminen ja elämäkriisien käsittely. Lapsen valintojen tekeminen sisältää monia asioita: lapsi itse arvioi taitojaan, asettaa tavoitteita ja nimeää, mitä haluaa itse seuraavaksi oppia.

Motivointikeinot ovat kunkin lapsen kohdalla yksilölliset, mutta tärkeiksi keinoiksi määriteltiin sosiaaliset suhteet ja kaverit sekä retket ja niillä pärjääminen palkkioina. Osatavoitteiden saavuttamisen palkitseminen antaa rohkaisua ja kokemusta onnistumisesta. Ammattilaisille ja vanhemmille motivointi todettiin haastavaksi tehtäväksi: miten ohjaat toisen ihmisen tekemään itse hyödyllisen ratkaisun? Aikuiset luovat lapselle tunteen siitä, että haluan hallita itseäni ja motivaatiota löytyy. *"Toiminnan merkitys täytyy ymmärtää jo nuorena, ettei kaduta aikuisena tekemättömyys"* (39).

Lapsen ja nuoren toiminnan sisältö tulisi suunnitella yksilöllisesti ja ikäsidonaisesti huomioiden sekä kronologinen ikä että kehitysyksiköt. Toimintaan

vaikuttavat lapsen persoonallisuus ja ominaispiirteet ja vasta tämän jälkeen vammaisuus, ongelmat ja erityisen tuen tarve. Soveltuvan toteutuksen löytymiseen vaikuttaa myös ammattilaisten asenne työhönsä *"henkilöriippuvuus ratkaisee tässäkin; käykö opettaja tutustumassa erityisammattikouluissa, oppivatko oppilaat elämäntaitoja; elämään valmistava koulutus myös"* (40). Lapsen vanhempien motivaatio ja tahto asioiden järjestämiseksi vaikuttaa paljon mielekkään toiminnan onnistumiseksi.

"Minusta paras semmoinen pikasopeutumisprosessi nähdään aina, kun tämmöinen vammaisen lapsen perhe lähtee ulkomaanmatkalle. Sitten yhtäkkiä niillä rupeaakin hirveän hyvin järjestämään kaikki. Kaikkia tavattoman suuria esteitä pystytään voittamaan.

Kun on halua.

Pystytään vaikka olisi minkälainen pyörätuoliin sidottu, niin matkustamaan lentokoneessa. Ja siellä ulkomaillaakaan ei haittaa vaikka olisi kauheasti noita liikkumisen esteitä." (41)

Historialliset ja yhteiskunnalliset muutokset - nopeat ja hitaat (miten). Asiantuntijoiden keskusteluissa korostui yhteiskunnan muuttuminen kiireiseksi. Asiat pitää hoitaa mahdollisimman nopeasti ja tehokkaasti. Tämä koskee lasten hoitoa, siivousta, ruokailua ja monia arjen askareita. Työelämä ei arvosta vammaisten yksilöllisiä ominaisuuksia, vaan työllistymisessä on ratkaisevaa tehokkuus, täsmällisyys ja nopeus. *"Työelämä on rankkaa ja törmätään siihen erilaisuuteen"* (42) Vammaisilla sosiaalisen syrjäytymisen riski on suuri, kun *"tavallisessa"*(43) yhteiskunnassa ei löydy ihmissuhteita esimerkiksi työn kautta. Työelämässä arvostetaan enemmän tuloksellisuutta kuin työn mielekkyyttä. Koulun oppimistavoitteet ovat muuttuneet entistä akateemisemmiksi. Ihmisiä on valmennettava entistä enemmän nopeiden muutoksien hallintaan. Myös lasten vanhempien työpäivät ovat yhä pidempiä, ja arjen sekä perhe-elämän hallinta vaativat aikaisempaa enemmän jaksamista. Työn luonteen muuttuminen *"pät-kätöiksi"*(44) ei enää luo pysyvää sosiaalista verkostoa, vaan sosiaaliset suhteet on rakennettava muuta kautta.

"Se on ihan sama asia kuin sillä filosofi Ollilalla, kun minä kuuntelin sitä. Kun se kärjisti näitä, kun se sanoi, että Suomi pärjää vaan erikoisosaamisella. Sitten se pyysi Gaussin käyrän ja näytti, että erikoisosaajia on suurin piirtein vain kymmenes osa väestöstä. Ja nyt Suomessa pitäisi tunkea ne kaikki 90 % sinne 10 % alueelle, niin tässä on koulussa sama. Elikkä koulun oppimistavoitteet on laitettu sellaisiksi. On hyvin merkittävä joukko oppilaita, joiden taipumukset ei ole tällaisia akateemisia ainaakaan sillä alalla. Ja sitten kun on laitettu opetustavoitteet, niin kaikkien pitää ne kuitenkin saavuttaa." (45)

Asiantuntijat nostivat keskusteluissa esille kuntoutuslain uudistumisen vuonna 1991, jossa määriteltiin, että vajaakuntoiset ihmiset eivät automaattisesti ohjautu eläkkeelle 16 -vuotiaana, vaan ensin tulee selvittää kuntoutuksen ja koulutuksen mahdollisuudet. Lakitasolla on tapahtunut merkittävä muutos, mutta käytännössä tämä ei juuri näy. Tarvitaan enemmän tuettua työllistymistä, varsinkin, kun eläkkeelle jääminen tulee kasvamaan merkittävästi seuraavan vuosikymmenen aikana. Lakimuutosten lisäksi myös tietotekniikka on kehittynyt

paljon mahdollistamaan työllistymistä ja sosiaalista yhteydenpitoa. Toisaalta yhteiskunta ja työelämä muuttuvat varsin nopeasti, mutta muutokset ovat silti asennetasolla hitaita.

Yhteiskunnan arvomaailma todettiin julmaksi, erottelevaksi ja syrjiväksi ja hyvin hitaasti muuttuvaksi suhteessa vammaisuuteen ja heidän työllistymisensä. Syrjäytyminen on lisääntynyt työelämän vaatimusten kasvaessa ja asenteiden koventumisen myötä. Nyky-yhteiskunnassa on kohtaamisen ongelmia. Vaikeat ja hankalat asiat pyritään ulkoistamaan erityisasiantuntijoille, *"kun minulla on joku ongelma, niin joku muu voi tulla tekemään ja hoitamaan sen, eikä minun tarvitse sitä käsitellä"* (46).

Vanhanaikaisia kuntoutuskäytäntöjä esimerkiksi terapiasta on asiantuntijoiden mukaan vielä vallalla. Ennen terapeutit koulutettiin *"koppiterapeuteiksi"* (47) ja arjen toimintojen harjoittelua, esimerkiksi kaupassa käyntiä, ei nähty terapiaksi. Monissa kunnissa terapia on edelleen tällä tavalla täysin irrallinen osa lapsen ja perheen elämää eli *"terapeutit hoitavat eivätkä tee kuntoutustyötä"* (48). Vastaanotolla tai erityisessä tilassa tapahtuvaa terapiaa perusteltiin välineiden, rauhallisen tilan, tehtävän osittamisen harjoittelun tai lapsen ominaisuuksien kautta. *"Isot ja fiksut lapset hyötyvät koppiterapiasta, koska osaavat siirtää sitä itse arkeen"* (49). Yhteiskuntaan kuuluvat tänä päivänä erilaiset suuntaukset ja trendit. Niille keksitään vetävä nimi ja brändi. *"Uusin suuntaus terapiassa on se, että tehdään tehostetusti ja lyhytaikaisesti"* (50), mutta kokonaisuutta, ideologiaa ja perusteita ei asioille esitetä.

"Mutta jotenkin irrallisena toimintaterapia, fysioterapia, puheterapia, että jos ne asiat tehdään vain kopissa ja sitten kaikki muu on ehkä muuta. Jos tulee terapeutti, joka harjoittelee keskiviivan ylitystä, asettelee leluja näin ja näin. Ja sitten kohta mennään arkeen, eikä tiedetä sitä, mitä on harjoiteltu, niin se on jotenkin ihan hassua. Sinne voi mennä joka päivä." (51)

"Kyllä nimenomaan. Ei sillä ole mitään järkeä silloin, että sitä pitää vaan jossakin kopissa." (52)

"Näissäkin aika menee eteenpäin. Ja sillä tavalla, mitä on ollut sitä puhetta ja miettimistä, mitä on tässä muutaman vuoden aikana ollut, että onko se ideologia mennyt, että se ei enää ole niin irrallista. Onko tämä siirtovaikutus saatu." (53)

"Niin minäkin luulin, kun minä lähdin tähän hankkeeseen kaksi ja puoli vuotta sitten. Minä luulin, että se on ihan arkea, mutta minä olen kohdannut sellaisia päivähoidon ihmisiä, jotka sanovat, että ei he saa mitään mustaa valkoisella tuekseen, jos ei he tapaa sitä ihmistä. Osa terapeuteista katsoo, että se on hyvin erillinen maailma, että he hoitavat sen terapian. Ja taas osa päivähoidon ihmisistä katsovat, että he hoitavat sen hoidon ja kasvatuksen, että he eivät kuntouta. Sitten tulee näitä hyvin vahvoja semmoisia... Tehdään semmoinen kuilu, vaikka sitä ei oikeasti pitäisi ollakaan, vaan pitäisi olla aika sujuvasti. Tämä meidän malli ehkä täällä on tavallaan aika ideaali. Näin minäkin ajattelin, että se menee joka paikassa. Kun erityispäiväkodin näkökulmasta katsoo, niin sehän oli ihan selkeätä arkea. Mutta ei minun tarvinnut mennä kuin johonkin päiväkotiin saakka. Niin minä huomasin, että siellä on jo sieläkin se, että ei me olla koskaan nähty sen lapsen puheterapeuttia. Se on nyt kolmatta vuotta meillä."

Minun täytyy sanoa, kun noin kerrot, että minä olen kyllä hämmästynyt. Minäkään en tiedä, että mitä käytännössä tapahtuu? Mutta minä olen jo kauan kuvitellut, että yhteistyötä on. Ja sitten kun miettii itseensä terapeuttina, niin en voisi kuvitella toimivani ilman, että minä toimin yhteistyössä muiden kanssa. Siellä missä se lapsi on.

Meillä on yksi täysipäiväinen fysioterapeutti, ja sitten toinen käy muutaman tunnin. Sitten koulu on paisunut nyt puolella suunnilleen 10 vuodessa, niin kyllä sitä on sitä oppilasmäärääkin niin paljon enemmän. Sen takia on sitten vielä näitä yksittäisiä. Mutta sama niin kun puheterapeutti, minä olen tosi hedelmällisenä kokenut sen, että puheterapeutti tulee luokkaan ja katsoo, että miksi tuo lapsi kuolaa? Ja miten se asento nyt laitettaisiin, että puhe olisi selkeämpää? Ja tuli katsomaan ruokailut ja kaikki tällaiset. Ja samoin toimintaterapeutti, mutta... Minä en tiedä totuudesta muuta kuin omasta koulusta." (54)

Palvelujärjestelmä (miten). Asiantuntijoiden keskusteluissa palvelujärjestelmän tehtävä on tukea kasvatuksen ja kuntoutuksen toteutusta ja ohjausta arjessa. Arjen järjestäminen kuntouttavaksi voi toteutua usealla tavalla. Suuri yhteiskunnallinen panos arjen järjestämisessä kuntouttavaksi on erityiskasvatus ja -opetus. Erityispedagoginen ammattitaito voidaan mahdollistaa esimerkiksi erityiskouluissa, erityisluokilla, tukiopetuksena ja erityisopettajan konsultaatioina.

Joissain päiväkodeissa ja kouluissa on omat terapeutit, jotka ovat osittain arjessa mukana, mutta tekevät harvoin kotikäyntejä ja ohjaavat vanhempia. Yksityiset terapeutit puolestaan tekevät lapsen tarpeen mukaan terapiaa vastaanotolla, lapsen kotona, päiväkodissa tai koulussa. Haasteena tässä on usein päiväkodin ja koulun kulttuurin ja toiminnan oppiminen sekä yleensä tunnin kestävä "vierailu" (55), jonka aikana ei onnistuta osallistumaan arjen asioihin. Käytännön ongelmia aiheuttavat aikataulut sekä lapsikohtaisuus. Yksityinen terapeutti ei voi järjestää kaikille asiakkailleen aikaa lapselle ja hänen ympäristölleen sopivimpaan aikaan. Yksityisessä terapiassa myös usein suunnitellaan yksilökäynnit ja ohjauskäynnit erikseen määrällisesti pitkälle aikavälille. Tällöin joustavuus ja ideologia siitä, että lapsen lähiympäristön ohjaus kuuluu aina lapsen tukemiseen, ei ole mahdollista.

"Yksinkertaista ratkaisua ei ole olemassa, mutta päiväkotien ja koulujen omilla virkaterapeuteilla olisi etunsa, koska voisivat priorisoida päivittäin tarpeen, yksityinen ei voi vaihtaa lasta esim. voimien mukaan ja koska tuntisivat toimintaympäristön kulttuureineen ja olisivat mukana arjen rutiineissa, jolloin olisi helpompi keskittyä suoritusten lisäksi osallistumiseen kun ihmiset on talon sisällä ja koska ulkopuolisten ohjeet eivät kohdennu ja istu hyvin arjen toimintaan ja koska perheen ja lapsen kannalta on parempi, että kaikki on samassa paikassa, vastuu ryhmän lapsista." (56)

"Yksityiset terapeutit rikkoo systeemiä: päivähoidoyhteisö on oma porukkinsa, jolla on tietty tapa toimia ja olla vuorovaikutuksessa, ja siihen arkeen ja todellisuuteen mukaan pääseminen vaatii aikaa ja kokemusta." (57)

Kuntouttavan arjen toteutuksessa pitää tuntea lapsen arki. Usein tämä edellyttää asiantuntijoiden toimimista arjessa. Osa erikoissairaanhoidon ammattilaisista on pyrkinyt jalkautumaan sinne, missä lapsi on, mutta osalla ei ole mahdollisuutta vähäisten resurssien takia. Arjesta saa tietoa palautteiden ja videon avulla: "Päivähoidon ja koulun palautteet antavat tärkeää tietoa ja nyt on meillä tehty yhtenäinen tapa kerätä tietoa siitä mitä arjessa on tapahtunut" (58). Jalkautumisen merkitystä korostetaan paikallisella tasolla, mutta erikoissairaanhoidon jalkautumista ei välttämättä koeta mielekkääksi toimintamalliksi, koska ohjauksen toteuttajan onärkevintä olla lapsen hyvin tunteva ammattilainen. Erikoistason konsultaatiota paikallistason toimijoille todettiin tarvittavan lisää vahvistamaan

paikallista osaamista. Suomen maantieteelliset erot, kuten pitkät välimatkat, vaikuttavat myös tähän käytäntöön.

”Hyppää autoon ja ajaa sinne. Ja sitten on tunnin siellä ja varttitunnin ajaa takaisin, että ei siihen hirveästi mene sitä työaikaa. Ja sitten se on minulle ihan yllätyskin se, että miten ne koulussa ovat ihan hirveän kiitollisia ollut sitten. Kun minä olen vähän ajatellut, että minä tunkeudun jonkun toisen alueelle – ehkä tai jotain tällaista. Niin sitten ne on sanonut, että kun opettajat on aina jätetty ihan yksin näiden kanssa. Se on niin hyvä, kun joku tulee. Kyllä minä uskoisin, että monta kertaa menee tunti haaskoon silleen, sillä semmoisella perinteisellä työskentelytavalla. Minä vaan että näin on tehty, ja näin me tehdään. Ja tämä on sitä, mitä kuuluu tehdä, mutta että ei se välttämättä se kaikkein tehokkain ole. Jos tällainen aika oleellinen ongelma tässä nyt sitten nousee esille, niin silloin varmaan jotain aika isoakin voisi muuttaa. Isoakin voisi muuttaa siinä tavassa työskennellä, että jos tällaisia... Tässä on nyt vain toinen kahdesta, mutta vaikka niitä olisi vaan yksi kolmesta. Taikka sitten semmoinen, tai vieläkin vähemmän, niin siinä tietysti varmaan – mietittävä ja kokeiltava juttu joku tällainen olisi. Minusta jotenkin tuntuu, että ehkä se on sillä lailla kaikissakin hommissa. Me kun tehdään sitä koko ajan, niin meille se on niin itsestään selvä jotenkin, että noin ja noin ja noin. Sitten unohtuu helposti se, että ne ihmiset, joiden ammatti ei ole tällainen. Ja jotka joutuu sen eteen sitä tilaamatta ja yllättäen – tai tilaamatta, vai miten se nyt oli, niin ne on hirveän hämmentyneitä ja silleen. Ne ei ehkä aina muista sitä, että kuinka hämmentyneitä ne on? Ja kuinka vaikea on keksiä, että mitä pitää tehdä? Ja sitten se on semmoista aika pitkäjänteistäkin, että joskus tuntuu, että joku vie tosi pitkän aikaa. Välillä miettii, että.. Tai on käynyt jossain koulussa pitkän aikaa tai tällaista, niin sitten ajattelee, että onkohan tämä ollut järkevää? Mutta sitten jos muistaa sen alkutilanteen, niin sitten voi myöntää, että se on aika iso se muutos siinä koko jutussa. Minä olen kauhean vakuuttunut, että se on hirveän tehokasta semmoinen työskentely mennä sinne. Se on vastoin, sairaalan alku, alun alkaen minä muistan, kun minä olen alkanut psykologina sitä tekemään. Minä muistan kun minulle sanottiin, että ei sairaalan psykologin kuulu lähteä minnekään. Ja niin se alun alkaen oli. Sillä laillahan sairaala toimii, että ne potilaat tulee tänne, mutta kyllä me vaan...” (59)

Järjestämiseen liittyvissä kysymyksissä keskeinen tekijä oli maksajataho ja raha. Inklusion todettiin olevan kalliimpaa kuin keskitettyjen toimintojen, koska yksilö tarvitsee tietyt palvelut, jotka on sitten järjestettävä häntä lähelle. Esimerkiksi kouluissa täytyy olla tarvittavat resurssit ja osaaminen, jotta koulut voivat ottaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vastaan. Koulun tulee olla lasta varten eikä niin, että lapsen pitää sopia tiettyyn kouluun. Pitäisi löytää lapselle sopiva ryhmä, joka ei ole liian haastava, jotta onnistumisen kokemukset mahdollistuvat. Ratkaisuissa voidaan päätyä sellaiseen järjestelyyn, mikä on kunnalle edullisinta. Ainostaan rahaan perustuvia ratkaisuja ei pitäisi tehdä. Tämä asia pitäisi saada valtion, yhteiskunnan vastuulle. Lainsäädäntö kuitenkin ohjaa maksajatahon.

”On olemassa yhdistelmämalleja, joissa koulussa on sekä oma että yksityiset terapeutit ja lapsia ei välttämättä tahdota siirtää omalle terapeutille, koska se maksaa koululle.” (60)

Rahan pitäisi olla toisarvoinen asia lapsen erityisen tuen ja kuntouttavan arjen järjestämisessä. Ensin olisi mietittävä, mitä lapsi tarvitsee, miten se voisi toteutua ja jatkua arjessa, ja vasta tämän jälkeen maksajataho. Tällä hetkellä ammattilaiset kokevat, että heidän pitää liiaksi laskea rahojen riittävyttä ja pohtia ensin, mistä löytyy avulle maksaja. Asiantuntijoiden mielestä yhteiskunnalliset ja

julkiset keskustelut viittaavat siihen, että erityisen tuen tarpeen kasvaessa resurssit eivät riitä kaikille nykyisillä järjestelyillä.

"Ajatus siitä, että asiaa ei katsota organisaation, järjestämisen ja rahan näkökulmasta ensiksi vaan ihmisen." (61)

Opetusministeriön julkiset lausumat oli ymmärretty niin, että erityislasten määrä on kasvanut liikaa ja erityisopetusta on vähennettävä. Asiantuntijat kritisoiivat tätä väittämää keskusteluissaan ja totesivat, että erityisopetusta on nimenomaan lisättävä, jotta vältetään suurilta terveydenhuollon palvelujärjestelyiltä ja yksilön toimintakyvyn heikkenemiseltä tulevaisuudessa.

"Pitäisikö määritellä uudelleen mitä tarkoittaa erityinen tuki, mikä on erityisen tarve? Ja miten se määritellään? Tehdään kaikista opettajista erityisopettajia ja saavat myös normaaliluokan opettajan pätevyyden." (62)

"Valtion ja kuntien talous on mennyt siihen, että ennaltaehkäisevää toimintaa karsitaan ja täten erikoissairaanhoidon kulut on pilvissä." (63)

"Kun koulun tukitoimet ja tukiopeetus on ajettu nolnaan, niin tarvitaan enemmän terapiaa, diagnooseja ja resursseja." (64)

Kulttuuriimme kuuluu tällä hetkellä lääketieteellisen diagnoosin merkityksen korostaminen ja tautiluokitus. Nämä ovat yhteisesti päätettyjä ja sovittuja asioita ja *"kohta on palattu siihen, että taas vain diagnoosi kelpaa avun saamiseksi"* (65). Tällä hetkellä keskivaikeasti vammaiset ovat väliinputoajia, koska lievät vammat hoituvat perustasolla ja vaikeat puolestaan erikoissairaanhoidossa. Kuntoutus on kuitenkin hajanaista.

"Olin aikoinani Valtava-lain myötä terapioiden siirrettyä yksityisille terapeuteille ja samoihin aikoihin yleisopetukseen tapahtuvan integraation vahvistuessa, kovin huollissani siitä, että kokonaisuuden ja yhteisten kuntoutustavoitteiden säilyttäminen ja hallinta vaikeutuisi. Näin on tapahtunut. Kuntoutuksen suunnittelijoita kootaan keran tai kaksi vuodessa neuvotteluihin." (66)

Arjen järjestämistä kuntouttavaksi ei ole monilta osin suunniteltu rahoituksessa. Yksityiset terapeutit eivät voi toteuttaa lähiympäristön ohjausta kuin muutamana kerran terapiajakson aikana, päiväkotit ja koulut eivät huomioi budjetissaan resurssikeskuksilta palvelujen ostoa, koulujen budjetissa ei ole huomioitu arjen toimintojen harjoittelua, kuten kaupassa käyntiä ja retkiä, eikä erikoissairaanhoidolta tilata konsultaatiota suunnitellusti. Toisaalta järjestelmä opettaa vanhempia siihen, että kaikki vammaisuuteen ja erityisyyteen liittyvä korvataan harrastuksilla myöten. Erityislasten kohdalla kasvaa odotus siitä, että kaikkeen pitää saada tukea. Vammaistuki ja hoitotuki ovat asioita, jotka tasoittavat tietä normaaliuuteen ja osallistumiseen. Tukea voi käyttää esimerkiksi harrastuksiin, jos ne vaativat enemmän rahaa kuin samaan harrastukseen kuluisi tavallisella lapsella. Lapsen näkökulmasta raha, avustaja tai erityispalvelu ei kuitenkaan korvaa omatoimisuuden, sosiaalisen osallistumisen ja vastuun saamisen arvoa.

"Ihan sama, kun puhutaan nyt kaupungilla on rahat vähissä, ja kaikilla kaupungeilla on rahat vähissä. Just sitä, että miksi pitää vammaisen saada kuljetuspalvelua, niin kuin taivaasta tipahtamalla, kun ne tavalliset lapsetkin viedään hoitoon. Se, että tehdään erityinen sitten joka ikisessä, ja pitää saada. En sano, etteikö ole tapauksia, että se on pakollinen. Mutta sitten on tapauksia, että äiti ajaa perässä omalla autolla, ja lapsi menee taksilla yksin." (67)

"Nykyajan trendi on se, että kuskataan ja viedään ja tuodaan harrastuksiin vaikka pääsisi itse bussilla." (68)

"Kuntoutuskulttuuri on asiantuntijalähtöistä ja täten tekee vanhemmat väärällä tavalla riippuvaiseksi ja siitä halutaan pitää kiinni; myös vanhemmat; tällöin välittyy instituution käsitys siitä mikä on perheelle hyvä ja perheen perimmäinen motivaatio ei pysty lyhyessä kokousajassa välittymään ja perhe voi lakata ajattelemasta itse." (69)

"Terapia on saavutettu etu, lähes ammattiyhdistysasia, jotka kuuluu vaatia mieltä sisältöä." (70)

Rahoitusjärjestelmä ei tue yhteistoiminnan toteutusta. Yhteistyöstä ei makseta palkkaa yksityisille terapeuteille. Täten yhteistoiminta riippuu yksittäisen työntekijän yhteistoimintahalukkuudesta ja aktiivisuudesta, vaikka kyseessä on lakisääteinen ja välttämättömäksi todettu toimintatapa. Kuntoutussuunnitelmasa ei suunnitella ja painoteta yhteistoimintaa. Käytännössä tarvittaisiin eri alojen yksityisten terapeuttien paikallisia yhteenliittymiä. Vaikeavammaiset tarvitsivat asiantuntijoita, jotka ovat oppineet työskentelemään yhdessä arjessa, jossa toimivat lapsi, perhe, opettajat ja terapeutit. Täten saavutettaisiin yhteisöllinen kuntoutus ja yhteinen kulttuuri arjessa.

"Onhan meillä näitä tiimejä osaamiskeskuskissa kuten erityiskouluissa ja -päiväkodeissa, mutta resurssien vähäisyyden takia suurelle osalle kuntoutus ostetaan irrallisina palasina. Tiimejä ja osaamista on myös terveyskeskuskissa, mutta Valtavan myötä vaikeavammaiset ulkoistettiin sieltä. Olen usein ihmetellyt että vaikeimmin liikkuvia kuskataan kauas ja lievät saavat palvelut läheltä omasta terveyskeskuksesta." (71)

Rahoitusjärjestelmää on opittu kiertämään. Terapeutit eivät ilmoita Kelalle esimerkiksi harrastuksissa toteutuvia ohjauskäyntejä, koska se on *"luvatonta"* (72), sillä vastuukysymyksiä ei ole selvitetty ja käynnit olisivat kalliimpia. Osa yksityisistä terapeuteista lähtee mukaan retkille ja toimii siellä. Se on heidän ammatillinen ajattelutapansa, ja *"kun kirjaa asiat tietyllä tyyllillä, niin ne saa sovitettua kuntoutussuunnitelmaan"* (73). Järjestämisen nähtiin myös olevan kiinni ammattilaisten moraalisisista tekijöistä. Ammatillainen voi halutessaan ja osatessaan kirjoittaa lausunnot ja suunnitelmat niin, että ne hyväksytään lapsen tarpeesta huolimatta.

" Niin. Se on sitten semmoista henkilösidonnaista. Voihan olla, että yksityinen kerää pelkkiä... Mietin vaikka jotain fysioterapeuttia, joka on vuosia tehnyt. Ja jonka kaikki tuntee! Ei minä löydä mitään ongelmaa hänen kanssa. Tekee, lähtee retkelle mukaan tai... Osallistuuko ja ottaako, miten kähän minä tämän oman terapiani saan tähän sovitettua? Niin aina se saa!

Se on ajattelutapa.

Ensin ajattelin, että on ne rajat, että Kela määrittelee, että pitää tehdä näin ja näin. Ja sitten pitää raportoida siitä näin ja näin ja näin. Mutta nyt kun on ollut siinä pitkän aikaa mukana, niin näkee vähän, mitä se oikeasti on. Ja mitä se kuntoutus on.” (74)

Opetuskeskustelu järjestelmästä ja järjestämisestä. Kuntoutuksen maksajan ja rahoituksen suhteen ilmeni epäselvyyksiä ja epätietoisuutta. Erityisesti terapian kustantava taho oli hämmennystä herättävä asia. *”Maksaako koulu terapian?”* (75). Kuitenkin ammattilaiset olivat huolissaan rahojen ja resurssien riittävydestä sekä kokivat tehtäväkseen laskea ja seurata rahan kulumista. Heräsi kysymys, kenen tehtävä tästä on huolehtia? Periaatteellisena ajatuksena tuli kuitenkin esille, että ensin on selvitettävä lapsen erityisen tuen tarve, seuraavaksi pohdittava tuen mahdollisuudet ja viimeiseksi selvitettävä maksajataho. Myös valtiolla ja kunnalle kuuluva maksajan rooli oli keskusteluissa esillä epäselvänä asiana. Tuloksissa ilmeni, että lapsille on kuitenkin pyritty järjestämään sitä, mitä he arvioiden mukaan tarvitsevat, vaikka kiertämällä järjestelmää ja sovittamalla lausunnot sinne sopiviksi.

Järjestelmä ei tue tällä hetkellä riittävästi yksityisten terapeuttien työskentelyä kuntouttavan arjen periaatteiden mukaisesti. Heidän toimintatapansa pitäisi mahdollistaa joustavammaksi. Lapsen lähiympäristön ohjaus ja muokkaus pitäisi nähdä osana työtä jatkuvasti. Terapeuttien osallistumisen lapsen arjen toimintaan pitäisi mahdollistua esimerkiksi harrastusten ja retkien osalta. Konsultaatio ja ohjauskäyntejä tulisi voida tehdä akuutin tarpeen mukaan ja viipymättä. Lasten kehityspyhädykset ja tarpeet ilmenevät huomattavasti nopeamman aikataululla kuin kuntoutussuunnitelmien tarkastus. Täten suunnitelma, *”joka on tunti terapiaa viikossa, tietylle lapselle, ei palvele arjen järjestämistä kuntouttavaksi”* (76). Erilaisina järjestämisen mahdollisuuksina esitettiin mm. yksityisen terapeutin osoittaminen päiväkodeille, joissa on useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi tai jaksotus niin, että terapeutti on lapsen arjessa mukana yhdellä kertaa pidemmän ajan ja tämän jälkeen konsultoi ja seuraa, ja tämän jälkeen on taas tiivis terapiajakso. Terapiassa olevan lapsen ollessa sairas tai väsynyt tulisi olla mahdollista joustavasti käyttää aikaa toisen lapsen terapiaan tai ympäristön ohjaukseen.

”Kelaanhan on tullut sillä tavalla lasten, että nykyään saa laittaa, montako kertaa se on. Mutta Kela on tietysti kiinnostunut siitä määrästä, kun se määrä muutetaan euroiksi, että kuinka paljon sitä on, ja pystyy budjetoimaan. Mutta kyllä siinä on vielä se, että sitä minun käsittääkseni ei voi tehdä. Jos Kela on myöntänyt Villelle 40 kertaa fysioterapiaa, ja se fysioterapia tapahtuu erityiskoulussa tällaisen oppipalveluna. Ja Ville onkin sitten esimerkiksi pneumaani ja sen vuoksi on kuukauden sairaalassa, niin sitä terapiaa ei voi siirtää Kallelle. Eli kun Ville vielä toipuu, eikä vielä hyödy siitä terapiasta, niin sittenkään sitä ei voida siirtää Kallelle. Elikkä se on aina siihen lapseen sidottu. Ja sen takia minun mielestä jotenkin intuitiivisesti olisi parempi, että olisi jossain koulussa ja tietyissä paikoissa, missä lapsia hoidetaan, niin tietty määrä terapeutteja. Ja joidenka vastuulla olisi sen ryhmän lapset. Ja silloin kun Ville olisi sairaalassa, niin silloin voisi Kallelle antaa enemmän jne.” (77)

Palvelujärjestelmästä puhuttaessa keskustelut muodostuivat pääasiassa siten, että osallistujat opettivat toisilleen lainmääräyksiä, asetuksia sekä erilaisia käytäntöjä. Osallistujat totesivat, että ammattilaisen tulisi hallita ja hahmottaa pal-

velujärjestelmä kokonaisuudessaan sekä osata pääasiat niin kuntoutuksen kuin kasvatuksen järjestelmästä. Pelkästään oman, esimerkiksi terapeutilla lääkinnällisen kuntoutuksen, järjestelmän osaaminen ei riitä, koska kokonaisuus on ymmärrettävä samoin kuin perhe ja lapsi sen joutuvat oppimaan. Holistisesta viitekehuksesta palvelujärjestelmä on hahmotettava kokonaisuudessaan ja perheen tarpeista lähtien, jotta suunnittelu onnistuu. Täten palvelumahdollisuudet on tunnettava alueellisesti ja valtakunnallisesti.

”Mutta joskus minä ajattelen, että miksi minun pitää tietää enemmän niiden koulu-lainsäädännöstä kuin niiden, joita siinä koulussa tehdään? Niillä on niin paljon, kyllä minä tiedän, että niillä on työtä paljon.” (78)

”Joo tuota, minä olen vasta nyt käsittänyt tämän, mitä tämä palveluohjauksen omainen työote. Eikö se ole tarkoitettu, että joku palveluohjaaja, joku ihminen? Kun oli vähän niin, että joku ottaa minun työn kokonaan pois. Ei todellakaan, vaan että se palveluohjaajan ote... Mitenkä sen sanoisi: palveluohjaajamainen työote, vai mitenkä se sanotaan?

Palveluohjauksellinen työote, joo.

Sehän voi meillä kaikilla olla, että ei se ole pois. Näin se on parempi, kun kaikki tekevät.

Ja kun ajattelee näitä ryhmiä, joilla ei ole kun... Eilen varsinkin yksi äiti puolitoista tuntia vuodatteli asioita. Kymmenenvuotias poika, joka on saanut aspergerdiagnoosin, että kun ei prosessi etene.

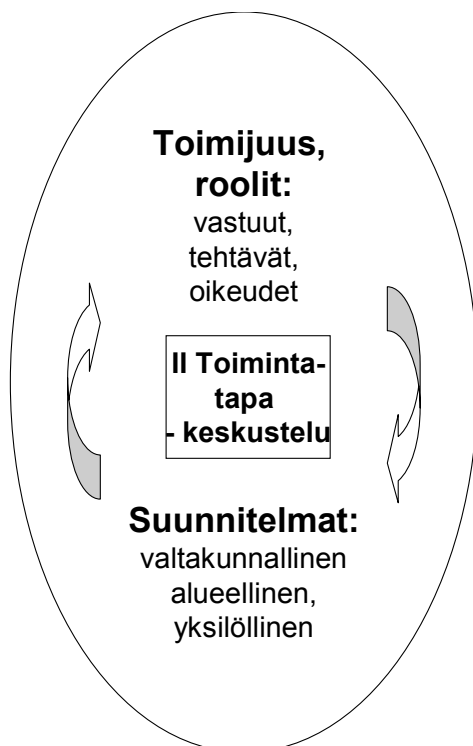
Niin. Miten se oli.

Hän on saanut diagnoosin, mutta ei se kauhean paljon heidän arkea auta.” (79)

”Tavallaan jatkumo: moniasiantuntijuus. Semmoista yhteistyötä saataisi kehitettyä, että kaikki oppii toinen toisiltaan. Vaikka ei tee toisen töitä, eikä halua korvata toista, niin sitä oppisi vähän ajattelemaan toisen näkökulmasta. Ja toisen ammattikunnan näkökulmasta.” (80)

8.2 Valtasuhteet toimintatapakeskustelussa

Yhteinen toiminta – roolien määrittely ja vastuun jako. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen toimintatapojen perusteisiin ja valintoihin vaikuttivat arki kuntouttavaksi –keskusteluissa yhteiskunnan muutokset ja palvelujärjestelmä, jotka osittain eivät tukeneet ideologisen ajattelutavan toteutumista. Hyvän elämän, mielekkään toiminnan ja osallistumisen päämäärät sekä kasvatuksen ja kuntoutuksen oppimiskäsitys puolestaan asettivat monia vaihtoehtoisia toteutustapojen mahdollisuuksia riippuen yksilöllisistä tekijöistä ja yhteisöllisestä kulttuurista. Yksilölliset tekijät ja toimintakulttuuri edelleen määrittivät toimintatapakeskustelua, jota käytiin eri toimijoiden roolien eli vastuiden, tehtävien ja oikeuksien sekä suunnitelmien tekemisen suhteen (kuvio 9).



KUVIO 9 Toimintatapakeskustelun ulottuvuus

Lapsen roolit – tärkeintä on lapsen jaksaminen. Kuntoutusta tarvitsevasta lapsesta käytettiin termejä vammaisen lapsi, erityislapsi, erityinen lapsi ja erityistä tukea tarvitseva lapsi ja puolestaan lapsesta, joka ei tarvitse kuntoutusta, käytettiin termejä tavallinen lapsi tai normaali lapsi. Kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa tärkeimmäksi tekijäksi määriteltiin lapsen jaksaminen, *”ettei meillä ole 6-vuotiaana burn outissa olevaa pientä kuntoutujaa”* (81). Perusinhimillisyys, jaksotus ja vireystilat tulee muistaa lapsen kehityksen tukemisessa. Auttajat koulutetaan siihen, että ei saa tehdä puolesta, mutta tässä voi tulla vastaan turhautumisen raja ja se, että lapsi jää toiminnan ulkopuolelle.

”Ei ehdi mukaan kun pyritään liiaksi omatoimisuuteen, mutta pitää olla inhimillinen näkökulma ettei tule rangaistuksena.” (82)

”Sehän se pulma on, että auttaa riittävästi, mutta ei liikaa. Helposti sanottu, mutta vaikeasti tehty.” (83)

Lapsen kuuleminen unohtuu helposti. Käytännössä hyvä tapa olisivat systemaattiset lapsen haastattelut, jotka kirjataan ylös. Lasten omista ajatuksista saa apua arjen työhön. Lapsi voi puheessaan määrittää hyvää aikuisen toimintaa, joka saattaa olla huolenpitoa, yhdessä olemista ja kiusaamisen estämistä. Täten lapsi myös itse käsittelee omia asioitaan ja tuo esille itselleen tärkeitä asioita. Tähän pitää luoda avoin keskusteleva ilmapiiri, ja lasta pitää opettaa ymmärtämään itseään. Lapsi saattaa itse puhua kävelystä, vaikka hän liikkuu pyörätuolilla kelaamalla, ja sokeat puhuvat asioiden näkemisestä. Lapsella voi olla

myös hyvin epärealistisia käsityksiä itsestään *"esimerkiksi saadessaan kengät syntymäpäivälahjaksi hän voi lulla oppivanansa kävelemään"* (84).

"Nämä on tosi ihania, nyt kovasti on ollut päivähoitossa käytössä nämä lasten haastattelut. Lapsia haastatellaan ja kirjataan lasten ajatuksia ylös. Kyllä sieltä ihan hirveän paljon sitten löytyy semmoista järkeä ja ohjetta.

Siihen arjen työhön ihan niistä lasten omista ajatuksista. Kahdeltasadalta lapselta kun kysyttiin, että mikä on hyvää. Minkälainen on hyvä päiväkodin aikuinen? Niin 80 lapsista toivoi, että se olisi kiltti ja se olisi meidän kanssa.

Siinä se totuus.

Tavallaan ne semmoiset, ihan ne kaikkein tärkeimmät asiat, niin se ei olekaan, että montako kertaa mitäkin tehdään. Tai missä tehdään tai kuinka hienolla välineellä tai...

Olisi meidän kanssa.

Ja olisi kiltti. Niin ja kolmas asia oli, että pitäisi huolehtia, että ei kiusata.

