HARJAANTUMISOPPILAIDEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA MONIAMMATILLISESTA YHTEISTYÖSTÄ

Mirja-Leena Hämäläinen
Virpa Malin
Pro gradu -tutkielma
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto
maaliskuu 2000

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
Erityispedagogiikan laitos

TIIVISTELMÄ

Hämäläinen, Mirja-Leena
Malin, Virpa

Harjaantumisoppilaiden vanhempien kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä

Pro gradu –tutkielma: 110 sivua, 12 liitettä
Maaliskuu 2000

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää harjaantumisoppilaiden vanhempien näkemyksiä moniammatillisesta yhteistyöstä ja sen toimivuudesta vammaisen lapsen kuntoutuksessa. Tutkimuksemme lähtökohtana ovat olleet harjaantumisoppilaiden perheiden tukiverkosto, jossa selvitimme perheen roolia.

Tässä tutkimuksessa kuvataan moniammatillisuutta ja sen toimivuutta harjaantumisoppilaiden kuntoutuksessa vanhempien näkökulmasta ekokulttuurisen teorian viitekehyksessä. Olemme tutkineet, miten harjaantumisoppilaiden kuntoutus vastaa lapsen ja perheen tarpeisiin. Tarkoituksenamme on ollut myös selvittää, eroaako harjaantumisoppilaiden saama kuntoutus kaupungissa ja maaseudulla. Tähän tutkimukseen osallistui 19 oululaisperhettä, 8 yli-iiläistä ja 5 liminkalaista perhettä. Kaikissa kyselyyn vastanneissa perheissä oli kehitysvammainen lapsi, joka kävi harjaantumisopetuksen luokkaa. Tutkimusaineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella, jossa oli myös avoimia kysymyksiä. Tutkimusaineiston kvantitatiivinen osa analysoitiin SPSS -ohjelmaa käyttäen ja kvalitatiivinen osa sisällön analyysiä käyttäen.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat olivat melko tyytyväisiä moniammatilliseen yhteistyöhön ja sen toimivuuteen, huolimatta yhteistyön ja lapsensa saaman kuntoutuksen suuristakin eroista kaupungissa ja maaseudulla. Vanhempien tyytyväisyys ja toiveet olivat myös samansuuntaisia riippumatta perheiden asuinpaikasta.

Tutkimuksella on saatu tietoa siitä, miten vastuu moniammatillisessa yhteistyössä jakaantuu. Moniammatillisen työryhmän jäsenillä tulee olla yhteiset käsitykset toiminnasta ja periaatteet vammaisen lapsen kuntoutuksen toteuttamisesta, jotta yhteistyö koituu lapsen parhaaksi. Perheen asema korostuu lapsen kuntouttajana passiivisesta kuntoutuspalveluiden vastaanottajasta aktiiviseksi kuntoutuksen toimijaksi eli subjektiksi. Voidakseen löytää omat voimavaransa ja pystyäkseen ottamaan vastuun omasta kasvustaan, on koko moniammatillisen työryhmän koettava sisäinen vahvuutensa ja ammattitaitonsa.

Avainsanat: harjaantumisoppilas, ekologinen teoria, perhekeskeisyys, moniammatillisuus

UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
Department of Special Education

ABSTRACT

Hämäläinen, Mirja-Leena
Malin, Virpa

The Experiences of Disabled Children's Parents about Multiprofessional Co-operation

Pro Gradu Thesis: 110 pages, 12 appendices
March 2000

The aim of this study is to explore the views of the parents about multiprofessional co-operation and its functional applicability in the rehabilitation of disabled children. The research material was collected from the supporting network of disabled children's parents. The role of the families in this network was also explored.

The purpose of this study is to describe mulprofessionalism and its function in the rehabilitation of disabled children from the parents' viewpoints and in the light of ecocultural theory. Our intention is to explain whether the rehabilitation meets the needs of disabled children and their parents. We also try to find out if the rehabilitation measures in town and in the country are equal or not. For that reason the subjects of the study consisted of 19 families from the city of Oulu, 8 families from Yli-Ii and 5 from Liminka . All the families had a disabled child who attended a class for disabled children. The research material was collected by a structured questionnaire including a few open questions. The answers were analysed by a SPSS program and the open questions manually using a qualitative content analysis.

The results of the analyses show that the parents were quite satisfied with multiprofessional co-operation and its functional level in spite of great differences in the quantity of co-operation and the quality of rehabilitation in town and in the countryside. The satisfaction and the expectations of the parents were similar in all types of environments.

The study also gave information about the division of responsibility in multiprofessional co-operation. The members of a multiprofessional team must have a shared vision of planned action and common principles of the implementation of disabled children's rehabilitation in order to gain the maximum benefit for the child. The role of the family as an active member in the rehabilitation is emphasized. It should change from the passive recipient of the services into an active agent. To be able to find its resources and become responsible for its own growth the whole multiprofessional team must become empowered and experience its professional expertise.

Keywords: disabled child, ecological theory, family-centered activity, multiprofessionalism

LUETTELO KUVIOISTA

KUVIO 1. Integraatioon liittyviä käsitteitä.
KUVIO 2. Kuvio moniammatillisuudesta.
KUVIO 3. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden asuinpaikka.
KUVIO 4. Vanhempien osallistuminen henkilökohtaisten opetussuunnitelmien ja palvelusuunnitelmien tekoon.
KUVIO 5. Yhteistyön toimivuus.
KUVIO 6. Perheen vaikutusmahdollisuudet lapsen kuntoutukseen.
KUVIO 7. Vanhempien tyytyväisyys lapsen saamaan kuntoutukseen.
KUVIO 8. Kuntoutuksen vastaavuus.
KUVIO 9. Syyt vanhempien tyytyväisyyteen lapsen kuntoutuksessa.
KUVIO 10. Syyt vanhempien tyytymättömyyteen lapsen kuntoutuksessa.
KUVIO 11. Vanhempien antamia kehitysehdotuksia.
KUVIO 12. Lasten saamien terapioiden määrä.

LUETTELO TAULUKOISTA

TAULUKKO 1. Erityiskasvatuksen työryhmämalli.
TAULUKKO 2. Harjaantumisopetuksessa olevien oppilaiden koulu- ja päivähoitojärjestelyt.
TAULUKKO 3. Oppilaiden saamat terapiat.
TAULUKKO 4. Terapian saantipaikka.
TAULUKKO 5. Perheen saama muu tuki.
TAULUKKO 6. Perheiden osallistuminen lastensa kuntoutukseen vapaa-aikana.
TAULUKKO 7. Perheille ohjausta antavat tahot.
TAULUKKO 8. Vanhempien toivomukset yhteistyön vaikutusmahdollisuuksiin.
TAULUKKO 9. Lasten saamien terapioiden määrät kaupungissa ja maaseudulla.
TAULUKKO 10. Vanhempien tyytyväisyys lapsen kuntoutukseen kaupungissa ja maaseudulla.
TAULUKKO 11. Vanhempien tyytyväisyys kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden väliseen yhteistyöhön kaupungissa ja maaseudulla.
TAULUKKO 12. Vanhempien toiveet lapsen kuntoutuksen kehittämiseksi kaupungissa ja maaseudulla.
TAULUKKO 13. Tukimuotojen eroja kaupungissa ja maaseudulla.
TAULUKKO 14. Vanhempien tyytyväisyys lapsen kuntouttajien väliseen yhteistyöhön kaupungissa ja maaseudulla.

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO *1*

2 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUSMUODOT *3*

2.1 Kuntoutusmuodoista **3**

2.2 Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat **12**

2.3 Harjaantumisopetus **15**

2.4 Integraation ja normalisaation periaatteet sekä mainstreaming- ajattelu **17**

3 PERHE EKOKULTTUURISESSA TARKASTELUSSA *20*

4 PERHEEN HYVINVOINTI JA TUEN TARVE *24*

4.1 Perheen sisäiset voimavarat **24**

4.2 Perheiden jaksaminen **25**

5 MONIAMMATILLISUUS KUNTOUTUKSESSA *29*

5.1 Moniammatillisuuden määrittelyä **29**

5.2 Perhekeskeisen yhteistyön määrittelyä **31**

5.3 Moniammatillisen yhteistyön muotoja **32**

6 TUTKIMUSONGELMAT *37*

7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN *38*

7.1 Menetelmälliset lähtökohdat **38**

7.2 Aineiston keruu **38**

7.3 Aineiston analyysi **39**

7.4 Tutkimuksen luotettavuus **42**

7.5 Tutkimukseen osallistuneet perheet **44**

8 TUTKIMUSTULOKSET *47*

8.1 Harjaantumisopetuksessa olevan oppilaan nykyinen kuntoutus **47**

8.2 Vanhempien ja kuntouttajien välinen yhteistyö **49**

8.2.1. Moniammatillisen yhteistyön toimivuus 50

8.2.2 Perheen vaikutusmahdollisuudet kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen 52
8.2.3 Vanhempien tyytyväisyys moniammatilliseen yhteistyöhön sekä lapsen saamaan kuntoutukseen 55
8.2.4 Vanhempien antamia kuntoutusehdotuksia 59

8.3 Kaupungissa ja maaseudulla asuvien harjaantumisoppilaiden kuntoutuksen eroja ja yhtäläisyyksiä 60

8.3.1 Lasten erilaiset terapiat 61
8.3.2 Vanhempien tyytyväisyys ja toiveet lapsen saamaan kuntoutukseen kaupungissa ja maaseudulla 63
8.3.4 Kuntouttajien välisen yhteistyön toimivuus 66

9 TULOSTEN TARKASTELUA 68

9.1 Harjaantumisopetuksessa olevan oppilaan ja hänen perheensä kuntoutustarpeet ja saatu kuntoutus sekä kuntoutuksen vastaavuus 68

9.2 Moniammatillisen yhteistyön toimivuus harjaantumisoppilaan vanhempien kuvaamana 75

9.3 Harjaantumisoppilaan kuntoutuksen eroja ja yhtäläisyyksiä kaupungissa ja maaseudulla 77

10 POHDINTAA 79

LÄHTEET 84

LIITTEET 95

1 JOHDANTO

Lapsiperhe on monenlaisten haasteiden edessä järjestellessään jokapäiväistä elämäänsä sujuvaksi ja toimivaksi. Kun perheeseen syntyy vammainen lapsi, vanhemmat ja lapsi joutuvat palveluverkon ympäröimäksi. Perheen näkökulmasta palveluverkko on helposti loppumaton savotta. Palveluverkko on ammatti-ihmisten suunnittelemaa ja toteuttamaa toimintaa. Harjaantumisluokan opettajina me olemme osa tätä verkkoa, jossa vanhemmat jäävät usein sivustaseuraajiksi, vaikka heitä virallisesti kuullaankin.