Se se onkin.

Ne kolme asiaa oli melkein jokaisen lapsen ajatuksissa.

Sitten vammaiselta lapselta pitäisi kysyä, että minkälainen olisi hyvä terapeutti?

Samalla lailla. Onko se puoli muuten tässä aineistossa? Miten se tulee tässä tieteenkin...

Lapsen ääni.

Lapsen ääni.

Ei tule.

Ja nuoren ääni.

Tässä ei tullut lapsen ääni.

Seuraava projekti." (85)

Lapset eivät koe itseään automaattisesti vammaiseksi, vaan ympäristö luo tätä kuvaa. *"Ja lapsi jäi miettimään, ei hänelle ollut tullut mieleen, että muut katsoivat hänen kävelyään"* (86). Täten ympäristöä ja asenteita tulee muuttaa, joten työtä on tehtävä lapsen arjessa. Toisaalta lasta tulee tutustuttaa vammaansa, hänen tulee oppia elämään vammansa kanssa ja oppia miten selviytyy arjesta. Tämä tarkoittaa omien ongelmien ja rajojen tiedostamista sekä itsetuntemusta. Lapsen on hyvä ymmärtää, miksi on sellainen kuin on, miksi on tiettyssä koulussa ja millaisia lapsia siellä on. Energiaa on turha kuluttaa vamman peittelymekanismiin ja normaaliuteen pyrkimiseen. Lapsen tulisi olla tyytyväinen itseensä ja olemiseensa.

Lapselle voi helposti tulla negatiivinen minäkuva, jos häntä kuntoutetaan paljon irrallaan arjen toiminnoista. Lapselle tulee tunne, että hän ei ole hyväksytty ja hyvä sellaisenaan, vaan hänen tulee muuttua. Lapselle on tärkeää ko-

kemus arvostetuksi tulemisesta, hyvä itsetunto ja itsetuntemus, positiivinen minäkäsitys ja onnistumisen kokemukset. Näin lapselle luodaan ymmärrys harjoittelun ja oppimisen merkityksestä, halu ja yritys tehdä asioita ja osallistua. *"Lapsella on mahdollisuus tulla tutuksi itsensä kanssa sillä lailla, että kuka minä olen ja mihin minä kykenen? Mitkä asiat on minulle mahdollisia? Millä tavalla löytää sitä omaa tietänsä?"*(87). Lapselle tulee tunne tarpeellisuudesta ja siitä, että on jokin oma *"juttu"* (88). Lapsilla on unelmia, haaveita ja päättäväisyyttä ja hänen vahvuuksiaan on korostettava myös kuntoutuksessa. (Taulukko 10).

TAULUKKO 10 Lapsen velvollisuudet, tehtävä ja oikeudet

Velvollisuus / vastuu	<i>"Ottaa elämän itselleen"</i> (89)
Tehtävä	Oppia ottamaan vastuuta omista asioista, ohjaamaan auttajia ja lähihenkilöitä, tekemään itse, olemaan aktiivinen Oppia ottamaan oma elämä haltuun ja tuntemaan itsensä Hallitsee kuntoutusjärjestelmässä asioinnin tulevaisuudessa Tekee päätöksiä arkipäivästä esim. valitsee vaatteensa
Oikeus	Olla mukana omassa elämässä Pääsee kiinni kaveripiiriin ja yhteiskuntaan Pääsee osallistumaan Oppia Unelmat, haaveet Oma tahto Voimaantuminen Vertaisryhmä ja sosiaalinen ympäristö Saada ymmärrys: miksi pitäisi tehdä? Perustuu lapsen tarpeeseen

"Meillä sitä on varmaan lähdetty miettimään siltä kantilta tosiaan, että miten se lapsi jaksaa, ja mikä sattuu sen perheen tilanteeseen, että miten lapsi kulkee koulumatkat? Ja minkälainen se koulupäivä on? Ja mitä muita terapioida sillä on, että katsotaan sitä kokonaisuutta. On lapsia, joilla on ihan selkeästi, erotetaan vaikka joku jumppatunti sille terapialle, että se saisi sen koulupäivän aikana. Että ei tulisi ylimääräistä kuljetamista tai ylimääräistä aikataulua. Tai sitten on niitä, jotka sanoo, että koulupäivä on koulupäivä. Ja lapsi haluaa olla siellä kaikkien muiden mukana ja niin kun muutkin, terapia on sitten koulupäivän ulkopuolella. Minusta se on aina aika yksilöllinen ratkaisu, mitä on sitten tehty. Ei kumpikaan ratkaisu ole mikään itsestään selvyys. Eikös se aina neuvotella?"

Ei ole sitä yhtä vaan oikeata tapaa toimia.

Niin. Että on yritetty miettiä se perheen ja lapsen paras.

Niin joo, itsestään selvästi järkevää". (90)

Perheen roolit - arjen järjestäminen kuntouttavaksi vaatii paljon perheeltä. Asiantuntijoiden mielestä perheen merkitys lasten kuntoutuksessa korostuu, koska lapsi on aina *"perheensä näköinen"*(91). Lapsi on tiettyssä perheessä ja elää tiettyssä kontekstissa. Perhekulttuuri tulee ymmärtää ja selvittää perheen toiveet. Tämä *"vaatii herkkyyttä kun lähdetään normaaliin lisäämään erityisyyttä"* (92).

Perheet ovat erilaisia. Odotukset lapsista ja elämästä ovat erilaisia. Perhekulttuuri rakentuu kunkin perheen ihmiskäsityksistä ja arvoista. Toisaalta perhekulttuuri koettiin niin voimakkaaksi asiaksi, että ulkopuolisilla ei ole oikeutta

puuttua siihen, *"ei ole kuntoutustiimin tehtävää mennä niin pitkälle, että tekee perheyötä vaan on lapsen asialla"* (93). Toisaalta taas lapsen kehityksen tukemisen edistämiseksi perheen toimintakulttuuria voi ohjata. Tämä tarkoittaa sitä, että selvitetään perheen omat toimintatavat ja tuetaan niitä sekä tarjotaan ideoita, mutta hyväksytään, että tietyt asiat eivät välttämättä sovi juuri tälle perheelle. Toiset perheet tarvitsevat ja arvostavat erilaisia asioita kuin toiset. Osa perheistä antaa toivomuksen ja suostumuksen siihen, että ammattilaiset käsittelevät yhdessä heidän asioitaan ja tekevät linjausta, ja osa toivoo, ettei heidän asioitaan, käsitellä ilman heidän läsnäoloaan.

"Siis se kysymys siitä, että mitä tämä perhe tekisi ja harrastaisi, jos tällä lapsella ei olisi tätä vammaa? Jos siitä maaperästä lähtisi joku, mitä ruokkii. Tai sitten sillä tavalla, että jos joku harrastus olisi tälle lapselle erityisen hyvä, mutta se ei kuulu perheen kulttuuriin. Onko se mahdollista ajaa siihen perheen kulttuuriin? Joskus se ei ole, mutta jos se on. Niin viittaa tuohon kuntouttavaan arkeen, niin se on sen ohjantaa, valinnan tekemistä. Me ruvetaankin harrastamaan jalkapalloa tai laskettelua tai mitä sitten." (94)

Perheen kanssa toteutettava yhteistyö ja suunnittelu vaativat aikaa ja resursseja. Perheen kanssa keskustellaan ja etsitään perheen voimavarat. Tässä yhteydessä kirjataan mitä perhe toivoo ja hyväksyy. Keskustelussa kysytään päällimmäiset ajatukset ja olennaiset asiat, joihin keskitytään. Käytännössä tämä olisi *"kehityskeskustelumalli"* (95), jossa tarkastetaan tavoitteet, arvioidaan, mikä on realistista saavuttaa, pohditaan, mikä on mennyt hyvin ja mikä huonosti ja sovitaan, mitä tehdään jatkossa. Keskustelussa esitettäviä kysymyksiä voivat asiantuntijoiden mukaan olla esimerkiksi seuraavat: *"Mikä on arjen ongelmat? Milla tavalla minä voin auttaa oman ammattitaitoni kautta?"* (96). Perheen elämään puuttuminen ja vastuunjako ovat perheen kanssa sovittavia asioita. Jos vanhemmat eivät jaksa tai pysty tekemään kuntouttavia asioita, niin on sovittava lapsen edun mukaisesti, kuka niitä toteuttaa. Kaikilla on kuitenkin sama päämäärä eli lapsen hyvinvointi. Vanhemmille pitää muodostua usko siihen, että ammattilaiset ajattelevat lapsen parasta.

Keskusteluissa ilmeni neljää erilaista määrittelyä perheistä: voimakas perhe, syyllistyvä perhe, hyväksyvä perhe ja väistyvä perhe. Voimakas perhe on aktiivinen ja ohjaa ammattilaisia oman perhekulttuurinsa suuntaan. He selvittävät, millainen heidän perheensä on ja mikä heidän mielestään on hyväksi heille. Perhe ottaa tällöin lapsen mukaan arjen toimintoihin ja harrastuksiin. Syyllistyvä perhe puolestaan potee huonoa omaatuntoa, jos perhe ei jaksa olla aktiivinen, pitää yhteyttä eri toimijatahoihin ja ottaa vammaista lasta mukaan arjen toimintoihin. Heillä on myös syyllinen tunne, jos muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle vammaisen lapsen vaatiessa aikaa ja määrittäessä perheen arkea ja toimintamahdollisuuksia. Perhe rakentaa itselleen vammaisen perheen identiteettiä, jota määrittää vammaisen lapsi arjessa. Perheen arjessa ja rutineissa on huomioitava se, mitä lapsi pystyy tekemään. Toisaalta nähtiin, että asian ei näin pitäisi olla, koska lapsi ei saisi määrittäjä vain vammaisuutensa kautta, eikä vaikuttaa täten koko perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja toi-

mintaan. Vammaisen elämässä tulisi olla paljon normaalia toimintaa ja vammaisuus vain yksi hyväksyty ja tunnustettu osa sitä.

”Vanhempien kokemus vammaisen perheen identiteetistä muodostuu erityistä tukea tarvitsevan lapsen ollessa osa perhekokonaisuutta. Usein toimitaan tämän lapsen ehdoilla.” (97)

Hyväksyvä perhe jättää vastuun asiantuntijoiden antamalle kuntoutukselle. He uskovat, että asiantuntijoiden toteuttama toiminta on tärkeintä. Tällöin jää helposti mielikuva siitä, että kuntoutus on saavutettu etu, jota ilman lapsi ei pärjää ja sen poistuessa he jäävät jostain paitsi. Väistyvä perhe ei puolestaan ota apua vastaan, eikä hyväksy erityistä tukea ja lapsen vammaisuutta. Väistyvän perheen kanssa ei voi toteuttaa kuntouttavan arjen periaatteita, mutta kompromissi pitäisi lapsen näkökulmasta löytyä. Tällaista perhettä tulee kunnioittaa, mutta on nähtävä ensisijaisesti lapsen etu. Osa ammattilaista kokee, että heillä ei ole ”välineitä” (98) kohdata erilaisia perheitä.

Lapsen toimintakyvyn edistymisen kannalta edulliseksi koettiin erityisesti voimakas perhe. Toisaalta nähtiin, että lasta ei voi jättää ilman kuntoutusta, vaikka perhe ei lähde mukaan ja sitoutumaan toimintaan. Perheen sitouttaminen on ammattilaisten tehtävä, johon voi kehittää toimintamallia. Perhettä tulee näin ohjata voimakkaan perheen ja voimaantumisen suuntaan. Perheellä on lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa tärkeä merkitys, mikä herätti paljon keskustelua. Asiantuntijoiden keskusteluissa kaksi asiaa, eli lapsi perhekontaktissaan ja perhetyö asiantuntijuuden yhtenä erikoisalueena menivät ajoittain sekaisin. Aina ei selvinnyt, keskusteltiin perheen huomioimisesta ja osallistumisesta lapsen kuntoutukseen vai perheen terveyden ja hyvinvoinnin hoitamisesta. Lapsen huomioiminen osana perhettä ja perheen toimintatapoja on kaikkien asiantuntijoiden etu, mutta perhetyö vaatii omaa erikoisosaamista, jonka piiriin on osattava perhe tarvittaessa ohjata. Perhetyö on tärkeää myös sosiaalisten ongelmien ennaltaehkäisyyn sekä syrjäytymisen eston näkökulmasta. Lapsen etu voi ensisijaisesti olla se, että vanhemmat voivat hyvin ja heitä autetaan, jolloin saadaan lisättyä esimerkiksi arjen hallintaa. *”Perhe vaikuttaa niin paljon, että siihen pitäisi panostaa enemmän lasten kuntoutuksessa”* (99). Eettisenä kysymyksenä korostui, mihin kaikkeen perhe-elämässä puututaan työntekijöinä ja miten vastuu jaetaan?

”Minusta esitetään liian idealistisia näkemyksiä ja vaatimuksia. Niin kun sisarusten huomioimisesta, ja puolison, parisuhteen hoitamisesta. Tosiaan lapsen tämmöisestä kokonaisvaltaisuudesta, niin ei ole missään niitä resursseja. Siihen ei ole varattu sitä aikaa, se ei ole mahdollista”. (100)

Lapsen terapeutin muuttuminen perheen arkiterapeutiksi oli tyypillinen tunnistettu ilmiö käytännössä. Terapeutin rooliksi tulee usein hoitaa koko perhettä ja vanhempien henkistä puolta, vaikka tämä poikkeaisi terapeutin koulutuksesta, ja täten heiltä vaaditaan liian paljon. Terapeuttiin tulee helposti riippuvuussuhde, koska terapeutit muodostuvat perheille niin tutuiksi lähihenkilöiksi. He

ovat usein tavattavissa verrattuna esimerkiksi järjestöjen vertaistukiryhmiin, jotka ovat koolle kutsuttavia tapaamisia.

Perheestä puhuttaessa vanhempien tehtäviksi määriteltiin mm. vammaisuuden hyväksyminen ja oppiminen elämään vammaisen lapsen kanssa sekä lapsen tukeminen ja ohjaaminen. Nämä kuitenkin edellyttävät vanhemmilta erityistä taitoa kohdata ongelmia ja pulmia. Tämä tarkoittaa sitä, että myös vanhemmat ovat kuntoutuksessa tuen ja ohjauksen kohde. Perheen oppimiseen ja asenteeseen vaikuttavat ammattilaiset. Taulukkoon 11 on koottu vanhempien velvollisuuksia, tehtäviä ja oikeuksia lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa.

TAULUKKO 11 Vanhempien velvollisuudet, tehtävä ja oikeudet

Velvollisuus / vastuu	Päävastuu lapsen elämästä Pitää huolen lapsen elämän ja omatoimisuustaitojen opettelusta Omien näkemysten esilletuonti, sopiminen ja sitoutuminen suunnitelmiin
Tehtävä	Lapsen kasvatusta Tukevat lasta eri elämänvaiheissa Opettavat omatoimisuutta Harjoittelevat arjessa asioita lapsen kanssa Vahvistavat ja tukevat lapsen taitoja Ottavat lapsen normaalisti mukaan perheen toimintaan ja kysyvät apua, jos ei onnistu Tekevät lapsen kanssa asioita arjessa Määrittelevät asiat, joissa ammattiapu on tarpeen; mihin pystyvät ja mihin tarvitsevat apua Oppivat elämään vammaisen lapsen kanssa ja hyväksyvät asian Löytävät tasapainon arjessa kasvatuksen ja kuntoutuksen suhteen Ovat aktiivisia ja ottavat asioista selvää Pitävät yhteyttä eri tahoihin
Oikeus	Perhekuultuuriin Saada tietoa, hyväksyä suunnitelmat Opettaa omatoimisuutta, vanhempia ei voi syrjäyttää Omaehtoiseen tavoitteelliseen toimintaan

”Aivan luonnollista, että jumpparille purettiin akuuttihuolia, kun on tarve puhua omista asioista, ja ne ovat usein paikalla.” (101)

”Jos käy kolme kertaa viikossa perheessä, niin se on paljon useammin kuin sukulaiset ja tuttavat, kyllä siinä alkaa vaihtamaan kakkureseptiä ja parisuhdetta hoitamaan; tämä on vain inhimillistä, mutta pitää alusta alkaen olla se ajatus, että tulee aika jolloin minua ei enää ole ja terapian alas ajoon on käytettävä aikaa pitkissä suhteissa. Sitä voi kyllä lähestyä omaista, jolloin ei ole enää ihan objektiivinen asioissa.” (102)

”Vanhemmat ei pääse tässä, vastuu ja arkielämän taidot, nyt yhtään mihinkään ajatuksissani. Vanhemmat ovat siis ensisijaisia lapsensa asioissa, joten integraation ja osallistumisen periaatteiden onnistuminen vaatii paljon vanhemmilta.” (103)

Ammatillisten roolit - annetaan asiantuntijana ehdotuksia. Terveystieteiden ammattilaiset määrittivät roolinsa kuntoutustyössä hyvin tehtäväpainotteisesti (taulukko 12). Tehtävät liittyivät niin lapseen kuin perheeseenkin ja painotettiin arjen toimintojen tukemiseen. Keskeinen tavoite ammattilaisilla on ”tehdä itsensä tarpeettomaksi” (104).

”Tai fysioterapeutilla, että mitkä on tässä yhteydessä mielekkäitä harjoitteita? Ja opettajalla, että mitkä on sitten ne opetuskonstit jne. Elikkä se on minusta tärkeätä, että jokainen pysyy roolissaan, niin silloin siitä tulee hyvä. Ja sillä tavalla, että se kysymys, mikä lähtee paljon siitä perheestä. Että ei olla niin kuin sosiaalidemokraatteja, jotka tietää paremmin kuin sinä itse, että mikä sinulle on hyväksi.” (105)

”Jotenkin meidän työntekijöiden tehtävä on sitten haistaa se, että tämän perheen tapa on tällainen. Ja sitten nostaa, vähän siemeniä heitellä. Elämässä tarvitaan tällaisia taitoja tämän lapsen kohdalla. Ja miten teidän perheen tapa on toimia. Sitä yhdessä tekemistä.” (106)

TAULUKKO 12 Terveysthuollon ammattilaisten velvollisuudet, tehtävä ja oikeudet

Velvollisuus / vastuu	Tukea lapsen hyvinvointia Kuntoutussuunnitelma Kontrollit Vastuuttaa vanhempia Olla rohkea: mietitään omatoimisuuden ja mahdollisuuksien rajoja, vaikka yllätyksiä suuntaa jos toiseen tuleekin; myös rajojen koettelua
Tehtävä	Olla läsnä lapsen arkitilanteissa kotona, pk:ssa ja koulussa Tukea omatoimisuutta Esittää realistisia ja mahdollisia asioita ja valintoja, jotta lapsi pääsee osallistumaan Miettiä lapsen ongelmat ja vahvuudet Miettiä yhdessä, mikä kiinnostaa ja mistä löytyy mielekästä tekemistä Kannustaa ikätasoiseen tekemiseen, muistuttaa normaalista tekemisestä, antaa apua, rohkaista, antaa eväitä arkeen Antaa kokemuksia Pitäisi olla energiaa miettiä yksilöllisyyttä ja ympäristöä Vanhempien rohkaisu ja arkitoimintojen merkityksen tietoiseksi tekeminen Tavata ja kuulla perhettä, hankkia tietoa perheestä ja arjesta Auttaa perhettä, vanhemmuutta Ohjata vanhempia lapsen kanssa toimimiseen Selvittää lapsen ja perheen toimintatavat ja antaa vinkkejä / ehdotuksia sopivasta ja hyvästä toiminnasta, toimintaympäristöstä
	Tukea perheen olemassa olevia resursseja Perheen kautta vaikuttaa lapseen; erityisesti pienempien kohdalla Auttaa eteenpäin Ohjaaja, neuvoja, kannustaja Tukihenkilö, välikappale Tuoda esille tutkimustietoa ja kokemusta Arvokeskustelu perheen kanssa arvoista, normaaliudesta ja mahdollisuuksista Alkuvaiheessa keskustella siitä, mihin pyritään ja miten Tehdä itsensä tarpeettomaksi
Oikeus	-

Erityiskasvatuksesta keskusteltaessa (Taulukko 13) asiantuntijat tiedostivat oikeuden omaan toimintakulttuuriin, jota muiden on kunnioitettava ja ymmärrettävä. Yksilöllisyys ei koske vain lasta tai ammattilaista vaan myös eri yksiköitä ja toimipaikkoja. Kasvatuksellisen kuntoutuksen osaamiseen, erityiskasvatuksen ja -opetuksen osaamiseen, annettiin tarkkoja esimerkkejä kuten eriyttäminen, pienryhmät, struktuuri, kuvien käyttö, onnistumisen elämykset ja itsetun-

non vahvistaminen yhteistoiminnassa muiden asiantuntijoiden kanssa. Erityiskasvatuksen tueksi mainittiin tarve resurssikeskuksesta, jotta kasvattajille saadaan järjestettyä aikaa suunnitteluun, ettei tarvitse ryhmässä puhua yli muiden lasten ja toimijoiden. Erityiskasvatuksen ja -opetuksen tehtäviksi määriteltiin myös tällä hetkellä lain mukaan lääkäreille kuuluva tehtävä lausuntojen kirjoittamisesta mm. avustajan suhteen. Perusteluna on asiantuntijuus toiminnassa. Erityispedagogiikan diagnoosi ja siihen perustuva lausunto olisi tärkeä tehtävä, jota pitää toimintatapana kehittää.

TAULUKKO 13 Erityiskasvattajien velvollisuudet, tehtävä ja oikeudet

Velvollisuus / vastuu	Henkilökohtainen oppimisen suunnitelma Arvio ja lausunto erityisen tuen tarpeesta arjessa eli päiväkodissa ja koulussa Pedagogiikan ja erityispedagogiikan ammattilaisia
Tehtävä	Arjen hallinnan, oman elämän haltuun otton opetus Tukea perheen kasvatusta Esittää realistisia ja mahdollisia asioita ja valintoja, jotta lapsi pääsee osallistumaan
Oikeus	Oma yhteisö: tavat ja vuorovaikutus Mahdollisuus joustaa ja toimia yksilöllisesti

”Näin kun tässä tuli ensimmäinen kysymys, että kuka tekee? Sehän on ihan selvää, että kaikki tekee. Mutta sillä tavalla, että esimerkiksi kun ajatellaan joitain tauteja. Niin on mahdollista, että lääkärillä on koulutuksensa perusteella on mahdollisesti paras tieto, mikä on sen taudin luonnollinen kulku. Elikkä jos ei tehdä mitään, niin mitä tulee tapahtumaan? Ja sitten se, että mihin viitekehykseen nämä tavoitteet, siihen luonnolliseen kulkuun suhteutetaan, niin tulee asettaa? Sitten taas eihän lääkärillä ole niin hyviä tietoja, kun esimerkiksi toimintaterapeutilla, että miten löytää näitä arjen apuvälineitä tai jotain muuta asiaa.” (107)

Vanhemmat tarvitsevat ulkopuolista näkemystä ja asiantuntemusta siitä, mitä lapsen kanssa voi ja tarvitsee tehdä, kun on kyse erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta. Tällöin arvioidaan arjen toimintaa ja asetetaan tavoitteita. Tämän tulee tapahtua arkikieltä käyttäen, jolloin kukaan ei ole eriarvoisessa asemassa. Kaikkien ammattilaisten yhteisvastuulle määriteltiin yhteistyö ja yhdessä toimiminen sekä palveluohjauksellinen työote. Tehtävinä ovat vanhempien rohkaisu ja arkitoimintojen merkityksen tietoiseksi tekeminen. Tällöin tuodaan esille ideoita, keinoja ja mahdollisuuksia kuntouttavasta toiminnasta ja ohjataan kuntoutumista tukevaan suuntaan ja harrastuksiin. Ammattilaisten tehtävänä on olla rinnalla kulkija ja konsultti.

Omatoimisuustaitojen opettaminen määriteltiin kaikkien toimijoiden tehtäväksi, mutta omassa roolissa ja perhelähtöisesti toteutettuna. Kollektiiviseen vastuuseen ei enää uskota, vaikka *”se olisikin kauhean mukavaa, että kaikki kokon ajan ajattelisi ja huolehtisi”* (108). Vastuualueet pitää jakaa, ja vanhemmilla on ensisijainen vastuu valmistaa lastaan esimerkiksi aikuisuuden muutoksiin. Ammattilaisen on puolestaan tärkeää pohtia, miten on sisäistänyt oman ammatillisen identiteettinsä: *”miksi minä olen näiden oppilaiden opettaja? Miksi olen terapeutti lapsille enkä vanhuksille? Miten näkee oman roolinsa?”* (109). Kaikkien asian-

tuntijoiden, ammattilaisten, perheen ja lapsen, vastuulle määriteltiin omien näkemysten esilletuonti, sopiminen ja sitoutuminen suunnitelmiin. Tehtävinä ovat tiedon vaihto, keskustelu ja arjen havainnointi. *"Olemme ensisijaisesti ihmisiä toisillemme ja vasta sitten ammattilaisia"* (110).

Kolmiportainen suunnitelma. Asiantuntijoiden mielestä kasvatuksen ja kuntoutuksen suunnitelmien tulisi olla ensisijaisesti lasta ja perhettä varten. Lapsen ja perheen näkökulmasta riittäisi yksi kasvun ja oppimisen suunnitelma, johon kuntoutus ja tukitoimet liitetään, koska *"kun on kauhean monta suunnitelmaa, niin ne kärsivät inflaation, eikä niitä noudateta"* (111). Varhaiskasvatuksen ja päivähoiton suunnitelmat ovat kattavia, joten niihin voisi yhdistää kuntoutussuunnitelman. Kuntoutussuunnitelmat ovat melko yleisiä ja lähinnä toimintaa ohjaavia raameja. Arjessa tulisi kuitenkin olla konkreettinen toteutussuunnitelma, johon sitoudutaan. Käytännössä tämä voi tarkoittaa esimerkiksi toteutussuunnitelmaa siitä, milloin ja miten apuvälineitä käytetään, mikä on tavoitteesta riippuen tärkeää, esimerkiksi ruokailutilanteissa ruokailuvälineiden lajittelu vai hyvä istuma-asento. Suunnittelun tueksi mainittiin välineinä PORTAAT -varhaiskuntoutusohjelma ja Varhaisen oppimaan oppimisen suunnitelma. Joissain kouluissa henkilökohtaiset opetussuunnitelmien ja kuntoutussuunnitelmien laatimiseen tarkoitettut kokoukset on yhdistetty.

"Minusta tulee oikein HOJKS:in puolesta puhuja - tai opetussuunnitelma, tai mikä se nyt sitten on? Puolestapuhuja." (112)

Nykyään suunnitelmia ei enää mukauteta vaan ne ovat yksilöllisiä. Yksilöllisen suunnitelman lisäksi ammattilaisilla tulisi olla käytössään myös alueellinen suunnitelma, joita tukisivat vielä yleiset valtakunnalliset linjaukset. Alueellisessa suunnitelmassa olisi selvitetty, mitä palveluja on lasta lähellä, ja mitkä palvelut on hankittava seutukunnallisesti, keskussairaala- tai valtakunnallisesti. Tähän suunnitelmaan olisi myös sovittu yhteisiä pelisääntöjä ja suunnitelma yhteistyöstä. Arki tulee suunnitella ja rakentaa kuntouttavaksi yhteistyössä.

"Luoda semmoisen läpi kuntien oleva minimitaso, että täytyy vähintään näissä puitteissa olla järjestetty asiat." (113)

"Meillä tehdään täällä talon sisällä omassa porukassa semmoista keskinäistä konsensusta ja sitten laajennetaan sitä aluetta, esim. kaupungin päivähoitolinjaus, ajatellaan vaikka erikoissairaanhoidon sisällä pelkästään, niin näkemykset ovat todella erilaisia." (114)

"Kuntatasolla voidaan päästä muutoksiin keskustelemalla ja periaatteista sopimalla ja katsoa mihin kannattaa panostaa, tehdä minimitasoja, jonka puitteissa kuntoutus on järjestetty eli puitteet ja kehykset siihen mikä on vähintään." (115)

Oivalluskeskustelu yhteisestä ja yksilöllisestä. *"Voiko olla yhteistä kun kaikki on niin yksilöllistä?"* (116). Yksilöllisyyden periaate, ympäristön vaikutus ja kokonaisuuden muodostuminen olivat niin keskeisessä ja ensisijaisessa asemassa keskusteluissa, että osallistujat pohtivat, onko mitään yhteisiä linjauksia tehtävissä. Lapselle ja perheelle toivottiin yhtä yksilöllistä suunnitelmaa, joka on

kaikkien ymmärrettävissä ja arjen kielellä esitetty. Yksi yhteinen suunnitelma todettiin haasteelliseksi toteuttaa vastuun ja tehtävän jaon, yhteistoiminnan sekä tietosuojan kannalta, mutta ei kuitenkaan mahdolliseksi tehtäväksi.

Keskustelun tuloksena todettiin, että yleisiä periaatteita voi tehdä monesakin asiassa, esimerkiksi suunnitelmista ja perheiden kanssa työskentelystä. Valtakunnallisesti toimintaa ohjaavat lait ja yleiset linjaukset. Paikallisesti voidaan tehdä kuvauksia hyvistä käytännöistä sekä suunnittelua palvelujen järjestämisestä ja yhteistoimintaverkostosta. Paikallisia toimintamalleja oli kehitteillä muutamalla paikkakunnalla. Paikallisten suunnitelmien tarve koettiin ajankohitaiseksi ja yhteistoiminnan merkitystä korostettiin. Sen todettiin vievän aluksi aikaa, mutta uskottiin *"maksavan"*(117) itsensä takaisin tulevaisuudessa. Tällä hetkellä koettiin, että laki kuntoutuksen yhteistyöstä ei ole toteutunut odotetulla tavalla. Paikallinen suunnittelu ja yhteistyön käynnistäminen ei ole nyt minäkään tahon vastuulla ja erityistä aikaa tähän ei ole varattu. Suunnittelun käynnistyminen vaatii oman panoksensa.

Alueellinen suunnittelu on tärkeää, koska todettiin, että kullakin ammattilaisella on myös yksilölliset ajattelu- ja toimintatapansa, jota keskusteluissa kuvattiin *"toiminnan henkilöriippuvuutena"* (118). Täten yhteinen paikallinen suunnitelma antaisi yhteisen työn viitekehyksen paikallisesti. Myös toimipaikoittain ja perheittäin kuvattiin oikeutta *"omaan toimintakulttuuriin"*(119), joka tulisi sovittaa yhteen yhteisen lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen toimintakulttuurin kanssa. Tämä auttaisi konsultoivan työotteen kehittymistä ja asiantuntijoiden työtä eri tilanteissa ja organisaatioissa.

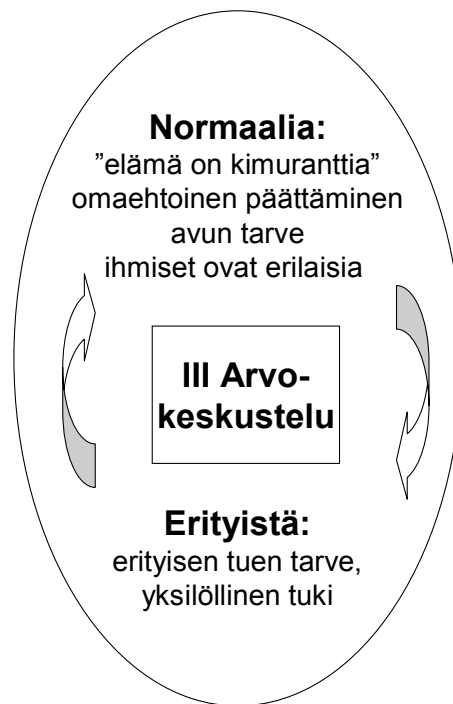
Yhteisen kielen puute pedagogeilla, terveydenhuollon ammattilaisilla ja perheillä todettiin yhteistyötä vaikeuttavaksi tekijäksi. Keskustelussa tähän haettiin ratkaisua *"arjen kielestä"* (120). Vaikka jokaisella ammattilaisella on oma ammatillinen kielensä, niin se on osattava tai opittava selvittämään ymmärrettävällä tavalla muille. Ongelmaksi muodostui osittain se, että ymmärrämme kuitenkin termit ja käsitteet eri tavalla jopa saman ammattiryhmän sisällä. Yhteisen kielen luominen siis vaatii erityistä huomiota ja kehittämistä ja ennen kaikkea keskustelua.

Keskustelun tärkeys oli keskeinen johtopäätelmä puheissa. Keskusteluun koettiin olevan liian vähän aikaa, mutta myös osaamisen ja välineiden puutetta. Erityisesti perheen kanssa työskentelyyn kaivattiin yhtenäistä keskustelun ja kysymysten struktuuria. Keskustelukulttuurin luominen todettiin ammattilaisten tehtäväksi ja omien ajatusten esille tuominen sekä toisilta oppiminen kaikkien tehtäväksi. *"Pitäisikö keskustelua opettaa ammattilaisille systemaattisemmin?"*(121).

8.3 Arjen arvokeskustelu

Erityisiä muttei eriarvoisia. Perusteita erilaisille toimintatavoille keskusteluissa tuotettiin pitkälti arvokakeskustelun kautta. Arvokeskustelu oli läsnä yksilölli-

siä ja erilaisia toimintatapoja pohdittaessa sekä lapsen ja perheen rooleja määrittävänä tekijänä. Täten arvokeskustelu on vahvasti sidoksissa tilannekohtaisuuteen, eikä siten voi olla irrallinen arjen toiminnasta. Arvokeskustelua kuvaa keskustelu erityisyyden ja normaaliuden suhteesta: kumpaa painotetaan erilaisissa tilanteissa? Palvelujärjestelmän toimivuus ja sujuvuus suhteessa kuntouttavan arjen järjestämiseen kulminoitui keskusteluun diagnoosin ja erityisen tuen tarpeen määrittelystä, ja tätä kautta arvokeskustelu on aina käytävä, kun arkea järjestetään kuntouttavaksi yhteistoiminnassa. (Kuvio 10).



KUVIO 10 Arvokeskustelun ulottuvuus

"Kuitenkin, jos ajattelee ihan tavallistakin nuorta, niin kyllä se aika kimuranttia se elämä välillä on ihan oikeasti. Siihen kuuluu kaikenlaisia kausia, jotka pitää myös läpikäydä. Joskus tuntuu, että näitä vammaisia nuoria suojellaan kaikilta pettymyksiltä ja elämänkolhuilta, kun ajatellaan, että ne on jo niin paljon kolhuja saaneet. Mutta miten se nuori sitten pystyy sen elämän tavallaan ottamaan itselleen. Elämään sitä omaa elämää, jossa ei koskaan kohtaa mitään muuta kuin sitä, että joku siloittelee sitä tietä." (122)

Keskustelu, siitä mikä on normaalia ja epänormaalia, todettiin olevan hyvin "maailmoja syleilevää" (123). Se nostaa esille koko ihmiskäsitysten kirjon ja pohdinnan siitä, millainen on ihminen, ja itsetutkistelun, eli kuka minä olen. Erilaisia ja erityisiä -termeissä on jo merkittävä ero. Jokainen ihminen on omalla tavallaan erilainen ja omanlaisensa. Eritystä tukea puolestaan tarvitaan, kun ongelmiin ei löydy ratkaisuja peruspalvelujen avulla. Vammaiset lapset ovat myös eriarvoisessa asemassa siinä mielessä, että monet niin sanotut normaalit arki-

päivän toiminnot eivät toteudu, kuten välitunnille meneminen, jos pukeminen kestää kauan, tai kavereiden löytyminen kun ei pääse osallistumaan nuorten toimintoihin.

”Sitten me tultiin kaikki nyt tähän kuntaan, niin minusta oli mielenkiintoista, kun me tavattiin ensimmäistä kertaa tämä meidän sosiaalityöntekijä. Ja sitten hän ehdotti, ihan kiva juttu kyllä oli. Tämmöinen tukihenkilö, että olisi joku muukin kuin vanhemmat tai kummitäti tai muut, jotka vie sitten jonnekin. No sitten pitäisi olla miespuolinen henkilö tietenkin. Niitä on kauhean vähän vielä, sekin on toinen juttu. Sitten me menttiin kotia. Ja ruvettiin miehen kanssa juttelemaan sitä, että oikeasti kaupunki tarjoaa maksullista kaveria meidän lapselle. Mikä on sinänsä ihan kiva juttu, mutta että pieni vähän semmoinen särähdyks tuli sitten mieleen siitä.” (124)

Suuri osa normaaliuteen liittyvistä kysymyksistä oli perhekuulttuurikohtaisia ja yksilöllisiä, kuten missä vaiheessa on normaalia, että lapsi päättää itse asioistaan? Osa keskusteluun osallistuneista vanhemmista hyväksyi olevansa erityisiä ja erilaisia, mutta osa ammattilaista ohjaa perhettä ”normaaliin” (125) suuntaan ajatellen tämän olevan tavoiteltavaa. Koti ja vanhemmat kokevat integroituvansa myös, kun he ovat esimerkiksi normaalikoulun vanhempien-illoissa mukana. Erityisyys korostuu vammaisen lapsen kohdalla, kun esimerkiksi kaivataan uintiavustajaa, koska ”ei niitä voi yksin uimahalliin laskea, mutta tilanne voi olla niinkin, ettei perheen vanhemmat osaa uida tai ovat allergisia ja lapsi erityisesti hyötyy altaassa toteutettavasta harjoittelusta, jolloin perhe kokonaisuudessaan ratkaisee tuen tarpeen” (126). Periaatekysymys erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimiessa on kuitenkin se, korostetaanko erityisyyttä vai normaaliutta ja missä tilanteissa ja kenen kohdalla.

Lapsen syrjäytymisen vaara piili asiantuntijoiden mukaan tilanteessa, jossa lasta ei nähdä enää lapsena, vaan vammaana, ja hänen identiteettinsä rakennetaan tätä kautta. Lieville pulmille ei aina saisi diagnosoinnin ja massiivisen lääkinnällisen kuntoutuksen koneiston kautta käynnistää ehkä lasta leimaavaa ja lapsen identiteettiä muokkaavaa palvelukokonaisuutta. Tästä voi olla lapselle enemmän haittaa kuin hyötyä. Tilanteet voisi ensisijaisesti pyrkiä hoitamaan päiväkodin ja koulun erityisjärjestelyin. ”Koulu tukisi ilman, että on leima otsassa, tulisi hienovaraisesti apuun ja tämä olisi kuntouttavaa arkea” (127). Erityisen tuen ja kuntoutuspalvelujen määrittäminen tietyn iän, ajankohdan tai diagnoosin mukaan on asiantuntijoiden mielestä virheellinen toimintatapa. Lainmukaisesti pitäisi noudattaa yksilöllisen tarpeen mukaista periaatetta (mm. perusopetuslaki). ”Kun koulu alkaa, niin terapiat vähenee; on vanhanaikaista ajatella, että joku asia katkeaa johonkin ajalliseen pisteeseen, vaan se katkeaa yksilöllisen tarpeen mukaan” (128). Diagnoosista, ongelmasta, viiveestä, poikkeamasta ja pulmasta ja erityisen tuen tarpeen määrittelystä keskusteltiin paljon, ja monissa yhteyksissä se muodostui avainkysymykseksi ja perusteluksi asioille käytännössä.

”Diagnoosi määrittää ihmistä. Kävelevä diagnoosi. Ihminen häviää diagnoosiin.” (129)

”Sehän on ihan hienosti, tämä luonne, että se on niin kun jankutus muuallakin, niin se on hirmu tärkeä asia. Se, että lapselle tulisi mahdollisimman positiivinen identiteetti itsestään. Ja sitten yksi yksityiskohta tietysti on se, että minä alan jo ärsyyntymään siitä sanasta kehitysviive. Silloin kun me puhutaan kehitysviiveestä, me ei itse

asiassa tiedetä, että onko se viive. Se sana pitää sisällään sen, että se ottaa lapsena joskus kiinni. Vai onko se sitten semmoinen lapsen ominainen tapa kehittyä? Elikkä silloin mieluummin puhuu poikkeavuudesta, jolloin se voi olla viivettä, tai se voi olla sitten lapsen omaa kehityskaarta. Mutta se että ennen aikaan tehtiin paljon sitä, että kun oli umpikehitysvammainen lapsi, niin edelleen puhuttiin viiveestä. Ei uskallettu puhua asioista oikeilla nimillä. Ja se on luultavasti asia, joka tekee pitkällä juoksulla paljon hallaa.” (130)

Ja sitten kun toisaalta, kun lapsiin kohdistuu paljon tätä kuntoutusta ja on paljon näitä terapeutteja. Niin sitä vammaisen identiteettiä, jos sitä rupeaa oikein miettimään, niin väkisin hän se kehittyy. Vaikka puhuttaisiin, että tämä on poika, jolla on CP-vamma. Niin kyllä se on yleensä niin päin, että CP-vammainen jotakin. Se on hirveä harmi, koska sitten tuota esimerkiksi tämä, kun tuli mieleen. Tämä, että vaarallista diagnosoida jotain pieniä pulmia, mistä sinä sanoit. Kun Vantaallakin oli näitä 12,5 % erityisoppilaita, jotka ovat siis erityisopetus päätöksellä olevia oppilaita. Kuitenkin Suomen keskiarvo on 7 %. Sitten meillä oli siellä tällaisia keskusteluja vanhempainyhdistysten puolesta, että onko tämä niin, että kaikki vammaiset tulee Vantaalle. Vai mistä se johtuu oikein? Mutta se on just se, että kun kaikki pienetkin pulmat jo diagnosoidaan, kuten esimerkiksi tämä, ehkä tämä lukijuttu. Niin tuota ja ehkä vähän häivähdyistä näissä sinun haastattelussa. Voisi ajatella, että olisi vammaisia, vaikka on jotain puheen kehityksen pulmaa. Miten se teki ihmisestä vammaisen, että on puheen kehityksen pulma. Elikkä minä olen lukenut semmoisen luvun, että jos otetaan erityisopetukseen huomioon se, että otetaan kaikki tukiovetustunnitkin, niin silloin näiden lasten luku on koululaisista enemmän kuin neljännes jo nyt pääkaupunkiseudulla. Ja toisin sanoen tästä seuraa yksiselitteisesti se, että siitä kulttuurista pitää päästä pois. Sanotaan että lapsi saa koulussa oppimiseensa tukea vaan sillä lailla, että sillä on diagnoosi. Elikkä lapselle pitäisi antaa koulussa tukea oppimisessa oppimisen tarpeisiin. Ja diagnoosi palvelee ihan eri asiaa kuin koulujärjestelyjä. Se on...

Ja paljon se on poliittinen jakoperuste. Ei se ole minun mielestä enää inhimillistä, että lapsen pitää saada jo eskarissa joku leima otsaan, että sitten se pärjää koulussa. Jos se ei voi olla jossain keskikokoisessa ryhmässä, niin sitten siellä pataljoona pohtii sen elämää.” (131)

Pääsääntöisesti ihmiset kohtaavat vaikeita ja ongelmallisia asioita. Arjen taitoon kasvaminen vaatii vanhemmilta aina lapsen aikuiseksi kasvun hyväksymistä ja lapsesta luopumista. Myös vammaisuudella on eri ihmisille ja eri elämän vaiheissa erilainen merkitys. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla ei aina tarvita erikoistason osaamista ja jotain erityistä, mutta joissain tilanteissa taas tarvitaan. *”Yliapu ja erikoistaso luovat käyttäytymismallin, joka ei kanna pitkällä tähtäimellä”* (132). Yhteistyö ja neuvottelut realisoivat ammattilaisten osuuden kokonaisuudesta ja perheen arjessa toimimisesta sekä sovittavat erilaisia toimintoja kokonaisuuteen.

Toisaalta keskusteluissa heräsi kysymys: miksi pitäisi olla normaalia? Kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva, vammainen lapsi, niin miksi päivitellään, kun lapsi ei ehdi terapioiltaan leikkiä hiekkalaatikolla ja terapiat ryöstävät lapsuuden. Mitä jos lapsella ei ole edellytyksiä pärjätä hiekkalaatikolla ja terapiat yrittävät auttaa hiekkalaatikon ja harrastusten pariin? Kaikkea toimintaa ei voi vammaisen lapsen kanssa aloittaa heti normaalissa ympäristössä. Lapsen ehyen koulupäivän puolesta puhutaan paljon. Todetaan, että lapsi ei voi oppia, jos on pois tunneilta ja leimautuu poikkeaviksi tai käy terapiassa kesken koulupäivän. Mutta toisaalta vammaisuus on hyväksyttävä ja siihen sopeuduttava. Edelleen

käydään keskustelua siitä, pitääkö vammaisuus hyväksyä ja käsitellä vai pyrkiä normaaliin ja erottumattomuuteen.

”Jos lapsi lähtee koulussa terapiaan, niin kai se vammaisuus on jo huomattu. Lapset on fiksuja. Lasten kanssa pitäisi käydä vammaisuuden hyväksymistä läpi ja on nyt ihan järkevää, että minä menen terapiaa, kun se luo edellytyksiä minun oppimiselle, vaikka muilla ei sitä nyt normaalisti ole.” (133)

”Kuurothan on ylpeitä kulttuuristaan, ei ne halua integroitua, se on valinta.” (134)

Jokaisen lapsen tulisi erottua, mutta kysymys, siitä on minkä avulla ja millä tavalla. Lapsen ei pidä erottua vammansa kautta, vaan omien piirteidensä ja ominaisuuksiensa. Usein vammaisen lapsi kuitenkin erottuu integraatiossa vammansa kautta, ja vammaisuus korostuu. Vaikka lapsi on integroituna normaali-koulussa, niin hän on erityisoppilaan statuksella. Vammaisuus ei kuitenkaan ole pääasia, ja tähän ajatusmaailmaan opettamiseen tarvitaan ohjausta. Persoonallisuus ja vammaisuus ovat osa kokonaisuutta, ”mutta ensisijaisesti lapsen pitäisi olla lapsi ja sitten vasta erityispiirteet” (135).

Terapian suhde kouluun ja harrastuksiin. Terapian suhdetta sekä kouluun että harrastuksiin pohdittiin paljon asiantuntijoiden keskustelussa. Tämä liittyi hyvin pitkälti näkemyseroihin siitä, onko terapia jotakin erityistä ja arjesta irrallista vai onko terapia integroitu arjen normaaleihin toimintoihin. Koulun ja harrastusten keskinäistä suhdetta puolestaan ei pohdittu, vaan se osoittautui itsestään selväksi ja ”normaaliksi” asiaksi. Terapian suhde kouluun ilmeni ensimmäiseksi lapsen oikeuksien näkökulmasta, jolloin ensisijaiseksi koettiin lapsen oikeus oppimiseen, lapsi ei opi, ellei ole koulutunneilla. Oppimistilanteita on hyvä tehostaa, mutta niistä ei saisi olla pois. Tässä ajattelumallissa terapiaa ei nähdä osana kuntouttavaa arkea ja oppimisen edellytysten luojana ja oppimisen mahdollistajana, vaan erillisenä toimintana. Täten pääteltiin, että terapiaa voisi vähentää ja erityisopetusta lisätä, koska koulua on joka päivä. ”Voiko terapian sisältö olla niin hyödyllistä, että se kompensoi monin verroin sen oppitunnin?” (136).

Kuntouttavan arjen toimintaperiaatteiden olisi tarkoituksenmukaista saada terapeutteja arkeen mukaan ja kouluun ohjaamaan. Myös lapsen leimautumista pelättiin, jos hän käy terapiassa. Toisaalta todettiin, että yksilöllinen ohjaus ja rauhallinen ympäristö ovat jossain tilanteessa välttämättömiä ennen ryhmässä ja luokassa tapahtuvaa oppimista. Koulun toimintaa korostettiin tässä, koska nähtiin, että varhaiskasvatuksessa luodaan hyvät puitteet toiminnalle, jonka ei enää jatku koulussa isojen luokkakokojen, ihmisten vaihtuvuuden ja resurssien puutteen takia.

”Koulu ja yksilöterapia eivät ole vastakkain, mutta terapian pitäisi olla lasta lähellä; siellä missä lapsi on; tärkeintä on tavoitteet ja jaksotus.” (137)

”Konsultoivat terapeutit pitäisi saada parempaan käyttöön, ettei perhe mieti, että kaikki tekevät ihan omiaan.” (138)

”Jos on paljon harrastuksia niin tarvitaan vähemmän terapiaa, terapiaa tarvitaan vähemmän, jos on paljon harrastuksia eli lähdetäänkö lisäämään sitä erityistä vai normaalia; katsotaan tilanne ja pohditaan vasta sitten mihin suuntaan lähdetään. Tässä on suuri periaate-ero.” (139)

”Me puhutaan juuri tästä, että voiko harrastus korvata terapian. Ja tietysti meidän mielestä kyllä voi. Harrastuksessa voi olla niitä samoja elementtejä, jotka harjoittaa jotain motorista taitoa, tilan hahmotusta, päättelykykyä. (140)

”Ei harrastuksessa ole mitään tällaista samanlaista tavoitetta kuin terapiassa.

Yksilöllistä tavoitetta

Se on enemmän sosiaalinen tapahtuma.

Niin, ajanvietettä.” (141)

Terapiaa määrittäviksi tekijöiksi mainittiin yksilöllinen arviointi, yksilölliset tavoitteet ja suunnittelu sekä valmiuksien antaminen arkisiin toimintoihin, myös harrastuksiin. Täten terapia voi toimia harrastuksiin ohjaavana ja valmentavana toimintana. Harrastus voidaan käsittää myös kuntoutuksena, jos se on tiettyyn ongelmaan suunniteltu ja sitä suositellaan lapselle sekä tehdään lausunto. Lapselle etsitään yhdessä sopiva ja toimintakykyä tukeva harrastusmuoto. Näin terapia ja harrastus eivät poissulje toisiaan, vaan tukevat toisiaan. Pääasiassa harrastuksen yhteinen tehtävä kaikille ihmisille on rentouttaa ja viihdyttää. Harrastus voi olla vammaiselle lapselle myös kehittymisen kannalta haitallinen, jos se esimerkiksi korostaa hänen virheasentojaan. Harrastuksen sisältö suhteessa yksilöllisiin ominaisuuksiin siis vaikuttaa näkökulmaan. Terapia voidaan perheessä kokea harrastukseksi, jos se on arjesta irrallaan ja sitä on niin paljon, ettei ehditä harrastuksissa käydä. Tämäkin viittaa perinteiseen käsitykseen terapiasta irrallisena toimintana, johon lähdetään ja viedään ja haetaan.

Lapsilla harrastuksiin liittyy usein sosiaalinen ulottuvuus. Vammaiset lapset eivät välttämättä löydä yhtä helposti ystävyyssuhteita kuin vammattomat lapset, jolloin korostuu lasten eriarvoinen asema. Harrastus voi vammaisella lapsella olla *”erityinen väline sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen, henkireikä, yksilöllinen tavoite elämyksistä, jolloin tavoitsee lausunnon”* (142). Perinteisesti harrastukseksi mielletty asia, kuten laskettelu, voi kuitenkin olla terapiaa, jos se täyttää terapian määritelmän ja sitä toteuttaa ammattihenkilö laskettelon ollessa vain väline. Sosiaalisuuden kannalta terapiaa tulisi suunnata enemmän pienryhmämuotoiseksi. Osaajia ryhmäohjaukseen on vielä vähän. Myös vammaisten harrastustoimintaan pitäisi panostaa enemmän kunnissa ja kolmannella sektorilla, koska soveltavan harrastusmahdollisuuden puute saatetaan korvata terapialla, jotta lapsi saisi tarvitsemansa kokemuksen ja opin. Tarpeenmukaiselle ja mielekkäälle tekemiselle on löydettävä yksilöllisesti räätälöiden luonnollisin paikka. Erityisliikunnan ja lääkinnällisen kuntoutuksen rajaa on vaikea vetää. Rajanvetoa ei tarvittaisi lapsen ja perheen näkökulmasta katsottuna, mutta rahoituksen kautta päädytään taas palvelujärjestelmään ja tuen järjestämisen kysymyksiin.

”Pitää käsitellä erillisinä asioina ja selittää mikä on lääkinnällistä kuntoutusta ja miksi perheen ei sitä itse tarvitse maksaa ja miten hoitotuki auttaa esim. harrastuksissa, johonkin on kustannussyistä laitettava raja ja se on harrastukset, voidaan etsiä harrastuksia, jotka tukevat lapsen kehitystä.” (143)

Ihmettelykeskustelu käsitteistä erityinen ja normaali. Vammaisuudesta toivottiin avointa puhetta ja asioiden nimeämistä niiden oikeilla nimillä. Kieli koettiin hyvin tärkeäksi asenteiden ja käsitysten muokkaajaksi. Vammaisuus pitää hyväksyä osaksi yksilöä, sen merkityksen vähättelystä syntyy ongelmia. Vanhempien ja lasten tulee oppia ja omaksua vammaisuuteen liittyvät termit. Vanhempiin kohdistuvan lohdutuksen ja lapsen hyvien puolien korostus voi luoda vanhemmille valheellista kuvaa todellisuudesta. Lähtökohdiltaan ajatus on se, että ei pyritä olemaan ”normaaleja”, vaan yksilöjä tiettyine ominaisuuksineen, joista yksi on vamma. Jos vammaisuudesta, haitasta ja ongelmasta puhumista vältellään, niin lapselle saattaa muodostua mielikuva siitä, että kyseessä on niin kamala asia, ettei siitä voi edes puhua. Toisaalta enää ei välttämättä haluta puhua edes erityisen tuen tarpeesta ja jätetään erityinen sana pois korvaamalla se sanalla yksilöllinen, koska jokainen ihminen tarvitsee tukea ja kyse on aina yksilöllisen tuen tarpeesta. Tällainen määrittely yleisellä tasolla kuitenkin vaikeuttaa järjestämisen ja alueellisen suunnittelun kannalta ongelmaa, johon ei osata varautua, mutta yksittäisen lapsen kanssa määrittelyä voitaneen käyttää.

Arvokeskustelua käydään koko ajan kasvatuksen ja kuntoutuksen valintoja tehdessä. Se ei ole erityistä tai irrallista. Arvokeskustelua käydään päivittäisissä päätöksissä, siitä millaisia ratkaisuja kunkin lapsen kohdalla tehdään. Arvokeskustelun avulla perustellaan asioita. Se yhdistää kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistoiminnan kokonaisuuden osia.

8.4 Ajattelu- ja toimintatapojen kuvausten erot ja muutokset

Erilaiset käytännöt toimintatavoissa. Toimintatapojen erilaisuus liittyi lähinnä toiminnan konkreettiseen toteutukseen (taulukko 14). Toimintatapoja on monenlaisia ja monimuotoisia. Niihin vaikuttavat lukuisat seikat aina resursseista ammattilaisten ja perheiden jäsenten yksilöllisiin ja ympäristön ominaisuuksiin. Keskusteluissa todettiin, että asioita ei voi nähdä ”musta-valkoisina”, ja asiat on aina esitettävä perusteluineen ja suhteutettuna tilanteeseen sekä kyseiseen kontekstiin. Toimintatapojen tulee olla monipuolisia ja joustavia, ja niitä on käytettävä erilaisissa tilanteissa eri tavoilla. Toimintatavoille on mahdotonta määrittää yhtä ainoaa hyvää käytäntöä.

TAULUKKO 14 Erilaisia näkemyksiä kuntouttavan arjen toimintatavoista

YHTEISÖKUNTOUTUS	YKSIÖKUNTOUTUS
<u>Harjoittelu on tehtävä arjessa,</u> siellä on lapsen luonnollinen ympäristö ja tehtävät, joiden mukaisesti hänen on toimitava, yhdessä oppiminen	<u>Harjoittelu on tehtävä ensin yksilöllisesti erillisessä tilassa,</u> koska siellä tehtävän voi osittaa, saa keskittyä rauhassa ja on välineitä
<u>Kuntoutus on jo arjessa,</u> siirtovaikutus on saatu aikaan, siirtovaikutusta ei tarvita arjessa tehtäessä, lapsen lähi-ihmiset keksivät parhaat arjen ratkaisut	<u>Kuntoutus ei ole arjessa,</u> on vielä terapiaa vastaanotolla, siirtäminen on vaikeaa, soveltavat ohjeet arkeen
<u>Kotikäynnit ja käynnit lapsen toimintaympäristöön ovat välttämättömiä,</u> jotta osataan arvioida tarve tietyssä kontekstissa ja ohjata oikeita asioita oikein, kirjalliset ohjeet eivät toimi, soveltaminen on vaikeaa ammattilaisillekin, arki tunnettava osatakseen toimia	<u>Kotikäynnit eivät ole välttämättömiä,</u> koska arjesta saadaan tietoa muutoinkin ja voidaan antaa ohjeita ja vinkkejä, joiden avulla arjessa olevat henkilöt keksivät itse parhaat ratkaisut, jolloin ei rikota perheen yksityisyyttä,
<u>Kuntouttavan arjen toimet sopivat kaikille,</u> koska ne ovat arkipäivää tukevaa, mielekästä toimintaa erilaisilla tavoilla	<u>Tarvitaan yksilöllisiä tapaamisia ja arviointeja ja toimintoja,</u> jotta yksilöllisyys toteutuu ja voidaan kokeilla yksilöllisesti toimivia ratkaisuja, samat kuntouttavat toiminnot eivät sovi kaikille
<u>Kuntouttava arki ei vie erillistä aikaa,</u> koska se toteutuu normaalin toiminnan yhteydessä	<u>Kuntouttava arki on työläämpää ja vie aikaa,</u> koska on toimittava yhdessä, tutustuttava arkeen
<u>Terapia ohjausluontoisemmaksi,</u> harjoittelua ja kuntouttavaa toimintaa pitää tehdä koko ajan arjessa, jolloin tulee paljon toistoja	<u>Terapiassa käytetään erillistä toteutusta,</u> riippuen lapsen tarpeista joko yksilöllistä tai ryhmätoimintaa

”Ei, ei kun minä tarkoitan sitä, että puhutaan omatoimisuustaidoista ja sosiaalisesta osallistumisesta, niin totta kai se terapeutti on siinä mukana. Minä koen, että se on rinnalla kulkija. Ja tavallaan mahdollistaa sen, että perhe voi siellä omassa arjessa harjoitella niitä asioita. Eihän se perhe osaa eikä uskalla eikä näe niitä asioita, jos ei se terapeutti ole siellä vieressä kulkemassa. Mutta kun suurimmaksi osaksi tuntuu, että se ongelma on siinä, että ne perheet eivät vaadi siltä vammaiselta lapselta tai itseltään sitä osallistumista, jos se ei ole terapiaa. Terapiassa tehdään muovailuvahan kanssa ja kaulimen kanssa juttuja, mutta ei siellä pullaa siellä arkipäivässä. Että tavallaan nähtäisiin sen vammaisen lapsen mahdollisuudet siellä omassa arjessa. Ja sitä kautta tuettaisiin sitä omatoimisuutta ja niitä sosiaalisia alueita.

Tarkoitatko sinä sitä, että siinä meidän ehkä kannattaisi sitten vähän miettiä niitä omia menetelmiämme, että voitaisiko me paremmin pystyä ohjaamaan sitten?

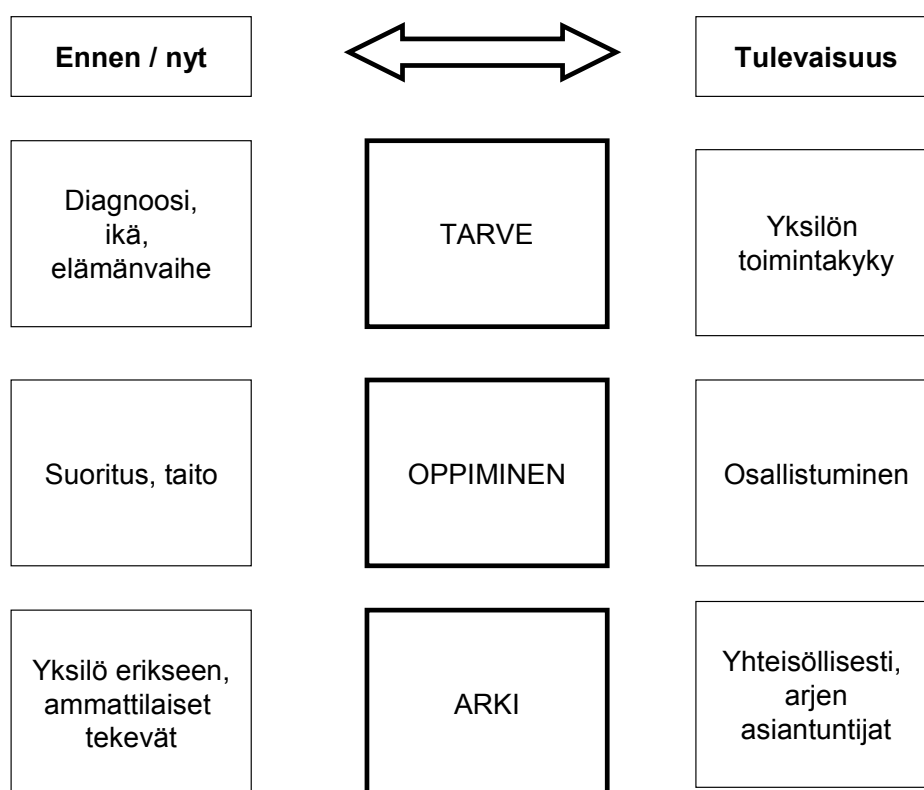
Nimenomaan.” (144)

Erilaiset näkemykset muutoksen myötä. Ajattelu- ja toimintamallien muutosta kulttuurihistoriallisesta näkökulmasta pohdittiin lähinnä tuen tarpeen määrittämiseen, oppimisen päämäärään ja toteutustapaan liittyen (kuviot 11). Lapsen tarvitsemien palvelujen arviointi lääketieteen diagnoosiin, ikään tai elämänvaiheeseen, kuten kouluun menoon, perustuen nähtiin vanhanaikaisena toimintamallina. Tulevaisuudessa arvioinnin pitäisi perustua yksilölliseen kokonaistilanteeseen, jossa huomioidaan toiminnallinen terveys ja toimintakyky eri osa-alueineen. Osa asiantuntijoista oli sitä mieltä, että lapsen ”leimaaminen” vam-

malla ja diagnoosilla on tarpeetonta, ja osa puolestaan kannatti realismia ja vaikeiden asioiden käsittelyä tässäkin suhteessa.

”Terapioiden ajankohtaa ei voi määrittää yleisesti vaan on aina yksilöllistä, koska lapset tarvitsevat yksilöllisesti eri asioita eri aikoina esim. murrosiän kasvupyrähdyksissä tiettyjä asioita on opeteltava uudelleen, riippuu kokonaisuudesta, valmista ei tule jossain tietyssä kehitysiässä” (145)

”Koulun alkaessa terapiaa voidaan vähentää, koska tietty kehitystaso on yleensä saavutettu ja koulu toimintoinen on vaativaa.” (146)



KUVIO 11 Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen muutosjännitteet

Lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa toteutettavan oppimisen päämääräksi nähtiin ennen vaadittavan tehtävän suorittaminen tai yksittäinen taito, mutta tällä hetkellä keskusteluissa korostui mahdollisuus ja taito osallistua. Päämääränä on tällöin toiminnan soveltaminen ja muuntelu erilaisissa yksilölle tärkeissä elämäntilanteissa. Tähän liittyen keskustelujen asiantuntijat pohtivat paljon kuntoutuksen toteutusta arjen tilanteissa ja ohjausluontoisuutta vastakohtana erilliselle, yksilölliselle toteutukselle. Asiantuntijat totesivat, että vanhanaikaisia ja uusia toimintatapoja on molempia käytössä riippuen paikallisista käytännöistä. Menneen ajan ja historiallisten ajattelu- ja toimintatapojen suhde tulevaan näyttäytyy liukuvana. Osa toimintatavoista on edelleen toimivia ja käypiä tie-

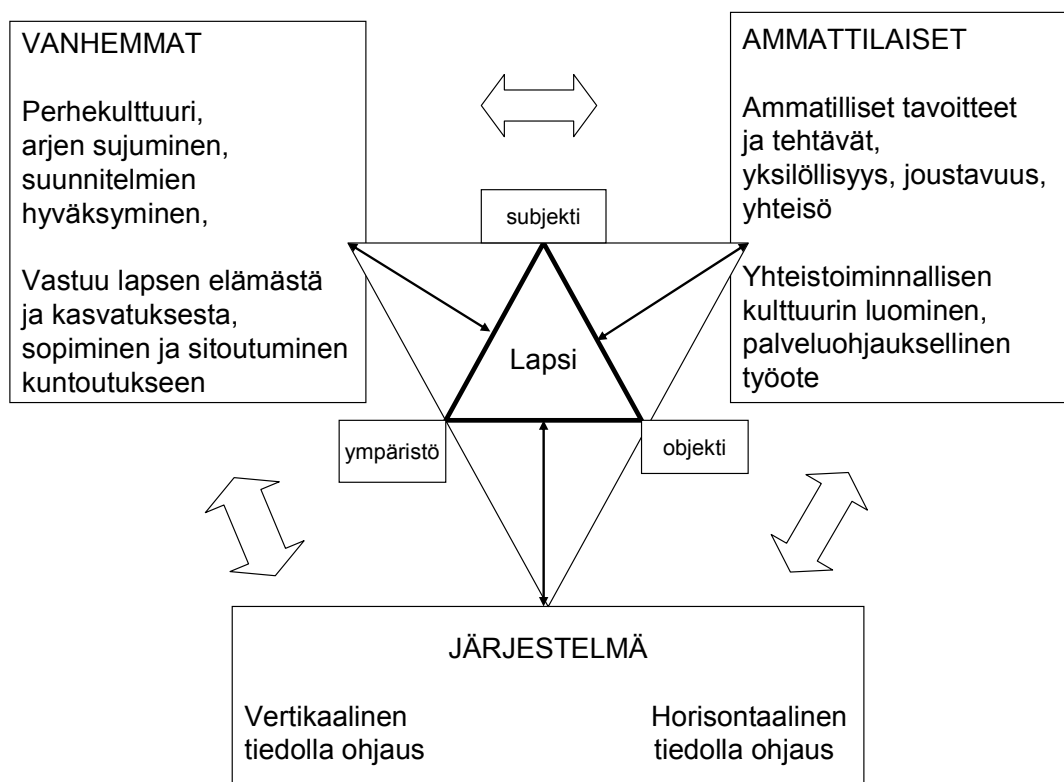
tyissä tilanteissa ja tietyin perusteluin varsinkin, jos niihin yhdistetään uusia toimintamalleja ja kehitetään asioita tällä tavoin edelleen.

Työnjaosta roolien määrittäminen ja yhteiseen toimintaan. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa asiantuntijoiden keskusteluissa lapsikäsitteiden muodostumista ohjasivat erilaiset ammattikäytännöt. Tuolloin asiantuntijoiden toimintatapojen perusteella lapsi kohdattiin toiminnan kohteena niin, että lapsi tuli sopeuttamaan tilanteeseensa tai lasta pyrittiin muuttamaan esimerkiksi kuntouttamalla ja parantamalla vammaa. Asiantuntijoiden keskustelujen edetessä tutkimuksen toisessa vaiheessa vahvistui ja korostui selvästi lapsen auttaminen ja osallistaminen, jolloin lapsi on aktiivisena toimijana mukana. Osa lapsen elämässä ilmenevistä tilanteista on sellaisia, että tarvitaan erityistä tukea ja ympäristön muuttamista, jotta osallistuminen päivittäisiin toimintoihin mahdollistuu. Lapsi on aina ”normaali” siinä mielessä, että hän tarvitsee apua oppimisessa. Lapsen sopeuttamiseen ja muuttamiseen tähtäävistä käsityksistä pyrittiin tietoisesti pois. Asiantuntijoiden erilaisten näkemysten lähentyminen lapsikäsitteissä mahdollisti sen, että kunkin ammattilaisen oma ammattikäytäntö ei ohjaa yhteistä työtä, vaan toiminnan määrittäjänä on yhteisesti rakentunut lapsikäsitteisyys.

Toisaalta perhe nähtiin automaattisesti ja välttämättömänä osana työtä, mutta rajanveto siitä, mitkä kaikki perheen asiat kuuluivat lasten kasvatukseen ja kuntoutuksen asiantuntijoille, herätti paljon keskustelua. Osa asiantuntijoista oli kuitenkin sitä mieltä, että ulkopuolisella ei ole oikeutta puuttua perhe-elämään. Tähän tarvitaan aina perheen suostumus ja lupa. Perhekäsitys pysyi hajanaisena asiantuntijoiden keskusteluissa. Perhekäsitys muodostui aikaisemmin neljän erilaisen määrittelyn kautta, joissa perhe nähtiin vaatijana, oppijana, väistyjänä tai hyväksyjänä. Kategoriat pysyivät keskustelun edetessä pääasiassa ennallaan, mutta vaatijan ja oppijan kategoria yhdistyivät ja tälle muodostui yhteiseksi nimittäjäksi käsitys voimakkaasta perheestä. Lisäksi tunnistettiin käsitys syyllistyvästä perheestä. Erilaisten perheiden kohtaamiseen ei löytynyt työvälineitä. Perheen kohtaaminen lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa herätti erilaisia näkemyksiä. Perhekäsitystä tosin suhteutettiin keskustelujen edetessä tiettyyn asiaan tai kontekstiin. Tällöin perhe koettiin oppijana silloin, kun kyseessä on lapsen ja vammaisuuteen liittyvät asiat kuten lapsen toiminnan ohjaaminen. Toiminnan suunnittelussa ja järjestämisessä perhe puolestaan toimii yhteistoimintakumppanina. Perheeseen liittyvät muut asiat kuuluvat perhetyöntekijälle tai kyseisen alan ammattilaiselle. Perheen kanssa toimittaessa kuitenkin huomioidaan kokonaisuudessaan perheen elämänhallinta ja arjen sujavuus, jotta perhe selviytyisi mahdollisimman hyvin. Perheestä puhuttaessa korostuivat perheiden yksilöllisyys ja omat toimintakulttuurit. Perheen hyvinvointi nähtiin lapsen eduksi ja tueksi.

Ammattilaisten rooleista keskusteltaessa painottui edelleen tehtäväkeskeinen ajattelutapa, mutta enää ei ollut tärkeää, kuka tekee ja mitä tekee, vaan enneminkin keskusteltiin siitä, mitä lapsi tarvitsee ja missä tämän tulisi tapahtua lapsen kannalta. Erityisen tuen tarvetta ja sen toteutusta myös perusteltiin

asiaperusteisiin tai arvoihin vedoten. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan voidaan tämän tutkimuksen tulosten yhteenvedon perusteella kuvata perheen, ammattilaisten ja järjestelmän vaikutusta lapseen erilaisten vastuiden ja velvoitteiden (mitä täytyy tehdä), oikeuksien (mitä voidaan tehdä) ja tehtävien (mitä osataan tehdä) vuorovaikutuksen kautta. Tällöin työnjakoon perustuvien tehtävien kuvauksista on edetty yhteistoiminnan ja siinä määriteltyjen tehtävien odotusten ja vaatimusten määrittämiseen. Siten perinteinen roolijako on laajentunut käsittämään toimijuutta yhteistoiminnassa. Eri toimijoiden subjektiivinen käsitys tuli kuulluksi ja ryhmän toimintaan osallistumisen kautta yhteistoiminta muuntui moniääniseksi vuorovaikutukseksi. (Kuvio 12).



KUVIO 12 Toimijuuden vuorovaikutteisuus yhteistoiminnassa

Yksilöllisyys korostui kaikissa keskustelujen ulottuvuuksissa. Lapsen ja perheen lisäksi myös toimipaikkojen ja ammattilaisten toiminnan yksilöllisyyttä tuotiin esille. Henkilöriippuvuuden ja järjestelmän syyttämisen sijaan tunnistettiin oman toiminnan arvioinnin ja reflektoinnin kautta erilaisia toimintatapoja suhteessa järjestelmään ja yhteistoimintaan. Persoonallisuus koettiin arvokkaaksi, mutta tiedostettavaksi asiaksi ammattilaisten työssä. Täten todettiin myös tunteiden vaikuttavan yhteistoimintaan.

Keskusteluissa päädyttiin korostamaan oppimisen vastavuoroisuutta eri tasoilla. Tämä kohdentui aikuisten, lasten ja ympäristön väliseen toimintaan, mutta myös asiantuntijoiden keskinäiseen toisilta oppimiseen aina organisaati-

oiden ja järjestämisen, eli valtakunnallisen ja paikallisen tason väliseen toimintaan. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuksessa ja kasvatuksessa ovat vahvasti mukana perhe ja järjestelmä vaikuttamassa lapseen ja toimintaan. Nämä eivät kuulu varsinaisesti jonkin ammattiryhmän osaamisen alueelle ja vastuulle, eivätkä ole täten ammatillisen koulutuksen ydinosamisessa, minkä vuoksi ne aiheuttivat paljon keskustelua ja osittain hämmennystä. Asiantuntijoiden keskusteluissa toimijuuden osaamisen ulottuvuuden suhteen oltiin vahvoilla oman asiantuntijuuden ydinosamisen suhteen, mutta järjestelmäosaamiseen ja erilaisten perheiden kohtaaminen koettiin haastavaksi.

Lapsella on oikeus ja velvollisuus oppia päämääränään osallistuminen ja omatoimisuus. Tätä varten laaditaan yksi yksilöllinen suunnitelma. Suunnitelmaa ohjaa perhe oikeuksineen ja velvolluuksineen sekä ammattilaiset ja järjestelmä velvolluuksineen ja tehtävineen. Onnistuneeseen yhteistoimintaan vaaditaan erilaisten asioiden, tarpeiden, kulttuurien ja näkemysten yhteensovittamista ja yhteistä päätöksentekoa. Näin ollen keskusteluissa tarvitaan uudenlaisia asioiden yhteensovittamisen taitoa ja kokonaisuuden hahmottamista lapsen tarpeesta ja toiminnan verkostosta lähtien.

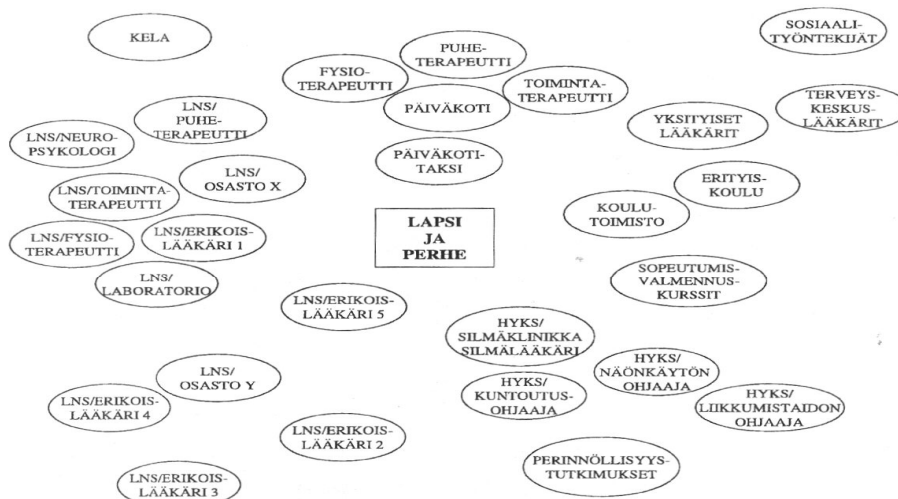
Asiantuntijaverkostosta lapsen toiminnalliseen verkostoon. Verkostotyöskentelyn yhteydessä puhutaan usein asiantuntijoiden, ihmisten tai organisaatioiden verkostosta (kuvio 13), mutta lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteensovittamisessa on enemmän kuvattavissa toimintojen verkosto asiantuntijoiden keskustelujen perusteella. Kasvatusta ja kuntoutusta ei myöskään nähty enää prosessina, jolla on alku ja loppu ja tietty etenemisjärjestys, joka on mallinnettavissa esimerkiksi hoitopolun avulla. Keskusteluissa kuvattiin yhteistoiminnan näkökulmasta lapsen *toiminnan verkosto* (Kuvio 14). Tällaisessa verkostossa ei ole ensisijaista, kuka tekee, mitä kuntoutusmuotoa lapsi saa, vaan mitä tukea ja toimintoja lapsi tarvitsee, ja tämän perusteella yhteistoiminnassa pohditaan käytännön toteutus. Täten verkostoa ei kuvattaisi enää ammattien ja organisaatioiden kautta. Myöskään perinteistä hoitopolkua, -ketjua tai vuokaaviota aiheesta ei rakennettu. Tämä johtuu osittain yksilöllisyyden periaatteesta, jolloin lapset tarvitsevat erilaisia asioita eri tilanteissa ja osittain kehityksen luonteesta, jolloin sykleittäin tarvitaan erilaisten asioiden vahvistamista ja joidenkin toimintojen vähentymistä.