Perheen ja sen ympärillä olevien ihmisten saumaton yhteistyö ja tasavertainen kumppanuus ovat ekokulttuurisen teorian mukaan edellytyksenä vammaisen lapsen toimivaan opetukseen ja kuntoutukseen. Harjaantumisoppilaan perhe on huomioitu täysivaltaisena työryhmän jäsenenä, kun moniammatillinen työryhmä sitoutuu työssään sekä opettamaan että oppimaan.

Mielenkiintomme kohteena ja tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata vanhempien näkökulmasta moniammatillisuuden toimivuutta. Oman kiinnostuksemme ja ekokulttuurisen teorian pohjalta nousi ajatus seuraavista tutkimusongelmista. Miten harjaantumisoppilaan kuntoutus on nykyisellään järjestetty? Miten moniammatillinen työryhmä toimii harjaantumisoppilaan hyväksi vanhempien näkökulmasta? Koska työskentelemme molemmat Oulun lähialueella pienissä kunnissa ja tunnemme Oulun erityisopetuksen ja kuntoutuksen tilanteen, kiinnitimme huomiota harjaantumisoppilaiden saamien palveluiden eriarvoisuuteen. Kiinnostuimme vertailemaan myös kaupunki / maaseutu -asetelmaa. Näistä kysymyksistä nousi tutkimuksemme kolme tutkimusongelmaa.

Menetelmälliseksi lähtökohdaksi tutkimukseemme valitsimme määrällisen tutkimuksen, jossa strukturoidulla kysymyslomakkeella kysyimme vanhempien mielipiteitä ja tuntemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä lapsensa kuntoutuksessa. Laadimme kyselylomakkeeseen myös muutamia avoimia osioita, jotka analysoimme laadullisesti ja joista saimme arvokasta tietoa vanhempien tuntemuksista.

Ekokulttuurisen teorian mukaan moniammatillisessa yhteistyössä ja tässä tutkimuksessa keskeisiksi käsitteiksi nousee perhekeskeisyys ja moniammatillisuus. Ekokulttuurisessa teoriassa perhekeskeisyys ymmärretään siten, että jokainen perhe otetaan huomioon omana itsenäisenä yksikkönä omine yksilöllisine tarpeineen. Tämän teorian mukaan vammainen lapsi kehittyy ja kuntoutuu parhaiten oman perheen arkipäivän tilanteissa. Tämän vuoksi lapsen kuntoutukseen ja opetukseen osallistuvien henkilöiden roolit joudutaan miettimään uudesta näkökulmasta. Ammatti-ihmiset tuovat moniammatilliseen työryhmään oman asiantuntemuksensa, mikä on välttämätöntä lapsen parhaan mahdollisen kuntoutuksen ja opetuksen tueksi.

Perheen näkökulman huomioon ottaminen on ydinajatus perhekeskeisessä ajattelutavassa. Tämä tarkoittaa erilaisuuden kunnioittamista, erilaisten perherakenteiden hyväksymistä ja perheiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamista.

Ekokulttuurinen teoria vastasi tutkijoiden käsitystä toimivasta, oikeudenmukaisesta ja perhelähtöisestä ajattelumallista. Tämä ajattelu on ollut pyrkimyksenä myös opetustyössämme harjaantumisluokan opettajina. Kuka parhaiten tuntee lapsensa, elleivät vanhemmat itse?

2 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUSMUODOT

2.1 Kuntoutusmuodoista

Kuntoutus on niitä toimintoja ja toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on kuntoutujan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan ja työkyvyn ylläpitäminen, parantaminen tai huonontumisen estäminen. Yhteiskunnassa vallitseva kulttuuri ja ihmiskäsitys määrittelevät kuntoutuksen tavoitteet, sisällön ja tulevaisuudenkuvan. Kuntoutuksen keinoin pyritään takaamaan kaikille samanlainen yhdenvertaisuus. Tähän pyritään parantamalla yksilön selviytymistä lähiympäristössään. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 12-15; Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 1-2.)

WHO:n määritelmä vuodelta 1969 jakaa kuntoutuksen neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, sosiaaliseen, ammatilliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Kuntoutuksen nelijaon mukaan voidaan kuvata myös erityiskasvatuksen kokonaisuutta, jossa kasvatuksellisen kuntoutuksen merkitys kasvaa sitä suuremmaksi, mitä laajempi osa ikäluokkaa halutaan nähdä erityistukea tarvitsevaksi. (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 1993, 27-29.)

Kuntoutus on yksilöllistä, kun sitä suunnitellaan ja toteutetaan kunkin sairaan tai vammaisen henkilön erityistilanteen mukaan. Vamma ja toimintakyvyn rajoitus eivät vielä edellytä kuntoutusta vaan vasta näistä aiheutuva haitta yksilön normaalista elämästä suoriutumiseen. Kuntoutus tulee aloittaa mahdollisimman varhain ja sen tulee vastata perheen kuntoutustarpeeseen. Kuntoutuksessa toteutetaan normaaliuden periaatetta eli ensisijaisesti käytetään yhteiskunnan normaalipalveluja ja jolleivät ne riitä, käytetään erityispalveluja. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 2.)

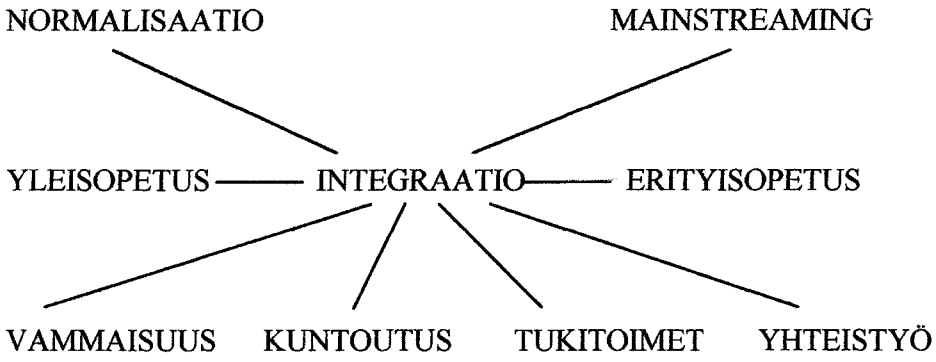
Varhaisvuosien erityiskasvatus on osana lapsen arkipäivän toimintoja toteuttavaa kuntoutusta. Sen onnistuminen edellyttää se vanhempien ja ammatti-ihmisten tiivistä ja tasavertaista yhteistyötä, jossa vanhempien näkemyksiä ei voida sivuuttaa. (Määttä & Männistö 1995, 3-4.)

Varhaisvuosien erityiskasvatuksessa ja kuntoutuksessa on viimeisen vuosikymmenen aikana voimakkaasti noussut esiin vanhempien tasavertaisuus yhteistyökumppaneina koko kasvatuksen, kuntoutuksen ja toiminnan kehittäjinä ja toteuttajina. Muun muassa Diane ja Filip Fergusson ovat jo vuodesta 1987 lähtien esittäneet vaihtoehtoisia tulkintoja myöskin vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyön perustaksi. Suomessa näitä ajatuksia on kehitetty VARHE -projektissa, jota professori Paula Määtän johdolla on sovellettu suomalaisiin olosuhteisiin. Tämän projektin aikana useat kymmenet maisteri- ja tohtoriopiskelijat ovat käynnistäneet erilaisia kehittämishankkeita, joissa vammaisten lasten vanhemmat ja kuntouttavat ammatti-ihmiset on saatettu tiiviiseen yhteistyöhön. (Määttä 1999, 5-8.)

VARHE -tutkijat ovat vuosien varrella kehittäneet ammatti-ihmisten ja perheiden käyttöön perhearviointimenetelmän ja alle kolmivuotiaiden lasten arviointi- ja suunnittelumenetelmän. Lisäksi on kehitetty moniammatillisen yhteistyön suunnittelumenetelmä sekä perhelähtöisyyden arviointivälineitä palvelujen toteuttamiseksi. Paula Määtän visiona on nähdä VARHE -projekti haasteena, jonka kiinnostus tulisi suunnata lasten kannalta kiinnostavampien oppimisympäristöjen luomiseen sekä mahdollisten uusien vaihtoehtoisten pedagogisten menetelmien löytämiseen opetuksessa ja kuntoutuksessa. (Määttä 1999, 5-8.)

Kuntoutuksen keskeiseksi tavoitteeksi on 1980-luvulla noussut sosiaalinen integraatio. Tällöin integraatiolla tarkoitetaan yksilön ja hänen sosiaalisen ympäristönsä vuorovaikutuksen lisäämistä ja kuntoutujan mahdollisimman täysipainoista elämää yhteiskunnan jäsenenä. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 20.)

Kuntoutuksen käsite ja siihen läheisesti liittyvät käsitteet ekokulttuurisen tarkastelun mukaan voidaan esittää kaaviolla, jossa eri käsitteiden asema tulee esille. (Murto 1997, 54-57.)



KUVIO 1. Integraatioon liittyviä käsitteitä.
(Murto 1997, 55).

Integraatio on yksi keino edistää vammaisen tai pitkäaikaissairaiden täysipainoista osallistumista yhteiskunnalliseen toimintaan. Se merkitsee myös heidän tasa-arvonsa ja yksilöllisten tarpeidensa tunnistamista. Euroopassa integraatio pohjautuu normalisaatioajatteluun, sen mukaan pyritään normalisoimaan olosuhteet vammaiselle sopivaksi. USA:ssa käytetään termiä mainstreaming ("valtavirta"), joka sisältää mm. yksityiskohtaisia ohjeita vammaisten opettamisesta tavallisissa ryhmissä. (Murto 1992b, 26-27; Jylhä 1998, 18.)