”Kun tehdään asioita arjessa, niin kyseessä on tuhannen palan palapeli mitä määrittää lapsen vammaisuus, hänen omat kiinnostuksen kohteensa ja ajatukset ja kuntouttajat ja kasvattajat yhdessä rakentavat mitä tarkoittaa kuntouttava arki eli mitä voidaan lapselle tarjota.” (147)

Verkoston tehtävänä on tukea lasta ja saada lapselle taitoja arjessa toimimiseen. Lapsen kohdalla tämä tarkoittaa aina ongelmien ja vahvuuksien tunnistusta, mahdollisten tukimuotojen selvittämistä ja suunnittelua sekä asioista sopimista ja seurantaa. Tukimuodot, kuten yksilöllinen ohjaaminen, apuvälineet jne. valitaan lapsen yksilöllisen tarpeen ja ympärillä olevan kokonaisuuden (perhe, päiväkotit, koulu, harrastukset, alueellinen suunnitelma) mukaan. Verkosto ei ole staattinen tila, vaan rakentuu monipuolisesta kokonaisuudesta, johon voi tulla

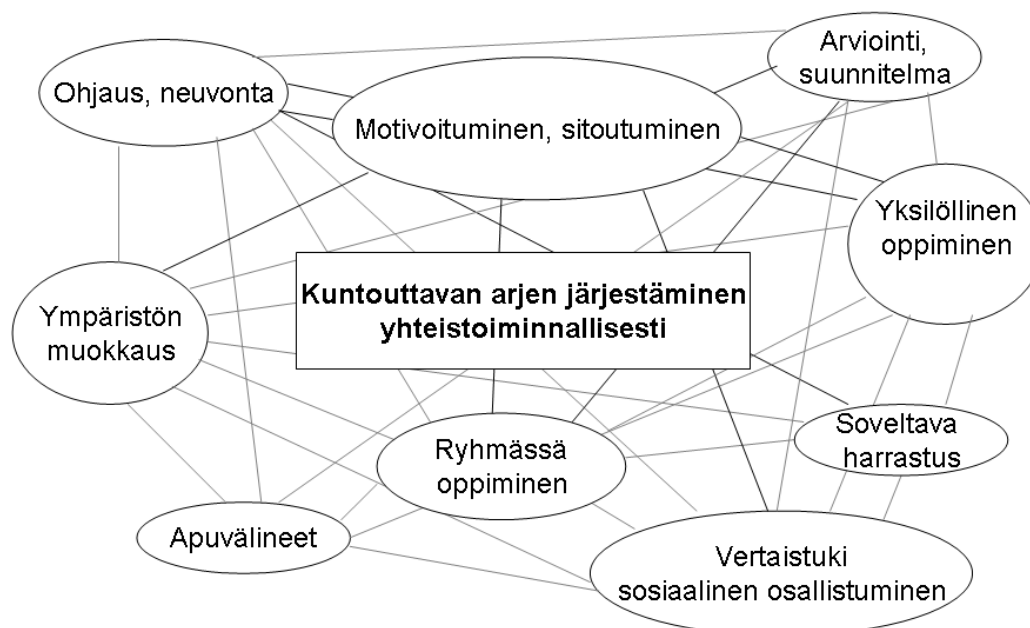
lisää toimintoja, ja jotkut, puolestaan väistyvät kehityksen ja kasvun myötä. Yhtälailla jokin osa verkostosta voi olla merkittävämpi kuin toinen riippuen tilanteesta ja kokonaisuudesta. Verkostossa, erityisesti elämän siirtymävaiheissa kuten aikuisten palvelujärjestelmään siirryttäessä, vastuun tulisi aina siirtyä jollekin ihmiselle, ei organisaatiolle.

Helsingin Sanomat 22.3.1999



Kaaviossa on yhden lapsiperheen hoito- ja yhteistyöverkosto.

KUVIO 13 Lapsiperheen hoitoverkosto



KUVIO 14 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallinen verkosto

”Se on varmaan niin kun jos ajattelee, että minkälaista tämä kuntoutuskulttuuri on. Sehän on aika pitkään ollut niin, että tämä on ollut sellaista, että on iso joukko eri alan asiantuntijoita, jotka on kokoontunut ison pöydän ääreen. Ja jokainen on ladellut sieltä pöydän äärestä perheelle, jotka siinä on ujoina istunut, että mitä teidän tulee tehdä. Ja mitä me teille annamme, jos tämä asia edistyisi. Sehän on omiaan passivoimaan perhettä. Ja sitten itse asiassa se, mitä perhe loppujen lopuksi haluaisi. Niin kun ne asiantuntijat yrittää kysyä niillä omilla tällaisilla kerroillaan, mutta ne kertoo rajallisia. Niin varmaan se, että mikä se perheen perimmäinen motivaatio on, niin ei pysty niin lyhyessä ajassa välittymään. Silloin se tulee sellainen semmoinen sen instituution käsitys siitä, joka voi olla hirveän suuressa ristiriidassa sen kanssa, mikä on perheen todellinen hyvä.” (148)

Kuntoutus: koko elämän kirjo – ei koko elämä. Kasvatus ei käsitteenä herättänyt pohdintaa, vaan se oli itsestäänselvyys – normaalia toimintaa lapsen kanssa. Kuntoutus käsitteenä taas herätti hämmennystä, kysymyksiä ja paljon erilaisia määrittelyjä. *”En tiedä onko arjessa toimintojen opettelu oikeasti kuntoutusta?”* (149). Helpompi oli määritellä, mitä kuntoutus ei ole kuin mitä se on. Kuntoutusta määriteltiin, että se ei korjaa vammaa tai paranna sairautta, mikä erottaa sen monesta terveydenhuollon hoidosta tai terapiasta. Kuntoutuksen määriteltiin edistävän toimintakykyä, joten sitä ei tulisi ulkoistaa lapsen arjesta ja elämästä. *”Kuntoutus ei ole mitään erikoisen hienoa, vaan auttaa arjessa selviytymisestä”* (150). Asiantuntijoiden mukaan kuntoutuksessa on huomioitava koko elämänkirjo, mutta muistettava, että koko elämä ei voi olla kuntoutusta, koska siinä tähdätään tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti johonkin asiaan, opitaan ja toimitaan *”hyvällä ja kuntouttavalla tavalla”* (151). Keskustelujen perusteella voi todeta, että siinä missä arvokeskustelu on käytävä arjessa, on myös kuntoutuksen tilanne- ja osallistujakohtainen määrittely tärkeää. Kuntoutuksen käsite elää ja kehittyy jatkuvasti:

Lasten neurologi: Mutta onhan se kuntouttava arki tietysti muutakin kuin omatoimisuustaidot...

Sosiaalityöntekijä: Se on laajempi...

Lasten neurologi: Niin kyllä siihen tulee nämä harrastuksetkin tai sitten jos ajatellaan jotain kävelyäkin, niin se tapahtuu siis, meillä on se sanonta että kuntoutuksen tulee olla säännöllistä ja ..., ft muistaks sä?

Fysioterapeutti: Mielekästä...

Sosiaalityöntekijä: Ajankohtaista...

Kuntoutusohjaaja: Hauskaa...

Lasten neurologi: Ei, ei

Erityisopettaja: Minkä ilotta oppii se surutta unohtaa.

Lasten neurologi: Juu tämä on yksi, mutta kuntoutuksen tulee olla, hetkinen kauheeta! Mielekästä, säännöllistä.

Fysioterapeutti: Tavoitteellista.

Lasten neurologi: Ei se ole, kun se on joku muu sana.

Kuntoutusohjaaja: Minusta siinä on joku eli sanokaa hauskalle joku synonyymi.
 Sosiaalityöntekijä: Sen pitää olla mukavaa. Että lapsella on kivaa ja se tulee mielellään.

Lasten neurologi: Että siis kuntoutuksella on selkeä päämäärä ja asian oppiminen palkitsee lasta. Eli kukaan meistä ei opi asiaa joka on vastenmielistä. Eli siis kuntoutus on opettamista ja oppimista ja siinä pitää olla selkeä päämäärä ja sen saavuttamisen tulee tuottaa lapselle iloa. Herranen aika miten se menee? Säännöllistä, mielekästä ja...

Kuntoutusohjaaja: Miellyttävää.

Sosiaalityöntekijä: Motivoivaa.

Fysioterapeutti: Kyllä se vois olla se miellyttävä.

Sosiaalityöntekijä : Nämä nyt on näitä lauseita.

Lasten neurologi: Eikä se nyt niin, ei nämä ole meidän keksimiä, mutta se että ei lapselle voi opettaa jos se ei ole mukavaa ja se tunne että sen hallitsee niin se on palkitsevaa jollakin lailla ja sama sen on kuntoutuksessakin eli siis hyvin pieniä päämääriä, joita harjoitellaan arjessa ja joiden saavuttaminen tuottaa lapselle iloa.

Sosiaalityöntekijä: Siis on hyötyä." (152)

Asiantuntijoiden kehittävä keskustelu. Keskusteluissa ilmeni kiinnostusta siihen, kuka ja minkä asiantuntijaryhmän edustaja tietyn asian oli aikaisemmin sanonut. Tätä kautta yritettiin ymmärtää asian perusteluja ja näkökulmaa. Perustelut asialle eivät kuitenkaan liittyneet tietyn alan asiantuntijataustaan, vaan asiayhteyteen ja kokonaisuuden hahmottamiseen. Lisäksi puhujaa arvailtaessa osuttiin usein harhaan, esimerkiksi lapsen vanhemman kommenttia luultiin lääkärin sanomaksi. Oletuksena oli että tietyn ammattiryhmän edustaja ja lapsen vanhempien puhe olisi tunnistettavissa ja erityisesti eroa ilmenisi terveydenhuollon ammattilaisten ja pedagogiikan ammattilaisten kesken, mutta tämä ei todentunut keskusteluissa, kun puhuttiin aihepiireistä, jotka koskettavat kaikkia toimijoita.

Yhteistoiminnan sisällöstä ja perusteista keskusteltaessa eri alueiden asiantuntijoiden välillä ei löytynyt selkeitä yhteneväisyyksiä tai eroja, vaan asiat käsiteltiin yksilöllisen ammatillisen orientaation kautta. Saman ammattiryhmän sisällä saatettiin tuoda erilaisia näkökulmia esille. Perusteluja esitettäessä ei aikaisempaan keskusteluun verrattaessa enää vedottu omaan ammattiin tai tieteen alaan, eli argumentaatiota ei aloitettu esimerkiksi "lastenneurologin siilämälasiä läpi...", vaan yleensä aloitettiin heti asiaperustaisella lähestymisellä tai lapsen ja perheen näkökulmasta asiaa katsottuna. Asiantuntijat jopa puhuivat paljon "lapsen suulla" asettuen itse lapsen asemaan.

Vanhempien ja ammattilaisten puheessa oli painotukseltaan pieni ero. Vanhemmille oli tärkeää käydä keskustelua erilaisuudesta ja normaaliudesta ja siitä, miten lapsen elämä tämän mukaan muokkaantuu. Myös lapsen sosiaalinen osallistuminen ja kaveripiiri koettiin tärkeimmiksi asioiksi. Ammatilliset, erityisesti terveydenhuollon ammattilaiset, puhuivat paljon tehtävistä ja toimintatavoista. Toisen alan ammattiosaamista arvioitiin, mutta myös omaa osaamista reflektettiin.

"Opettajat opetetaan yksintekijöiksi, eivät osaa tehdä tiimityötä, mutta eivät pärjää luokassa yksin." (153)

"Pitäisi tuntea koulun ja opetuksenkin lait, jotta voi kertoa niille mitä mahdollisuuksia niillä on erityisenosaamisen ja tuen saamiseen. Opettajat pelkää ottaa vastuuta, terveydenhuollolle sysätään vastuuta, joka ei hänelle kuulu. Tavallisella luokanopettajalla ei ole erityispedagogiikan taitoa." (154)

"Koulu on pedagogiikkaa ja terapeutit ei ole saaneet pedagogista koulutusta, fysioterapeutti hoitaa asennot ja tuolit. Terapeuteilla ei ole pedagogista osaamista. Terapeuttien pitäisi opetella konsultoivaa ja ohjaavaa työtä." (155)

"Mutta tämä olisi integraatio-opettajan tehtävä eli hän käy useammin, koska ei puhuta samaa kieltä, erityispedagogiikassa oppii termit." (156)

"Minun pitäisi muuttaa työtapaani enemmän palveluohjauksellisemmaksi ja harjoitella asioita arjessa." (157)

Yhteisessä ymmärtämisessä korostui kielenkäytön merkitys keskusteluissa. Vaikuttavia seikkoja ovat ammatillisesti erilainen kielen käyttö, käsitteiden ja termien määritelmien ymmärrys ja ammatillisten teorioiden historiallinen kehitys ja teorioiden soveltaminen eri tavoilla. Nämä seikat todettiin vaikuttavana myös saman ammattiryhmän edustajien kesken, vaikka tiettyä yhteneväisyyttä onkin. Tärkeää olisi löytää lasten kuntoutuksen yhteinen kieli, jotta yhteistointimintaa voidaan toteuttaa.

Käsitteiden analyysi toi esille myös terminologian kehityksen yleisemmin. Todettiin, että osittain samat asenteet ja ongelmat vammaisuuteen liittyen ovat olleet ja ovat edelleen olemassa. Asiat eivät ole muuttuneet niin paljon kuin niiden määritelmät ja käytettävät termit. Sanoja on käännetty negatiivisista ja leimaavista positiivisiksi, erityistä on muutettu "normaaliksi" ja toisaalta erityisten ongelmien, tukimuotojen ja diagnoosien nimeämistä on lisätty.

Keskusteluissa oli osittain havaittavissa turhautumista siitä, että termejä väännellään, mutta asiat eivät kehity, ja palataan tietyllä tavalla alkupisteeseen. "*Kuntouttava arki on jo vuosikymmeniä vanha juttu*" (158). Termeistä pitäisi edetä yhteiseen määrittelyyn ja yhteisiin käytänteisiin ja toimintaan. "*Ongelmat on samat kuin ennenkin, mutta haetaan uusi termi, kun joku asia on esim. liian leimaama, keksitään uusi tapa ilmaista vanha asia*" (159). Määritelmiä rakennettiin keskusteluissa yhteiskehittelyn lisäksi myös ulkoa oppimisen kautta. Keskustelussa todettiin, että käsitteitä ja asioita sotketaan helposti keskenään.

"Kaikkia käsitteitä elämässä ei kannata sotkea: harrastanut terapiaa; ihan eri funktio ja tavoitteet, voisi ehkä mennä pienelle lapselle näennäisperusteluna, jotta motivoituu, mutta pitäisi sittenkin olla mielekkästä tekemisestä lähtevää; tulee vanhasta ajatuksesta, että lähdetään erikseen jonnekin terapiaan." (160)

Keskusteluissa osallistujat pääsääntöisesti vahvistivat ja täydensivät toisten sanomaa tai opettivat toisiaan. Keskustelu rakentui usein niin, että yksi osallistujista esitti toteamuksen tai oman esimerkin ja tarinan aiheesta, jota muut kommentoivat. Aiheen yhteys käytäntöön ja arkeen ilmeni lukuisten esimerkkien ja omakohtaisten kokemusten kautta. Muutamia väittelyjä perusteluineen käytiin ja erilaisia näkemyksiä hyväksyttiin. Keskusteluissa todettiin, että täydellinen

konsensus ja yhteinen käsitys asiasta on *"utopiaa ja en yrittäkään katsoa kaikkien kannalta, vaan kerron omastani"* (161). Terveystieteiden ammattilaiset käyttivät paljon puheenvuoroja, erityisesti lääkärit ja terapeutit. Heitä oli lukumääräisesti eniten osallistujajoukossa, ja lääkärit toimivat usein työryhmien puheenjohtajina muutoinkin. Pääsääntöisesti yhteistä näkemystä oli kuitenkin mahdollista rakentaa periaatteellisella tasolla. Yhteiskehittelyn myötä esitettiin mm. seuraavia ajatuksia:

- kehitetään yhteiseen keskusteluun kieltä ja välineitä
- suunnitelmien uudistaminen
- erityisopettajat tekevät erityispedagogisen diagnoosin ja lausunnot, jotka liittyvät päiväkodin ja koulun arjessa toimimiseen
- nuorille oma kuntoutuskeskus, jossa on asiantuntijoina myös aikuisia vammaisia ja visio tulevaisuuteen, kerätään seurantaa lasten kuntoutuksen toteutuksen tueksi
- yksityisen terapeutin osoittaminen päiväkodeille, joissa on useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi tai jaksotus niin, että terapeutti on lapsen arjessa mukana yhdellä kertaa pidemmän ajan ja tämän jälkeen konsultoi ja seuraa, ja tämän jälkeen on taas tiivis terapiajaksot

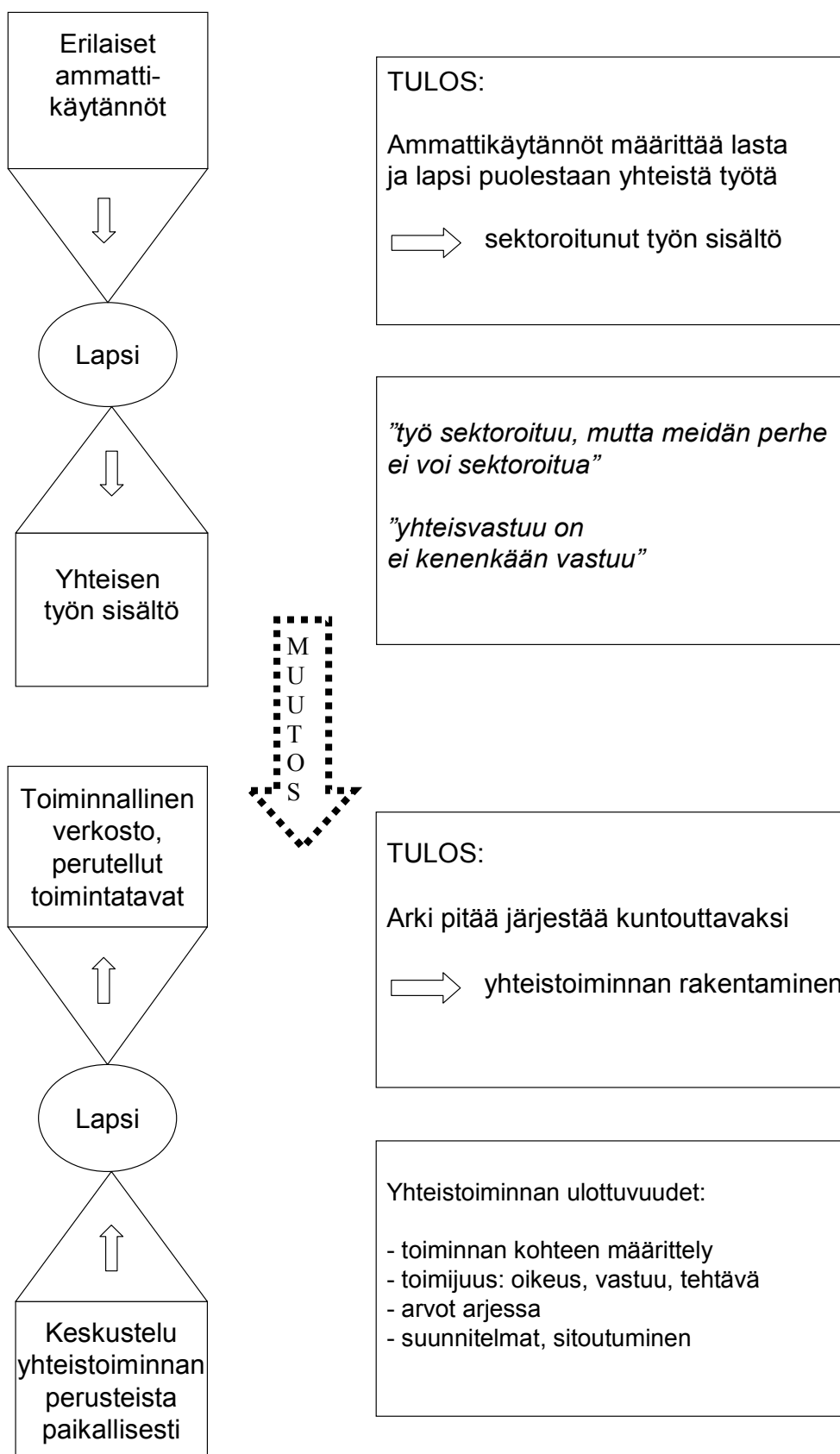
Kuntouttavan arjen yhteydessä tuotettiin ihanteellista ja käsitteellistä ajattelumallia hyvästä käytännöstä. Keskusteluissa ilmeni ristiriitaisuutta myös saman dialogin sisällä. Ajoittain puhuttiin tuen tarpeesta lapsen yksilöllisen toimintakyvyn mukaan ja seuraavaksi tuen antamisesta tietyn diagnoosin perusteella. Samoin puhuttiin terapiasta osana arkea, mutta käytännön esimerkeissä terapia miellettiin erilliseksi osaksi ja toiminnoksi arjesta. Tämä kuvastanee lasten kasvatus- ja kuntoutuskulttuurin muutosjännitteitä, (Kuvio 11, s. 103) ja osittain sitä, että ajattelumallit eivät ole siirtyneet käytännön toiminnaksi.

Asiantuntijoiden keskusteluissa tapahtui selkeä muutos verrattuna tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen ja keskusteluihin lasten kuntoutuksen tapausesimerkeistä. Muutokseen vaikuttivat ensimmäisen haastattelujen tulokset sekä tukijan eksplikointi eli miksi-kysymysten teko. Aluksi yksinkertaiselta vaikuttavat asiat, *"eikö tullu sulle (tutkijalle) selväksi... meille tämä on itsestään selvä asia. Aivan itsestään selvä asia ja liian tuttua"* (162), osoittautuivat käytännön tasolla hyvinkin monitahoisiksi ja moninäkökulmaisiksi. Osa asiantuntijoista oli sitä mieltä, että itsestään selvyyksien eksplikointi on tärkeää ja yhteinen keskustelu rakentaa tulevaisuudessa yhteistä hyvää käytäntöä.

"Minusta nämä ovat tärkeitä asioita, oleellista käydä läpi ja haetaan tämänkin prosessin myötä ehkä semmoista laajempaa näkemystä ja tämmöset vaikeasti määriteltävät asiat käydään läpi. Mitä on normalius ja kuntouttava arki. Ehkä se menee sillä tavalla eteenpäin. Ja kun osataan itselle perustella, että mitä milläkin termillä tarkoitetaan, niin sitten me osataan perustella vanhemmille ja lapsille ja nuorille. Ja sitten yhteistyötahoille mitä me tarkoitetaan. Eli se yhteinen kieli toivottavasti yhdenmukaistuu, on selkeämmät raamit, kun näitä keskusteluja käydään. Tosi mielenkiintoista nähdä sitten kun laitat yhteen." (163)

Ensimmäisen vaiheen ryhmähaastattelujen tuloksista keskusteltaessa ei enää ollut keskeisessä asemassa kuntoutuksen määrä, muodot ja eri ammattien työnkuvat. Lapsen kohtaamista eivät enää määrittäneet erilaiset ammattikäytännöt, joiden kautta eri toimijat kohtasivat lapsen, ja vasta tämän jälkeen muo-

dostettiin käsitystä toiminnan toteutuksesta. Tämä ajattelutapa johti edelleen sektoroituneeseen yhteisen työn sisältöön ja vastuun katoamiseen verkostossa. Keskustelujen toisessa vaiheessa ajattelutapa rakentui päinvastaiseksi. Osallistajat pitivät tärkeänä yhteistoiminnan perusteiden määrittelyä paikallisella tasolla. Tämä määrittely käsitti ensinnäkin yhteisen *toiminnan kohteen* määrittelyn. Työn kohde eli objekti ei kuitenkaan enää ollut *lapsi*, vaan lapsi on kasvatuksessa ja kuntoutuksessa mukana aktiivisena toimijana, joten yhteiselle toiminnalle oli määriteltävä ns. ”uusi” yhteistoiminnan kohde. Tähän toiminnan kohteen määrittelyyn liitettiin lähinnä lapsen *omatoimisuus ja osallistuminen*. Tätä kautta muodostettiin lapsen tueksi mielekkäitä toimintatapoja, kuten lapsen toiminnallinen verkosto. Keskusteluissa pohdittiin pääasiassa, miksi asioita tehdään ja miten. Näitä kysymyksiä tarkennettiin tuottamalla toimijuuden vuorovaikutteista suhdetta, pohtimalla arvojen merkitystä arjessa ja päivittäisessä toiminnassa sekä suunnitelmien tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta sekä suunnitelmiin sitoutumista. Asioille haettiin asiaperusteita näennäisperusteiden sijaan. Tällöin todettiin, että arki pitää järjestää ja rakentaa kuntouttavaksi yhteistoiminnallisesti kunkin erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla. (Kuvio 15).



KUVIO 15 Yhteistoiminnan kohteen muutos

9 YHTEISTOIMINTA OSAKSI ARKEA

Tulosten tarkastelu on toteutettu kolmessa osassa. Ensimmäiseksi tuloksista on muodostettu yhteenveto johtopäätöksineen ja pohdintoineen. Toiseksi keskeisiä tuloksia on verrattu erilaisiin lähellä oleviin käytäntöihin, teorioihin ja tieteellisiin tutkimuksiin aiheesta. Kolmanneksi tulosten luotettavuutta on pohdittu sovellettavuuden näkökulmasta. Tutkimuksen osallistujat vahvistivat, että tutkimuksessa käytetyt tapausesimerkit ovat tyypillisiä kuvauksia vaikeavammaisen lapsen ja tämän perheen elämästä ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta. Osallistujat tunnistivat vastaavia asioita ja tapahtumia omista kokemuksistaan. Vajaaliikkeisten Kunto ry:n asiantuntijatoimikunnissa painottui julkisen sektorin edustus ja erikoissairaanhoidon näkökulma. Osallistujajoukosta puuttuivat lapset sekä avustajat, ja potilasjärjestöjen edustus oli vähäinen. Tulosten sovellettavuus on siten suhteutettava niin tapausesimerkkeihin kun osallistujajoukkoon. Vajaaliikkeisten Kunto ry:n asiantuntijat muodostavat melko kattavan valtakunnallisen verkoston ja ovat kokeneita käytännön työssä toimivia henkilöitä. He eivät edusta tiettyjä tutkimussuuntauksia tai organisaatioita.

9.1 Kasvatus ja kuntoutus yhdessä lasta tukemassa

Kasvatus- ja kuntoutuskulttuuri muutoksessa. Tutkimuksen tulosten ensimmäisessä vaiheessa kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan keskeiseksi, mutta epämääräiseksi ja asiaperusteettomaksi, aihepiiriksi muodostui kuntouttava arki -käsite. Tähän liittyi keskustelu lapsen omatoimisuustaidoista sekä asenteellista pohdintaa erityisyyden ja normaaliuden suhteesta lasta koskevissa asioissa. Tutkimuksen toisessa vaiheessa kuntouttavalle arjelle lähdettiin rakentamaan asiantuntijoiden keskustelun avulla perusteluja, periaatteita ja käytännön toiminnan kuvauksia. Näistä muodostui asiantuntijoiden keskustelujen perusteella tulkintakehys, joka on hahmotettavissa moniasiantuntijuuteen perustuvana toimintakokonaisuutena. Virkkunen (2002, 16–18) käyttää vastaavasta kokonaisuudesta toimintakonseptin käsitettä. Toimintakonsepti on yhteisöl-

linen tiedon muoto, joka syntyy intressejä, toimintoja ja merkityksiä yhteen sovitettavan ja pohtivan toiminnan kautta. Konseptissa yhdistyy kolme kokonaisuutta 1) sisältö (mitä), 2) toimintaperiaatteet (miten), 3) ohjaavat arvot ja perusteet (miksi). Tällöin pystytään kuvaamaan ajattelu- ja toimintatapojen kokonaisuuden logiikkaa ja toiminnan eri osatekijöitä kattavaa kokonaisuutta, jolloin tuotetaan vastausta tämän tutkimuksen tehtävään eli lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan kulttuurin rakentumisen kuvausta. Tutkimuksen tulos, arjen järjestäminen kuntouttavaksi, oli yhteneväinen Bronfenbrennerin (1979) ekokulttuurisen teorian kanssa, jossa on keskeistä perheen päivittäisten rutiinien organisointi. Ekokulttuurisessa teoriassa määritellään ketkä tekevät, mitä tekevät ja miksi, eli arvot ja päämäärän (kts. Määttä 1999). Tämän tutkimuksen tulokset toivat edellä mainittuihin seikkoihin sisältöä ja merkitystä yhteistoiminnallisesta näkökulmasta osoittaen kokonaisuuden monimuotoiset ja –mutkaiset ominaispiirteet.

Tutkimuksen tulkintakehys sisälsi kolme merkitysulottuvuutta, joista arki kuntouttavaksi –ulottuvuus oli selvässä valta-asemassa. Tätä ulottuvuutta vahvistivat keskustelu toimintatavoista ja arvoista, eli miten asioita käytännössä tehdään ja perustellaan. Keskustelut tuottivat yhtenäistä kuvausta lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta yhteistoiminnan näkökulmasta, mutta myös erilaisia ja ristiriitaisia näkemyksiä. Kuntouttava arki -käsitettä käytetään lähinnä kuntien ja kaupunkien varhaiskasvatussuunnitelmissa ja –ohjelmissa sekä kasvatus- ja opetustoiminnan painopisteiden määrittelyssä. Niissä käsitteen käyttö näytetään tilannemahdollisuuksien hyödyntämisenä. Kuntouttava arki todentuu, kun tietyt ominaisuudet täyttyvät, kuten toiminnallisuus, yhteisöllisyys, arjen askareet ja integroitu erityinen tuki. Tämän tutkimuksen tulokset puolestaan kuvaavat, miten kuntouttava arki rakentuu asiantuntijoiden keskusteluissa ja muuntuu arjen järjestämiseksi kuntouttavaksi. Tälle näkemykselle on ryhmäkeskusteluissa tuotettu perusteita, perusteluja ja toimintatapoja, jotka ovat moninäkökulmaisia. Lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistoiminnassa on kyse arjen järjestämisestä kuntouttavaksi ja lasta tukevaksi kokonaisuudeksi (Kuvio 16, s. 117), jotka perustuvat seuraaviin johtopäätöksiin:

1) Yhteistoiminnan ulottuvuus: toiminnan sisältö

Lapsen arki pitää suunnitella yhteistoiminnallisesti kuntouttavaksi huomioiden toiminnan päämäärän, arvo- ja toimintatapakeskustelun perusteet ja palvelujärjestelmän vaikutuksen ja yhteiskunnallisen muutoksen.

Kuntoutus ja kasvatusta on yhdessä oppimista, jolloin eri osapuolet oppivat toisiltaan, ammattilaiset perheen ja lapsen arjesta, vanhemmat lapsen tukemisesta, lapsi itsestään ja taidoistaan, erikoistason paikallistason toiminnasta ja paikallistason erikoistason osaamisesta. Oppiminen on toiminnallista trilogiaa, jossa dialogiseen toimintaan yhdistyvät muuntuva tehtävä ja ympäristö.

Palvelujärjestelmä ja yhteiskunnan asenteet eivät tue tällä hetkellä arjen järjestämistä kuntouttavaksi kokonaisuudessaan. Lait, sopimukset järjestämisestä ja

asenteet muuttuvat hitaammin kuin kasvatuksen ja kuntoutuksen paradigmat. Palvelujärjestelmän pitäisi olla jatkuvassa muutoksessa ja dynaaminen organisaatorajat ylittäen kuten muukin toiminta yhteiskunnassa tänä päivänä on. Käsitteisiin järjestelmästä ja järjestelmäosaamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota niin yksilön palveluohjauksellisen työtteen muodossa kuin yhteistoiminnassa. Järjestelmän toiminnasta pitää olla mahdollista muodostaa yhteinen ymmärrys.

2) Yhteistoiminnan ulottuvuus: toimintaperiaatteet ja -tavat

Kasvatus- ja kuntoutustoiminnan kohteena on lapsen auttaminen ja oppiminen, vanhempien tuki ja oppiminen lasta ja arjen sujuvuutta koskevista asioista sekä arjen ja ympäristön muokkaus lasta tukevaksi. Lapsen päämäärinä ovat osallistuminen ja mahdollisimman hyvät omatoimisuustaidot. Vanhempien päämäärä on puolestaan arjen sujuvuus ja elämän hallinta.

Yksilöllisen kasvatus- ja kuntoutussuunnitelman onnistumiseksi pitää tuntea lapsi yksilönä; tämän perhekulttuuri, arki ja toimintaympäristö. Lisäksi pitää tehdä yksilöllinen suunnitelma toiminnan toteutuksesta. Kokonaisuuden tulee perustua lapsen tuen tarpeen ja toimintakyvyn arvioon lääketieteellisen diagnoosiperustaisen palvelun määrittämisen sijaan tai lisäksi.

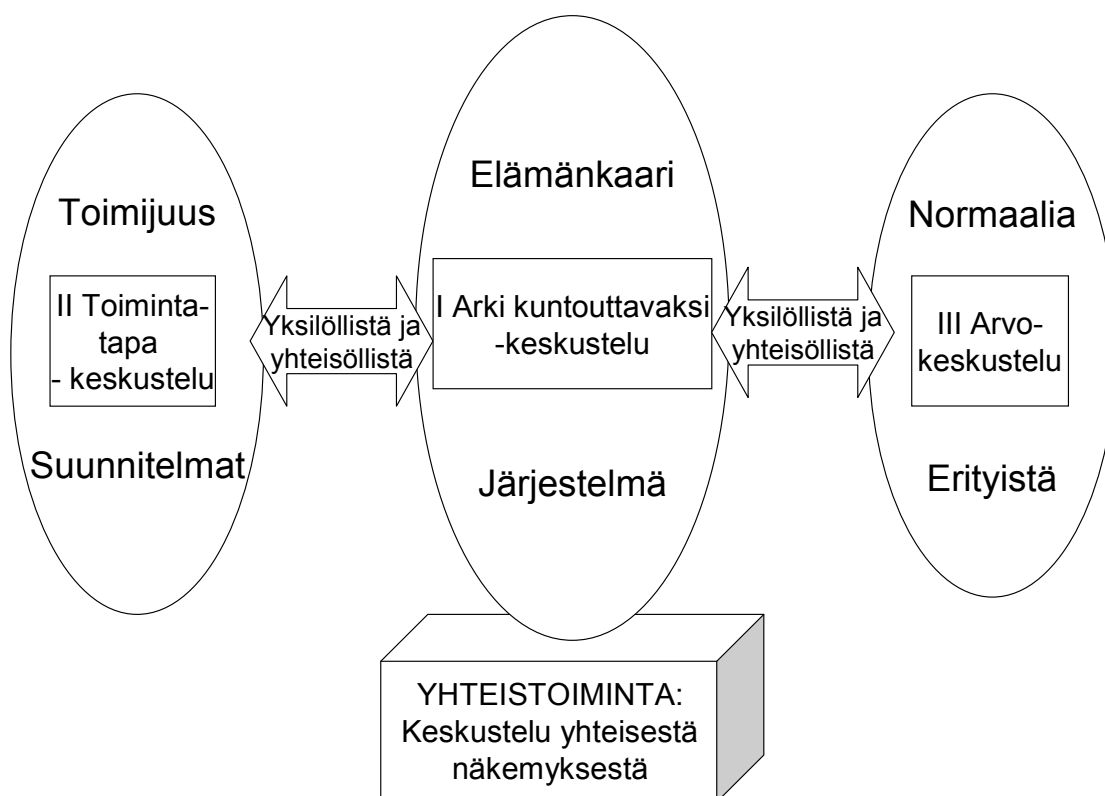
Lapselle rakennetaan toiminnallinen tukiverkosto palveluketjun, hoitopolun tai asiantuntijalähtöisen verkoston sijaan.

Eri toimijoiden tavoitteet, oikeudet, tehtävät ja velvollisuudet ovat erilaisia, muutoin ei moniasiantuntijuutta ja -organisatorisuutta tarvittaisi. Nämä on sovitettava yhteen ja vuorovaikutukseen toistensa kanssa yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Näin muodostuvat yhteistoiminnan roolit yhteistoiminnan perustaksi.

Paikallistason eli horisontaalitason yhteistoimintaa ja suunnitelmaa tulee tehdä toimintaperiaatteista ja -tavoista sekä resursseista, jolloin poistetaan yksittäisen työntekijän huoli suunnittelun rajojen määrittämisestä. Paikallisesti tulee tehdä suunnitelma siitä, miten ja mistä (oman kunnan palvelut ja muualta tulevat palvelut, valtakunnallisten linjausten huomiointi) palvelut järjestetään.

3) Yhteistoiminnan ulottuvuus: arvot ja perusteet

Arvokeskustelu on käytävä arjessa ja päivittäisissä tilanteissa. Arvokeskustelu on yksilöllistä kun pohditaan erityisen tuen tarvetta, perusteita ja toteutusta ja yleistä kun pohditaan palvelujen järjestämistä ja syrjäytymisen ehkäisyä. Lapsen leimaamista ja määrittämistä vammansa kautta sekä erikoistason osaamisen korostamista on vältettävä ja perustason palvelujen ja arjen asioiden merkitystä korostettava.



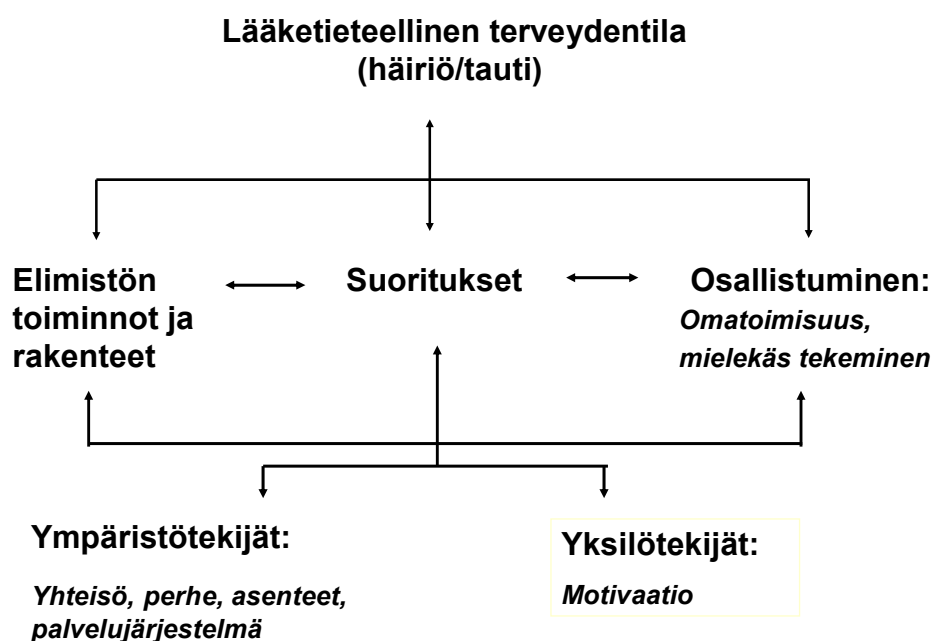
KUVIO 16 Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan merkityssuhdekokonaisuus

Tutkimuksen tuloksissa merkittävä muutos ajattelutavoissa oli se, että aikaisemmin kuntouttava arki miellettiin lasten kanssa päivittäin toimivien lähien henkilöiden toteuttamaksi toiminnaksi, johon erikoisosajaajat luovat edellytyksiä ja antavat ohjeita ja neuvoja. Keskustelujen myötä rakentui kuitenkin monimuotoinen kuva toimintakonseptista, jossa monet eri tahot ja toimijat vaikuttavat yhdessä siihen, että lapsen ja perheen arki järjestetään kuntouttavaksi. Täten kuntouttavan arjen "mystisyys", jotakin mitä arjessa tapahtuu ja arki hoitaa, muuttui lasten kasvatusta ja kuntoutuskulttuurin yhteistoiminnan kuvaukseksi.