Pentti Murto painottaa omassa tutkimuksessaan kuntoutujan omien lähtökohtien huomioimista siten, että kuntoutuja ei ole vain kuntoutuksen objekti vaan aktiivinen oman elämänsä edellytysten parantamiseen pyrkivä subjekti. Samalla hän pyrkii aktiivisesti jäsentämään omaa elämäänsä uudelleen muuttuvassa tilanteessa. Näin kuntoutuksessa korostuu

kuntoutusohjauksessa olevien moniammatillisten ammattiauttajien määrätietoinen kuntoutustoiminnan ohjaaminen siten, että toiminta tukee kuntoutujan subjektiutta ja omaa elämän hallintaa. (Järvikoski ym. 1995, 182-183; Jylhä 1998, 18; Murto 1992a, 57-58.)

Kuntoutuksen käsite sisältää sanan kuntoutuksellinen. Se viittaa kuntoutuksen laatuun ja on ekologinen termi ottaen huomioon enemmän vaikuttavia tekijöitä ja näkemyksellisyyttä. Erilaiset kuntou-tukselliset toimenpiteet tukevat oppilaan selviytymistä ja sitä, että hän saa tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja. (Murto 1997, 54.)

Ekologinen näkökulma merkitsee kuntoutuksessa ympäristön merkityksen havaitsemista sosiaalisen haitan muodostumisessa. Se edellyttää valmiutta vaikuttaa kuntoutusprosessin aikana aktiivisesti kuntoutujan ympäristöön hänen elämäntilanteensa edellyttämällä tavalla. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 76.)

Maassamme on meneillään useita kehittämishankkeita, joiden tarkoituksena on kehittää varhaiskuntoutusta ja vanhempien aktiivista osallistumista lastensa kuntoutukseen. Tällaisia hankkeita on esimerkiksi Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen kehitysvammaisten varhaiskasvatusprojekti (1990-1993) ja Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan VARHE -projekti (1990). Nämä tutkimusprojektit ovat tuoneet kuntoutuksen keskusteluun käsitteet perhekeskeisyys, täysivaltaisuus, moniammatillinen yhteistyö ja kumppanuus. (Määttä & Männistö 1995, 3-10.)

Ulkomaiset kuntoutusklinikat, kuten esimerkiksi Kerland ja Delacato ovat tarjonneet apua monille suomalaisvanhemmille lasten kuntouttajina. Kuntoutuskäytäntö näissä perustuu vanhempien aktiiviseen rooliin. Alusta asti vanhempien rooli on paljon aktiivisempi kuin perinteisessä suomalaisessa kuntoutusmallissa. Tämä käy esille esimerkiksi taustatietojen keruusta,

kuntoutusohjelman laadinnasta, opettelusta ja lapsen kehityksen arvioinnissa. Arkipäivän tilanteissa vanhemmat itse toteuttavat lapselle laadittua kuntoutusohjelmaa. (Määttä & Karvonen 1994, 11-12; Mattus 1993a, 65-67.)

Omana kokemuksenamme Delacato –kuntoutuksesta voimme vahvistaa sen perhekeskeisyyden ja ammattiauttajien sitoutuvuuden kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutumiseen. Pienelle Sauli –pojalleni ei annettu virallisessa kuntoutusyksikössä mitään kehittymisen tai oppimisen mahdollisuuksia. Sauli kehotettiin sijoittamaan keskuslaitokseen, koska hän voi häiritä perhe-elämää. Lisäksi äitiä kehotettiin olemaan vain äiti, ammattiauttajien hoitaessa kuntoutusta. Delacato –klinikalla huomasimme olevamme vanhempina ja perheenä keskeisessä ja varsin tärkeässä asemassa lapsemme kuntoutuksessa.

Lisäksi ammattiauttajien osuus tuli tärkeäksi vuorovaikutuksen kanavaksi lapsen kuntoutuksessa. Klinikan ja perheen ajatusten koordinoiminen lapselle parhaaksi tavaksi toteuttaa kuntoutusta nousi tärkeäksi. Klinikan selkeä ohjelma, mikä laaditaan moniammatillisena yhteistyönä, helpottaa käytännön kuntoutustyötä. Delacato -terapian mukaan kehityshäiriöisen lapsen aivot kehittyvät käytön ja lapsen saamien ärsykkeiden kautta. Terapiassa suunnitellaan sellaiset kuntoutusperiaatteet, joiden tarkoituksena on vaikuttaa suoraan hermoston kehittymiseen ja uudelleen järjestäytymiseen. Lapselle laaditun kuntoutus-ohjelman toteuttaminen on tarkoituksenmukaista toteuttaa lapsen omassa ympäristössä ja se vaatii kaikkien lasta ohjaavien ja kuntouttavien aikuisten samansuuntaista työskentelyä. (Delacato 1995, 12-16, 159-162.)

Vanhemmat tuntevat vammaisen lapsen syntyessä avuttomuutta nimenomaan niiden keinojen löytämisessä, joilla he voisivat edesauttaa lapsensa kuntoutumista. He ovat sitoutuneita ja voimaantuneita (empowerment) luonnollisella tavalla rankkaankin kuntoutustyöhön oman lapsensa ollessa kysymyksessä. Hyvistä kuntoutuskokemuksista ja tuloksista sekä vanhemmat

että ammattiauttajat saavat uutta voimaa tehdä voimavaroja vaativaa kuntoutusta. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 182-183; Siitonen 1999, 15.)

Kokonaisvaltainen kuntoutus koostuu lääkinnällisestä, sosiaalisesta, ammatillisesta ja kasvatuksellisesta kuntoutuksesta sekä toimintakyky-, integraatio- ja normalisaation periaatteista. Lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on vajaakuntoisen fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn parantaminen. Sosiaalisen kuntoutuksen pyrkimyksenä on integroida vajaakuntoinen henkilö yhteiskuntaan ja parantaa hänen ja ympäristön vuorovaikutusmahdollisuuksia. Kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteena on järjestää kuntoutuvan henkilön opetus sekä koulutus päivähoidon ja koulun normaali- ja erityispalvelujen avulla. Ammatillinen kuntoutus auttaa kuntoutettavaa löytämään itselleen ammatin ja toimimaan siinä. Näillä kuntoutuksellisilla toimenpiteillä pyritään lisäämään kuntoutujan omaa elämänhallintaa. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 12-15; Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 2-5.)

Kuntoutuksen eri osa-alueet limittyvät toisiinsa niin, että erilaiset kuntoutukseen tähtäävät toimenpiteet voivat vastata kaikkien osa-alueiden tavoitteita. Toisaalta eri osa-alueet painottuvat eri tavalla kuntoutujan iästä riippuen. Kuntoutuksen toteuttamiseksi kuntoutettavalle laaditaan henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, jonka laatimiseen kaikki kuntouttamiseen osallistuvat tahot osallistuvat. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 2-5; Määttä, Pietiläinen & Tuomi 1993, 7.)

Lääkinnällinen kuntoutus tähtää vajaakuntoisen fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja parantamiseen. Sitä järjestetään lääkinnällisin perustein yksilökohtaisesti laaditun kuntoutussuunnitelman mukaisesti. Kuntoutuspalvelujen järjestäjinä ovat terveyskeskukset, yleissairaalat ja keskussairaalat, tarvittaessa myös yksityiset ostopalvelujen tuottajat. Kustannuksista huolehtivat pääosin kunnat ja kuntainliitot ja Kan-

saneläkelaitos. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 15-18; Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 2-20.)

Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat tarpeelliset fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista suorituskykyä aktivoivat, parantavat ja ylläpitävät toimenpiteet. Fyysistä-, psyykkistä- ja sosiaalista suorituskykyä auttavat eteenpäin myös terapiat kuten fysio-, toiminta- ja puheterapia sekä neuropsykologinen kuntoutus ja psykoterapia. Muita lääkinnällisen kuntoutuksen osa-alueita ovat kuntoutushoitojaksot avo- tai laitoshoitona. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu myös apuvälinehuolto. Asiakkaan kanssa tehdään apuvälineen tarpeen määrittely. Apuvälinehuoltoon kuuluu myös apuvälineen sovittaminen ja luovuttaminen käyttöön sekä käytön opetus ja huolto. Sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus ja kuntoutustoiminnan tutkimus liittyvät myös kiinteästi lääkinnälliseen kuntoutukseen. Muita terapiamuotoja ovat perhe-, leikki-, musiikki-, ratsastus- ja taideterapia. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 16; Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 2-20.)

Kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus sisältää vammaisen lapsen perheen tukemisen lasten hoito- ja kasvatustehtävässä. Kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus tapahtuu järjestämällä lapselle paras mahdollinen päivähoito- ja koulumuoto sekä siihen liittyvät tukipalvelut esimerkiksi henkilökohtainen avustaja tarvittaessa. Lasten päivähoidon yleisenä päämääränä on tukea kotikasvatusta, turvata lapselle hyvä kehitystasoa vastaava hoito ja edistää lapsen kehitystä ja oppimismahdollisuuksia kodinomaisessa ympäristössä. Erilaisten kehitysviivästymien ja -häiriöiden mahdollisimman varhainen toteaminen, korjaaminen ja hoitaminen kuuluu myös päivähoidon tehtäviin. (Lasten päivähoito 1991, 5-12; Opetushallitus 1997, 13.)

Lapset, jotka fyysisen, psyykkisen ja/tai sosiaalisen kehityksen poikkeavuuden takia tarvitsevat erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia ja/tai opetuksellisia toimenpiteitä kehityksen tueksi, on määritelty erityistä hoitoa ja kasvatusta

tarvitseviksi lapsiksi. Erityistä kasvatusta ja hoitoa tarvitsevat lapset voidaan seuraavalla tavalla: 1) sosio-emotionaalisesti häiriintyneet, 2) aivovaurioiset, 3) aistivammaiset, 4) psyykkisesti häiriintyneet, 5) kehityksessään viivästyneet, 6) tuki- ja liikuntaelinvammaiset, 7) puhe- ja äänihäiriöiset, 8) pitkäaikaissairaat ja 9) vaikeasti monivammaiset. (Lasten päivähoito 1991, 5-12; Härkäpää & Järvikoski 1995, 174-176.)

Sosiaaliseen kuntoutukseen luetaan kuuluvaksi sopeutumisvalmennuskurssit, kuntoutusohjauspalvelut, kuljetus- sekä avustajapalvelut (Raivio ym. 1989, 43-46.) Vanhemmilla on myös mahdollisuus pyytää lapselleen laadittavaksi palvelusuunnitelma, joka kuntatasolla yhdistää kaikki lasta koskevat suunnitelmat ja estää kuntoutuspalvelujen päällekkäisyydet (Mattus 1993b, 49; Määttä ym. 1993, 7).

Palvelusuunnitelma selkiyttää ja kokoaa yhteen vammaisen lapsen ja perheen palvelukokonaisuuden. Palvelukokonaisuudella tarkoitamme tässä koko sitä prosessia, jossa palveluohjaus tapahtuu, ja jonka avulla kullekin lapselle ja perheelle voidaan laatia palvelukokonaisuus. Sen tulee olla yksilöllinen ja sen tulee toimia yksilön tarpeita vastaavasti. Palvelut tulee suunnitella nimenomaan vastaamaan lapsen ja perheen tarpeita. Suunnittelussa korostuu jatkuva prosessi ja muunneltavuus, koska lapsi kasvaa ja kehittyy. Lapsen arkeen liittyvien tavoitteiden asettaminen edellyttää riittävän usein tapahtuvaa seurantaa. Palvelusuunnitelman ensisijaisena tavoitteena on tukea ja vahvistaa perheen arjessa selviytymistä sekä lapsen kasvua ja kehittymistä. Palvelusuunnitelma on useiden eri ammatti-ihmisten ja perheen yhteistyön tulos. Palvelusuunnitelma on tärkeää tarkistaa ja määritellä sen hetkisen tilanteen ja tarpeen mukaan siirtymävaiheessa. (Pietiläinen & Juusti 1999, 4-5.)

Pietiläisen (1997) mukaan varhaisvuosien kuntoutuskokeilun (VARHE) aikana perheille nimitettiin vastuuhenkilö. Yleensä perheen valitsema vastuuhenkilö työskenteli muutenkin perheen kanssa läheisesti. Vastuuhenkilön tehtävänä oli perheen ohjaaminen ja avustaminen. Apua perhe yleensä tarvitsi esimerkiksi arvioinnin suorittamisessa, lomakkeiden täytössä ja erilaisten lasta koskevien työryhmien kokouksiin valmistautumisessa. (Pietiläinen 1997, 53.)

Kuntoutuspalvelujen tarjonta on lapsen ja perheen näkökulmasta pirstaleista, monen ammatti-ihmisen kanssa tehtävää yhteistyötä (Mattus 1993b, 23-24; Murto 1997, 105). Kontaktien määrä lasta kohden voi nousta kymmeniin. Ammatti-ihmisetkään eivät välttämättä tee yhteistyötä, sillä sairaalan kuntoutustyöryhmissä laaditun suunnitelman toteuttaa lapsen kotikunnan terapiahenkilöstö, josta merkittävä osa on yksityisiä ammatinharjoittajia. Monitieteellinen ja -ammatillinen yhteistyömalli, joka johtaisi lapsen ja perheen kannalta yhteen keskitettyyn suunnitelmaan ja vastuuhenkilön (case manager) koordinoimaan kokonaisohjelmaan, on Suomessa toistaiseksi pikemminkin poikkeus kuin sääntö. (Pietiläinen 1997, 53.)

Kuntoutuksen kokonaisohjelman yksilökohtainen palveluohjaus (case management) aikaan saa pirstaleisen palvelujärjestelmän kuntoutuvan lapsen ja hänen perheensä ympärille. Palveluohjaus sovittaa yhteen eri tieteenalojen ja ammattiauttajien osaamisen, aktivoi omaisia, ystäviä ja vapaaehtoisia auttajia. Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa rakennetaan palvelukokonaisuuksia asiakkaan tarpeista lähtien. Palveluohjaaja (case manager) kokoaa asiakkaansa tarpeisiin soveltuvan palvelukokonaisuuden, jonka yhteiskunta on asettanut hallinnollisten ja taloudellisten ehtojensa puitteissa. (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 16-18; Davis & Steele 1991, 15-16.)

Miellämme pedagogisen eli kasvatuksellisen varhaiskuntoutuksen toimenpiteeksi, jolla taataan lapsen kokonaisvaltainen oppiminen. Lapsen oppimisympäristön tulee vastata hänen kehitystasonsa mukaista toimintaa. Kuntoutus ja opetus, esimerkiksi terapiat, olisi ekokulttuurisen ajattelun mukaan sopivinta tehdä lapsen normaalissa kasvuympäristössä koulussa tai kotona muiden lapsen kanssa luonnollisesti toimivien henkilöiden läsnäollessa. Tällaista kasvatuksellista osuutta voidaan Määtän ja Lummelahden (1996, 106) mukaan kutsua varhaiserityisopetukseksi. (Mansikkamäki 1999, 24-27.)

2.2 Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat

Kuntoutus- ja opetussuunnitelmien samoin kuin palvelusuunnitelmienkin sisältö ja muoto vaihtelevat lapsi- ja paikkakuntakohtaisesti. Vanhempien saama tieto lastaan koskevista suunnitelmista on usein myös puutteellista. Virpiranta - Salon (1992, 119) tutkimuksessa vanhemmat mielsivät ainoastaan fysio - ja puheterapian lapsensa kuntoutukseksi. Samoin lapsesta laaditut kuntoutussuunnitelmat olivat jääneet lähinnä ammatti-ihmisten käyttöön ja niiden sisältö välittyi vanhemmille huonosti.

Kehitysvammaiselle lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma, joka terveydenhoidon puolella tehdään vammaisille tai pitkäaikaissairaalle lapselle hoitavassa sairaalassa (hoitosuunnitelma). Kehitysvammahuollossa laaditaan erityishuolto-ohjelma sekä päivähoidossa kuntoutus- ja toimintasuunnitelma. Koulutoimi laatii lisäksi oman koulutussuunnitelman ja henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman eli HOJKS:n. Hoitosuunnitelman jatkoksi laaditaan lapselle kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään lapsen lääkinnällisen- ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tarve. Samoin määritellään lapsen ja hänen perheensä sosiaalisen tuen tarve. Sairaalan kuntoutussuunnitelma tai kehitysvammahuollon erityshuolto-

ohjelma on ensisijainen suunnitelma, jota kuntoutuksessa noudatetaan. (Pietiläinen 1997, 14-17; Virpiranta-Salo 1992, 116-120.)

Kuntoutussuunnitelma kootaan lasta kuntouttavassa yksikössä moniammatillisena yhteistyönä, johon lääkäri ja terapeutit ja muu henkilöstö osallistuvat yhdessä vanhempien kanssa. Kuntoutussuunnitelma sisältää kaikki ne toimenpiteet, jotka on suunniteltu lapsen kuntoutuksen tueksi. Kuntoutussuunnitelma sisältää sekä pitkän että lyhyen aikavälin suunnitelmat, jotka tarkistetaan tarpeen mukaan. Terapioiden suhteen suunnitelmat pyritään tarkistamaan suunnitelmat vuosittain. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 1-2; Virpiranta-Salo 1992, 116-117.)

Kuntoutussuunnitelma ei vielä takaa automaattisesti palveluiden toteutumista kuntoutettavalle asiakkaalle, vaan kuntoutuspalvelut ovat kunnan omien voimavarojen mukaan toteutettavissa. Monissa pienissä kunnissa ei löydy erityistyöntekijöitä tai henkilökuntaa on niin vähän, että palveluja on mahdotonta tuottaa. Nykyinen käytäntö edellyttää vanhempien aktiivisuutta ja ennen kaikkea tietoa siitä, mikä suunnitelma milloinkin pitäisi vaatia laadittavaksi. Suunnitelmien laatiminen yhdessä vanhempien kanssa ja niiden toteutuksen seuranta on viranomaisten tehtävä. (Mattus 1993a, 53; Mattus 1993b, 50.)

Käytännössä on todettu, että monet erityisopettajat toimivat epäpätevinä. Myös koulutettuja koulunkäyntiavustajia on liian vähän ja monesti opettaja joutuu työskentelemään ilman avustajaa luokassaan. Myönnettyjä terapioita ei voida toteuttaa, sillä terapeuttia ei löydy lapselle. Nämä kaikki johtavat siihen, että suunniteltua henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevaa suunnitelmaa (HOJKS) ei voida tarkoituksenmukaisesti toteuttaa.

Monimutkaisen kuntoutusjärjestelmän eri osien välistä yhteistyötä ja työnjakoa on pyritty tehostamaan myös lainsäädännöllä. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä (604/91) velvoittaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa, työvoima- ja opetusviranomaisia sekä Kansaneläkelaitosta toimimaan yhdessä kuntoutukseen liittyvien toimenpiteiden yhteensovittamiseksi. Lisäksi näitä viranomaisia velvoitetaan tekemään yhteistyötä myös muiden palvelujärjestelmien kanssa.(Kähäri-Wiik, Niemi & Rantanen 1997, 48-50.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan kuntoutussuunnitelman teko ja kuntoutuksen toteuttaminen sekä arviointi edellyttävät kaikkien kuntoutukseen osallistuvien tahojen yhteistyötä. Perheen mukanaolo on kaikissa vaiheissa erittäin tärkeää. (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993, 188; Murto 1997, 22-23;)

Laki kuntoutusuudistuksesta luo puitteet yhteistyölle. Se, miten sitä käytännössä toteutetaan, riippuu kuitenkin ennen kaikkea kuntoutuspalvelujen työntekijöistä. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen ja hoitoon liittyvät arviot ja suunnitelmat tehdään hyvin pirstaleisesti eri tahoilla ja ne onkin hyvä koota yhteen niin sanotuksi palvelusuunnitelmaksi. Tähän palvelusuunnitelmaan sisällytetään kaikki lapsen ja perheen tarvitsemat palvelut ja tukitoimet. Palvelusuunnitelmaan voidaan sisällyttää esimerkiksi terveydenhuollon kuntoutussuunnitelma, koulutoimen koulutussuunnitelma ja henkilökohtainen opetussuunnitelma sekä erityishuolto-ohjelma. Kokonaisvaltaisella palvelusuunnitelmalla voidaan estää päällekkäiset toimet ja väliin putoamiset. (Määttä ym. 1993, 7-8; Opetushallitus 1997, 13-14; Raivio 1989, 18-19.)