Hieman yllättävästi ja toisaalta osuvasti muutopsyhteiskunnalle, tämän päivän kehittämistyölle ja lapsen kasvatusta ja kuntoutuksen yhteistoiminnalle löytyy analogia Arnkilin ym. (2007) *monimuotoisesta arjen toimintakyvystä* ja dynaamisesta, vuorovaikutteisesta toimintaverkostosta (Arnkil, Eriksson & Arnkil 2000). Nämä kehityssuunnat korostavat jatkuvaa, suunnitelmallista arjessa ja paikallisesti toteutettavaa yhteiskehittelyä.

Tutkimuksen tulokset tukevat ihmisen toimintakyvyn toiminnallista vuorovaikutusmallia (WHO, Stakes 2004), jossa ihmisen yksilöllisten ominaisuuksien, terveyden ja sosiaalisen toiminnan lisäksi vuorovaikutuksessa ovat tehtävät ja ympäristö sekä ekologisen psykologian mukainen käsitys lapsen toiminnallisesta kehityksestä, jossa ihmiset, ympäristö ja toiminnot ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa (Bronfenbrenner 1979, 1997, Thurman & Widerstrom 1990,

Bricker 1998). Ihmistä ei tulisi enää jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen, ja siten palvelujakaan lääkinälliseen, kasvatukselliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Nämä vanhat jaot ovat kuitenkin sitkeästi raja-aitoina organisaatioiden välillä ja laissa määriteltyjen tehtävien, resurssien ja palvelujen järjestämisen näkökulmana. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat vahvasti näkemystä, jossa ihmistä, lasta, olisi tarkasteltava hänen toimintakykynsä vaikuttavien tekijöiden kautta. Tähän tarvitaan muutoksia asenne- ja järjestelmätasolla, jotta näkökulma muuttuu toiminnan tasolla. Kuviossa 17:stä on ICF-luokituksen osa-alueisiin (WHO, Stakes 2004) yhdistetty, kursivilla merkittynä, tämän tutkimuksen keskeiset tulokset yhteistoiminta-alueista.



KUVIO 17 Yhteistoiminnan alueet ICF-luokituksessa

Edellisten näkemysten mukaan lapsen luonnollinen toimintaympäristö on tunnettava, ja toiminnan toteuduttava sen yhteydessä ainakin osittain. Vuorovaikutuksen osa-alueet on tiedostettu, mutta itse vuorovaikutuksellinen kokonaisuus on vaikeampi mieltää. Tuloksissa käsitys lapsesta rakentui melko yhtenäiseksi, niin että osallistuminen, omatoimisuus ja mielekäs tekeminen korostuivat ja lapsi nähtiin yksilöllisenä, aktiivisena toimijana, jota autetaan, tuetaan ja mahdollistetaan yhdessä oppiminen. Lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksessa keskusteltaessa ympäristötekijöistä korostuivat perhe, asenteet ja palvelujärjestelmä. Perheen kanssa työskentelyyn ja palvelujärjestelmään olisi kiinnitettävä aikaisempaa enemmän huomiota keskustellen ja kehittämällä yhteistä näkemystä ja osaamista sekä dynaamisuutta.

Yhteistoimintaan liittyi merkittävän paljon "epäsuoraa" vaikuttamista päämäärään saavuttamiseksi. Kyseessä on toiminta, joka ei kohdistu suoraan lapseen tämän hyvinvoinnin edistämiseksi. Tällaisia olivat perhekonteksti, toi-

mintaympäristö ja palvelujärjestelmä, mutta käytännössä niihin ei kiinnitetä riittävästi huomiota. Perhe ja järjestelmä nousivat toistuvasti asiantuntijoiden keskusteluissa esille, vaikka niitä ei eksplikoitu aihepiireinä. Järjestelmän todentuminen yhdeksi perheen ja asiantuntijoiden lisäksi lapselle annettavaan tukeen suuresti vaikuttavaksi tekijäksi on merkittävää, mutta ei yllättävää (mm. Heinämäki 2004). Yllättävää tuloksissa puolestaan oli se, miten järjestelmää ymmärrettiin ja tulkittiin eri tavoin. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnassa asiat monimutkaistuvat huomattavasti, kun käsitellään useaa palvelujärjestelmän aluetta yhdessä, esimerkeiksi päivähoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta ja perusterveydenhuoltoa. Merkittävimmät ristiriidat ja pulmat merkityssuhdekokonaisuudessa koskivat palvelujärjestelmää, jossa on ”ei kenenkään toiminta- ja vastuualueita, ja perheille jää liiallinen taakka palveluiden koordinoinnissa (kts. Sume 2008). Perheelle palveluiden tulisi kuitenkin näyttäytyä tuen kautta yhtenäisenä lapsen ja perheen arkista toimintaa tukevana kokonaisuutena. Lasten vanhempien oletetaan selviävän palvelujärjestelmän hallinnasta, jopa paremmin kuin ammattilaisten.

Asiantuntijoiden keskusteluissa eettinen ja arvomaailman pohdinta olivat tiiviissä yhteydessä muihin aihepiireihin. Ne liittyivät asioiden kohtaamiseen erityisestä tai normaalista ja yksilöllisestä tai yleisestä näkökulmasta ja näiden merkitystä ja seuraamusta käytännössä. Periaatteiden, teorioiden ja mallien arkeen soveltaminen osoittautui keskustelujen mukaan haastavimmaksi tehtäväksi, joten sitä ei saisi sysätä perheen vastuulle. Soveltaminen on ammattilaisillekin hyvin vaativa tehtävä. Yhteistoiminnassa syntyvät parhaat ratkaisut. Arvoihin liittyvän keskustelun taustalla oli havaittavissa asiantuntijoiden perustelua oman toiminnan oikeuttamiseksi, mutta keskustelut johtivat usein resurssien pohtimiseen. Asiaa käsiteltiin myös lapsen kokemuksen ja merkityksen kannalta, jolloin nähtiin, että kyseessä on ennemminkin erityinen tuki eikä erityinen lapsi tai perhe. Asiantuntijoiden pitäisi keskittyä pohtimaan lapsen osallistumista päivittäisiin toimintoihin ja osallistumisen mahdollistamista, jolloin fokus on toiminnassa, sen päämäärässä ja järjestämisessä. Myös Murto (2008, 152–157) korostaa lapsen omatoimisuuden ja elämänhallinnan kehittymisen tukemista, elämäntaidon auttamista sekä eri organisaatioiden toiminnan ymmärtämistä ja keskinäisten sopimusten luomista, vaikka kuvaakin tämän tutkimuksen tuloksista poiketen yhteistyön kohteeksi lapsen ja yhteistyökumppaneiksi vanhemmat.

Merkitysten tuottaminen yhteistoiminnallisesti. Yhteistoiminnan kannalta on tärkeää keskustella yhteisestä toiminnan kohteesta, siitä mikä on toiminnan päämäärä ja toivottu tulos. Yhteisissä keskusteluissa kirkastetaan toiminnan oikeutus, miksi tätä toimintaa tehdään yhdessä. Virkkunen ja Tenhunen (2007) toteavat kehittämistyössään, että kieli ei ole pysyvä kokoelma sanoja, vaan sanojen merkitykset kehittyvät luoden tulevaa käytäntöä. Arnkil ym. (2000) esittävät, että asioiden uudelleen nimeäminen ja käsitteen käyttö ei luo uutta toimintatapaa. Käsitteiden merkitysten tuottaminen on kuitenkin edellytys käytäntöjen muutokselle. Kyse ei ole aikaisempaa osuvampien kuvauksien keksi-

misestä, vaan siitä, miten määritellään yhteinen toiminnan kohde ja tarkoitus sekä miten yhteinen toiminta järjestetään.

Keskustelu on yhteistoiminnan keskeinen tekijä lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen toimintakulttuurissa (Veijola 2004), jonka toteutumiseksi on kehitetty erilaisia välineitä kuten varhaisen oppimaan oppimisen suunnitelma (Kovanen 2004). Asiantuntijoiden keskustelut rakentuivat tässä yhteisen ihmettelyn, toisten vahvistamisen, erilaisten näkemysten, ristiriitojen, oppimisen ja oivaltamisen kautta. Myös keskustelua itsessään tulisi asiantuntijoiden mukaan opetella. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnassa aiheet ja asiat ovat luonteeltaan sellaisia, etteivät ne välity tietoa siirtämällä, vaan asioita tulee pohtia arvokeskustelun ja erilaisten näkökulmien yhteensovittamisen ja tilannesidonnaisuuden kautta. Tutkimuskokonaisuuden edetessä ensimmäisestä keskusteluvaiheesta toiseen keskusteluvaiheeseen, monet asiat, kuten yhteistoiminnan haasteet ja ristiriidat saivat asiaperusteita ja tarkennusta merkityksineen, jolloin ne muuttuivat yhteisiksi näkemyksiksi toiminnan hyvistä käytännöistä ja perusteista ja toisaalta erilaisista toimintatavoista ja mahdollisuuksista. Tuloksissa korostui keskustelun merkitys ja tilanteeseen sopivien kysymysten esittämisen taito. Veijolan (2005) ja Taanila & Larivaaran (2004) tutkimuksissa pitkäjänteiset ja suunnitelmalliset kehittämistyöt ja koulutusprosessit tuottivat perhekeskeistä toimintaa, monialaista yhteistyötä ja keskustelevaa toimintakulttuuria. Tutkimusten tulosten perusteella pitäisi pohtia, voisiko toimintakulttuuria muuttaa luonteeltaan yhteiskehittelyksi siten, ettei erillistä kehittämisprojektia ja koulutusprosessia tarvita, jolloin lähtökohtana olisi kontekstisidonnainen kehittävä toiminta paikallista suunnitelmaa mukailen?

Asiantuntijoiden yhteisessä keskustelussa konkretisoitui yhteistoiminnan kuvaus. Tulos olisi oletettavasti ollut hyvinkin erilainen, jos keskustelu olisi käyty yhden ammattiryhmän tai tieteenalan puitteissa. Tässä tutkimuksessa asiantuntijat joutuivat perustelemaan ja tuottamaan merkityksiä kielen käytölleen tullakseen ymmärretyksi. Itsestäänselvyyksien eksplikointia tehtiin sekä tutkijan että osallistujien taholta. Osallistujien mielestä itsestäänselvyyksien perustelu ja kyseenalaistaminen on *"hyvää kysymys"* (164). Tuloksissa kuntouttavan arjen itsestäänselvyys muuttui merkittävästi laaja-alaiseksi kokonaisuudeksi, joka sisältää kolme merkitysulottuvuutta. Näiden lisäksi keskusteluissa tapahtui selviä yksittäisiä oivalluksia, kuten että tasa-arvo ei tarkoita samanlaisia palveluja vaan yksilöllisyyttä. Vastaavasti hieman negatiivissävytteinen asia, asiantuntijoiden henkilöriippuvuus ymmärrettiin myös yksilöllisyydeksi ja oman persoonan käytöksi yhteistoiminnassa. Keskustelujen kautta selkiintyi käsitys siitä, että täydelliseen konsensukseen ja yhteiseen toimintatapamalliin ei päästä, mutta toisia voidaan ymmärtää ja yhteensovittaa asioita. Yhteistoiminta siis edellyttää yksilöllisyyden tunnistamista, erilaisten näkemysten kuulemista ja asioiden yhteensovittamista sekä sitoutumista kollektiiviseen päätökseen. Yhteisymmärryksen ei tarvitse tarkoittaa sitä, että toimijat ovat yksimielisiä, vaan osallistumisen ja kuulluksi tulemisen mahdollisuutta. Samoin miellettiin se, että eri toimijoilla ei voi olla samat tavoitteet ja samanlaista toimintaa tai

muutoin moniasiantuntijuutta ei tarvittaisi. Tätä kautta edettiin päätelmiin, että perheen ja lapsen kannalta yhteistoiminnan tulee olla keskustelujen kautta ja yksilöllisessä suunnitelmassa yhtenäinen ja kaikkien ymmärrettävissä oleva toiminnallinen kokonaisuus.

Habermasin (1984) mukaan keskusteluissa esitettyjen argumenttien tulee täyttää ymmärrettävyyden, rehellisyyden, pätevyyden sekä totuuden kriteerit. Asiantuntijoiden keskusteluissa korostuivat arvokeskustelun lisäksi edelleen toimintatavat ja niiden esimerkit, koska ne ovat konkreettisia, niistä on kokemuksia ja siten ne ovat helposti perusteltavissa. Selkeiden vastausten sijaan asiantuntijoiden keskusteluista oli analysoitavissa analogioita, erilaisia näkemyksiä ja ristiriitoja johtuen jatkuvasta tasapainoilusta toimintatapojen ja yksilöistä kumpuavien arvokeskustelujen välillä. Lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnassa ja päätöksenteossa yhdistyvät Weberin (1978) kuvaamat päämäärä- ja tavoiterationaalisuus, tunnerationaalisuus ja arvorationaalisuus. Päämäärä- ja tavoiterationaalisuus on toimintaa, jossa toimija pyrkii ottamaan huomioon kaikki mahdolliset seuraamukset. Tämä on tyypillistä ammattilaisten työtoiminnalle. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ollessa mukana yhteistoiminnassa tunnerationaalisuus on luonnollista. Arvorationaalisuuden ilmeneminen merkittävänä ja päivittäisen toiminnan perustana on asia, johon ei ehkä kiinnitetä riittävästi huomiota vaikuttavuuden osoittamisen rinnalla. Yhteistoiminnallinen, kollektiivinen päätöksenteko ja vastuukysymykset ovat merkittäviä tekijöitä yhteistoiminnan järjestämisen kannalta. Päätöksenteko tapahtuu erilaisten intressien ja ristiriitojen muodostamassa kokonaisuudessa, jonka ominaispiirteisiin kuuluu arvokeskustelu päätöksenteon oikeutuksena. Lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa päätettävänä on usein kompleksisia asioita; kuka päättää mikä on kennellekin hyväksi. Tässä korostuvat toimijoiden vuorovaikutustaidot ja asioiden valmistelun merkitys. Asioista kun on päätettävä arjessa.

Keskustelu polveili hyvinkin konkreettisista asioista ja toiminnoista perustavanlaatuisiin käsityksiin ihmis- ja maailmankuvasta abstraktille tasolle. Elämän monimuotoisuus ja asioiden verkottuminen asettavat haasteita kokonaisuuden hahmottamiselle. Tässä tutkimuksessa sitä kuvattiin tulkintakehyksen avulla. Tulkintakehyksessä asiat kietoutuivat toisiinsa eri yhteyksissä ja merkitysulottuvuuksissa riippuen tarkastelunäkökulmasta. Yhdessä kategoriassa tapahtuva muutos tai erilainen sisältö vaikutti muidenkin ulottuvuuksien sisältöihin ja perusteluihin, jolloin tulkintakehyksen toiminnallisen järjestelmän luonne tuli hyvin esille. Täten keskusteluissa yhden dialogin sisällä tuotettiin kuvausta eri merkitysulottuvuuksille. Keskustelujen ensimmäisessä vaiheessa asioita esitettiin hyvinkin kärjistävästi varmistettaen asian ymmärrettävyyttä. Tällöin keskusteltiin myös siitä, mitä, missä ja kuinka paljon eri toimijat työtä tekevät. Vastuunoton puute ja asiakasperheen siirtely asiantuntijalta toiselle oli hyvää kuntoutusta estävä tekijä. Keskustelun toisessa vaiheessa näitä kärjistyksiä loivennettiin ja todettiin, etteivät lasten kasvatuksessa ja kuntoutuksessa asiat ole yksiselitteisiä vaan yksilöllisiä. Keskustelijat kritisoivat sitä, että lapsen ääni puuttui. Keskustelujen ensimmäisen vaiheen ennakkomateriaalissa olleet

äidin kertomat tarinat lapsen elämästä ja kuntoutuksesta olivat lasten hyväksymät. Tutkimuksen ryhmäkeskusteluissa osallistujat eläytyivät lapsen maailmaan ja rooliin käyttämällä kieltä niin, että he ”puhuivat lapsen äänellä”.

Tutkimusilmiön laajuudesta ja monimuotoisuudesta (moniasiantuntijuus, monialaisuus, moniorganisatorisuus) johtuen merkityssuhdekokonaisuuden hahmottaminen ja ymmärtäminen on tärkeää, jotta kukin toimija ymmärtää toimintakokonaisuuden. Lapselle ja perheelle toiminnan tulisi näyttäytyä suunniteltuna kokonaisuutena, ei irrallisina sirpaleina, jolloin kukin asiantuntija toimii oman erikoisosaamisensa näkökulmasta. Keskustelu, termien ja käsitteiden määrittäminen ja niiden merkitysten pohdinta rakentaa yhteistoimintaa. Termit ja määritelmät ehkä ohjaavat yhteistoimintaa, mutta eivät automaattisesti luo yhteistä kieltä. Yhteinen arjen kieli löytyy keskustelemalla. Tutkimuksen tuloksia vahvistaa mm. Mitchesonin & Cowleyn (2003) tutkimus, jossa asiantuntijat kaipasivat yhteistä kieltä eri alan ammattilaisten ja perheiden välille.

Merkitysten tuottaminen yhteistoiminnallisesti osoitti sen, että merkityksiä tulee tuottaa jatkuvasti muuttuvassa yhteiskunnassa. Kuntoutusta ja erityistä tukea määriteltiin erilaisista näkökulmista ja todettiin, että niitä tulee edelleen määritellä arjen toiminnassa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatukseen ja kuntoutukseen liittyvässä keskustelussa kielen tasolla ei juurikaan puhuttu yhteistyöstä, yhteisestä työstä tai moniammatillisuudesta, koska keskusteluissa olivat mukana myös lasten vanhemmat. Työn ja ammatillisuuden sijaan keskusteluissa korostuivat yhteinen toiminta ja asiantuntijuus. Esimerkiksi lasten kanssa päivittäin toimivien ihmisten osaamista kuvattiin käsitteellä arjen asiantuntijat. Näin ollen käytettiin käsitteitä yhteistoiminta ja moniasiantuntijuus. Kuntouttava työote tai kuntoutumista edistävä työote -käsitteitä käytetään paljon hoito- ja vanhustyössä. Kuntouttavaa työotetta tuodaan 2000-luvun laatusuosituksissa, mm. sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, esille. Kyseessä on työtapaa, joka edistää asiakkaan aktiivisuutta, omatoimisuutta ja toimintakykyä arjessa. Aiheesta ei löydy tutkimuksia, vaan lähinnä sitä on kehitetty erilaisissa projekteissa ja opinnäytetöissä. Ihmisten hyvinvointiin ja auttamiseen liittyvässä kielen käytössä on hyvin yleistä lisätä kuntouttava -sana varsinaisen asianan eteen, kuten kuntouttava hoitotyö, kuntouttava sosiaalityö, kuntouttava opetus, kuntouttava työtoiminta jne. Lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta keskusteltaessa kuntouttava työote -käsite ei ollut käytössä, vaan käytettiin käsitettä kuntouttava arki. Tämä johtunee siitä, että työotteessa edelleen korostuu ammattilaisten tekemä ja johtaman työ eikä yhdessä tekeminen. Kuntouttava -käsite on selvästi ylliedustettuna, mutta toisaalta merkitys ilmeni epäselvänä tässä tutkimuksessa. Tutkimuksen osallistujat pohtivat ja ihmettelivät yhdessä, mitä kuntoutus tarkoittaa konkreettisesti. Keskusteluissa haettiin ”virallista määritelmää” muistellen auktoriteettien kirjoituksia. Toisaalta kuntoutusta kuvattiin arkisin esimerkein ja useimmiten päädyttiin tulokseen, jossa todettiin, että kuntoutuksen merkityksestä on keskusteltava tilannekohtaisesti. Kuntoutus kattaa koko elämän kirjon, mutta se ei toteudu yksin tai ilman suunnitelmaa ja päämäärää.

Uusikylä (1999) esitti verkostotyön ongelmiksi vastuun katoamisen ja professionaalis-kulttuuriset tekijät, resurssit ja salassapitovelvollisuuden. Tiedon muuttaminen yksilön mielessä tapahtuvasta tietämyksestä (vertikaalinen asiantuntijuus) yhteisölliseksi osaamiseksi (horisontaalinen asiantuntijuus) ja keskusteluissa syntyväksi uudeksi tietämykseksi ja ymmärrykseksi vaatii huomion kiinnittämistä kollektiivista toimintaa edistävään vuorovaikutukseen. Erilaisten toimintakulttuurien tulisi yhteistoiminnassa liittyä toisiinsa ja rakentua lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteiseksi toimintakulttuuriksi, lapsen ja perheen hyväksi. Rauhala (2005) luonnehtii kulttuurin määritelmää siten, että se on ihmisten vuorovaikutuksen ja sitä säätelevien merkitysjärjestelmien sekä kehittämis toiminnan jatkuvasti muuttuva todellisuus. Se sisältää tiedon, uskon, taitteen, moraalin, lain, tavat sekä muut ominaisuudet ja tottumukset, jotka ihminen on hankkinut yhteisön jäsenenä. (Rauhala 2005.) Tässä tutkimuksessa ammatti- ja organisaatorajat ylittävä ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien osallistuvan keskustelun myötä tietoisuus yhteistoiminnan sisällön merkityksestä ja perusteista lisääntyi ja loi uudenlaista yhteistoiminnan kulttuuria.

9.2 Yksilöllisyys ja yhteisöllinen oppiminen

Tutkimuksen tuloksissa yksilöllisyys ja yhteisöllisyys periaatteina kietoutuivat toisiinsa monin tavoin. Tutkimukseen osallistujat pohtivat keskusteluissaan onko löydettävissä yhteistä ja yhteisöllistä näkemystä asioista, koska lapset, perheet, ammattilaiset ja toimintaympäristöt ovat niin yksilöllisiä. Kullakin toimijataholla on oma kulttuurinsa, jonka yhteistoiminnassa pitäisi yhdistyä yhteiseksi toimintakulttuuriksi. Lapsen yksilöllistä kehitystä tarkasteltiin toiminnallisen oppimisen näkökulmasta (Bricker 1998), jossa yhteistoiminnan intressinä oli omatoimisuus, siihen tarvittavat taidot sekä osallistuminen. Yhteisöllisyydestä puolestaan keskusteltiin sosiokonstruktivistista lähtökohdista (Vygotsky 1982, Berger & Luckmann 1994), jossa eri osapuolet oppivat toisiltaan arjen sosiaalisissa tilanteissa.

Asiantuntijoiden keskusteluissa korostettiin, että erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille on tarpeen opettaa aikuiselämän edellyttämiä taitoja, niitä ei automaattisesti opita aikuisilta ja vertaisryhmäläisiltä. Elämäntaitojen oppimista ei voida mitata tutkinnolla, vaan tulokset näkyvät oppijan sopeutumisena itsenäiseen elämään yhteiskunnassa ja kohentuneena elämän laatuna. Elämäntaidot määritellään taidoiksi, jotka ovat tarpeellisia itsenäisen, jokapäiväisen elämän kannalta tai taidoiksi, joita yksilö tarvitsee pysyäkseen hoitamaan kotinsa, laittamaan ruokaa, käymään kaupassa ja järjestämään oman elinympäristönsä. Elämäntaitoihin läheisesti liittyvä ja toimintakyvyn sekä kuntoutuksen käsitteiden yhteydessä käytettävä termi päivittäiset taidot tarkoittaa yksilön taitoa huolehtia itsestään ja ihmissuhteistaan. Tällaiset taidot ovat kaikille tärkeitä, niiden opetuksen pitäisi olla osa suunnitelmaa, niiden oppiminen onnistuu parhaiten luonnollisessa ympäristössä ja niitä tulisi käsitellä joka päi-

vä. (Cronin 1996.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla nämä taidot tulisi huomioida suunnitelmissa ja erityisesti elämän siirtymävaiheissa lapsuudesta kohti aikuisuutta. Taidot ovat niin moninaiset ja laajat, että niiden hallintaan tarvitaan sekä ammattilaisten että vanhempien yhteistoimintaa arjessa. Paradoksaalisesti omatoimisuustaitoihin ja elämäntaitoihin liittyy ”visio” aikuisuudesta ja vammaisuudesta, jonka osallistujat refleктоivat puuttuvan ammatillisesta asiantuntijuudesta. Hollannissa Rotterdamissa onkin perustettu nuorten aikuisten asioihin suuntautunut tutkimusryhmä, jonka kohteena on lasten kuntoutuksen siirtymävaihe kohti aikuisten kuntoutusta (Erasmus MC 2008).

Yksilöllisen tuen tarpeen määrittämisestä asiantuntijat toivoivat enemmän perusteltua keskustelua. Asiantuntijat totesivat, että lääketieteellisellä diagnoosilla on tietyt tehtävät, jotka suhteutuvat tiettyyn tilanteeseen (Seikkula & Arnkil 2005), mutta diagnoosi ei yksin määritä lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen erityistä tukea. Kunkin asiantuntijan on tehtävä ammatillinen diagnoosi ja tuotava se yhteiseen toimintaan. Tässä tutkimuksessa erityisesti erityiskasvatuksen ja -opetuksen diagnooseihin perustuvaa tuen tarpeen määrittelyä kaivattiin. Erityisen tuen tarpeen määriteltiin perustuvan toiminnallisuuden kokonaisuuteen, joten ICF:n -ajattelumalli voisi toimia myös tässä yhteisenä viitakehyksenä, koska se kuvaa ihmisen toiminnallista tilaan.

Yksilöllisyyden näkökulma korostui lapsen lisäksi myös asiantuntijoiden ja perheiden toiminnassa. Hopian, Paavilaisen & Åstedt-Kurjen (2005) tutkimuksen mukaan lapsen sairaus muuttaa perheen terveyttä ja hyvinvointia. Tämä johtaa helposti siihen, että perheitä medikalisoidaan (Määttä 1999) ja tyypitellään, tai kuten tässä tutkimuksessa, muodostetaan erilaisia käsityksiä perheestä tai jopa määritellään vammaisen perheen identiteettiä (Sipari 2006). Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja käyttävien perheiden vanhempia on kategorisoitu mm. Lehdon (2004) ja Sirviön (2006) tutkimuksissa. Vanhemmille on esitetty osallistumista kuvaavia adjektiiveja, kuten mukanaoleva, luovuttava, osallistuva, yhteistoimintaan perustuva osallistuminen, osatoimija, sitoutunut ja vastuunottaja. Sirviön (2006) mukaan vanhempien osallistuminen perheen terveyttä edistävään toimintaan vaihteli asteittain passiivisesta mukanaolevasta, osatoimijan, sitoutuneen ja vastuunottajan rooliin. Tässä tutkimuksessa perheen rooleja tuotettiin oikeuksien, velvollisuuksien ja tehtävien kautta, mutta myös erilaisten perhekäsitysten kautta. Keskeiseksi asiaksi kuitenkin muodostui se, määritelläänkö perhe yhteistoimintaan osallistujana, ja missä määrin sovitaan perhe-elämään puuttumisesta. Perheen merkitys vaihteli ja muuntui keskusteluissa hyvin tilannesidonnaisesti riippuen merkityssuhdekokonaisuudesta.

Ohjaavassa kasvatuksessa² on yhteneviä piirteitä asiantuntijoiden keskusteluissa esitettyihin perusteisiin siinä mielessä, että se korostaa lapsen omaa aktiivisuutta ja itseohjautuvuutta ja mieltää toiminnanvajauksen ja häiriön oppimisen vaikeutena, eikä vamma, jota hoidetaan. Ohjaavassa kasvatuksessa myös korostetaan päämääränä lapsen yksilötekijöitä, kuten persoonallisuuden kehittymistä. Ohjaava kasvatusta toteutetaan vertaisryhmässä tietyn ohjelman ja

² Tunnetaan myös nimellä Petö, kehittäjänsä neurologi Andras Petön mukaisesti, tai konduktiivinen opetus (conductive education).

päivittäisten rutiinien avulla. Toteutuksessa on mukana tietty moniasiantuntijainen ryhmä. Siinä luodaan optimaalista oppimisympäristöä ja vuorovaikutusta, jolloin tehtäviä lähestytään ongelmaratkaisuperustaisesti. Ohjelma perustuu tehtävän analyysiin päivittäisissä toiminnoissa ja tavoitteiden tunnistukseen. (Kozma & Balogh 2004). Kyseessä ei ole yksi menetelmä, vaan varhaiskasvatusohjelma, joka sisältää ominaispiirteitä aina periaatteista, teorioista ja päämääristä käytännön yksityiskohtaisiin toimiin. Kuitenkin ryhmään rajautuva toiminta, osallistuvien asiantuntijoiden tarkka määrittely ja yksityiskohtaiset ohjeet päivittäisten rutiinien toteutuksesta erottavat sen arki kuntouttavaksi – ajattelutavasta, vaikka yhtymäkohtia on huomattavan paljon. Ohjaavasta kasvatuksesta on tehty vaikuttavuustutkimusta (Taulukko 15). Tutkimusmetodologiassa on kuitenkin paljon puutteita ja ohjaavaan kasvatukseen kohdistuva vaikuttavuustutkimus kohtaa varmasti samat, ehkä ylitsepääsemättömät vaikeudet kuin toimintakokonaisuuksiin ja –järjestelmiin kohdistuva tutkimus yleensäkin ilmiön monitahoisuudesta johtuen. Vaikuttavuuden sijaan olisi tarkoituksenmukaista tutkia soveltuvuutta, käyttökelpoisuutta sekä saatavia hyötyjä, haittoja ja erilaisia kokemuksia.

TAULUKKO 15 Vaikuttavuustutkimuksia ohjaavasta kasvatuksesta (CE)

Darrah, Watkins, Chen & Bonin 2003.	Nykyinen kirjallisuus ei tarjoa vakuuttavaa näyttöä CE:n puolesta eikä vastaan. Tutkimusten määrä on pieni ja niiden laatu on heikko.
Ludwig, Leggett & Harstall 2000.	Nykyisissä tutkimuksissa on suuria rajoituksia, ja siksi näyttö CE:n vaikuttavuudesta ja tehokkuudesta on hajanaista.
Pedersen 2000.	CE ei näytä olevan yhtään tehokkaampi kuin tavalliset menetelmät.

Yhteisöllisyyden käsitteeseen liittyi tässä tutkimuksessa ominaispiirteitä, jotka olivat arjessa tapahtuva toiminta, sosiaalinen oppiminen ja osallistuminen yksilölle tärkeisiin asioihin. Yhteisöllinen kuntoutus (Community Based Rehabilitation CBR) on alkanut ajatuksesta, jonka mukaan vammaisen henkilön tulisi saada kuntoutusta omassa yhteisössään ja CBR:n kehityksen juuret ovat kehitysyhteistyössä. Ajattelutapa on sittemmin laajentunut, mutta CBR:n toteutus perustuu eri organisaatioiden ja monialaisten asiantuntijoiden toiminnan yhteen sovittamiseen. Siinä painotetaan paikallisten palvelujen tärkeyttä, saatavuutta ja sujuvuutta sekä edistämistä ja ennaltaehkäisyä. Paikallisten palvelujen merkitys mahdollistuu voimaannuttamalla kuntia. (WHO 2003). Kunnilla on vastuu ja riittävä valta päättää lasten kasvatus- ja kuntoutusasioita, mutta edelleen tarvitaan kuntien itse tekemää suunnitelmaa asian edistämiseksi; sitä ei voi heille ylhäältä ohjatusti antaa (WHO 2003). Paikalliseen toimintaan perustuvat kuntoutusohjelmien tutkimusten tulokset osoittavat, että ne ovat hyödyllisiä tiedon välittämisessä vanhemmille sekä lapsen integroitumiselle (McDougall, Servais, Sommerfreund, Rosen, Gillet, Gray, Somers, Dewit, Perlman & Hicock 2007). Lasten kotona ja kunnassa toteutetun terapian myötä lapsen toiminnalli-

nen suorituskyky ja vanhempien käsitys terapiasta lisääntyi merkittävästi (Law, Majnemer, McColl, Bosch, Hanna, Wilkins, Brich, Telfor & Stewart 2005) sekä kumppanuus, jaettu päätöksenteko, roolien määrittely ja konkreettinen kielenkäyttö helpottivat käytännön toimintaa (Young, Moffett, Jackson & McNulty 2006). Osallistumista tukeva terapia, joka toteutuu lapsen luonnollisessa toiminnassa, parantaa elämän laatua, perhe-elämän laatua, sosiaalisen elämän laatua sekä yleistä terveyttä (Zabriskie, Lundberg & Groff 2005).

Yhteisöllisen kuntoutuksen yhtymäkohta tähän tutkimukseen liittyy keskeisesti arjen järjestämiseen kuntouttavaksi kuntatasolla. Valtion vetäytyminen kuntien ohjausjärjestelmässä ja roolin muuttuminen informatiiviseksi korostaa paikallista ja kuntakohtaista suunnittelua aikaisempaa enemmän. Toimijoiden tulee hahmottaa oman työnsä uudessa toimintaympäristössä, jolloin yhteistoiminnan ja alueellisen suunnittelun haaste on tarkoituksenmukaista käsitellä ja tiedostaa palveluohjauksellisen työtteen merkitys. Koiviston (2005) mukaan muutokset ohjausjärjestelmissä sekä uudet toimintamallit lisääntyneiden palvelutarpeiden ohella ovat aiheuttaneet kunnille tarpeita tarkastella palvelutuotantoa pitkäjänteisesti ja suunnitelmallisesti. Koiviston (2005) tutkimuksen tulokset ovat ajankohtaisia kuntajakoa ja palvelujärjestelmän uudistamista koskevissa asioissa. Hänen mukaansa muutokset näkyvät kunnissa laajemman alueellisen ja seudullisen yhteistoiminnan suunnitteluna palvelujärjestelmän tehokkuuden lisäämiseksi. Tämän tutkimuksen tulokset tuottivat perusteita yhteistoiminnan ja palvelukokonaisuuden suunnittelun tueksi.

Arjen järjestäminen kuntouttavaksi vaatii alueellisen toimintastrategian luomista. Paikkakunnan palvelujen kartoittaminen ja yhteistoiminnan edistäminen on keskeinen tehtävä. Saikku (2006) tuo esille, että laissa on entistä selkeämmin kirjattu paikallisen yhteistyön kehittäminen, mikä sisältää yhteistyön periaatteet ja menettelytavoista sopimisen sekä palvelujen järjestämistä koskevien yhteisten asioiden käsittelyn. Palvelujärjestelmän suunnittelussa tulee lisäksi korostaa aikuis- ja lasten palvelujen läheisempää yhteistoimintaa tai nuorille kohdennettua omaa toimintakokonaisuutta. Saikku (2006) esittää ristiriidan kahden perustehtävän välillä: kuntoutuksen yleisten asioiden käsittelyn ja asiakasasioiden käsittelyn. Hänen mukaansa nämä edellyttävät erilaista kokoonpanoa ja toimintatapaa. Yleisten asioiden käsittely vaatii palveluverkoston toiminnan kehittämisenä päättävän tahon edustuksen ja asiakasasioiden käsittely asiakasta tuntevien työntekijöiden kokoonpanoon. Yksi ryhmä ei voi kehittyä molemmissa tehtävissä. (Saikku 2006). Saikun (2006) tutkimus ei vahvista tämän tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan yhteistoiminnan järjestäminen ja yksilöllinen toteutus muodostavat vuorovaikutuksessa olevan merkityssuhdekokonaisuuden ja kehittämistyön tulisi toteutua käytännön työssä paikallisissa verkostoissa.

9.3 Tulosten sovellettavuus

Tulokset suhteessa menetelmään. Tutkimuksen menetelmän tulee olla yhteneväinen tutkimuksen epistemologisten päämäärien kanssa ja tuottaa tietoa, jota tukija pitää tärkeänä tutkimuskysymyksiin vastatessaan. Tässä tutkimuksessa diskurssianalyysi tuotti tuloksia siitä, miten asiantuntijoiden kielenkäyttö keskusteluissa rakentaa todellisuutta ja merkityksiä lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnasta. Menetelmässä käytetty ennakkomateriaali, äidin kertomat tarinat lapsen elämästä ja kuntoutuksesta sitoi asiantuntijoiden keskustelut käytäntöön, ja tulokseksi saatiin laaja ja kattava kuvaus lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen toimintakulttuurista ja sen merkityssuhdekokonaisuudesta.

Lasten kuntoutuksen tapausesimerkit olivat tunnistamattomia kohdejoukolle. Keskustelu niistä oli luontevaa, koska osallistujat uskalsivat kyseenalaisistaa, kritisoida ja kehua niissä tehtyjä asioita ja ratkaisuja. Toisaalta tässä tilanteessa ei myöskään tarvinnut ottaa ”oikeasti” vastuuta teoista. Tapausesimerkit ohjasivat vahvasti keskustelun sisältöä, mutta toisaalta ne sitoivat keskustelun kiinni arkeen, toimintaan ja tämän hetken ilmiöihin. Useat osallistujat, niin ammattilaiset kuin vammaisten lasten vanhemmat kommentoivat tapausesimerkkien edustavan hyvin ”tyypillistä” vammaisen lapsiperheen elämää ja kuntoutusta. Usein keskustelussa tuotiin esille vastaavanlaisia esimerkkitapauksia omalta työuralta tai esitettiin oman perheen toimintaa aiheeseen liittyen. Suurin puute tapausesimerkeissä oli lapsen oman äänen puuttuminen. Lapset olivat kyllä hyväksyneet äidin kertomasta tarinasta tutkijan tekemän yhteenvedon. Jokaisessa ryhmäkeskustelussa kaivattiin kuitenkin lapsen omaa mielipidettä asiaan. Osallistujat argumentoivat ajoittain, että he eivät voi ottaa kantaa asiaan ilman, että kuulevat lapsen oman tahdon. Vanhempien kertomuksia ei koettu kaikissa tilanteissa riittäväksi lapsen asian välittäjiksi.

Tapausesimerkkien pohjalta eri alueiden asiantuntijat keskustelivat lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteisesti kiinnostavista aihepiireistä perustelluineen ja erilaisine näkemyksineen, jolloin muodostettiin yhteistoiminnan kohdetta merkityksineen. Tulokset kuvasivat monipuolisesti yhteistoiminnan sisällöstä tuotettuja merkitysulottuvuuksia ja niistä muodostuvaa toimintajärjestelmän kokonaisuutta, jossa arvo- ja toimintatapakeskustelun tulee olla tasapainoisessa suhteessa toisiinsa. Tuloksissa on kuvattu myös valtasuhteiden näkökulmasta, millaisen position lapsi, perhe, asiantuntijat ja kuntoutusjärjestelmä saavat keskusteluissa. Tuloksissa ilmenevät eri tahojen ja toimijoiden roolit, vastuut ja oikeudet keskusteluista analysoituna.

Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen tämän tutkimuksen myötä on toteutunut kahden ryhmäkeskusteluvaiheen kautta. Tutkimuskokonaisuuden keskustelujen kaksi eri vaihetta, jossa toisessa vaiheessa osallistujat keskustelivat ensimmäisen vaiheen tuloksista, mahdollisti tulosten tarkastamisen, korjaamisen, tarkentamisen, syventämisen ja edelleen kehittämisen. Tulokseksi saatiin täten kuva ajattelutapojen kehittymisestä moniasiantuntijuuteen perus-

tuissa keskusteluissa. Vuorovaikutustilanteen reunaehtona toimivat keskustelujen ennakkomateriaali, mutta se palveli tarkoitustaan konkretisoimalla keskustelua ja yhdistämällä abstrakteja käsitteitä käytäntöön. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa keskustelu oli osittain luonteeltaan teknistä, jolloin asioita todettiin ja nimettiin, mutta ei ilmaistu niiden sisältöä ja merkitystä perustuneen. Selityksiä ja syytöksiä asioiden olemukselle haettiin lähinnä yhteiskunnan järjestelmistä, kasvottomista tahoista kuten maksajatahosta ja maantieteellisistä sekä alueellista resurssieroista. Keskustelun toisessa vaiheessa asioiden ja perusteiden tarkentuessa havaittiin, että ihmiset kuitenkin toimivat järjestelmän puitteissa ja ovat siten ratkaisevassa asemassa.

Tutkimuksessa pyrittiin intervention, keskustelujen alustusten avulla ohjaamaan osallistujia aktiivisesti rakentamaan tietoa yhdessä muiden kanssa, jolloin yhteisöllisessä argumentoinnissa keskeistä oli se, että se ei perustunut kilpailuun, väittelyyn tai näkemysten osoittamiseen oikeaksi tai vääräksi, vaan pyrittiin löytämään asioiden syvällisempää ymmärtämistä tarkastelemalla niitä useista näkökulmista. Yhteisessä kielenkäytössä monet käsitteet rikastuivat ja niiden merkitykset täydentyivät ja laajenivat. Olemassa olevissa käsitteissä tapahtui uudelleen järjestymistä ja muutoksia tulkintakehyksessä. Käsitteille tuotettiin merkitysten lisäksi ominaispiirteitä, joilla tarkoitetaan asioita, jotka ovat käsitteelle tyypillisiä ja toistuvia. Ne olivat adjektiivimuodossa tai käsitettä ilmentäviä termejä taikka laajempia käsitettä kuvaavia ajatuksia. Aineiston analyysissä poimittiin käsitteitä ilmentäviä virkkeitä tai niiden osia. Käsitteen seuraamukset viittasivat tapahtumiin tai asioihin, jotka ilmenivät käsitteen olemassaolon vaikutuksesta. Sanojen käytöllä on kirjaimellisten ja määritelmien mukaisen käytön lisäksi vaikeasti havaittavia piilomerkityksiä, jotka tämän tutkimuksen lähtötilanteessa olivat ns. ”myyttisiä merkityksiä” kuten kuntouttava arki. Oivaltavien käsitteiden rohkea käyttö perusteluineen kuvasi tiedon lisääntymistä ja ajattelutapojen muutosta, ei vain uuden sanan keksimistä.

Asiantuntijat esittivät perusteltuja mielipiteitä osoittaen kriittistä ajattelua ja argumentointitaitoja. Vastakkainasettelut edistivät asioiden syvällistä ymmärtämistä, ja argumentoiva keskustelu auttoi tarkastamaan asioista vallitsevia uskomuksia ja jalostamaan niitä syvällisemmäksi tiedoksi. Tulokseksi tuotettiin asiantuntijoiden keskusteluissa yhteisesti tarkentunut viitekehys, jonka puitteissa eri asiantuntijat osaavat toimia yhdessä lapsen ja perheen kasvatus- ja kuntoutuskokonaisuuden huomioiden. Tulokset eivät muodosta yhteistä objektiivista näkemystä asioista, vaan ennemminkin kuvaavat ajattelutapaa lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnasta ja asiantuntijoita yhteisesti koskettavista asioista.

Tulosten uskottavuus. Sosiaalisesti rakennettua tietoa, jossa keskustelun avulla tuotetaan moninaista näkökulmaa tutkimusilmiöön, ei pystytä tarkastelemaan realistisen totuusteorian tai tulosten toistettavuuden näkökulmasta (Fairclough 2003). Tutkimuksen uskottavuus muodostui tässä tutkimuksessa systemaattisesta tutkimusvaiheiden ja tutkijan roolin kuvaamisesta, havainnollistaen tutkimusprosessia erilaisten taulukoiden ja kuvioiden avulla. Lisäksi tutkimuksen osallistujat tekivät tutkimuksen validiteettitarkastelua lukemalla tutkijan teke-

miä kirjallisia yhteenvedoja tapausesimerkeistä ja tutkimuksen ensimmäisen vaiheen ryhmähaastatteluista. Yhteenvedoja ei kommentoitu virheellisiksi tai puutteellisiksi. Toisaalta virheiden kommentointi olisi voinut olla osittain vaikeaa, koska yhteenvedot oli koottu kaikkien ryhmien haastatteluista. Osallistujat eivät arvioineet tutkimuksen toisen vaiheen tuloksia, koska ne syvensivät ensimmäisen vaiheen tuloksia. Tutkimuksen toisessa vaiheessa ryhmäkeskustelu oli nopeatempoista argumentointia, jolloin osallistujat ovat voineet vahingossa sanoa asian toisin kuin ovat tarkoittaneet. Toisaalta ryhmäkeskustelussa kyseenalaistettiin ja pyydettiin perusteluja erilaisiin näkökulmiin, jolloin ne määriteltiin kertaalleen.

Tutkimuksessa korostuva käsitys tiedon luonteesta on tuotu esille juonellisesti niin, että yksilötason havainnoista on edetty sosiaaliseen konstruktivismiin perustuvaan yhteisölliseen oppimiskäsitykseen, dialogisen tiedon rakentamiseen ja tuottoon. Näiden yhteys tutkimusmetodologiaan ja aineiston hankinta- ja analyysimenetelmiin on kuvattu käsiteyhteyksien, sosiaalinen konstruktivismi ja diskurssianalyysi, kautta. Tutkimusteoreettisen viitekehyksen käyttöä käytännön tutkimustyössä ja analyysissä tuotiin esille soveltamisen näkökulmasta.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäävä triangulaatio (Eskola & Suoranta 2000) eli moninäkökulmaisuus keskittyi tässä tutkimuksessa monivaiheiseen analyysiprosessiin, jossa aineistoa tarkasteltiin kolmen erilaisien lähestymistavan, (analyysivaiheiden 3 erilaista lukukertaa), kautta. Tutkimuksessa aineistosta tuotiin kattavasti esille erilaisia ja monipuolisia näkökulmia. Merkityssuhdekokonaisuus ei ilmennyt aineistossa selkeänä, vaan toisiinsa eri yhteyksissä liittyvinä osina. Niiden tunnistaminen tarkentui ja muuntui analyysiprosessin kolmen vaiheen aikana. Tässä tutkimuksessa on rikottu rajoja tieteiden ja asiantuntija-alueiden ja organisaatioiden välillä. Luovuutta on käytetty habermasilaisen diskurssianalyysin eri vaiheissa kyseenalaistamatta tavanomaisia käytäntöjä, vaan pyrkien luomaan uudenlaista lähestymistapaa yhteistoiminnan tutkimiseen kontekstisidonnaisesti, interventionistisesti ja funktionaalisesti olettamuksena tiedon kehittymisen sosiaalinen luonne.

Tutkimuksen haastavuus ilmeni kahden laajan aihekokonaisuuden kasvatuksen ja kuntoutuksen yhdistämisessä sekä monimutkaisuudessa. Erityisesti aineiston analyysissä oli vaikeaa jäsentää moniulotteista, kirjavaa, rikasta ja eri yhteyksissä toisiinsa linkittyvää aineistoa. Elämän tutkiminen on monimutkainen, joskus tutkimuksessa tarvitaan pienien osakokonaisuuksien tarkastelua ja asioiden pilkkomista ja toisaalta, kuten tässä tutkimuksessa, laajojen kokonaisuusien hahmottamista käytännön sekä lasten ja perheiden näkökulman palvelemiseksi ja alustaksi jatkuvalla kehittämistyölle. Saarisen (1985) mukaan on tyydyttävä siihen, että monimutkaisessa ihmistodellisuudessa toiminta on suhteessa lukemattomiin erilaisiin muuttujiin ja näin ollen hyvälle elämälle voidaan antaa ainoastaan viitteellisiä ohjeita. Aineiston edustavuuden näkökulmasta, analyysin kohteeksi voidaan valita vain osa aineistosta. Tutkimuksen valta-aseman saavuttaneet merkitysulottuvuudet perustuivat analogioihin eri toimikuntien keskusteluissa ja nämä ulottuvuudet analysoitiin tarkemmin eri-

laisin analyysivälinein ja -kysymyksin. Tästä huolimatta aineisto oli laaja, ja eri näkökulmista tarkasteluna seuraa erilaisia tulkintoja, jotka tässä ilmenivät erilaisina merkityksinä. Myös tutkimustehtävän väljyys mahdollisti monipuolisen analyysin. Tulos on siten laajuudessaan pinnallinen, mutta kokonaisuutta hahmottava.

Raportoinnissa joutui tekemään valintoja koskien aineiston käytön yksityiskohtaisuuden esille tuomista. Raportin luettavuus olisi kärsinyt suurista määristä lainauksia, joten tässä päädyttiin käyttämään suoria lainauksia kohdalla. Lainauksista myös poistettiin täytesanat kuten *"niinku"* sekä osallistujan koodi ja ammattinimike, joka alkuperäisissä litteroinneissa oli mukana. Tällöin on luotettava tutkimuseettisyyden toteutumiseen ja tutkimuksen osallistujilta sekä ohjaajilta saatuun palautteeseen. Tutkija teki merkityssuhteita analysoidessaan tulkintaa ja valintoja, mutta ne syntyivät suhteessa tutkimusaineistoon. (kts. Koro-Ljunberg 2005).

Ryhmien vaikutus ja alueelliset erot. Ryhmähaastattelun ongelmaksi on kuvattu niiden aloittamisen ja dominoivien ihmisten hallinnan vaikeutta (Eskola & Suoranta 2000, 97). Tässä tutkimuksessa ryhmäkeskustelut käynnistyivät sujuvasti etukäteismateriaalin pohjalta. Kussakin ryhmässä oli yksilöitä, jotka puhuivat ja hallitsivat tilannetta toisia enemmän. Näin on arkielämässäkkin. Tässä tutkimuksessa haastattelija ei joutunut puuttumaan keskustelun kulkuun sen takia, että joku osallistujista olisi ollut liikaa äänessä. Jokaisen osallistujan ääni saatiin kuuluviin käymällä ensimmäiseksi yksi puhekiertos (kommunikatioketju), jossa kukin osallistuja toi näkemyksensä esiin. Tämän jälkeen avattiin Niemistön (1999, 117) kuvaama keskusteluverkko.

Ryhmille ei määrätty johtajaa, vaan tavoitteena oli, että kukin osallistuja olisi tasavertainen keskustelija. Epävirallisen johtajan rooli kuitenkin muodostui useimmissa ryhmissä (Niemistö 1999, 16). Epävirallinen johtaja yleensä aloitti keskustelun tietystä aihepiiristä, ja muut osallistujat argumentoivat hänen esitystään. Epävirallinen johtaja ei aina ollut työryhmän vetäjänä yleensä toimiva kuntoutusohjaaja tai lääkäri, pikemminkin liittyi yksilön persoonallisuuteen. Ryhmissä ei ilmennyt säännönmukaisesti Niemistön (1999, 107) kuvaamia *"myötälijän"* taikka *"kapinallisen"* rooleja. Suurin osa osallistujista toimi ryhmässä oman ammattiroolinsa puitteissa, lukuun ottamatta vammaisten lasten vanhempia, jotka toimivat vanhemmuuden tuomassa roolissa. Ammattiroolin myötä ihmiset olivat ryhmässä toimintansa ja tekojensa myötä määriteltynä esim. oppimisen ohjaaja, diagnoosin tekijä, apuvälineiden valmistaja, opettaja jne. Ihmisten roolit eivät ole pysyviä vaan ne ovat muuttuvia, vaihtelevia ja tilannesidonnaisia. Ammatti-identiteetin kehittymisen ja esim. lisäkoulutuksen myötä myös ammattirooli muuttuu (Niemistö 1999, 96–97).

Rooliteorioita tarkasteltaessa suurimmassa osassa tämän tutkimuksen ryhmistä oli havaittavissa seuraavat roolit: luova keksijä, kritisoiija ja tarkasti faktoissa pysyttelevä. Ammatilla ei tuntunut olevan niin suurta merkitystä roolin muodostumiseen, vaan ennemmin se liittyi yksilötekijöihin. Ryhmätilanteen työn sisältöön kohdistuva luonne sekä tapausesimerkin tunnistamattomuus ei asettanut osallistujille tiettyihin käyttäytymismalleihin liittyviä rooleja kuten

ylimielinen, kilpailija, loukattu, voittaja jne. (kts. mm. Niemistö 1999, 110). Osa tutkimukseen osallistuneista ryhmistä oli toiminut tiiviisti yhdessä useita vuosia, ja osa puolestaan tapasi hyvin harvoin. Näiden ryhmien välillä oli havaittavissa eroja keskustelun luonteessa. Ryhmien, jotka kokoontuivat harvoin tai niissä oli uusia jäseniä, keskustelu oli enemmän luonteeltaan opetuskeskustelua. Näissä ryhmissä puhuttiin paljon työnjaosta, tehtävistä ja vastuista. Myös kuntoutus- ja opetusjärjestelmän toimintaa opetettiin puolin ja toisin. Yksi ryhmistä koostui ainoastaan keskussairaalan työntekijöistä, ja heidän keskustelunsa painottui terveydenhuoltoon. Tutkimuksen osallistujista työskenteli yli 50%:a keskussairaalassa ja terveydenhuollossa. Näin ollen puheessa korostui määrällisesti lääkinnällisen kuntoutuksen osuus, mutta määrä ei ole laadullisen tutkimuksen luotettavuus tekijä. Keskusteluryhmän itsekontrolli oli hyvinkin tiukkaa. Aikatauluista ja keskustelun etenemisestä pidettiin kiinni. Ryhmä myös itse palautti keskustelun aiheeseen, jos joku osallistujista innostui puhumaan aiheen vierestä.

Tutkimuksen kohdejoukko osallistui keskusteluryhmiin omalla ajallaan edustamatta omaa työpaikkaansa. Osallistujat olivat motivoituneita yhteistyön edistämiseen ja keskustelijoiden vaihtuminen tutkimukseen ensimmäisen ja toisen vaiheen välillä oli vähäistä (13,6 %). Osallistujat omasivat hyvin erilaisen työorientaation, joten kritiikkiä on helppo esittää ryhmien erilaisesta "koostumuksesta" ja asiantuntijuudesta, mutta tämä asetelma kuvastanee osuvasti lasten kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistyön arkitodellisuutta. Ryhmissä ei ollut edustusta perustason palveluiden työntekijöistä kuten neuvolan henkilökunnasta, koska osallistujiksi haettiin asiantuntijoita, joilla on paljon kokemusta vaikeavammaisten lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta. Perustason työntekijöiden käsitykset ja osallisuus yhteistoimintaan ovat kuitenkin lasten ja heidän perheidensä kannalta tärkeitä ja yksi merkittävä tutkimusaihe. Osallistujien joukosta puuttui myös lapsen henkilökohtaisten avustajien ääni.

Alueellisia eroja ryhmissä oli lähinnä kuntien toiminnan ja maantieteellisten seikkojen takia, mutta ei niinkään ajattelumallien ja käsitteiden tai niiden merkitysten suhteen (liite 9). Tutkimuksen tulosten merkityssuhdekokonaisuuden aihepiirit muodostuivat keskusteluissa selvästi. Ryhmissä, joissa oli lapsen vanhempi mukana (neljä ryhmää), korostui aiheena lapsen omatoimisuus ja siihen liittyvät seikat. Ryhmät, joissa suuri osa osallistujista oli keskussairaalan työntekijöitä (kolme ryhmää), keskusteltiin paljon toimintatavoista ja resursseista. Yhteenvetona voidaan todeta, että ammatilla tai paikkakunnalla ei ollut niin suurta merkitystä lasten kasvatuksen ja kuntoutuksen perusteiden määrittelyssä kuin henkilökohtaisella työorientaatiolla ja käsityksillä yhteistoiminnasta.

Hyödyt ja merkitys osallistujille. Tulosten yhteiskunnallinen merkittävyys on kattava aineiston valtakunnallisen edustavuuden ansiosta. Tuloksissa on säännönmukaisuutta ja samankaltaisuutta, jota voi soveltaa lasten kasvatusta ja kuntoutustoimintaan laajemmin kuin asiantuntijatoimikuntien toiminnassa. Merkityssuhdekokonaisuus kuvasi sosiaalisen todellisuuden hahmottumista moni-

naisena. Keskusteluissa luotiin edellytyksiä, oikeutuksia ja rajoituksia toiminnalle sekä uudistettiin käytännön merkityksiä.

Tutkimuksen tulokset ilmentävät tiedon rakentumista käsitysten ja käsitteiden käytön kautta. Ne eivät anna kuvaa todellisesta käytännön toiminnasta. Tutkimustilanne oli osittain tutkimusta varten rakennettu sosiaalinen tilanne. Ensinnäkin keskustelut liittyivät Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektiin, ja toisaalta osallistujat tiesivät olevansa mukana tutkimuksessa. Täten on tiedostettava, että osallistujat olivat projektin kautta valikoituneina erittäin kokeneita asiantuntijoita, motivoituneita kehittämään lasten kasvatusta ja kuntoutusta, eivätkä omanneet taustasitoumuksia mihinkään organisaatioon. Osallistujat edustivat kattavasti eri ammatteja ja toimintasektoreita, mutta lapset ja heidän avustajansa puuttuivat aineistosta. Asiantuntijoiden mukaan tutkimuksessa eksplikoitiin asioita, joista on erittäin tärkeä keskustella. Keskustelujen myötä huomattiin, kuinka vaikea on määritellä ja perustella tiettyjä itsestään selviä asioita ja totuuksia ja mitä eri käsitteillä tarkoitetaan ja millaisia käytännön seuraamuksia niillä on. Asiantuntijat kertoivat olettavansa, että tutkimukseen osallistuminen yhtenäistää kielenkäyttöä ja tuo raameja paikalliselle toiminnalle.

Tutkimuksen tulokset antavat uutta suuntaa tutkimukseen ja luovat perustaa uusille käytännöille. Tutkimuksen osallistujilla on siinä määrin valtaa, että he pystyvät yhteisen keskustelun ja asioiden tiedostamisen avulla muuttamaan omaa toimintaansa ja tekemään aloitteita paikallisessa yhteistoiminnassa. Tutkijan roolia kuvasi asiantuntijoiden kommentti tutkimuskokonaisuuden lopussa *"etkö sä tule enää meitä aktivoimaan?"* (165).

Jatkotutkimus. Tutkimuksen tulokset moninaisuudessaan nostavat esiin yksityiskohtia ja oivalluksia, joiden jatkokehittäminen on tärkeää esimerkiksi motivaatiotekijöiden, perhekeskeisyyden, nuorille suunnattujen palvelujen ja palvelujärjestelmän suhteen. Järvikoski ym. (2003) toteavatkin, että kuntoutusjärjestelmän toimintaa pitää tutkia sekä selvittää hyviä käytäntöjä ja toimintakokonaisuuksien vaikuttavuutta. Tämän tutkimuksen tulokset ovat tuoneet näkyväksi lasten kasvatus- ja kuntoutustoiminnan mosaiikkimaista ja dynaamista toimintakokonaisuutta, joka rakennetaan yhteistoiminnallisesti. Kasvatus- ja kuntoutuspalvelujen käyttäjien yksilöllistä huomioimista, lapsikeskeisyyttä on korostettu paljon. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan myös ammatillisten asiantuntijoiden yksilöllisyyttä ja toiminnan henkilöriippuvuutta tulisi selvittää edelleen. Selvitysten ei tulisi keskittyä tietyn ammatin tuoman viitekehyksen, kuten lääkäri, ohjaamiin käytäntöihin. Edellisen sijaan tutkimuksissa tulisi keskittyä yksilön työorientaatioon ja henkilökohtaisiin ominaisuuksiin, jotka vaikuttavat työtoimintaan.

Tämän tutkimuksen tulokset tuovat esille erilaisia perusteita ja merkityksiä lasten kasvatus- ja kuntoutuskäytännöistä, ja vahvistavat Heiskalan (2000) esittämiä lasten kuntoutuksen tutkimustarpeita, joita olivat käytäntöjen toimivuuden ja soveltuvuuden selvittäminen arkityössä. Lasten kasvatus- ja kuntoutuskokonaisuuden kannalta tulisi tutkia lasten ICF:n hyödynnettävyyttä (kts. Björck-Åkesson ym. 2007) yhteistoiminnan viitekehyksenä ja ajattelumallina.

Tämän tutkimusten tulosten perusteella olisi tärkeää selvittää, miten arjen järjestäminen kuntouttavaksi voisi todentua käytännössä ja miten tutkimuksen esille tuomat johtopäätökset ja oivallukset suunnittelusta, lapsen toiminnallisesta verkostosta ja toiminnan rooleista ovat hyödynnettävissä käytännössä.

SUMMARY

Children with many special needs and their families are co-users of multiple sector and multilevel education and rehabilitation services. The child, family and professionals of different disciplines together should therefore form a collaboration network based on multidisciplinary. This requires consolidation of different occupational cultures and a creation of a new collaborative culture. The paradigms of education and rehabilitation have altered in the same direction and now emphasize the ecological model and empowerment, where man is seen in interactive relationship with his environment, but education and rehabilitation activities are nevertheless scattered and based on different professional disciplines and policies. The child is no longer defined as the object of activity but rather as an active participant in collective learning, but the object of collaboration has not been redefined. From the point of view of the child and family the collaboration of education and rehabilitation should compose a meaningful entity. The study is based on the way the meaning of a common activity's goal, substance and principles are produced and shared rather than on various different methods to carry out collaboration.

Modern society is characterized by constant change and development, where local theories, local context and complex and participatory creation of everyday practices are emphasized. This study clarifies nation-wide the collaboration of education and rehabilitation experts in multidisciplinary and -organizational local level networks. The study is part of the project Good rehabilitation for the child and adolescent (2002-2005) by Vajaaliikkeisten Kuntory -society. The project was based on multivolume group discussions and group development tasks. The participants were parents of children with special needs and professionals of education and rehabilitation. The project's results were values and principles that lead rehabilitation work and a suggestion how to materialize them in practice. This study has used the project's group discussions as research data.

The study's general aim was to standardize and promote the collaboration of children's education and rehabilitation by clarifying the whole of meanings formed with its substances and justifications in the experts discussions. The study committed to two starting points, socio constructionism and discourse analysis. Socio constructionism was manifested in interpreting from the interaction data how social reality was made meaningful, maintained, reformed and created. Discourse analysis was chosen to analyze the discussion data, because it's interest is in the interpretations and cultural meanings that form in people communicating together verbally. Its interest is also in the kind of shared understanding people form in interaction with each other. Data analysis concentrated on what-questions (what kind of extents of meaning are formed in cooperation) and how-questions (what kind of justifications, conflicts and transitions are formed in lines of thinking and policies). These questions constituted, the

general view of the culture of collaboration between children's education and rehabilitation and its transition.

In order to answer the specific aims of the study recorded data was collected in two parts. The data consisted of group interviews of children's education and rehabilitation experts. 11 groups were interviewed altogether, and there were 66 experts in the first part and 57 in the second part. Experts were professionals of social and health care, professionals of education and the school system and parents of disabled children. Data collection was tied to the practical context in that in the study's first stage experts discussed two written case examples, where a mother of a severely disabled child had revealed the story of her child's life and rehabilitation. In the study's second stage, experts discussed issues that had arisen in the group discussions of the first stage and had been written into an abstract by the researcher. For the written introductory material of the second stage, topics that had received ascendancy were chosen. The topics were rehabilitative everyday life, independence skills and the relationship between normal and special. In the second stage's group discussions justifications, specifications and details were searched for these topics.

In the study's results the topic rehabilitative everyday life constructed a hegemonic dimension of meaning. Within the discussions, rehabilitative everyday life turned into a whole, where everyday life has to be arranged to be rehabilitative. In the first stage of the study, rehabilitative everyday life meant simply that the child functions in everyday life in a rehabilitative way with the people close to him, while professionals consult and guide goal-centered functioning and people working close to the child discover and implement the practical solutions. Arranging everyday life to be rehabilitative on the other hand formed a whole of meaning with three dimensions of meaning. The dimension, everyday life to be rehabilitative, contained discussion of the ideology of collaboration (what, why, when), the service system and social changes that affect education and rehabilitation activities. Teaching discussion occurred between participants about arranging collaboration and guiding the service system. Amid the teaching discussion, the system's laws and boundary conditions were trained and taught together. Management and functioning in the system proved to be challenging tasks and produced ambiguous guidance of action in relation to the approach of arranging rehabilitative everyday life. Moreover discussion occurred over values and policies.

In discussing policies, cooperation was established by defining roles and distributing liability. Responsibilities, tasks and rights of education and rehabilitation professionals, children with special needs and their parents were analyzed from the discussions. These were in close contact with the functioning of the service system. In policy discussions the encounter of the family and everyday life and their significance appeared as different ways of thinking and functioning. The encounter with the child and systematic functioning in turn formed a coherent way of thinking. The three levels of plans were emphasized: national laws and recommendations, a local or communal plan and the child's individual plan. In the discussions the local plan was emphasized in order to form a

coherent picture of the service system and for the professionals to know how to work in a service coordinative way. The child's individual education and rehabilitation plan is important for the child and family, and therefore one plan understood by all the parties should be sufficient. The child's individual education and rehabilitation network and the description of collaboration was no longer constructed of different sectors, in other words organizations, service providers and professionals or care paths, but in practice, according to the discussions a functional network should be formed for the child. This network would be a dynamic description of the kind of help, support and activities the child needs in practice. The discussion of policies produced insights in combining individual and general as principles and seeing them as parallel, and vision of the need for different policy cultures to confront and become, in practice, from the point of view of the child and family, one policy culture of the child's education and rehabilitation. Discussion of values was strongly linked to different situational schemes and was therefore not separate from everyday activities and decisions. In the discussions of values there was ponder over emphasizing individual or normal support and activities. The importance of diagnosis and the relationship between therapy, school and hobbies produced value discussion's practical significance. The values that caused admiration amid participant's discussions were mainly associated with attitudes towards disability.

The transition in lines of thinking in children's education and rehabilitation was verified in the way that diagnosis-based need assessment proceeds towards interactive description of functional ability, central to learning is participating in life situations instead of separate achievements and implementing the activity in everyday life and collective situations as well as in separate and individual learning situations. Encountering the child and the substance of activity are therefore not predetermined by professionals different work policies but how the child's everyday life is organized collaboratively to be rehabilitative. Therefore when the child's education and rehabilitation are collaborated, it is important to define, instead of the division of labor but, based on the context, the substance and goal of the common activity and the positions of the participants. This means that with each child, there needs to be discussion about arranging rehabilitative everyday life, discussion of values and policies whereupon education and rehabilitation are defined and given significance and become, situation-based, an entity that serves the child and family.

In experts discussions, the collaboration of education and rehabilitation and its justifications formed a multiple entity of meaning. Parts of the whole are in interaction with each other, and a transition in policies or lines of thinking in one part also affects the other parts. A characteristic of the collaboration of children's education and rehabilitation seems to be its variability, whereupon constructing the child's individual functional network is carried out context-based.

The study's results therefore represent the whole of collaboration and its variability and interactivity. In order for collaboration of education and rehabilitation to succeed, it requires a balanced relationship that is accomplished through discussion and by defining values and attitudes. The whole of collabo-

ration must be perceived, and a common frame of reference and common language are needed. The international classification of functioning, disability and health by WHO applies for use as a common thought pattern in education and rehabilitation, because it emphasizes more than previously environmental factors (family, attitudes, service system) and the person's participation (independent initiative, meaningful activity) and individual motivational factors (WHO, Stakes 2004). These thought patterns are congruent with contemporary paradigms in education and rehabilitation as well as with the results of this study.

The study concentrated on analysis of use of language. The construction of concepts and their mutual relationships, meanings and premises were deciphered in expert's discussions. Although the study was tied to the practical context through case examples, results do not however verify, how collaboration of children's education and rehabilitation is in practical situations, but rather what kind of dimensions of significance and argumentation participants formed to the substance of collaboration and what kind of general view it formed. According to this study's results, good collaboration of education and rehabilitation and the outcome it generates can not be predicted by knowledge and skill but rather by attitude towards common action. Vertical sharing of knowledge and combining matters, horizontal expertise and a plan are needed as well as discussion of values and policies in the local context justifying together the reason for this work and its meaning. The challenge of rehabilitation, its multidimensionality and balancing between parts of the whole appears to be very much like mosaic, and when one part is missing or changes the other parts of the whole change too. In the results by use of language a new, incoming culture of the collaboration of children's education and rehabilitation was being formed. The result is a broad entity that serves as a starting point to more detailed research, where the applicability and utilization of the premises of collaboration should in the future be deciphered in practice.

LÄHTEET

- Ahonen, H. 1992. Vuorovaikutus auttamisen välineenä. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Ahonen, T. & Aro, T. 1999. Neurokognitiivisen tiedon soveltaminen kehityksen tukemiseen. Teoksessa T. Ahonen & T. Aro (toim.) Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: Atena, 14–23.
- Alasuutari, P. 2001. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus.
- Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen – tukitoimet ja suoriutuminen. Tutkimuksia 270. Helsingin yliopisto. Soveltavan kasvatustieteen laitos.
- Anttila, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Helsinki: Akatiimi Oy.
- Anttila, P. 2005. Ilmaisuu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta. Hamina: Akatiimi Oy.
- Arnkil, R. & Spangar, T. 2005. Hyökyaalto-projektin loppuraportti. Työhallinnon julkaisu 352. Helsinki: Työministeriö.
- Arnkil, R., Spangar, T. & Jokinen, E. 2007. Hyvä vertaisoppiminen kuntatyön arjessa. Toteutettavuusanalyysi hyvien käytäntöjen välittämisestä. Acta nro 196. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Arnkil, T., Eriksson, E. & Arnkil, R. 2000. Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Raportteja 253. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Arponen, A., Kihlman, E., Välimäki, S. 2004. Matkalla moniammatillisuudesta moniasiantuntijuuteen. Teoksessa M. Anttila & S. Rousu (toim.) Haravalla kootut. Kerava: Savion kirjapaino, 17–46.
- Berger, P. & Luckmann, T. 1994. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Helsinki: Kirjapaino Oy.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Ibragimova, N., Lillvist, A. & Eriksson, L. 2005. ICF version for children and youth (ICF-CY) and field testing in Sweden. Fourth Nordic-Baltic Conference on ICF. Tallin 19.5.2005.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Pless, M., Ibragimova, N. & Adolfsson, M. 2007. Utility of ICF. ICF-Cy in habilitation services 2005 – 2008. Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007 – 2011 –projektin aloitusseminaari. Helsinki 15.11.2007.
- Bricker, D. 1998. An activity-based approach to early intervention. (2nd edition) Baltimore: Brookes.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. (3rd edition) Cambridge: Harvard University Press.
- Burman, E. & Parker, I. 1993. Discourse analytic research. Repertoires and readings of texts in action. London: Routledge.
- Burr, V. 1995. An introduction to social constructionism. London: Routledge.
- Cronin, M. E. 1996. Life Skills curricula for students with learning disabilities: a review of the literature. Journal of Learning disabilities 29 (1), 53–68.

- Darrah, J., Watkins, B., Chen, L. & Bonin C. 2003. Effects of conductive education intervention for children with cerebral palsy. An American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine, Evidence Report. <http://www.aacpdm.org/resources/ConEdOut.pdf>. Luettu 11.3.2008.
- Dreyfus, H. & Dreyfus, S. 1986. *Mind over machine*. Oxford: Basil Blackwell.
- Edwards, D. & Potter, J. 1992. *Discursive psychology*. London: Sage.
- Engeström, Y. 1995. *Kehittävä työn tutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita*. Helsinki: Hallinnon kehittämiskeskus.
- Engeström, Y. 2004. *Ekspanssiivinen oppiminen ja yhteiskehittely työssä*. Tampere: Vastapaino.
- Erasmus MC 2008. *Transition into adulthood and adult life at patients with disability condition since childhood*. Scientific Institute, department of rehabilitation. <http://www.erasmusmc.nl/rehabilitation>. Luettu 11.3.2008.
- Eskola, J., Mäkelä, J. & Suoranta, J. 1995. *Ihmistieteiden 1990-luvun metodologisia etsimässä*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*, Tampere: Vastapaino.
- Fairlough, N. 2003. *Analysing discourse. Textual analysis for social research*. London: Routledge.
- Ferguson, D.L & Ferguson, P.M. 1994. *Constructive engagement: improving family-professional collaboration*. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 27–44.
- Flemming, K. & Cullum, N. 1997. *What is evidence on evidence-based nursing? An epistemological concern*. *Journal of Advanced Nursing* 37 (3), 250–257.
- Foucault, M. 1972. *The archaeology of knowledge*. London: Tavistock.
- Gallimore, R. Weisner, T., Bernheimer, L., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. *Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context*. *American Journal on Mental Retardation* 98 (2), 185–206.
- Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S. & Bernheimer, L. 1989. *The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmental delayed children*. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216–230.
- Giangreco, M.F., York, J. & Rainforth, B. 1989. *Providing related services to learners with severe handicaps in education setting: pursuing the least restrictive option*. *Pediatric Physical Therapist* 1 (2), 55 – 63.
- Gibson, J. 1966 *The senses considered as perceptual systems*. Boston: Houghton Mifflin.
- Habermas, J. 1972. *Knowledge and human interests*. London: Heinemann.
- Habermas, J. 1974. *Theory and practice*. London: Heinemann.
- Habermas, J. 1984. *The Theory of Communicative Action. Reason and the rationalization of Society*. Boston: Beacon Press.
- Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen K. 2001. *Erityispedagogiikan perusteet*. Juva: WS Bookwell Oy.

- Heinämäki, L. 2004. Erityisesti päivähoitossa. Kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityispäivähoidon funktiosta palvelujärjestelmässä. Tutkimuksia 136. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus.
- Heiskala, H. 2000. Miksi vaikeavammaisia kuntoutetaan. *Duodecim* 116, 2014-2018
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1998. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19, 186-195.
- Isaacs, W 2001. Dialogi ja yhdessä ajattelemisen taito. Helsinki: Kauppakamari.
- Janhukainen, M. 2002. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Juva: Bookwell
- Jokila, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993. Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino.
- Jokila, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1999. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino.
- Juntunen, M. & Mehtonen, L. 1977. Ihmistieteiden filosofiset perusteet. Jyväskylä: Gummerus.
- Jyväskylän yliopisto 2006. Erityispedagogiikan opetussuunnitelma 2005 - 2007. <http://www.jyu.fi/tdk/kastdk/eped/opetus/erpedops0507uusi>. Luettu 12.7.2006.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY, 49-92.
- Järvikoski A., Härkäpää K., Laisola-Nuotio A., Paatero H. & Rissanen P. 2003. Kuntoutuksen tutkimus: tehtävät ja mahdollisuudet. *Kuntoutus* 4, 20-32.
- Kahiluoto, T. & Ilmonen, K. 2001. Päivähoidon ohjauksessa. Teoksessa P. Pihlaja & E. Kontu (toim.) Työkaluja päivähoitoerityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 14, 152 -154.
- Karhula, M., Salminen, A-L. & Harra, T. 2004. ICF-luokitus erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viitekehyksenä. *Kuntoutus* 4, 34-46.
- Koivikko, M. 1995. Katsaus kuntoutusmenetelmien taustalla oleviin teorioihin. Niilo Mäki Instituutin julkaisuja. *NMI-bulletin* 5 (2 - 3), 3-7.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Koivisto, R. 2005. Sosiaalipalvelujen yhteistoiminnallisuus kunnallisissa strategioissa. Vaasan yliopisto, hallintotieteiden tiedekunta. Väitöskirja.
- Kokko, R.-L. 2006. Tulevaisuuden muistelu - Ennakointidialogit asiakkaiden kokemana. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Koro-Ljunberg, M. 2005 Teoreettinen validiteettitarkastelu laadullisessa tutkimuksessa. *Kasvatus* 4, 274-284.

- Korpela, R. & Nieminen, P. 2001. Leikkiprojekti. Vaikeavammaisten lasten toimintakyvyn, leikin ja varhaiskasvatuksen arvioinnin kehittämistutkimus. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksilön julkaisuja 82. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kovanen, P. 2004. Oppiminen ja asiantuntijuus varhaiskasvatuksessa. Varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelma erityistä tukea tarvitsevien lasten ohjauksessa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 256.
- Kozma, I. & Balogh E. 2004. Ohjaavan kasvatuksen seminaari. Lapin yliopisto. Rovaniemi 6.-8.5.2005.
- Kuntoutus uudistuu 1992. Oppaita 11. Kuntoutusasiainneuvottelukunta. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kuntoutuspalveluluokitus 1997. Opas luokituksen käyttöön. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus ja Suomen Kuntaliitto.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Ladonlahti, T., Naukkarinen, A., & Vehmas, S. 1998. Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena.
- Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen, S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 40-52.
- Larson, C. & LaFasto, M. 1989. Teamwork. What must go right, what can go wrong. London: Sage Publications.
- Larsson M. 2000. Organising Habilitation Services: Team Structures and Family Participation. *Child Care Health* 26, 501- 514.
- Lastensuojelun Keskusliitto 2006. Sairas ja vammaisen lapsi, palvelut. http://www.lskl.fi/showPage.php?page_id=45#kunto. Luettu 11.7.2006.
- Launis, K. 1994. Asiantuntijoiden yhteistyö perusterveydenhuollossa. Käsitteitä ja arkikäytäntöjä. Tutkimuksia 50. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Laurinen, L. & Marttunen, M. 1998. Argumenttien analyysi Toulmin mallin avulla. Teoksessa L. Laurinen (toim.) *Koti kasvattajana, elämä opettajana*. Jyväskylä: Atena, 153-164.
- Law, M., Majnemer, A., McColl, M., Bosch, J., Hanna, S., Wilkins, S., Brich, S., Telfor, J. & Stewart, D. 2005. Home and community occupational therapy for children and youth: a before and after study. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 72 (5), 289-297.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 999.
- Leskinen, M. 1994. Family in focus. new perspectives on early childhood special education. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108.