2.3 Harjaantumisopetus

Käytämme tässä työssä harjaantumisopetuksesta nimitystä eha-opetus. Harjaantumisopetuksessa olevasta oppilaasta käytetään nimitystä harjaantumisoppilas. Kehitysvammaisen lapsen oppioikeudesta ja –velvollisuudesta säädetään perusopetuslaissa. Pykälän 17 mukaan oppilas, jolle vammaisuuden, sairauden, kehityksen viivästymisen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi ei voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Lisäksi oppilaalle tulee laatia opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. (Opetushallitus 1997, 7.)

Harjaantumisopetuksen järjestämisestä kehitysvammaisille oppilaille säädetään "Peruskoulun harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman perusteissa 1986". Tässä asiakirjassa esitetään harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman ohjausjärjestelmä, sisältö sekä laatiminen. (Kouluhallitus 1986, 3.)

Harjaantumisopetus peruskoulussa ei ole erillinen tai irrallinen osa vaikeasti vammaisen lapsen päivää. Se pohjautuu oppilaan aikaisempaan opetukseen ja kuntoutukseen ja on mahdollisimman yhdenmukainen oppilaan kodin kasvatusnäkemyksen kanssa. Opetuksessa pyritään oppilaan kokonaisvaltaisen kehityksen tukemiseen. Opettaja vastaa opetuksen tavoitteiden asettelusta ja toteuttamisesta yhdessä muun opetukseen ja kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden kanssa. (Opetushallitus 1997, 7-8; Kouluhallitus 1986, 3-5.)

Koska vaikeimmin vammaisten lasten kehitystaso poikkeaa suuresti heidän ikätasostaan ja heillä on usein monia lisävammoja, opetuksessa pyritään etsimään sopivia opetus- ja kuntoutusmuotoja. Moniammatillisuus, moniammatillinen yhteistyö ovat tunnusomaisia piirteitä harjaantumisoppilaan kokonaisvaltaisessa opetuksessa ja kuntoutuksessa.

Teoksessaan, Poikkeava vai erityinen (1998, 227-230), Oiva Ikonen kirjoittaa opetussuunnitelman muodostavan koulun opetustyön suunnittelun, toteuttamisen ja arvioinnin perustan. Siinä tulee käydä ilmi opetuksen arvoperusta, koulun tehtävä, omaleimaisuus ja toiminta-ajatus sekä opetusta koskevat rakennepäätökset.

Kehitysvammaiselle lapselle tehdään henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS, jolla tarkoitetaan kirjallista opetussuunnitelmaa oppilaan yksilöllisten tarpeiden pohjalta. HOJKS sisältää oppilaan henkilökohtaiset oppimistavoitteet, johon opetusmateriaalin, oppisisällön ja opetusmenetelmän valinta ja suunnittelu perustuvat. HOJKS laaditaan työryhmässä, johon kuuluvat erityisopettaja, oppilaan huoltajat, mahdollisuuksien mukaan kehitysvammainen oppilas itse ja muita mahdollisia tarvittavia asiantuntijoita, kuten terapeutit ja sosiaali- ja terveysviranomaiset. HOJKS toimii pohjana jatkuvalle yhteistyölle oppilaitoksen henkilökunnan ja oppilaiden vanhempien välillä. Tämä suunnitelma takaa toimivan ja etenevän opetus- ja kasvatussuunnitelman jokaisen harjaantumisoppilaan kohdalla. (Ahvenainen, Ikonen & Koro 1994, 18, 28-30.)

Suomessa on vuodesta 1985 alkaen käytetty harjaantumisopetukseen siirretyillä henkilökohtaista opetussuunnitelmaa (HOPS) opetuksen perustana. Uuden perusopetuslain 628/1998 myötä kaikille erityisopetukseen siirretyille oppilaille laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma eli HOJKS. HOJKS sisältää sekä päätökset että kokonaissuunnitelman opetuksen järjestämisestä hänen omien oppimisedellytystensä

mukaan. Opetuksen järjestämisessä tulee ottaa huomioon oppilaan oppioikeus yhteistyössä opettajien, kasvattajien ja kuntouttavien henkilöiden kanssa. HOJKS ymmärretään vuoden 1999 alusta voimaan tulleen perusopetuslain mukaan entisenä HOPS:na. (Tilus 1999. 1-10.)

2.4 Integraation ja normalisaation periaatteet sekä mainstreaming-ajattelu

Jo 1900-luvun alusta lähtien vammaishuollossa on noudatettu periaatetta, joka perustuu tasa-arvoon. Tätä periaatetta kutsutaan normalisaation periaatteeksi. Jo tuolloin tasa-arvolla tarkoitettiin vammaisen palveluiden nostamista normaalipalveluiden tasolle. Normalisaatioperiaatteella pyritään takaamaan vammaisille ihmisille mahdollisuus sellaisiin elämäntapoihin, jotka ovat ominaisia häntä ympäröivälle yhteiskunnalle. Normalisaation periaate takaa vammaisille vapautta ja itsemääräämisoikeutta omaan elämäänsä kuluvissa kysymyksissä. Myös koulumaailmassa vammaisen oppilaan tulee tuntea olevansa yksi muiden oppilaiden joukossa. (Hautamäki ym. 1993, 138-139; Jylhä 1998, 14-15; Virtanen 1994, 16-18.)

Yhdysvalloissa normaalisaation periaatetta on viety eteenpäin niin sanotuksi mainstreaming- ajatteluksi. Mainstreaming -ajattelu edustaa yleistä suhtautumista vammaisiin, perustuen ihmisoikeuksiin ja vähemmän rajoittavaan ympäristöön. Mainstreaming -ajattelu sisältää vaatimuksen koulutuksen järjestämiseksi siten, että koulutus järjestettäisiin vammaisille yhdessä ei-vammaisten ikätovereidensa kanssa. Mainstreaming -ajattelussa pyritään yksilölliseen kasvatussuunnitelmaan ja –ohjelmaan. Tällöin pyritään lisäämään oppilaiden ajallista, opetuksellista ja sosiaalista integraatiota muiden ikätovereiden kanssa. Yleisopetuksen ja erityisopetuksen tulee siten selkiyttää omat vastuunsa hallinto-, opetus- ja tukipalveluhenkilöiden osalta. Integraatio tule käsittää laajempana kuin fyysisenä integraationa ja tuolloin

ajattelutapa lähestyy mainstreamin -ajattelua. (Jylhä 1998, 15-18; Hautamäki ym. 1993, 138-141.)

Integraation toteutuminen harjaantumisopetuksessa perustuu tasa-arvon periaatteelle. Integraatioajatuksen mukaan kaikki peruskoulun oppilaat ovat opetuksen saatavuuteen nähden tasa-arvoisessa asemassa. Tästä seuraa se, että opetus on toteutettava kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla HOJKS:n mukaan. Myös integraatioajatukselle löytyy vastustusta. Tämä integraation vastainen ajattelu pohjaa erityisoppilaan erilaisista tarpeista myös ympäristöään kohtaan, tarvitseehan hän myös oman erilaisen opetussuunnitelman. (Virtanen 1994, 16-18.)

Kun erityisoppilasta integroidaan yleisopetukseen, muodostuva prosessi on monimuotoinen ja dynaaminen. Tämä prosessi ei ole toiminnan loppu, vaan oppilaan henkilökohtaisen opetussuunnitelma toteuttamisprosessin alku. Tällaisella toiminnalla pyritään mahdollisimman hyvän normaalisaatioperiaatteen toteuttamiseen. Silloin kun koulu toimii normalisaatioperiaatteen mukaan, se antaa kaikille oppilaille mahdollisuuden oppia omien edellytystensä mukaan opettaen samalla sietämään erilaisuutta. (Huttunen & Ikonen 1998, 34-38.)

Opetuksellinen integraatio sisältää aina vammaisten ja ei-vammaisten keskinäisen vuorovaikutuksen. Sen tavoitteena tulee olla sosiaalinen, fyysinen ja toiminnallinen integraatio. Koulu, jossa toteutetaan integraation periaatetta kokee hyväksi oppilaansa sellaisina kuin he kouluun tulevat katsomatta heidän rotuun, sukupuoleen, sosiaaliseen taustaan, vammaisuuteen, kyvyttömyyteen tai yleisiin kouluvaikeuksiin. (Hautamäki ym. 1993, 145; Jylhä 1998 11-12.)

Yleensä kokemukset integraatiosta ovat pääsääntöisesti myönteisiä, vaikka ongelmiakin on esiintynyt. Harjaantumisopetuksen oppilaiden osalta fyysisestä integraatiosta on hyötyä ajateltaessa sosiaalista yhdessäoloa.

3 PERHE EKOKULTTUURISESSA TARKASTELUSSA

Leskinen (1992, 59-60) toteaa artikkelissaan, että *"tapa, millaiseksi vammaisuuden olemus ymmärretään, vaikuttaa myös tapaan nähdä perhe". "-- vammaisuus tulkitaan helposti sairaudeksi, ja koska sairaus ei ole toivottava tila, vammaisuuskin nähdään negatiivisesti terveyden puutteena".*

Perheen toimintamalleja sekä reagointia lapsen vammaisuuteen ja sen aiheuttamiin muutoksiin perheen elämässä on perinteisesti tarkasteltu selittämällä niitä erilaisten kriisiteorioiden avulla; tietyssä vaiheessa "kuuluu" ajatella ja toimia tietyllä tavalla, tietyn ajan verran, ennen kuin päästään seuraavaan vaiheeseen. Perheiden toiminnassa on nähty stereotyyppisiä, patologisia, normaalista poikkeavia reagointitapoja, jotka on selitetty lapsen vammaisuuden aikaansaamiksi. Perheet on nähty ulkopuolisten ammattiauttajien toiminnan samankaltaisina kohteina, objekteina, ja perheille on tarjottu tukea tämän saman ajattelumallin mukaan, perhe tarvitsee tässä vaiheessa tietynlaista tukea eikä kykene hyödyntämään muuta. Tällaisessa ajattelutavassa on jäänyt huomiotta perheiden ja perheen jäsenten yksilöllisyys ja vuorovaikutus ympäristön kanssa, samoin ammattiauttajien omat vaikutukset perheen käyttäytymiseen. (Gallimore ym. 1993, 12-17; Leskinen 1992, 59-67; Tauriainen 1992, 69-72;)

Useissa viime aikoina tehdyissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että vammaisten lasten perheet ovat tarpeidensa, ongelmiensa ja käyttäytymisensä suhteen enemmän samankaltaisia muiden lapsiperheiden kanssa kuin keskenään. Ei ole olemassa tiettyä vammaisen lapsen perheen tapaa toimia vaan lapsiperheiden tapoja, joissa on vielä yksilöllisiä, kulttuurisia eroja. (Määttä & Männistö 1995, 9; Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989, 225.)

Männistö (1994) kuvaa Bronfenbrennerin (1979) ekologisen teorian mukaista perheen tarkastelutapaa. Siinä perhe nähdään ympäristönsä kanssa vuorovaikutuksessa olevana. Tätä vuorovaikutusta kuvataan nelitasoisena hierarkiana. Perhe on joko suoraan tai välillisesti yhteydessä eri tasoihin, joista käytetään nimityksiä mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemi. (Bronfenbrenner 1979, 2-8; Männistö 1994, 2-3.)

Mikrosysteemi koostuu perheen normaaleista päivittäisistä toiminnoista ja vuorovaikutuksesta lähiympäristön kanssa. Mesosysteemiin kuuluvat niiden ympäristöjen väliset suhteet, joihin perhe on osallisena: suku, ystävät ja palveluja tuottavat viranomaiset. Eksosysteemiin sisältyvät yhteiskunnan eri tukijärjestelmät, työelämän käytännöt ja joukkotiedotus. Makrosysteemin muodostavat erilaiset poliittiset, ideologiset, taloudelliset ja historialliset järjestelmät. (Bronfenbrenner 1979, 8-10; Murto 1997, 54; Männistö 1994, 2-3.)

Ekologiseen ajatteluun pohjautuva ekokulttuurinen teoria on voimistunut viimeisen vuosikymmenen aikana. Perhe nähdään siinä aktiivisesti omaan elämäänsä ja ympäristöönsä vaikuttavana yhteiskunnan osana, johon yhteiskunta vuorostaan vaikuttaa. Perheen toimintaa ja reagointia omaan elämäänsä vaikuttaviin tekijöihin ei pyritä selittämään tyypilliseksi reagoinniksi tietynlaisissa tilanteissa, vaan perhe nähdään ja ymmärretään yksilöllisenä, jolla on oma yksilöllinen tapa toimia ja tuntea. (Gallimore ym. 1993, 185-206; Männistö 1994, 2-3.)

Tauriainen (1992) kuvaa artikkelissaan perhettä Gallimoren ym. (1989) ekokulttuurisen lähestymistavan näkökulmasta. Perhe ei ole ulkopuolisten voimien "uhri", vaan itse ja yhdessä muiden perheiden kanssa elämäänsä ja olosuhteitaan aktiivisesti muokkaava, akkomodoiva subjekti. Sekä perheessä että yhteiskunnassa on perheen elämään voimavaroina ja rajoituksina vaikuttavia sosiaalisia, taloudellisia, kulttuurisia ja persoonallisia voimia.

Tällaisena voimana mainitaan perheen isovanhemmat, jotka voivat olla toisaalta voimavara, toisaalta rajoitus perheen elämälle, samoin yksilöiden persoonalliset ominaisuudet. Perhe tarkastelee näitä voimia mahdollisuuksineen ja rajoituksineen ja pyrkii tasapainottamaan niitä akkomodaatioprosessina, saadakseen arkielämän rutiinit pysyviksi ja toimiviksi ja perheen omien teemojen mukaisiksi. (Gallimore ym. 1993, 185-206; Tauriainen 1992, 72-75.)

Teemat ovat perheen ainutlaatuisessa kulttuurissa syntyneitä, toisiinsa nähden hierarkisia eivätkä kaikki välttämättä edes tiedostettuja. Tällaisia teemoja voivat olla vanhempien urakehityksen turvaaminen, mahdollisimman normaalin lapsuuden tai parhaan mahdollisen hoidon, kuntoutuksen ja opetuksen tarjoaminen lapsille. Perheen sen hetkiset johtavat teemat ja akkomodaatioprosessin sen hetkinen vaihe ilmenevät perheen tavassa järjestää päivittäinen elämän: ansiotyössä käynti, lastenhoito, kodinhoito, yhteiset ruokailu- ym. hetket, harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen ja yhteydenpito lähiympäristöön. (Gallimore ym. 1993, 186-188; Tauriainen 1992, 72-75.)

Näissä päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa, niiden sosiaalisissa käyttäytymismalleissa, tunneilmaisuissa ja kognitiivisessa prosessoinnissa tulevat esille ne arvot, uskomukset, normit, tunteet ja motiivit, jotka ohjaavat perheen arjen järjestelyjä. Kun arjen rutiinien ja johtavien teemojen välille syntyy ristiriita, se saa aikaan akkomodaatioprosessin, jossa perhe tarkastelee voimien, voimavarojen ja teemojen suhdetta ja ratkaisee ongelman asettamalla teemoja uuteen järjestykseen tai löytämällä uuden, nykyisiä teemoja myötäilevän ratkaisun. (Gallimore ym. 1993, 186-188; Männistö 1994, 3-5; Tauriainen 1992, 72-75.)

Ekokulttuurisen lähestymistavan mukaan on tärkeää kiinnittää huomio perheen perustarpeisiin, päivittäisen arkielämän sujumiseen, ja arvioida sujuvuutta juuri perheen kulttuurisista lähtökohdista käsin. Vasta arjen sujumisen myötä perheeltä vapautuu voimavaroja, aikaa ja kiinnostusta muuhun. (Ferguson & Ferguson 1987, 346-357; Männistö 1994, 4-5.)

Männistön (1994) mukaan Ferguson & Fergusonin (1987) määrittelemä interaktionistinen näkökulma, jota ekokulttuurinen teoriakin edustaa, kiinnittää huomion perheen tarpeiden ja ympäristön tuen yhteensovittamiseen. Koska siinä painotetaan perheen ja yhteiskunnan vuorovaikutusta, joka on olosuhteista riippuvaa ja muuttuvaa, on perheen oltava mukana tilanteissa, joissa suunnitellaan ja päätetään perheen asioista. Suunniteltaessa ja järjestettäessä vammaisen lapsen hoitoa, kuntoutusta ja koulutusta lapsen vanhempien kuuluu olla täysivaltaisia ja asiantuntijoiden kanssa tasa-arvoisia työryhmän työhön osallistujia. (Männistö 1994, 5-6.)

4 PERHEEN HYVINVOINTI JA TUEN TARVE

4.1 Perheen sisäiset voimavarat

Kun perheeseen syntyy lapsi, vanhemmat ovat aina uudessa tilanteessa. Elämisen käytäntöjä pitää muuttaa ja tarkistaa lapsen tarpeita vastaavaksi, oma aika jää vähiin, yöunet kärsivät ainakin aluksi ja vanhemmat saattavat olla ainakin hetkittäin hyvin uupuneita. Jos lapsi on vammainen vanhemmat joutuvat pohtimaan jokapäiväisestä elämästään selviytymistään uusista näkökulmista; aiemman vanhemmuuden lisäksi heidän on kyettävä olemaan lapsilleen myös kuntouttajia ja opettajia, tulkkeja ja asianajajia (Männistö 1994, 1).

Vanhemmat kokevat yleisesti vammaisen lapsen hoitamisen kuormittavaksi seikaksi, mikä ei kuitenkaan välttämättä aiheuta perheen vuorovaikutuksen tai toimintakyvyn häiriintymistä. Lapsen vaikeakaan vamma ei ole välttämättä esteenä perheen tyydyttävälle, tasapainoiselle elämälle. Kuitenkin, jos lapsi tarvitsee erityisen paljon huolenpitoa, vanhemmat voivat kokea lapsen hoidon ja kasvatuksen siinä määrin sitovaksi ja rasittavaksi, että oma jaksaminen huolestuttaa heitä. (Alho 1995, 18-39, 83-84, 90-91; Määttä 1999, 62-67.)

Päivittäisen elämän haasteista selviytyminen vaatii heiltä myös enemmän psykososiaalisia taitoja suhteessa lapseensa, lapsen kasvatukseen ja ympäröivään yhteiskuntaan; esimerkiksi joustavuutta, kykyä itsenäisiin ratkaisuihin, kykyä tulla toimeen toisten kanssa ja kykyä kestää paineita. Vanhempien voimavaroina heidän hyvinvointiaan uhkaavissa tilanteissa ovat henkilökohtaiset, perheen sisäiset ja perheen ulkoiset voimavarat. Henkilökohtaisia voimavaroja ovat esimerkiksi vanhempien ikä ja sosioekonominen asema. Perheen sisäisinä voimavaroja voidaan pitää puolisoiden välistä vuorovaikutusta, parisuhdetta ja kotitöiden jakamista.

Perheellä tulee olla mahdollisuus omaan aikaan ja harrastuksiin. Tämän tekevät mahdollisiksi perheen ulkopuoliset voimavarat, kuten perheen ystäviltään ja sukulaisiltaan saama fyysinen apu ja emotionaalinen tuki. (Alho 1995, 18-39, 83-84, 90-91; Määttä 1999, 62-67.)

4.2 Perheiden jaksaminen

Selvittääksemme perheiden tyytyväisyyttä moniammatilliseen kuntoutukseen ja opetukseen olemme tarkastelleet sellaisia tutkimuksia, joissa kuvataan kehitysvammaisen lapsiperheen jaksamista.