- Ludwig, S., Leggett, P. & Harstall, C. 2000. Conductive education for children with cerebral palsy. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research, AHFMR.
- Lukkarinen, H. & Lahtinen, M. 2004. Kuntoutus yliopistollisena oppiaineena. Suomalainen ja englantilainen opetussuunnitelma bechmarking-arvioinnissa. *Kuntoutus* 4, 22-33.
- Lyytinen, H. 1995. Kuntoutus lapsen kehityksen tukena. Niilo Mäki Instituutin tiedotteita ja raportteja 1, 1-2.
- Lyytinen, H., Ahonen, T., Korhonen, T. & Korkman R. 1995. Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus kovaa työtä." Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 43.
- McDougall, J., Servais, M., Sommerfreund, J., Rosen, E., Gillet, J., Gray, J., Somers, S., Dewit, D., Perlman, L. & Hicock F. 2007. An evaluation of the paediatric acquired brain injury community outreach programme (PABICPO). *Brain Injury* 20 (11), 1189-1205.
- Mc Graw, M. 1945. Neuromuscular maturation of the human infant. New York: Hafner.
- Melamies, N., Miller, H., Haukka-Wacklin, T. & Koivikko M. 2003. Lasten kuntoutuksen muutospainet. *Suomen Lääkärilehti* 58 (18-19), 2057- 2059.
- Metsämuuronen, J. 1999. Pehmeät kvalifikaatiot sosiaali- ja terveysalan työssä ja ammatillisessa koulutuksessa. *Aikuiskasvatus* 2, 140-150.
- Metteri, A. 1996. Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityöntekijäin Liitto. Helsinki: Edita.
- Miettinen, R. 2000. Konstruktivistinen oppimisenäkemys ja esineellinen toiminta. *Aikuiskasvatus* 4, 276-292.
- Mitcheson, J. & Cowley, S. 2003. Empowerment or control? An analysis of the extent to which client participation is enabled during health visitor/client interactions using a structures health needs assessment tool. *International Journal of Nursing Studies* 40, 413-426.
- Moberg, S. 2002. Integraation ja inklusiivisen kasvatuksen ideologia ja kehittyminen. Teoksessa M. Janhukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. (11. täydennetty painos) Juva: WS Bookwell Oy, 34-48.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Atena
- Moilanen, P. 1999. Piilevä tieto ja reflektio. Teoksessa H.L.T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena, 85-109.
- Mullins, L., Keller, J. & Chaney, J. 1994. A System and social cognitive approach to team functioning in physical rehabilitation settings. *Rehabilitation Psychology* 39 (3), 161-177.
- Murto, P. 1997. Kuntouttava integraatio. Kasvatuksellinen kuntoutus vammaisista oppilasta tukemassa. Oulun yliopisto. Kasvatustieteen lisensiaattityö.

- Murto, P. 2008. Uskallanko puhua? Kasvatuksellisella kuntoutuksella itsenäiseen toimintaan. J. Kivirauma & P. Siljander (toim.). Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Murto, P., Naukkarinen, A. & Saloviita, T. 2001. Inklusion haaste koululle. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 42.
- Männistö, E. & Määttä, P. 1995. Perheen merkitys vammaisten lasten kasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89.
- Määttä P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Neisser, U. 1980. Kognitio ja todellisuus. Espoo: Weilin & Göös.
- Niemistö, R. 1999. Ryhmän luovuus ja kehityshehdot. Helsingin yliopisto. Lahden koulutus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Niilo Mäki Instituutti 2006.
<http://www.nmi.fi/tutkimus/oppimisvaikeudet.html>. Luettu 14.7.2006.
- Niiniluoto, I. 1997. Tiede ja tieteenfilosofia. Teoksessa V. A. Niskanen (toim.) Tieteellisten menetelmien perusteita ihmistieteissä. Helsingin yliopisto. Lahden koulutus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Yliopistopaino, 38- 47.
- Niinistö, K. 1983. Inhimillistä toimintaa tarkasteleviin tieteisiin ja erityisesti kasvatustieteelliseen tutkimukseen soveltuvat tulkinnallisen paradigman mukaiset tutkimusmallit ja -menetelmät. Niiden filosofinen tausta ja valintaan vaikuttavat tekijät. Turun yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Julkaisusarja A:85.
- Niskanen, V. 1997. Länsimaisen filosofian ja tieteellisen ajattelun peruspiirteitä. Teoksessa V. A. Niskanen (toim.) Tieteellisten menetelmien perusteita ihmistieteissä. Helsinki: Yliopistopaino, Lahden koulutus- ja kehittämiskeskus. Helsingin yliopisto, 11-27.
- Nonaka, I. & Takeuchi, H. 1995. The Knowledge creating company. New York: Oxford University Press.
- Opetushallitus 2002. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2002. Helsinki: Opetushallitus.
- Oulun yliopisto 2006. Avoin yliopisto, opinto-opas 2005 - 2006.
<http://www.kotu oulu.fi/avoin/opetarjo/index.htm>. Luettu 12.7.2006
- Pedersen, A. V. 2000. Conductive education - a critical appraisal. *Advances in Physiotherapy* 2 (2), 75- 82.
- Pietiläinen, E. 1997. Arvioidaanko yhdessä? SPECS - arviointi- ja suunnittelumenetelmän kokeilu. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 60.
- Pihlaja, P. & Svärd, P-L. 1997. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.
- Polanyi, M. 1983. Personal Knowledge. London: Routledge.
- Potter, J. & Wetherell, M. 1989. Discourse and social psychology. London: Sage.

- Prawat, R. S. 1996. Constructivism, modern and postmodern. *Educational Psychologist* 3, 215–225.
- Puumalainen, J. & Vilkkumaa, I. 2001. Kuntoutuksen historia, nykypäivä ja tulevaisuus. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Jyväskylä: Gummerus, 16–22.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 198.
- Rauhala, L. 2005. Ihminen kulttuurissa–kulttuuri ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauste-von Wright, M.-L., von Wright, J. & Soini, T. 2003. *Oppiminen ja koulu*. Juva: WSOY
- Reunanen, J. 2000. Tieto, tahto ja valta. Tahdonmuodostuksen menetelmä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rissanen, P. & Aalto, A.M. 2002. Yhteenvedo kuntoutuksen vaikuttavuuden tuloksista. Teoksessa A.M. Aalto, H. Hurri, A. Järvikoski, J. Järvisalo, V. Karjalainen, H. Paatero, T. Pohjolainen & P. Rissanen (toim.) *Kannattaako kuntoutus. Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Raportteja 267*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 1–26.
- Ruoho, I. & Ihatsu, K. 2002. Erityisopetus peruskoulussa. Teoksessa M. Janhukainen (toim.). *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Juva: WS Bookwell Oy, 91–110.
- Ruohotie, P. 2000. Työssä oppimisen haasteet ammattikasvatukselle. Julkaisu 126. Saarijärvi: Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Rush, D. & Shelden, M. 1996. On becoming a team: a view from the field. *Speech Language* 17, 131–141.
- Saarinen, E. 1985. Länsimaisen filosofian historia huipulta huipulle Sokrateesta Marxiin. Juva: WSOY.
- Sackett, D., Rosenberg, W., Gray J., Haynes, R. & Richardson W. 1996. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 312 (7023), 71–72.
- Saikka, P. 2006. Asiakasyhteistyötä uudella lailla? Kuntoutuksen asiakasyhteistyön arviointia. *Selvityksiä 47*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Saloviita, T. 1999. Kaikille avoimeen kouluun. Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla. Jyväskylä: Atena.
- Seikkula, J. & Arnkil, T. E. 2005. *Dialoginen verkostotyö*. Helsinki: Tammi.
- Sipari, S. 2002. Moniammatillisen yhteistyön kehittäminen lasten ja nuorten lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Fysioterapian pro gradu -työ.
- Sipari, S. 2006. Kuntoutusta ja kasvatusta yhdessä. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita etsimässä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen lisensiaattityö.
- Sirviö, K. 2006. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämässä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja ter-

- veydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmista. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 132.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000 -luvulle 1999. Valtakunnallinen suositus. Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Suomen Kuntaliitto.
- Spangar, T. & Jokinen, E. 2006. Aikuisopiskelun henkilökohtaistamisesta aikuiskoulutuksen henkilökohtaistamiseen. AiHe-projektin loppuraportti. Helsinki: Opetushallitus.
- Steffe, L.P. & Gale, J. 1995. Constructivism in education. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Stubbs, M. 1983. Discourse analysis. The sociolinguistic analysis of natural language. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström J. 1995. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY.
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2001. Kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista kohti kehittävää arviointia. Teoksessa A. Järvikoski, K. Härkäpää & S. Nouko-Juvonen (toim.). Monia teitä kuntoutuksen arviointiin. Tutkimuksia 69. Helsinki: Yliopistopaino, 11-27
- Sume, H. 2008. Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 334.
- Säljö, R. 2001. Oppimiskäytännöt. Sosiokulttuurinen näkökulma. Helsinki: WSOY.
- Taanila, A. & Larivaara, P. 2004. Perheet osaksi moniammatillista yhteistyötä - Moniammatillisen perhetyön koulutuksen arviointia. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 41, 228-239.
- Talo, S. 2001. Kuntoutuminen monitieteisenä ja -tasoisena prosessina. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 55-66.
- Tapaninen, P. 2004. Normaali kasvu. Poikkeava kasvu. Teoksessa MA. Siimes & Petäjä, J. (toim.). Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Taylor, C. 1976. Tulkinta ja ihmistieteet. Teoksessa R. Tuomela & I. Patoluoto (toim.) Yhteiskuntatieteiden filosofiset perusteet. Osa I. Hämeenlinna: Gaudeamus, 225- 226.
- Thelen, E. 2000. Motor development as foundation and future developmental psychology. International Journal of Behavioural development 24, 358-397.
- Thurman, S.K. & Widerstrom, A. H. 1990. Infants and young children with special needs. A developmental and ecological approach. Baltimore: Paul H. Bookes.
- Thylefors, I., Preece, E., Persson, TO. & von Wendt L. 2000. Teamwork in Swedish neuropaediatric habilitation. Child Health Care 26, 515-532.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 110-117.

- Tuovila, A. & Veijola, A. 1997. Perhekeskeisyys alle kouluikäisten sairaiden, vammaisten ja riskilasten fysioterapiassa perheiden ja fysioterapeuttien kuvaamana. Oulun yliopisto. Hoitotieteen pro gradu -työ.
- Turpeinen, R. 1998. Ammattitaito ja sen arvioiminen näyttökokeissa. Työelämän tutkimus 4. Opetushallitus. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Tuunainen, K. 2002a. Erityispedagogiikan muotoutuminen tieteenä. Teoksessa: M. Kuorelahti & T. Saloviita (toim.) Erityiskasvatus ja integraatio. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 74, 8–11.
- Tuunainen, K. 2002b. Vammaishuollon historialliset kehityslinjat Suomessa. Teoksessa M. Janhukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja opetus Suomessa. Juva: WS Bookwell Oy, 13–22.
- Tuunainen, K. & Nevala A. 1998. Erityiskasvatuksen kehitys Suomessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Tynjälä, P. 1999. Oppiminen tiedon rakentamisena. Konstruktivistisen oppimiskäsityksen perusteita. Tampere: Kirjayhtymä.
- United Nations 1994. The standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities were adopted by the United Nations General Assembly at its 48th session on 20 December 1993. (Resolution 48 / 96). New York: United Nation.
- Uusikylä, P. 1999. Verkosto valintana. Teoksessa P. Virtanen (toim.) Verkostoituvu asiakastyö. Helsinki: Kirjayhtymä, 47–70.
- Vajaaliikkeisten Kunto ry 2006. www.vlkunto.fi/
- Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002. Julkaisu 6/2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Varhaiskasvatuksen valtakunnalliset linjaukset 2002. Valtioneuvoston periaatepäätös. Julkaisuja 2002:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. Oppaita 56. Toinen tarkastettu painos. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Varhaiskasvatustyöryhmän muistio 1999. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 88–102.
- Vehkakoski, T. 2000. Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 71.
- Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 297.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Acta Universitatis Ouluensis D 749.

- Verkostotutkimus ja kehittämismenetelmät 2006. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
<http://groups.stakes.fi/VERK/FI/Tutkimus/index.htm>. Luettu 11.7.2006
- Viholainen, H. 2006. Suvussa esiintyvän lukemisvaikeusriskin yhteys motoriseen ja kielelliseen kehitykseen. Tallaako lapsi kielensä päälle? *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research* 282.
- Viittala, K. 2006. Lasten yhteinen varhaiskasvatus. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.
- Virkkunen, J. 2002. Konseptien kehittäminen osaamisen johtamisen haasteena. Teoksessa J. Virkkunen (toim.). Osaamisen johtaminen muutoksessa. Ideoita ja kokemuksia toisen sukupolven knowledge managementin kehittämisestä. Työelämän kehittämisohjelma. Raportteja 20. Helsinki: Työministeriö.
- Virkkunen, J. & Tenhunen, E. 2007. Eri alojen asiantuntijoiden työpanoksen yhdistävän toimintakonseptin kehittäminen – tapaus liikuntavammaisten ja neurologisesti sairaiden lasten erityisoppilaitos. Konsepti – toimintakonseptin uudistajien verkkolehti, 4 (1), www.muutoslaboratorio.fi/konsepti. Luettu 30.11.2007.
- Virsu, V. 1991. Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen. *Tutkimuksia* 26. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Virsu, V. & Haapasalo, S. 2001. Oppiminen ja aivojen muotoutuvuus kuntoutuksen lähtökohtana. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 72–85.
- Von Wendt, L. 2001. Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 398–411.
- Von Wright, J. 1992. Oppimiskäsitysten historiaa ja pedagogisia seurauksia. Opetushallitus 7. Helsinki: Painatuskeskus Oy.
- Vygotsky, L.S. 1982. *Ajattelu ja kieli*. Espoo: Weilin & Göös.
- Vähämäki, J. 2007. Ammattitaidosta osaamiseen – kokemuksen ja oppimisen ongelmista nykytyössä. Haaga-Helia, Ammatillinen opettajakorkeakoulu. Helsinki 6.9.2007.
- Weber, M. 1978. *Economy and Society*. Univeristy of California. Berkeley: Univeristy Press.
- Wenger, E. 1998. *Communities of practice: learning, meaning, and identity*. New York: Cambridge University Press.
- WHO 1969. WHO Expert committee on medical rehabilitation. World Health Organization Technical Report series 419. Geneva.
- WHO 1980. ICHIDH. International classification of impairments, disabilities and handicaps. World Health Organization. Geneva.
- WHO 2003. International consultation to review community –based rehabilitation (CBR). World Health Organization. Helsinki 25. – 28.5.2004.
- WHO, Stakes. 2004. ICF: Toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveydenkansainvälinen luokitus. World Health Organization. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

- WHO 2007. International classification of functioning, disability and health. Children & youth version. World Health Organization. Geneva.
- Wilenius, R. 1980. Ihmiskäsityksen merkitys empiiriselle tutkijalle. Suomen Akatemian julkaisuja 8. Ihmiskuva lääketieteessä. Seminaari helmikuussa 1979. Valtion humanistinen ja lääketieteellinen toimikunta.
- Ylinen, A. 2006. Poikkitieteellisyys kuntoutuksessa ja kuntoutuksen tutkimuksessa. Kuntoutuksen tutkimusseminaari. Helsinki 8.3.2006.
- Young, B., Moffett, J., Jackson, D. & McNulty A. 2006. Decision-making in community based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health and Social Care in Community* 14 (2), 116-124.
- Zabriskie, R., Lundberg, N. & Groff, D. 2005. Quality of life and identity: the benefits of a community-based therapeutic recreation and adaptive sports program. *Therapeutic Recreation Journal* 39 (3), 176-191.

Lait ja asetukset:

- Laki lasten päivähoidosta 1973. 36/19.1.1973.
- Kuntalaki 1995. 365/17.3.1995.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 380/3.4.1987.
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991. 1015/28.6.1991.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000. 812/ 22.9.2000.

LIITTEET

LIITE 1	TAPAUSESIMERKIT KESKUSTELUJEN ALUSTUKSINA	150
LIITE 2	EETTINEN LAUSUNTO	154
LIITE 3	TIEDOTTEET JA SUOSTUMUSASIAKIRJAT VANHEMMILLE	156
LIITE 4	KESKUSTELUJEN TOISEN VAIHEEN ENNAKKOMATERIAALI	158
LIITE 5	TUTKIMUKSEN OSALLISTUJAT	166
LIITE 6	SUOSTUMUSASIAKIRJA ASiantuntijoille	168
LIITE 7	AINEISTON ANALYYSI - ESIMERKKEJÄ	169
LIITE 8	SUORAT LAINAUKSET LITTEROIDUSSA AINEISTOSSA	175
LIITE 9	TOIMIKUNTIEN KESKUSTELUJEN PAINOTUKSET	177

LIITE 1**TAPAUSESIMERKIT KESKUSTELUJEN ALUSTUKSINA**

Lyhennelmät tapausesimerkeistä ohjeineen

Hyvät VLK:n asiantuntijatoimikuntien jäsenet,

Tutkimuksessa käsitellään ryhmäkeskusteluina kaksi erilaista lasten kuntoutuksen tapausesimerkkiä. Tutkimukseen on puoltava lausunto Pirkanmaan eettiseltä toimikunnalta. Tapausesimerkit on tehty vammaisten lasten äitien nauhoitetuista haastatteluista, joten ne ovat arkikielellä kirjoitettuja ja sisältävät paljon lainauksia ja mielipiteitä. Molempien esimerkkien äideiltä ja lapsilta on kirjallinen suostumus esimerkinsä käyttöön. Äidit ovat myös tarkastaneet kirjoitetun tekstin oikeellisuuden.

Tapausesimerkkien käsittelyn eteneminen:

I Osallistuja tutustuvat itsenäisesti tapausesimerkkien (tässä case 1 ja case 2) sisältöön ennen ryhmäkeskustelua omalla ajallaan. Tee merkintöjä tekstiin kohtiin, joista haluat *esimerkiksi*:

1) keskustella ja kommentoida 2) et ymmärrä 3) löydät ristiriitaisuuksia 4) pohdit erilaisia tai vaihtoehtoisia toimintatapoja 5) koet onnistuneeksi ratkaisuksi
Ota tapausesimerkit mukaan ryhmäkeskusteluun. Jos teet omia yhteenvetoja tai jäsenyyksiä, niin tuo ne esille ryhmällesi.

II Käydään ryhmäkeskustelu, jossa:

- Esittely: nimi, ammatti ja toimipaikka
- Käsitellään case 1: 1) yleiskeskustelukierros, jossa kukin osallistuja kertoo ajatuksensa tapauksesta yleisesti ottaen ja omasta ammatillisesta viitekehyksestään 2) yksityiskohtainen keskustelu, joka avataan kommenteille alaotsikoittain puheenvuoroa pyydettäessä
- Käsitellään case 2 kuten case 1 yllä

Keskustelussa haetaan välitöntä ajatuksenvaihtoa ja pohditaan asioiden merkityksiä sekä perusteluja erilaisille toimintatavoille. Kaikista VLK:n asiantuntijatoimikuntien ryhmäkeskusteluista tehdään tiivistelmä ja yhteenveto, jota käsitellään *toissa* ryhmäkeskustelussa myöhemmin sovittavana ajankohtana. Keskustelua siis jatketaan toisella kerralla, joten kyseessä ei ole vielä lopullinen tulos ja asioita voidaan tarkastaa. Terveisin Salla Sipari

TAPAUSESIMERKKI 1

- Poika, joka on syntynyt vuonna 1982
- Asuu pääkaupunkiseudulla
- Perheeseen kuuluu äiti, isä ja 1.5-vuotta nuorempi veli sekä isovanhemmat naapurissa, joiden luona poika on kerran viikossa yhden vuorokauden

Päivähoito ja koulu:

- Varhaisvuosina poika on ollut perhepäivähoidossa, jonka jälkeen hänet on integroitu lähipäiväkotiin avustaja tukenaan.
- Ala-asteella erityisryhmässä: mukautettu suunnitelma, opettaja konsultoinut erityisasiantuntijoita
- Yläasteella erityiskoulu: mukautettu suunnitelma, kuntoutus koululla
- Asumisharjoittelu koululla

Lääkinnällinen kuntoutus:

- Lukuisia kuntoutusjaksoja kuntoutusvastuu taholla
- Fysioterapia säännöllisesti 2 – 5 x kertaa viikossa, intensiivijakso varhaisvuosina 5 x viikko ja yläasteesta lähtien ylläpitävänä 2 x viikko.
- Toimintaterapia painottuu 11-14 -vuotiaana, ja tämän jälkeen ympäristön ohjaamisena, konsultaatioina ja seurantana. 18 ja 19-vuotiaana 30 x jaksot.
- Neuropsykologinen kuntoutus toteutuu ala-asteella koulussa. Äiti on mukana harjoituksissa. Neurologin ja psykologin seuranta toteutuvat jatkuvasti kouluaikana, mutta ei enää terveyskeskuksen seurannassa.
- Puheterapia toteutuu kuntoutusjaksoilla 1 -2 x vuodessa 5 päivän aikana ala-asteikäisenä.
- Ratsastusterapia toteutuu 1 x viikossa ala-asteikäisestä alkaen ollen yhden kerran tauolla säästötoimien takia.

Ammatillinen opiskelu:

- Ammattiopisto 2 vko: koulukokeilu, ammattiopinnot ja valmennus: Invalidiliitto ja Kela, mukana ammatillisessa projektissa; Kuntoutussäätiö

Muuta:

- Taloudellinen tuki ja sosiaalityöntekijän ohjaus.
- Yhteensä 4-5 sopeutumisvalmennuskurssia eri aikakausina: varhaisvuodet, ala-aste, yläaste, aikuisuus.

Perheen omat kuntouttavat toimet:

- Osallistuminen useille konduktiivisen opetuksen kursseille Ruotsissa ja Suomessa.
- Perhe on hakenut säätiöiltä rahoitusta kuntouttaville toimille.
- Oma aktiivisuus harrastusten ja osallistumisen kokemusten hankkimisessa.
- Aktiivinen osallistuminen CP-liiton ja -yhdistyksen toimintaan sekä leireille, joita on ollut yli 20. Yhdistysten ja säätiöiden järjestämällä aikuisten vammaisten ulkomaanmatkoilla poika on ollut kaksi kertaa.

- Äiti on osallistunut vanhempien kursseille ja keskusteluryhmiin.
- Perhe maksaa itse muutaman 10 kerran jakson ratsastusterapiaa
- Äidin pitämän kansion sisältöluettelo: Apuvälineet, Muuta / sekalaista / mm. lääkärintodistukset ja avustusanomukset, Cp-liitto: avustaja, Cp-liitto: lomittaja, Fysioterapia, Toimintaterapia, Ratsastusterapia, Kela / eläke, Kuntoutusmatkojen korvaus, Sairaskorvaukset, Kuntoutussuunnitelma, Asumistuki, Kuntoutusrahan takaisinmaksu, Taksikortti / kuljetuspalvelu, Sosiaalivirasto, Tilapäishoitaja, Henkilökohtainen avustaja, Omaishoitajan tuki, Lakisääteinen loma, Koulutodistukset ja työtodistukset, Kouluun liittyviä asioita

Harrastukset:

- Futuuri-kerho: SIU, laskettelu: CP-liitto, yhden viikon lasketteluleiri Syötekeskuksessa, (uinti aina kun saa avustajan)

Äidin kommentteja ongelmista:

- Perheen tekeminen mitoitetaan aina vammaisen lapsen mukaan
- Tarvetta palveluohjaukseen olisi ollut, kaikkia asioita on vaikea muistaa
- Vanhemmilla pitää olla paljon tietoa lakisääteisistä yms. palvelujärjestelmän asioista
- Siirtopalavereita ei ollut päiväkodin, koulun ja luokkien välillä
- Terapioiden tavoitteet eivät aina kohtaa arkea
- Miten nuori pärjää kaiken kuntoutustiedon kanssa itse
- Millainen on erityinen tuki aikuisena

TAPAUSESIMERKKI 2

- Tyttö, joka on syntynyt vuonna 1990
- Ei asu pääkaupunkiseudulla
- Perheeseen kuuluu äiti, isä ja 9- ja 5-vuotiaat pikkusiskot.

Päivähoito ja koulu:

- Varhaisvuosina tyttö on viettänyt paljon aikaa sairaalassa ja usein kriittisessä tilassa. Sairaala koulutti kotiin sairaanhoitajat lapselle.
- Lapsella on ollut kotona perhepäivähoitaja, jonka kanssa hän kävi myös erityispäiväkodissa
- Tyttö on käynyt erityiskoulua (oppimisvaikeuksia, mutta ei mukautettua opetusta kuin englannissa ja matematiikassa)

Lääkinnällinen kuntoutus:

- Lapsi on saanut fysioterapiaa kotona ja terapeutin vastaanotolla sekä koulussa yksilö- ja ryhmätoteutuksena
- Päiväkodissa on ollut puheterapiaa ja vanhemmille on opetettu viittomia
- Kouluaikaan puheterapia koulun ulkopuolella
- Toimintaterapiaa jaksoina
- Ratsastusterapiaa jaksoina

- Musiikkiterapia yksilöllisesti vastaanotolla
- Käyneet sairaalassa kuntoutusjaksoilla

Muuta:

- Yhdistystoiminnassa mukana
- Käyneet perheenä sopeutumisvalmennuskursseja
- Tyttö on käynyt yksin nuorten kursseja
- Tulkkirinki

Harrastukset:

- Lukuisia mm. pyörätuolitanssi, liikuntakerho, boccia, pyörätuoliaerobic, erityisjudo, CP-yhdistyksen nappulakerho

Perheen omat kuntouttavat toimet:

- Hankkivat itse tietoa, mutta lääketieteellinen kieli vaikeaa ymmärtää
- hakivat aktiivisesti vertaistukea muilta vanhemmilta
- Oppivat ja opettivat muille luontevaa suhtautumista vammaisuuteen
- Kohtelivat vammaista lasta samoin kuin hänen sisaruksiaan
- Perhe itse ratkaisee arjen asiat ja opettaa ne ammattilaisille
- Puolison tuen vahvistaminen
- Perheen yhteenkuuluvuus
- Kaverit ja ystävät ovat erityiskoulusta ja erityisryhmistä, mikä on äidin mielestä hyvä asia, integraatiossa olisi liian erilainen

Äidin kommentteja ongelmista:

- Olisivat kaivanneet palveluohjausta, tiedon kulku on ongelmallista
- Tarpeellista hoidollista ja kasvatuksellista apua vaikea saada; uhkailun kautta onnistuu ja vanhempia ei otettu todesta
- Tiedon hallinta ja mappikasat huolestuttavat
- Perhe oppi lääketieteelliseksi
- Terapian tavoitteissa osittain epämääräisyyttä
- Palaverien tavoitteet huonosti suunniteltu
- Tulevaisuus on iso kysymys; mistä löytyy mielekästä tekemistä ja itseenäisyys

LIITE 2

EETTINEN LAUSUNTO

PIRKANMAAN SA/RAANHOITOPUOLIKUNTA		OTE PÖYTÄKIRJASTA	Nro 13/2004
Eettinen toimikunta		5.10.2004	
KOKOUSTIEDOT			
Aika	5.10.2004 klo 11-13.30		
Paikka	FM V 7 krs. h 239		
OSALLISTUJAT			
	Ylitalo Pauli	professori	puheenjohtaja
	Heinonen Pentti	professori	varajäsen kutsuttuna
	Laurikka Jari	dosentti	
	Koivula Timo	ylilääkäri	varapuheenjohtaja
	Kotisaari Marja-Liisa	toimitusjohtaja	maallikkojäsen
	Saha Heikki	dosentti	
	Kuusela Anna-Leena	osastonlääkäri	varajäsen kutsuttuna
	Kähönen Mika	dosentti	
	Lehtinen Klaus	ylilääkäri	varajäsen kutsuttuna 2-13,21§
	Lindgren Leena	ylilääkäri	varajäsen kutsuttuna
	Kohonen Kirsi	tutkimuskoordinaattori	
POISSA			
	Aalto Pirjo	hallintoylihoitaja	
	Kujansuu Erkki	tulosalueen johtaja	
	Leino Jukka	rovasti	maallikkojäsen
	Nojonen Kaija	dosentti	
--			
TIEDE 7 §			
ETL-koodi	R04162		
Tutkimus	Koivikko M; kotimainen monikeskustutkimus		
Lausunto	Eettinen toimikunta päätti antaa tutkimuksesta puoltavan lausunnon todeten, että tutkimussuunnitelma ja siihen liittyvät asiakirjat ovat eettisesti hyväksyttävää ja täyttävät lääketieteellisen tutkimuslain (488/1999) ja asetuksen (986/99) vaatimukset. Vanhemmilta/lapsilta tulee saada dokumentoitu suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Liite 7.		
--			
Pöytäkirjan otteen oikeaksi todistaa			
<i>Kirsi Kohonen</i>			
Kirsi Kohonen sihteeri			

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPUIRIN
KUNTAYHTYMÄ

LIITE7

Nro 13/2004

9

Eettinen toimikunta

5.10.2004

TIEDE 7 §

R04162 Koivikko M; kotimainen monikeskustutkimus

Tutkijat	Koivikko Matti, Sipari Salla
Tulosyksiköt	lastenkliniikka, Vajaaliikkeisten kunto Ry
Tutkimus	Lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteet
Tutkimusaika	10.10.2004 - 31.12.2007
Tutkimuksen laajuus	yht. 75, PSHP:ssä 10

Tutkimuksen tavoitteena on yhtenäistää lasten kuntoutusajattelua sekä vastata tarpeeseen, jossa lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita selvitetään paikallisen tason monialaisten verkostojen muodostamassa laajassa kontekstissa. Tutkimuksen tehtävänä on kuvailla lasten kuntoutuksen monialaisen ja -tasoisen päätöksentekoprosessin merkitysrakenteita ja -sisältöjä. Tutkimuksessa selvitetään lasten kuntoutusajattelua, jossa on kyse kokemuksen ja vuorovaikutuksen kautta muokatusta ja kehitetystä ajattelurakenteista. Tutkimuksen päämääränä on lasten kuntoutuksen käsitteiden ja määritelmien yhtenäistäminen laaja-alaisesta näkökulmasta. Tällöin tutkimus yhteistoiminnan tarkoituksenmukaistamisen ja yhteisten toimintamallien mahdollistamisen lisäksi osoittaa asioita, joilla on huomattavaa merkitystä lasten kuntoutustyön kohteen elämän kannalta. Tutkimuksen toiminta-alueena on Suomen sairaanhoitopiirit.

Toimitettu materiaali	Lausuntopyyntö (1.9.2004), henkilörekisteriseloste (30.8.2004), Lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteet (ei päivystä), suostumusasiakirja (ei päivystä), tiedote ja suostumus (ei päivystä), tutkimuksen toiminta-alue Suomen sairaanhoitopiirit (ei päivystä)
Lausunto	Eettinen toimikunta päätti antaa tutkimuksesta puoltavan lausunnon todeten, että tutkimussuunnitelma ja siihen liittyvät asiakirjat ovat eettisesti hyväksyttävää ja täyttävät lääketieteellisen tutkimuslain (488/1999) ja asetuksen (986/99) vaatimukset. Vanhemmilta/lapsilta tulee saada dokumentoitu suostumus tutkimukseen osallistumisesta.
Lausuntomaksu	Ei lausuntomaksua

LIITE 3**TIEDOTTEET JA SUOSTUMUSASIAKIJAT VANHEMMILLE**

Jyväskylän yliopisto
Tieteellinen tutkimus

TIEDOTE**Hyvä kuntoutusta saavan lapsen vanhempi,**

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tutkimuksessa Teitä haastatellaan lapsenne kuntoutusprosessin eri vaiheista ja etenemisestä. Haastattelu suoritetaan valintanne mukaan kotonanne, työpaikallanne tai Vajaaliikkeisten Kunto ry:n järjestämissä tiloissa, jolloin matkakustannuksenne korvataan. Kokonaisuudessaan haastatteluun on varattava aikaa noin kaksi tuntia.

Haastattelu nauhoitetaan, ja kirjoitetaan kertomukseksi nauhan perusteella. Haastattelua käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä lasten kuntoutuksen asiantuntijaryhmissä. Asiantuntijaryhmiä on yhteensä 15 kappaletta eri puolilla Suomea. Asiantuntijaryhmissä on lääkäreitä, terapeutteja, opettajia, kuntoutusohjaajia, sosiaalityöntekijöitä, liikunnanohjaajia, Kelan työntekijöitä, järjestöjen henkilökuntaa sekä vammaisten lasten vanhempia. Tutkimustuloksissa analysoidaan asiantuntijaryhmien käymää keskustelua, jossa lapsenne kuntoutusprosessi on ollut tapausesimerkinä. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Haastattelun yhteydessä Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Lapsenne ymmärtäessä tutkimuksen merkityksen pyydämme myös häneltä kirjallisen suostumuksen. Osallistuminen on vapaaehtoista, ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta mahdollisesti myöhemmin tarvitsemiinne lasten kuntoutuspalveluihin.

Otamme Teihin yhteyttä sopiaksemme haastattelun ajankohdasta ja paikasta.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Tutkijat:

Salla Sipari

terveystieteiden maisteri dosentti

Vajaaliikkeisten Kunto ry Lasten neurologia, TAYS

puh. 040-5885306

Matti Koivikko

dosentti

Lasten neurologia, TAYS

puh. (03) 31166125

SUOSTUMUS

Jyväskylän yliopisto
Tieteellinen tutkimus

Tutkimuksen tekijä: Salla Sipari, terveystieteiden maisteri, Vajaaliikkeisten Kunto ry. Yhteystiedot ja kysymykset: p. 040-5885305, ssipari@yahoo.com

LASTEN KUNTOUTUKSEN YHTEISTOIMINNAN PERUSTEITA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja noudattaen henkilötietolain mukaisia määräyksiä.

_____ .____.20__

Suostun osallistumaan tutkimukseen: **Suostumuksen vastaanottaja:**

lapsen vanhemman allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimen selvennys

nimen selvennys

lapsen henkilötunnus

lapsen allekirjoitus

lapsen nimen selvennys

osoite

LIITE 4

KESKUSTELUJEN TOISEN VAIHEEN ENNAKKOMATERIAALI

Salla Sipari
Vajaaliikkeisten Kunto ry

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehityksen tukeminen arjessa
- kuntoutuksen ja kasvatuksen yhteistoiminnan perusteet
Väitöskirjatutkimus, Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos

ENNAKKOMATERIAALI VLK:N KOKOUKSEEN:

Viime keväänä toteutettujen lasten kuntoutuksen tapausesimerkkeihin perustuvien ryhmäkeskustelujen tuloksista on tehty tiivistelmä. Ryhmäkeskusteluja käytiin yhteensä 11 kappaletta eri puolilla Suomea.

Tuloksista käsitellään seuraavat kolme aihetta tämä syksyn toisella keskustelukierroksella:

- 1) Kuntouttava arki
- 2) Omatoimisuustaidot ja sosiaalinen osallistuminen
–ei kenenkään alue vai yhteinen alue
- 3) Normaalisuuden puute

Ohessa on tiivistettynä kommentteja näistä aihepiireistä, ja seuraavassa kokouksessa keskustellaan ja syvennetään näkemystä. Materiaalin on hyvä tutustua jo ennen kokoustamme sekä pohtia omia näkemyksiä, lisäyksiä ja perusteluja asiaan.

Terveisin Salla Sipari

Tiedustelut ja yhteydenotot: ssipari@yahoo.com, p. 040-5885306

1) KUNTOUTTAVA ARKI

”se on arki eli kuntouttava arki, joka kuntouttaa, ei koulutuntia voi terapialla korvata”

Tavoitteet:

”Työskentelymuotona ammattitiimin tarve on saada se tilannekatsaus, kehitysarvio tai tulevaisuuden suunnitelma, se on tavallaan tiimin ongelma eli perhe ja päivähoito tietävät mitä kuuluu ja missä mennään; vanhempien ja opettajan tietämys pitäisi saada sellaiselle kielelle, että mihin nyt tartutaan ja saataisiin tavoitteet asetettua. Se on iso organisaatio, kun tiimi alkaa ajatella ihmisen näkökulmasta, ei medisiinin, että mitä hän tarvitsee.”

- parhaat asiat tulevat perheen omista tarpeista, kun suunnittelee ja miettii ja siihen voi tulla avuksi opastamaan ja neuvomaan
- arjen yhteiset tavoitteet ovat tärkeimpiä - perheellä ja terapeutilla erilaiset tavoitteet
- kuntoutuksen ja arkipäivän tavoitteita pitäisi katsoa yhdessä, niin että erikoissairaanhoidon jalkautuisi lapsen toimintaympäristöön – ei ole resursseja, on utopiaa
- toivottavasti perhe ei ohjannut sitä mitä terapeuttien lausunnon sisältöön tulee

Havainnot:

- kuntoutus on perheen harrastus
- tämä poika on harrastanut terapiaa
- yksilöterapiat karsitaan kouluikään mennessä ja sen jälkeen voi olla jotain muuta kuntouttavaa
- se mitä koulu järjestää pitää vaikuttaa yksilöterapioiden määrään

Kysymys: VOIKO HARRASTUS KORVATA TERAPIAN?

”me ei kuntouteta jalkaa vaan ihmistä yhteiskunnassa, jolloin auttamisen suunnan tulee olla laajemmin ihmisen kaikki asiat ymmärtävää eli kommenttiin: ”*perinteistä raskasta fysioterapiaa ei jaksa 20 vuotta ellei siinä ole vaihtelua kuten uintia, punttisalia ja ratsastusta*”, niin herää kysymys, että pitääkö tämän olla terapiaa vai voiko se olla harrastus?”

VÄITE:

- mitä enemmän on harrastuksia, sitä vähemmän tarvitaan terapiaa
- kun harrastuksia on paljon, niin terapiaa pitäisi olla vähemmän

PERUSTELU:

Miksi harrastus?

- toiminta on enemmän perheen elämässä ja omissa kiinnostuksen kohteissa
- ovat luonnollista toimintaa
- harrastukset tukevat saman ikäisten toimintaa ja sosiaalisia suhteita

Asiat, jotka tukevat väitettä:

- Terapian sivuroolit, jotka näyttelevät pääosassa:
- terapia mielletään joskus ”saavutetuksi eduksi”, mutta sillä pitää olla tavoite ja fokus
- terapiat ottavat joskus epävirallisen roolin esim. tuttu ihminen, jonka kanssa tehdään jotain säännöllisesti; tämä voisi olla harrastus
- yleensä terapeutit ovat ainoita, jotka tekevät kotikäyntejä näin ollen tulevat perheille merkityksellisiksi henkilöiksi tuskan ja ahdistuksen jakamisessa, hoitavat muitakin asioita ja toimivat palveluohjaajina
- terapia enemmän ohjausluonteiseksi kohti harrastuksia

Asiat, jotka mahdollistavat väitteen:

- enemmän tukea ja mahdollisuuksia yhteiskunnalta
- kun toivotaan lisää harrastuksia, niin sitten yhteiskunta ei tuekaan niiden toteutumista esim. apuvälinehankinnoissa
- kaikki vanhemmat joutuvat kustantamaan lapsen ja perheen harrastuksia ja kuljetuksia; vammaisten lasten vanhemmilla on tähän tarkoitukseen hoitotuki, jos näistä harrastuksista tulee erityisiä kuluja

Huomautuksia:

- voisihan ratsastusta harrastaa harrastuksenakin eikä terapiana
- onko se tosiaan niin, että pohjoisessa voi harrastaa tuota fysioterapijaa lasketteluna?