Männistö (1994) on tutkinut vammaisten lasten perheiden tuen tarvetta ja tyytyväisyyttä perheiden saamiin tukimuotoihin ja palveluihin haastattelemalla sekä 3-6 -vuotiaiden kehitysvammaisten lasten perheitä että perheiden kanssa työskenteleviä ammattihenkilöitä. Vanhempien ja työntekijöiden käsitykset tukimuotojen tärkeydestä erosivat huomattavasti; perheet pitivät tärkeimpinä käytännöllisiä, lapseen ja arkielämän järjestämiseen liittyviä asioita, työntekijät taas korostivat vanhempien henkistä tukemista ja keskusteluavun tarjoamista vanhempien tunteiden käsittelyyn. (Männistö 1994, 15-19, 22-29.)

Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat paljon selkeästi kerrottua tietoa lapsen vamman laadusta, hoitoennusteesta, vamman syistä ja seurauksista. Lisäksi perheiden on saatava tietää lapsen kanssa toimimisesta, leikkimisestä, kommunikoinnista, lapsen kasvattamisesta sekä kouluttamisesta. Vanhemmat kokevat kuitenkin saavansa liian vähän ja riittämätöntä tietoa, jolloin he eivät tunne saavansa tukea. Heidän odotetaan kuitenkin vastaavan perheen ulkopuolisten asiantuntijoiden laatimista hoito- ja kuntoutusohjelmista. (Männistö 1994, 23-29.)

Virastoissa ja asiantuntijoiden luona asiointi vaatii paljon aikaa ja energiaa. Tuki- ja palvelujärjestelmät saatetaan kokea monimutkaisiksi ja hankaliksi saavuttaa. Vanhempien itsetunto ja tunne-elämän tasapaino saattaa olla kovalla koetuksella. Sukulaiset ja ystävät eivät ehkä kykene tukemaan perhettä omien suhtautumisvaikeuksiensa vuoksi. Perhe itse on väsynyt alkuhoidon hankaluuksista ja epävarma suhtautumisesta vammaisuuteen. Perhe eristäytyy helposti ympäristöstä ja toisaalta samanaikaisesti tulee riippuvaiseksi asiantuntijoista. (Männistö 1994, 23-29.)

Lähiyhteisön ja ympäristön, niin sanotun epävirallisen sosiaalisen verkoston, tiedollinen, henkinen ja aineellinen tuki ja apu on kuitenkin tärkeä kaikille lapsiperheille. Turvallista tilapäistä hoitoapua tarjoamalla lähiyhteisö voi tukea perheen henkistä jaksamista. Näin vanhemmille jää yhteistä vapaa-aikaa harrastuksiin. Vanhemmat, varsinkin äidit, tarvitsevat keskustelutukea aviopuolisoltaan ja samassa tilanteessa olevilta perheiltä. (Männistö 1994, 23-29.)

Vanhemmat haluavat olla vaikuttamassa lapsensa kuntoutuksen ja hoidon suunnitteluun ja toteutukseen, he tietävät parhaiten perheen tarvitsemat palvelut. Saadessaan suunnitella omaan tilanteeseensa sopivia palveluja vanhemmat kokevat saavansa asiantuntijoilta arvokasta sosiaalista tukea. Jotkut vanhemmat saattavat tarvita ammattiauttajilta henkistä tukea myös omien ongelmiensa pohtimiseen, mutta Männistön (1994) tutkimuksessa korostuivat vanhempien tarpeet keskustella psykologin, sosiaalityöntekijän, opettajan ja kuntouttajan kanssa lapsen kasvun ja kehityksen tukemisesta tai lapsen palvelujen suunnittelusta. (Männistö 1994, 27-38.)

Vanhemmilla tuntui Männistön (1994) tutkimuksen mukaan olevan realistinen käsitys erilaisten terapiapalvelujen saatavuudesta, joten he eivät odottaneet saavansa vaikeasti saatavilla olevia palveluja. Toisaalta esimerkiksi puheterapian saannissa perheet olivat kokeneet olevan vaikeuksia. Joitakin

palveluja oli pitänyt anoa moneen kertaan ennen kuin niitä oli saatu. Omaa aktiivisuutta oli palvelujen saannissa korostettu. Työntekijöiltä odotettiinkin suurempaa aktiivisuutta palveluiden tarjoamisessa ja niiden hakemisen ohjannassa. Puolet haastatelluista vanhemmista olivat sitä mieltä, että heidän mielipidettään oli kuultu palveluja suunniteltaessa ja niistä päätettäessä, mutta koko perheen tarpeita ei oltu huomioitu riittävästi kenenkään vastaajan mielestä. Yhteistyö viranomaisten kanssa sujui suurimmalla osalla yleensä kohtalaisesti tai hyvin. Tutkimuksesta kävi myös ilmi, että yhteistyötä oli, mikäli vanhemmat olivat aktiivisia yhteydenotoissa. Tieto kuntoutus-suunnitelmien olemassaolosta puuttuu yleensä noin puolelta vanhemmista, lisäksi vanhemmilta puuttuu tieto omasta oikeudesta osallistua suunnitelman tekemiseen. (Männistö 1994, 29-43.)

Alho (1992, 1995) on tutkinut sellaisten 7-11 -vuotiaiden CP- lasten perheitä, joissa vanhemmat käyvät ansiotyössä. Alhon selvitti tutkimuksessaan vammaisen lapsen hoitamisen ja työssäkäynnin yhteyksiä perheen hyvinvointiin. Vertailuryhmä koostui tutkittavien perheiden vammattomista tuttavaperheistä. Molemmissa ryhmissä perheen sisäinen tehtäväjako oli perinteinen. Perheiden äitien vastuu oli suurempi kotitöistä ja lastenhoidosta kuin perheiden isien. Vammaisten lasten äideillä oli vähemmän aikaa omille harrastuksilleen ja itselleen kuin vertailuryhmän äideillä. Perheissä, joissa oli vammainen lapsi, äidin vastuu oli vielä suurempi kotitöistä ja lastenhoidosta kuin perheissä, joissa ei ollut vammaista lasta. (Alho 1992, 95-98; Alho 1995, 13, 31-39.)

Vammaisten lasten perheissä koettiin, että yhteydenpito sukulaisiin ja heiltä saatava sosiaalinen tuki oli vähäisempää kuin vertailuryhmän perheissä. Vaikka vammaisten lasten äidit kokivat kasvatustehtävänsä raskaaksi ja vaativaksi, he kokivat omaavansa isiä enemmän voimavaroja vaikeuksiensa kohtaamiseen. Tutkittavat ryhmät eivät eronneet toisistaan sen suhteen, miten lapset ja lapsista huolehtiminen olivat vaikuttaneet vanhempien perisuhteeseen

tai miten onnelliseksi tai onnettomaksi he kokivat parisuhteensa. (Alho 1992, 95-98; Alho 1995, 13, 31-39.)

Alhon (1992, 1995) mukaan vammaisen lapsen äidit kokivat, etteivät he jaksa olla koko päivää lastensa kanssa kotona. He kävivät työssä työtovereiden seuran ja työtovereilta saatavan tuen vuoksi. Äideillä oli myös vaikeuksia sovittaa yhteen kodin ja ansiotyön vaatimuksia. Lähes puolet vammaisten lapsen äideistä oli sitä mieltä, että lapsen vammaisuudella oli vaikutusta heidän työssäkäymiseensä. Vammaisten lasten vanhemmat kokivat joutuvansa enemmän järjestelemään työaikojaan lasten vaativan hoidon ja kuntoutuksen vuoksi. Samoin he olivat joutuneet luopumaan itselleen tärkeistä työhön liittyvistä tapahtumista, kuten koulutuksista ja ulkomaanmatkoista. (Alho 1992, 98-108; Alho 1995, 41-54.)

Neljäsosa CP-lasten isistä ilmoitti joutuneensa alentamaan työtavoitteitaan ja olemaan poissa työstä vammaisen lapsensa vuoksi. Isät tunsivat myös itsensä stressaantuneiksi ja elämänsä ikäväksi. Tulevaisuutensa suhteen he eivät olleet kovin toiveikkaita. Vammaisten lasten isät kokivat myös tarvitsevansa enemmän vastapainoa kotitöille ja lasten hoidolle. (Alho 1992, 98-108; Alho 1995, 41-54.)

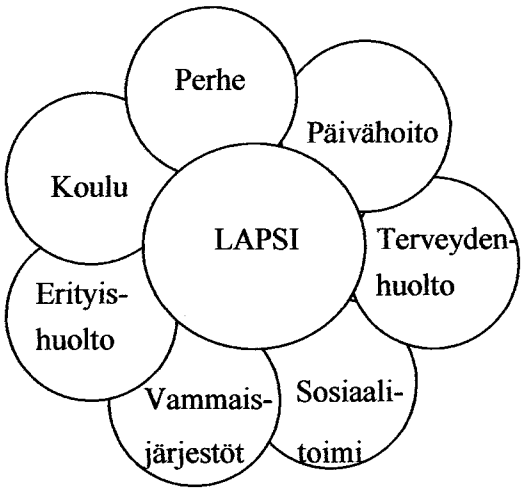
CP-lasten vanhempien hyvinvoinnille olivat tärkeitä puolison henkinen tuki ja työtovereiden seura sekä heiltä saatu sosiaalinen tuki. Vammattomien lasten vanhempien työtyytyväisyys ei ollut lainkaan yhteydessä heidän perheensä hyvinvointiin. (Alho 1992, 98-108; Alho 1995, 41-54.)

5 MONIAMMATILLISUUS KUNTOUTUKSESSA

5.1 Moniammatillisuuden määrittelyä

Moniammatillisuudella kuntoutuksessa tarkoitetaan sitä, että kuntoutuksen eri tahot, järjestäjät ja toteuttajat yhdistävät voimansa ja suunnittelevat, toteuttavat ja kehittävät kuntoutusta yhteistyössä kunkin ammattiryhmän asiantuntijuutta hyödyntäen. Myös kuntoutettava tai oikeammin kuntoutuja on mukana tässä tiimissä parhaan kykynsä mukaan samanvertaisena kumppanina. Lapsen kuntoutuksen osalta lapsen vanhemmat ovat mukana tiimissä ja lapsi myös ikänsä edellyttämällä tavalla. Silloin kun perhe ja ammatti-ihmiset toimivat yhteistyössä tasavertaisina, kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus onnistuvat. Tällainen yhteistyö johtaa myös perheen kannalta tarkoituksen mukaisten yhteiskunnan palveluiden käyttöön. (Mattus 1999,5; Määttä & Lummelahti 1996, 103-106.)