2) OMATOIMISUUSTAITOT JA SOSIAALINEN OSALLISTUMINEN – EI KENENKÄÄN ALUE VAI YHTEINEN ALUE?**1 Tunnusomaiset piirteet:**

Elämässä selviytymisen taito:

- kommunikaatio ja vuorovaikutus sekä kognitiiviset taidot
- itsestä huolehtiminen

2 Esiintymismuodot:

- leikkiminen, kaverit
- vaikeavammaisille tavalliset asiat kuten kaupassa käynti on harvinaista herkkua
- arjen asiat kuten rahana käyttö, taksin tilaaminen, kaavakkeiden täyttö ja kaupassa käynti ei tule opituksi siinä sivussa kuten normaaleilla nuorilla

3 Tavoitteet / tehtävät:

- miten tavoitteet voivat olla kaukana todellisuudesta kun tavoitteena on oma-toimisuus?
- voisiko itsestä huolehtimiselle saada ammatillisen statuksen (vrt. kodinhoitajat)
- lapsen ja nuoren pitää oppia itse ohjaamaan ammattihenkilöitä, jotka vaihtuvat hänen ympärillään
- oppii elämään vamman kanssa

- o jokaiseen asiaan ei aina tarvita avuksi erikoisasiantuntijaa; osataan itse hoitaa asiat
- o lapsi kehittyy itsenäiseksi persoonaksi
- o itsenäistyminen, kotoa pois muutto ja elämän mielekkyys

Kuntoutuksen tulos:

Omatoiminen ja omatahtoinen nuori, hyvä toiminnallisuus ja toimintakyky

Perheen tulos (case 2)	Asiantuntijoiden ihmettely (case 1)
onko tässä kyseessä perusenergisien perheen perusenerginen lapsi, jota ei ole alistettu, jolloin tulos ei ole ihan kuntoutuksen kunniaa	terapiakeskeistä elämää, mutta mitä jäi käteen oikeata elämää varten?
tämä on perheen lopputulos, jossa kuntoutus on tukenut perheen ja arjen tavoitteita	toimintakyvyn merkittävä lasku murrosiässä
vammaisuus on luonteva asia	
realistinen käsitys mahdollisuuksista	
tilanne hyvä: lapsi kulkee itsekseen ja vanhemmat uskaltavat päästää; hyvät mahdollisuudet elämää varten	

5 Mittaaminen:

- o itsenäistymisen taidon testejä, jossa kysellään mitä osaa, jolloin asiat ei henkilöidy kysyjään, jonka voi toistaa ja visioida terapian suuntaa
- o tarvitaan kokonaisvaltainen tietokoneohjelma, jossa on kaikki inhimillisen elämän alueet ja mittarit tukemaan tätä aikuistumista

6 Kuvailu, täsmentäminen

- o Kehitysiän mukainen ja yksilöllinen taitojen ja vahvuuksien määrittäminen
- o Huomioidaan herkkyyksikaudet sekä mahdolliset syrjäytymisen ja riskien kaudet
- o toimintakyvyn määrittely
- o ongelmien kuvaus

Vaikuttavat tekijät:

Edistää	Estää
sosiaalisuus, kontaktikyky, persoonallisuus, luonne	vammaisilla ei ole samanlaisia kokemuksia maailmasta kuin vammattomilla, kun ei he eivät liiku samalla tavalla ympäristössä esim. vammaisen nuori mies ei tiedä mikä on pisuaari kun ei ole käynyt tavallisessa miesten vessassa

(jatkuu)

(jatkuu) pärjääminen on kiinni aivan jostain muusta kuin yksittäisestä kuntoutusmuodosta	vammaisten puolesta tehdään liian helposti asioista, jotka he voisivat opetella
mietitään eri toimijoiden kanssa yhdessä tulevaisuuden päivätoimintaa ja pitkän tähtäimen tavoitteita	lomakkeiden täyttö on äärimmäisen vaikeaa keskiverto kansalaisellekin
	ammatti-ihmisillä on hatara kuva siitä mitä tapahtuu 16 ikävuoden jälkeen, joten kasvun tukeminen on vähän vaikeaa
	aikuisuus on vieras alue lasten kuntoutuksen asiantuntijoille
	ammattiauttajien asettamat tavoitteet eivät kohtaa yksilön jokapäiväistä elämää
	keskustelu tulee aina liian myöhään ja eri tahoilla on luultu, että tähdätään samaan

Aikasuhteet	Asiayhteydet
<p>”Ei velvoiteta sukulaisia” enää ei velvoiteta ystäviä ja sukulaisia, vaan ajatellaan, että palvelut tulevat yhteiskunnalta ystävyyssuhteet halutaan pitää ”puhtaina”, ettei tule rasitteita tai kiittolisuuden velkaa ennen olivat sukulaiset lähellä ja isovanhemmat auttamassa</p>	<p>voisi linkittää kuntoutukseen, että mitä omatoimisuustaidot on arjessa nuori ottaa itse vastuun omista asioistaan kuntoutuksen suhteen</p>
<p>kun koulussa oli omat terapeutit, niin painopiste oli ADL-toiminnoissa, nyt kun on siirrytty yksityisiin, niin painopiste on lihasharjoituksissa</p>	<p>miten kaikki kuntoutustieto siirtyy lapselle, kun hänen pitäisi itse alkaa hoitaa omia asioitaan, nyt on kaksi aikuista hoitamassa asioita, tämä on iso ongelma; tähän auttaisi tukihenkilö ja palveluohjaaja, joka vapauttaisi vanhemmat edellisessä asiassa pitää lapsi pitää pikkuhiljaa siinä mukana, ja häntä pyydetäisiin tekemään osa asioista itse; ei vuodessa opi tällaista systeemiä</p>

Seuraukset:

Hyöty	Haitta
löytyy mielekästä tekemistä ja oma paikka elämässä	menetetty tapaus, jos taitoja ei ole 16 – ikävuoteen löytynyt
eväät elinikäiseen oppimiseen	ammatin hakeutumisen kohdalla ollaan jo ylläpitävässä vaiheessa
	ihmiset jäävät yksin ja syrjäytyvät
	voi jäädä systeemistä riippuvaiseksi, jos ei opi itse hoitamaan asioita

Ratkaisut:

Suorat vaikutuskeinot	Epäsuorat vaikutuskeinot
itsenäistymiseen pitäisi ohjata jo nuorempana	kyllä avustajat koulutetaan siihen etteivät tee puolesta
itsenäistyminen ja itsestä huolehtiminen on kakiteräinen miekka eli taidollista olemista, jos paljon ohjataan, niin olisiko se itsenäistymistä?	työntekijän tehtävä on tehdä itsensä tarpeettomaksi
miten tuetaan osallistumista muutoin kuin konkreettisilla tavaroilla?	
kokeillaan erilaisia koulutusmahdollisuuksia	
koululla pitäisi jo miettiä mitä elämässä tehdään, kypsyttelyä	
kuntoutuksien pitää olla toiminnallisia ja toteutua yksilön arjessa	
asetetaan tavoitteet varhain	
kasvatetaan täysivaltaisen aikuisen rooliin	
pidetään lapsi mukana omien asioiden hoidossa ja valmennetaan erilaisiin asioihin, kuten kaavakkeiden täyttöön	
integraatio alkaa jo vauvana – tarkoittaa koko yhteiskuntaa, ei esim. vain koulua, pitäisi olla mukana koko ajan	

KUKA opettaa arkiasioita kuten kaavakkeiden täyttöä ja pankkiasioiden hoitoa, jää monelta vammaiselta opettelematta; kyllä nämä asiat pitää kaikkien tavallistenkin nuorten opetella

KUKA tekee:

- toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, perhe, tukihenkilö / avustaja, työhön valmentaja
- koulun oppiaine
- erityisopetus
- kuka tekee on valinta eli kuka luontevimmin milloinkin
- jonkun pitäisi ohjata ja opettaa
- arki elämän terapiaa tekee tätä ei ole toimintaterapeutin työtä
- perustason vastuu vammaisista neuvolassa käynti ja oppilashuolto (psykologi, koulukuraattori)
- päämäärien paneminen ja kuntouttavan arjen miettiminen: mikä on koulun tehtävä, mistä terapeutti huolehtii ja kaikki lapset opettavat vanhempiaan eli mihin kukakin pyrkii
- Eikö sosiaalityöntekijä juttele perheen kanssa esim. näistä murrosiän intimiteetti asioista nuoren hoidossa? Eli itse asiassa kokoajan käy läpi tällaisia asioita, aloittaa varhain tällaisen prosessin

3) NORMAALIUDEN PUUTE

”mennään sellaisessa erityisnäkökulmassa eteenpäin, että myöhemmin huomataan kaverien puuttuvan ja on vain se vamma jäljellä, sellainen normalisuuden puute”

NORMAALIUDEN HUOMIOIMINEN / TAVOITTELU:

- terapiat pitäisi olla koulupäivän ulkopuolella, lapsi erottuu juuri silloin, kun hyppää erilaisiin terapiaihin kesken koulupäivän
- murrosikäinen nuori ei välttämättä halua terapiaa kouluunsa
- parhaiten toimii sellaiset, joita ei ole kauheasti kuntoutettu, jos niin kutsuttuun kuntoutukseen eli erilaisiin terapiaihin ja kaikkeen erityiseen panostetaan, niin yksilö eristetään eikä hän opi
- **Sellaisia ongelmia mitä on koko yhteiskunnassa, eikä vaan vammaisten maailmassa:**
- kun koulu on loppuu, niin ei löydy mielekästä tekemistä, paikkaa mihin mennä, mikään ei tyydytä nuorta eli on haaveita ja unelmia
- kokeillaan erilaisia koulutus- ja työmahdollisuuksia; jotkut onnistuvat ja jotkut ei, oman paikan löytäminen on vaikeaa
- **”Vaikeita asioita ei kohdata, kun kuvitellaan, että siihen tarvitaan jotain erityisosaamista tai ihmeellistä ja kummallista”**
- amerikkalainen meininki, heti kun on surua niin se pitää jotenkin erityisesti kohdatta
- vaikeat asiat ovat ihan normaaleja
- jos on vaikeaa pitää saada rahallinen korvaus, että kestää
- vertaistuki eli arkiapu vs. psykologi

ERITYISYYDEN HUOMIOIMINEN / TAVOITTELU:

- lapsella on tietyt rajoitukset, joita ei voida loputtomiin ylittää ja normalisoida; pitäisi löytää näillä rajoituksilla toimiva ihminen ja sen mahdollisuudet tasapainoisesti ja realistisesti
- myös lapsella pitää olla kuva tulevaisuudesta eli kuva aikuisesta vammaisesta
- vamman kanssa voi elää ja asioista voi puhua lapsi voi kuvitella, että kun hän kasvaa, niin vamma kasvaa hänestä pois ja pettymys on valtava, tällöin pitää realisoida
- integroituna lapsi on jotain erikoista ja häntä avustetaan ja häneen panostetaan koko

- ajan, erityiskoulussa hän ei ole mitään erikoista ja pitää opetella olemaan itsenäinen
- siirtyminen tavallisen koulun erityisryhmästä erityiskouluun on raju, koska lapsi ja perhe eivät olekaan enää niin erityisiä
 - ei huomioida perhettä, koulu ei huomioi perheen tarpeita

”Pitäisi omaksua vammaisen perheen identiteetti”

- onko sellaista, mikä se on?
- lapsi kasvaa ja hän oppii taitoja ja arki asettuu rattailleen, toki ne rattaat ovat raskaammat kuin meidän rattaat, mutta asiat tulevat tutuksi ja opitaan elämään asioiden kanssa, kaoottisinta on alussa

Terapian lisämerkitys lapselle:

- terapialla status arvo (ratsastus); jotain hienoa mitä muilla ei ole, voi kertoa muille, motivoi
- hyvä, että lapsi on ollut perheessä erikoisasemassa ratsastusterapian suhteen, että on ollut jotain sellaista kivaa mitä muut ei saa
- ei ole resursseja huomioida mikä on hienoa, ei ole varaa, missä menee raja?

MITEN TASAPAINOTTAA?

- valinnat pitää olla sellaisia, että lapsi pääsee osallistumaan ja painopiste on sosiaalisuudessa ja sen edistämässä
- vammaisten elämässä on paljon sitä normaalia ja tavallista ja sitten tämä vammaisuus on yksi osa sitä

LIITE 5

TUTKIMUKSEN OSALLISTUJAT

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n asiantuntijatoimikunnat:

Ryhmä 1	Fysioterapeutti Lastenneurologi Toimintaterapeutti Lapsen vanhempien edustaja
Ryhmä 2	Erityisopettaja Lastenneurologi Neuropsykologi Puheterapeutti Toimintaterapeutti Lapsen vanhempien edustaja
Ryhmä 3	Fysioterapeutti Kuntoutusohjaaja Lastenneurologi Lastenkirurgi
Ryhmä 4	Sairaanhoidaja, lasten neurologian poliklinikka Erityisopettaja Fysioterapeutti Kuntoutusohjaaja Lastenneurologi Puheterapeutti Toimintaterapeutti Lapsen vanhempien edustaja
Ryhmä 5	Kiertävä erityislastentarhan opettaja Kuntoutusohjaaja Lastenneurologi Logopedian lehtori Erityisopettaja
Ryhmä 6	Erityisopettaja Fysioterapeutti Lastenneurologi Sairaanhoidaja Sosiaalityöntekijä

- Ryhmä 7** **Fysioterapeutti**
Kuntoutusohjaaja
Neuropsykologi
Toimintaterapeutti
- Ryhmä 8** **Fysioterapeutti**
Lastenneurologi
Kuntoutusohjaaja
Erityislastentarhanopettaja
- Ryhmä 9** **Fysioterapeutti**
Kuntoutusohjaaja
Toimintaterapeutti
- Ryhmä 10** **Fysioterapeutti**
Kasvatustoiminnan ohjaaja
Kelan toimihenkilö
Erityisopettaja
- Ryhmä 11** **Erityisopettaja**
Fysioterapeutti
Lastenneurologi
Psykologi, ammatinvalinta
Sosiaalityöntekijä
Lapsen vanhempien edustaja
Toimintaterapeutti
Kelan toimihenkilö

LIITE 6

SUOSTUMUSASIAKIRJA ASIANTUNTIJOILLE

Lupakaavake

³Tieteellinen tutkimus, Jyväskylän yliopistoTutkimuksen tekijä: Salla Sipari, terveystieteiden maisteri, Vajaaliikkeisten Kunto ry. Yhteystiedot ja kysymykset: p. 040-5885305, ssipari@yahoo.com

Hyvä lasten kuntoutuksen asiantuntija,

Olemme tekemässä tieteellistä tutkimusta aiheesta:

Tutkimuksen nimi:	Lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteet
Tutkimuksen tarkoitus:	Tutkimuksen tehtävänä on kuvailla lasten kuntoutuksen merkitysrakenteita ja -sisältöjä.
Tutkimuksen toteutus:	Tutkimusmenetelmänä on lasten kuntoutuksen asiantuntijoiden ryhmähaastattelut. Haastattelut perustuvat lasten kuntoutuksen tapausesimerkkeihin. Tapausesimerkit tehdään haastattelemalla vammaisen lapsen vanhempaa, ja haastattelu kirjataan kohdejoukolle luettavaksi.

Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä. Tutkimuksessa mahdollisesti syntyviä yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla. Tutkimuksen tekijä sitoutuu siihen, että ei käytä saamiaan tietoja tutkimushenkilön tai hänen läheistensä vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten muiden etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus eikä luovuta saamiaan salassa pidettäviä henkilötietoja sivullisille. Asiantuntijoiden nimet ja ammatit julkaistaan yhtenä alueellisena ryhmänä, ja yksittäisten henkilöiden tuottamaa aineistoa ei nimetä. Yksittäisten henkilöiden tiedot ja vastaukset ovat luottamuksellisia. Tutkimushenkilö voi lopettaa osallistumisensa milloin tahansa.

SUOSTUMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa lasten kuntoutuksen yhteistoimintaa selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä. Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan käyttää luovuttamiani tietoja tutkimuksessa yllä olevan kuvauksen mukaisesti.

Päiväys

Suostun osallistumaan tutkimukseen:**Suostumuksen vastaanottaja:**

Osallistujan allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Syntymäaika

Osoite

³ Tekstikoko pienennetty

LIITE 7

AINEISTON ANALYYSI - ESIMERKKEJÄ:

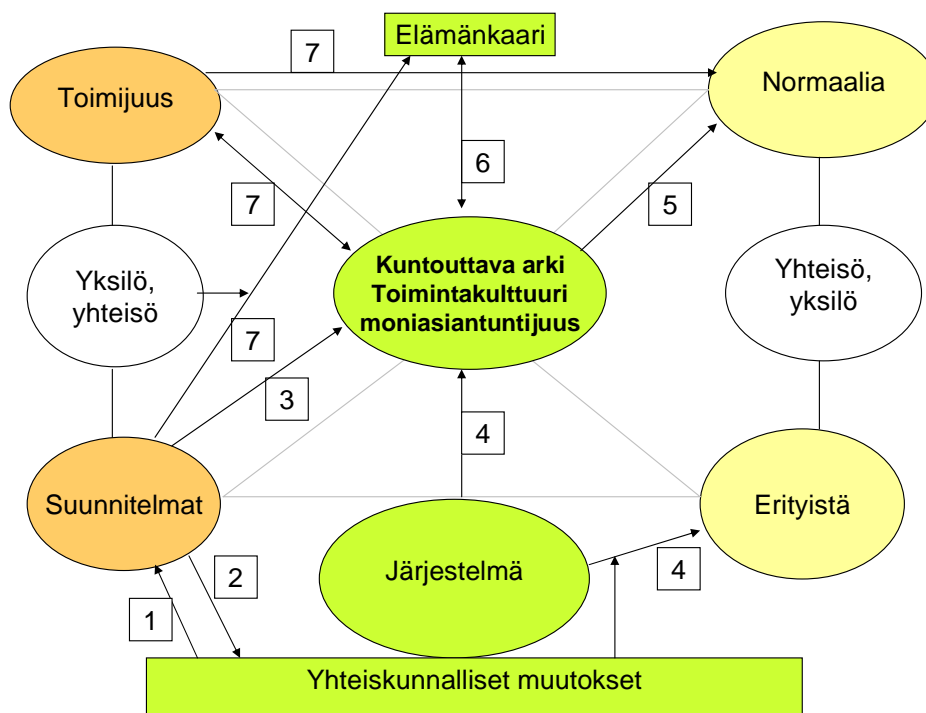
Esimerkki 1. Aineiston analyysi jäsenyyksen avulla.

Esimerkkinä yksi merkitysulottuvuus tulkintakehyksestä ja osana kokonaisuuden muodostumista:

Keskustelun sisältö, mm.	Alakategoriat	Ydinkategoria	Merkitysulottuvuus
Ottaa elämä itselleen	Lapsi	Roolit: vastuut, tehtävä, oikeudet	TOIMINTA - TAPA KESKUS- TELU
Unelmat, haaveet			
Lapsi mukaan arjen toimintaan	Perhe		
Omatoimisuuden opetus			
Ohjata, neuvoa, tukea	Terveydenhuollon asiantuntijat		
Auttaa, kannustaa			
Arjen hallinnan opetus	Erityiskasvatuksen asiantuntijat		
Esittää realistisia vaihtoehtoja		Suunnitelma: toimivuus ja tarkoitus	
Henkilökohtainen oppimisen suunnitelma, kuntoutussuunnitelma	Lapsikohtainen		
Yksi riittäisi, jotta toteutuisi			
Tarvitaan paikallinen suunnitelma	Alueellinen		
Raamit yhteiselle toiminnalle		Valtakunnallinen	
Lait ja asetukset määrää			
Muutokset ovat hitaita			
Perhekulttuurit	Lapsi ja perhe	Yksilöllisyys: suhde yleiseen ja yhteisölliseen	
Perheet ovat erilaisia			
Henkilöriippuvuus	Ammattilaiset		
Oman persoonan käyttö			
Päiväkodissa on oma yhteisö, tavat ja vuorovaikutus	Toimipaikat		
Lääketeieteellinen kieli			

Esimerkki 2. Tulkintakehyksen ristiriita-analyysi.

Kuviossa kaksisuuntainen nuoli kuvaa kahden eri aihepiirin välistä vastavuoroisuutta ja yksisuuntainen nuoli vaikutussuhteen suuntaa. Jos nuolta ei ole niin, asiayhteyttä tai perusteluja aihepiirien välillä ei ole tuotu julki asiantuntija-toimikuntien keskusteluissa.

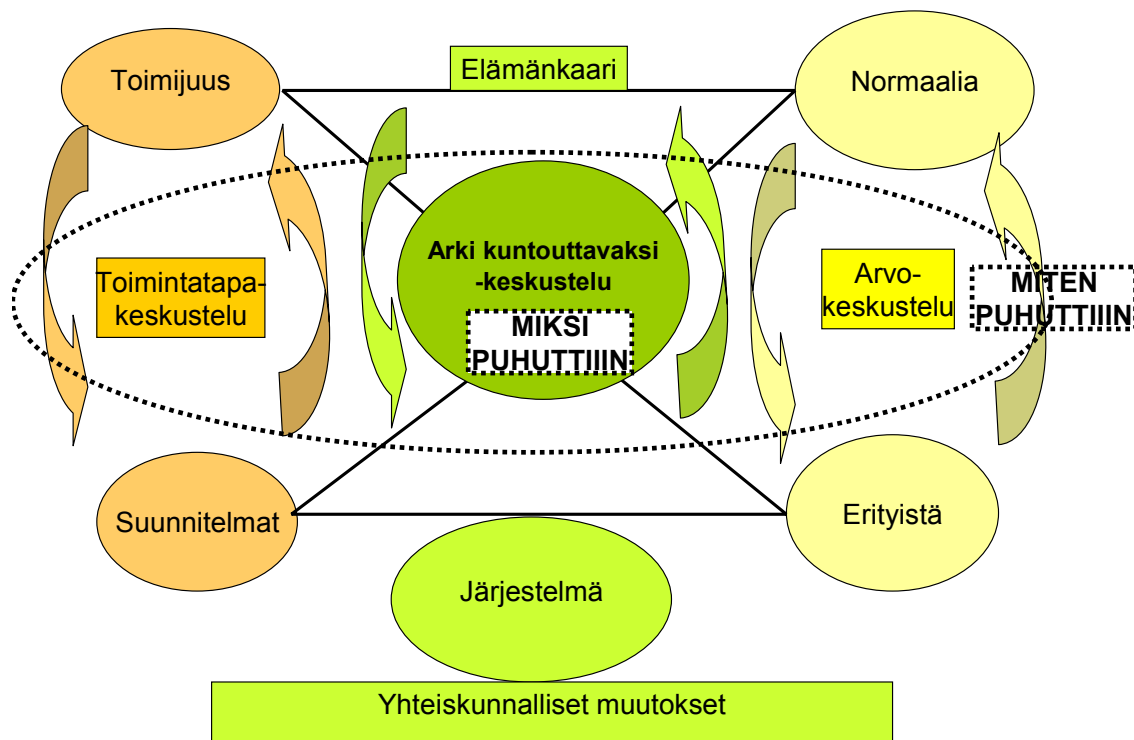


Ydinkategorioiden väliset ristiriidat / asiat, jotka eivät tue toisiaan / erilaisia näkemyksiä (suluissa on viittaus tulososion sivuun, jossa asiaa käsitellään; osa aiheista on useammassa kohdassa eri yhteyksissä):

- 1) Erityistä tukea tarvitsevaa lasta ei oteta mukaan arjen normaaleihin toimintoihin (s. 75), kiireyhteiskunta (s. 78)
- 2) Yhteistoimintavelvoitetta ei noudateta (s. 79, 80, 83)
- 3) Erilaiset näkemykset toimintatavoista: osa ei tue toimintaa arjessa ja perheen kanssa (s. 102)
- 4) Järjestelmä ja erityisesti rahoitus ei tue kuntouttavan arjen toimintaa esim. yksityiset terapeutit (s. 82,83), jalkautuminen (s. 80), maksajatahon korostuminen (s. 86) ja diagnoosikeskeisyys (s. 82, s. 97)
- 5) Kuntouttava arki ei sovi kaikille - yksilöllisyys - toisille voi tietty toiminta lisätä patologiaa, mikä taasen on toiselle kuntouttavaa (s. 70)
- 6) Lasten asioiden ammatilliset eivät tunne vammaisuutta aikuisuudessa - etätavoite on vaikea visioida (s. 73, 74)
- 7) Suunnitelmia on liian monta, eivät siirry arkeen, kuntouttavaa arkea ei ole suunniteltu (s. 94)
- 8) Ei pohdita aikuisuutta, ei valmenneta aikuisuuteen, elämän hallintaan, itsetietoisuuteen ja palvelujärjestelmän osaamiseen (s. 73, 74, 84)

Esimerkki 3. Aineiston analyysikysymykset tulkintakehyksessä.

1. Analyysin ensimmäinen vaihe: mitä puhuttiin? Aineistosta etsittiin ja jäsennettiin ja muodostettiin merkityssuhdekokonaisuus eli analyysin tulkintakehyks.
2. Analyysin toinen vaihe: miten puhuttiin? Aineistosta analysoitiin miten asioista puhtiin. Analyysin tulos: 1) arki kuntouttavaksi keskustelu, 2) toimintatapakeskustelu, 3) arvokeskustelu.
3. Analyysin kolmas vaihe: miksi puhtiin? Aineiston argumentaation analyysi.



Esimerkki 4. Toulminin argumentaation analyysin sovellus (mukaiillen Laurinen & Marttunen 1998).

Analyysiä käytettiin valta-aseman saavuttaneen arki kuntouttavaksi merkitysulottuvuuden analyysi välineenä.

Väite: Kuntouttava arki on hyvä toimintamalli (*kursiivilla on merkitty ristiriidat*)

<p>Peruste: tukee väitettä</p> <ul style="list-style-type: none"> - asiat tehdään usealla eri tavalla ja selvitetään, mikä on kunkin lapsen kohdalla kehityksen tukemiseksi hyvä tapa tehdä - motivaatio on tärkein, ymmärretään merkitys, ettei aikuisena kaduta, ettei ole harjoitellut - motivaatiotekijä on tehdä lapsi tietoisesti tietyistä jutuistaan; mikä sinua auttaa ja mikä on vaikeaa? - kun on yhdessä suunniteltu asioita, niin motivaatio säilyy - lähtee perheen tarpeista ja heille sopivista malleista eli kysytään mitä te olette tottuneet tekemään, mistä tykkäätte ja mitä haluatte tehdä - vanhemmalle on yllätys, että asioita voi tehdä niin paljon arjessa; eikä kyseessä ole mikään erityinen ja "hieno" asia - oppimisen edellytys on toistaminen ja kokemusten saaminen - terapeuttien pitää <i>opetella konsulteiksi, ohjaava ote ja kotikäynnit, mukana arjen tilanteissa</i> - omien työtapojen muutos enemmän siihen suuntaan, että harjoitellaan niitä arjen toimintoja (lisää hommia terapeuteille, muutoin asia jää puolitiehen) - pitää olla systemaattista eli eri paikoissa ja eri ihmisten kanssa toimitaan samoin - keskustelu on ydin, katsotaan samaan suuntaan 	<p>Rajaus: kritiikki, olosuhde ei toteutussa tai toteutuksen ehtoja</p> <ul style="list-style-type: none"> - vaatii tietyn ajattelutavan, asenteen ja asian tiedostamisen, aikuisen oivaltamista - järjestelykysymys - perheen kanssa on sovittava asioista - vaatii vanhemmilta todella paljon - <i>ei välttämättä sovi kaikille lapsille</i> - vanhempien ja lapsen motivaation ratkaisevassa asemassa; otetaanko selvää ja viedään arkeen - <i>paljon työläämpää, vaativampaa ja hitaampaa</i> - on käytettävä kaikkien ymmärtämää yhteistä kieltä - koulun kesälomat sotkevat asiaa - vaikeaa yläluokilla, kun henkilöt vaihtuvat ja on paljon opettajia - avustajat ovat työllistettyjä ja vaihtuvat usein; iso työ kouluttaa (sivarit) - tapoja on vaikea muuttaa esim. oma-toimisuustaidoissa, jos on tottunut siihen, että aina autetaan - <i>arkeen siirtäminen on vaikeaa</i> - <i>pitäisi tuntea arki ja ympäristö ja mitä taitoja siinä vaaditaan</i> - ei voi tehdä "kopissa" - <i>lasta pitää tavata myös yksilöllisesti</i> aluksi, jotta voi tehdä arviointia ja suunnittelua ja ohjausta ja kokeilla asioita, jotta on ohjattavaa arjessa ja ryhmässä <p style="text-align: right;">(jatkuu)</p>
---	--

<p>(jatkuu)</p> <ul style="list-style-type: none"> - yhteisyö pelaa - oppii havainnoimaan arkea tietystä näkökulmasta - WeeFim, VARSU tuovat konkretiaa arkipäivän suunnitteluun - ymmärretään lapsen elämää ja siihen kuuluvia osia - resurssikeskus; kasvattajalle ja opettajalla aikaa keskustella ja suunnitella ettei ryhmässä tarvitse puhua muiden lasten yli 	<ul style="list-style-type: none"> - vaikka antaa ohjeita niin ne eivät siirry, jos ei osata soveltaa ja ymmärretä niiden merkitystä - järjestelmä ei mahdollista kuntouttavan arjen ideologiaa, koska on erikseen määritetty yksilökäynnit ja ohjauskäynnit - koulussa on vähennetty iltapäivä ja kerhotoimintaa rahasyistä - estää se, että etätavoite ei ole tiedossa eli ei tiedetä mitä tapahtuu 16 ikävuoden jälkeen konkreettisesti eli ei tiedetä, mihin lasta ja nuorta valmennetaan
---	---

Oikeutus: koska, miksi

- tuloksellisempaa
- ei vie normaalia enempää aikaa
- ovat erityislapsia ja tarvitsevat pikkuisen enemmän, on tälle lapselle erityisen tärkeää
- erityislapset vaativat erityistä huomiota, jotta kehittyvät ja oppivat
- ehkäisee syrjäytymistä
- sosiaalisuutta kasvattavaa
- motivoivaa
- on mielekkäämpää, koska on jatain mitä kaikki lapset tekee, vaikka perusteet mietitään ammatillisuuden kautta
- valmistaa harrastukseen
- riemu lapselle kun pystyy itse tekemään (motivaatio); minkä ilotta oppii sen surutta unohtaa
- jotta pärjää arkielämässä
- ajatus muuttuu niin, että ei tähdätä suoritukseen vaan osallistumiseen
- koska asioita täytyy harjoitella
- harjoittelu voidaan tehdä siellä missä on perheelle luonnollista
- lapsi ymmärtää yhteyden harjoittelulla ja ADL-toiminnolla
- arkeen tutustuminen avaa mahdollisuuksia nähdä miten asioita voidaan tehdä lasta tukevalla tavalla
- meidän visio: leikkivä, itseensä luottava lapsi toimivassa ympäristössä
- vanhemmilla ei ole osaamista vammaisuudesta ilman asiantuntijoita (ero arkeen)

- perheelle on usein helpottavaa huomata, että ei tässä vaadita niin erikoisia asioita, ei ole ihmeellinen juttu eikä rasittavia harjoituksia
- ei tarvitse viedä jollekin siantuntijalle, joka "muka" osaa paremmin, tuetaan lähi-ihmisten osaamista, koska aina ei tarvita jotain erikoista
- arkikieltä, jolloin kukaan ei ole etulyöntiasemassa eli arvioidaan arjen toimintaa ja tavoitteita
- oastaan rikastuttaa arkea lasta palvelevalla tavalla

- kuntoutuksen tulee painottua kouluun ja erityisopetukseen
- usein päiväkotia, koulu ja perhe itse keksii ratkaisut, koska *terapeutti ei välttämättä tiedä* arjen konkreettisia tilanteita, vaan antaa ideoita siitä mitä juttuja on tehty

- kaikkien yhteinen asia, yhteistoimintaa, yhdessä tekemistä *voi tehdä hyvin kaikkien lasten kanssa*

Varauksellisuus: jokapäiväistä, päivittäistä, jatkuvasti, kokoajan

LIITE 8

SUORAT LAINAUKSET LITTEROIDUSSA AINEISTOSSA

Tekstissä lainaus on merkitty numerolla sulkuihin, esim. (1). Alla olevassa taulukossa numeroa (nro) vastaava lainaus on paikannettavissa aineistosta oikealla puolella oleva koodin avulla: ensimmäiseksi on merkitty osallistujaryhmä numerolla (tämä on eri kuin liitteen 5 numero tunnistamattomuuden takaamiseksi), toiseksi on merkitty ryhmäkohtainen sivunumero, josta lainaus alkaa ja kolmanneksi on merkitty ko. sivulla olevan puheenvuoron järjestysnumero.

nro	koodi	nro	koodi	nro	koodi	nro	koodi
1	11-33-3	26	10-20-2	51	3-5-6	76	5-7-7
2	4-9-10	27	1-26-3	52	3-5-7	77	1-12-1
3	2-11-4	28	4-12-4	53	2-28-3	78	11-29-3
4	2-11-5	29	1-2-5	54	8-6-3	79	11-12-3
5	11-36-6	30	4-3-4	55	2-15-11	80	2-16-12
6	2-11-5	31	5-19-2	56	1-8-2	81	8-8-4
7	9-15-4	32	3-3-2	57	2-15-12	82	10-27-1
8	6-6-4	33	4-16-5	58	10-11-3	83	1-33-3
9	7-5-8	34	4-15-3	59	5-11-1	84	9-43-2
10	4-17-4	35	4-4-7	60	8-5-6	85	2-30-1
11	8-6-3	36	2-14-1	61	10-8-1	86	5-7-6
12	10-10-1	37	1-27-12	62	2-33-11	87	8-16-2
13	10-9-3	38	1-2-2	63	9-32-1	88	1-5-1
14	8-32-1	39	11-10-7	64	1-51-4	89	3-13-9
15	4-4-9	40	11-28-1	65	2-33-12	90	5-1-2
16	7-2-1	41	3-24-2	66	8-32-2	91	8-28-5
17	6-10-3	42	8-22-5	67	3-18-9	92	8-28-5
18	8-14-4	43	8-20-7	68	8-4-1	93	10-8-1
19	4-34-4	44	8-21-6	69	1-28-8	94	2-20-2
20	1-31-1	45	1-44-4	70	1-7-11	95	10-21-9
21	9-30-1	46	3-22-6	71	8-32-2	96	1-17-6
22	9-31-4	47	9-32-8	72	6-6-3	97	9-36-6
23	9-30-8	48	2-15-4	73	2-16-11	98	11-24-8
24	4-28-6	49	1-10-2	74	2-16-6	99	6-12-3
25	8-20-7	50	1-19-1	75	7-3-5	100	3-19-7

(jatkuu)

(jatkuu)

nro	koodi	nro	koodi	nro	koodi
101	9-17-12	126	3-9-1	151	1-4-2
102	1-18-1	127	1-45-8	152	7-5-3
103	10-18-1	128	10-9-3	153	7-10-8
104	5-9-2	129	10-32-7	154	7-10-9
105	1-23-1	130	1-43-1	155	7-10-6
106	2-27-7	131	1-43-2	156	7-10-7
107	1-22-2	132	1-41-1	157	11-12-6
108	10-28-1	133	10-29-3	158	4-34-10
109	11-28-6	134	8-27-5	159	10-12-1
110	10-8-1	135	11-40-5	160	7-3-4
111	8-11-1	136	1-7-11	161	7-1-2
112	11-29-5	137	1-10-3	162	7-4-12
113	10-33-3	138	1-11-9	163	10-33-5
114	2-39-5	139	8-26-2	164	2-11-3
115	10-33-3	140	1-1-3	165	2-43-15
116	2-38-11	141	2-20-3		
117	2-23-5	142	9-9-1		
118	2-16-9	143	10-16-2		
119	2-15-11	144	5-15-5		
120	1-19-10	145	5-16-4		
121	10-22-2	146	7-3-6		
122	3-13-9	147	8-3-1		
123	8-26-1	148	1-28-8		
124	1-32-9	149	8-2-2		
125	3-10-2	150	8-3-2		

LIITE 9

TOIMIKUNTIEN KESKUSTELUJEN PAINOTUKSET

Toimikunta (osallistujista)	Keskustelun sisällön painot- tuminen	Kesto	Litteroidut sivut (poistettu täy- tesanat)
Ryhmä ⁴ (vanhempi mukana)	arvot yksilöllisyys ja omatoimisuus vanhempien ja arjen korostus	1 tunti 44,31 minuuttia	43
Ryhmä (vanhempi mukana)	rahat järjestelmä omatoimisuus diagnoosi -kulttuuri	1 tunti 59,13 minuuttia	56
Ryhmä (vanhempi mukana)	omatoimisuus nuoret kaverit mielekäs tekeminen	1 tunti 37,48 minuuttia	44
Ryhmä (vanhempi mukana)	arvot ja asenteet omatoimisuus	1 tunti 40,16 minuuttia	43
Ryhmä	nuoruus perhe työskentelytavat	1 tunti 19,11 minuuttia	31
Ryhmä	järjestelmä raha	1 tunti 23,40 minuuttia	30
Ryhmä	lapsi, perhe työskentelytavat	1 tunti 43,37 minuuttia	41
Ryhmä	normaalia ja erityistä perhe kulttuuri järjestäminen aikuisuus ja työ	1 tunti 24,21 minuuttia	31
Ryhmä	kuntoutus ja harrastus perhe järjestelmä lapsuus - aikuisuus	1 tunti 35,36 minuuttia	44
Ryhmä	normaali - erityinen vammainen työskentelytavat	1 tunti 9,15 minuuttia	28
Ryhmä	normaalia ja erityistä terapian ja koulun suhde missä tehdään	1 tunti 47, 22 minuuttia	34
Ryhmä		17 tuntia 43, 38 minuuttia	Yht. 425 s., ka 37 s. (vaihtelu 28 - 56s.)

Painotusalueet ryhmien keskusteluissa:

Kuntouttava arki x 9, roolit x 9, järjestelmä x 7 (ei hallita), omatoimisuustaidot x 4 (vanhemmat), lapsi - nuoruus ja aikuisuus x 5, perhe x 4 (erilaisia näkemyksiä), normaalia - erityistä x 3, toimintatavat x 3 (erilaisia näkemyksiä) + yksilöllisyys, motivaatio sekä yleinen, yhteisöllinen kautta aihepiirien.

⁴ Ryhmän numerointi on jätetty pois ja järjestys muutettu tunnistamattomuuden taakamiseksi.