Yhteisellä suunnittelulla, yhteistyössä toteutettuna, tarkistettuna kuntoutuksesta saadaan mahdollisimman kokonaisvaltaista, yksilön ja perheen tarpeet huomioon ottavaa toimintaa. Päällekkäiset toiminnot ja tiedonkulkuongelmat jäävät pois tai ainakin vähenevät, tavoitteet ovat selvät ja yhteneväiset kaikille. Perheen ja kuntoutujan itsensä osallistuminen kuntoutumisen, kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen siirtää toiminnan pääpainon asiantuntijakeskeisyydestä asiakas- ja perhekeskeisyyteen. (Mattus 1999, 5-8; Määttä & Lummelahti 1996, 103-106; Pietiläinen 1997, 20-37.)



KUVIO 2. Kuvio moniammatillisuudesta

Parhaimmillaan moniammatillinen yhteistyö toimii niin tehokkaasti, että vanhemmat voivat sitoutua lapselleen suositeltuun kuntoutukseen. Kun on kysymys vammaisten lasten vanhempien ja ammatti-ihmisten välillä tehtävästä yhteistyöstä tulee eteen kysymys vallasta ja vastuusta. Päätökset vammaisen lapsen kuntoutuksesta tehdään virallisissa elimissä, mutta vastuun lapsensa kuntoutuksellisista kysymyksistä kantavat vanhemmat. Tästä seuraa helposti ristiriitainen tilanne, jossa vanhemmat kokevat olevansa jatkuvasti "taistelijoita".

Ristiriitaisessa asetelmassa emme voi puhua tasavertaisesta moniammatillisesta yhteistyöstä. Tällainen asetelma lisää myös vanhempien riippuvuutta asiantuntijoista ja laskee vanhempien oma-aloitteisuutta. Mikäli vanhemmat huomioidaan tasavertaisina kuntoutuspäätöksiä tehtäessä, heidän on helpompi toteuttaa saamiaan kuntoutusohjeita arkipäivän tilanteissa. Jos moniammatillinen yhteistyö perustuu perhelähtöisyyteen, päästään irti patologisoivasta ajatusmallista kohti ekokulttuurista ajatusmallia. (Kovanen & Määttä 1997, 14-15; Mattus 1993, 96-97; Mattus 1999, 5-7.)

5.2 Perhekeskeisen yhteistyön määrittelyä

Perhekeskeisyys on käsitteenä monimerkityksinen. Se voi tarkoittaa perheen käyttäytymismallia tai perheen kanssa työskentelevän työntekijän toimintamallia, riippuen siitä, onko näkökulmana työntekijän työn vai perheen näkökulma. Perhekeskeinen toiminta voi olla yhtä perheenjäsentä tai samanaikaisesti kaikkia perheenjäseniä koskevaa työtä tai se voi koskea koko sitä yhteisöä ja laajempaa yhteiskuntaa, jossa perhe elää. (Määttä ym. 1993, 19-24; Pietiläinen 1997, 21-22.)

Perhekeskeisen työn käytännöt lähtevät perheen tarpeista. Tavoitteena on vahvistaa perheen kykyä itsenäiseen elämään ja sitä koskeviin ratkaisuihin ja siten lisätä perheen arkielämän sujuvuutta ja hyvinvoinnin tasoa. Perheen elämäntilanteesta ja sen mukaan perheen omista voimavaroista riippuu, miten aktiivisesti perhe jaksaa ja haluaa olla mukana suunnittelussa ja päätöksenteossa. Vanhemmilla on oikeus saada tarvittavia palveluja lapselleen omaan asiantuntijuuteensa nojaten, vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tietävät parhaiten koko perheen tarpeet. Palvelujen tulee olla juuri perheelle sopivia, yksilöllisesti laadittuja ja vanhempien toiveisiin vastaavia. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 23-26.)

Työntekijöiden tulee ohjata vanhempia sopivien palvelujen löytämisessä. Työntekijät ja palvelujen tuottajat ovat lapsen ja perheen sosiaalisen verkoston osa. Muita verkoston osia ovat sukulaiset, ystävät, naapurit, sekä perheenjäsenten hoito-, opiskelu- ja työyhteisöt. Työntekijät vahvistavat perheen sosiaalisen verkoston toimivuutta etsimällä siitä vahvoja alueita ja vahvistavat siten perheen voimavaroja. Vanhemmilla on aktiivinen rooli sosiaalisen verkoston luomisessa ja toiminnan suunnittelussa ja päätöksenteossa oman elämän ja perheen tarpeiden tuntemuksensa pohjalta. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 23-26.)

5.3 Moniammatillisen yhteistyön muotoja

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksessa keskeinen näkökulma on moniammatillisuus, toisin sanoen saman ilmiön tarkastelu eri näkökulmista ja tiimityö. Tällaisessa vuorovaikutuksessa eri ammattialojen edustajat kommunikoivat keskenään ja muodostavat kokonaiskäsityksen lapsen tilanteesta. Moniammatillinen yhteistyö Suomessa on tärkeää, sillä kuntoutusjärjestelmämme on hajanainen ja tarjoaa liian paljon mahdollisuuksia väliinputoamisille. (Musikka- Siirtola 1997, 25.)

Pietiläinen (1997) esittelee kirjallisuudessa esitettyjä erilaisia ryhmätyöskentelyn lähestymistapoja: rinnakkain työskentelevä eli multidisiplinaarinen, yhdessä työskentelevä eli interdisiplinaarinen ja yli ammattirajojen työskentelevä eli transdisiplinaarinen työryhmämalli. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 28-33.)

Rinnakkain työskentelevässä työryhmässä kukin ryhmän jäsen arvioi lasta omalla erityisalallaan ja laatii sen mukaisen suunnitelman. Tuloksena voi olla pirstaleisuus ja ristiriitaisuus palvelujen tarjonnassa. Vanhemmat tapaavat kunkin asiantuntijan erikseen eivätkä he yleensä voi osallistua suunnitteluun ja päätöksentekoon. Sen sijaan he voivat osallistua yhdessä työskentelevään työryhmään yhdessä ammattiauttajien kanssa. Eri ammattialojen edustajat arvioivat itsenäisesti lasta ja perhettä, mutta laativat yhdessä arviointien pohjalta yhteenvedon ja palvelusuunnitelman. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 28-33.)

Yli ammatillisten rajojen työskentelevä työryhmä pyrkii ammattikuntien rajojen ylityksellä suurempaan keskinäisen kommunikoinnin, yhteistyön ja vuorovaikutuksen asteeseen. Omaa ammattilaisen roolia vahvistetaan hankkimalla tietoa myös muilta ammattialoilta. Tämä tapahtuu tutustumalla eri työtapoihin ja metodeihin, soveltamalla näitä myös omaan työhön sekä

vaihtamalla kokemuksia ja havaintoja. Lapsen kehitystä tarkastellaan vuorovaikutuksellisesta lähtökohdasta ja palvelujen tulee olla yhteydessä perhekontekstiin. Perheellä on tärkeä osuus ryhmän työskentelyssä sen tasa-arvoisena jäsenenä, ja perhe voi itse päättää osallistumisestaan. Ryhmässä pyritään päätöksenteossa yksimielisyyteen ja ellei sitä saavuteta, perheen näkemykset ovat etusijalla. Yksilöllinen palvelusuunnitelma laaditaan yhteisesti ja perheellä on ryhmästä yksi työntekijä tukenaan vastaamassa suunnitelman toteutuksesta. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 28-33.)

Yli ammatillisten rajojen työskentelevän työryhmän työtapa on vaativa, mutta silti sekä asiakkaan että asiantuntijoiden näkökulmasta tarkasteltuna ihanteellinen tapa työskennellä. Se antaa kaikille ryhmän jäsenille parhaimman tuen yhteistyön tekemiseen ja omaan ammatilliseen kasvuun. Se antaa myös asiakkaille tasa-arvoisen aseman ryhmän muihin jäseniin verrattuna. (Määttä ym. 1993, 19-23; Pietiläinen 1997, 28-33.)

Seuraavassa taulukossa on nostettu esille erilaisia ryhmätyöskentelyn malleja. Näissä malleissa multidisiplinaarinen, interdisiplinaarinen ja transdisiplinaarinen tapa työskennellä käy selkeästi ilmi.

TAULUKKO 1. Kolme varhaisvuosien erityiskasvatuksen työryhmämallia (McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican 1994, 100; Pietiläinen 1997, 32.)

	MULTIDISIPLI-NAARINEN	INTERDISIPLINAA-RINEN	TRANSDISIPLINAA-RINEN
TYÖRYHMÄ-TYÖSKENTELYN FILOSOFIA	Työryhmän jäsenet pitävät tärkeänä muilta tieteenaloilta saatavaa apua.	Työryhmän jäsenet haluavat ja kykenevät kehittämään, jakamaan ja vastaamaan palveluista, jotka ovat osa kokonaissuunnitelmaa.	Työryhmän jäsenet sitoutuvat vuoroin opettamaan ja oppimaan sekä tekemään yhteistyötä yli ammatillisten rajojen suunnitellakseen ja toteuttaakseen tarkoituksenmukaisia palveluja.
VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN	Yleensä perheet tapaavat työryhmän jäsenet yksitellen.	Perheet tapaavat työryhmän tai sen edustajan; perheiden mieltäminen osaksi työryhmää vaihtelee.	Perheet ovat aina työryhmän täysivaltaisia ja aktiivisia jäseniä; perheet itse määrittävät, miten haluavat osallistua.
TIEDON-KULKU	Tiedonkulku ja yhteydenpito on yleensä epävirallista. Jäsenet eivät välttämättä miellä kuuluvansa työryhmään.	Työryhmä tapaa säännöllisesti tapauskohtaisissa palavereissa, konsultoidakseen jne.	Säännölliset kokoukset, joissa tietotaitoa jaetaan työryhmän jäsenten kesken (konsultaatio, ryhmätyöskentelyn opetteleminen).
HENKILÖSTÖN KEHITTÄMINEN	Täydennyskoulutus tapahtuu itsenäisesti ja kunkin oman alansa puitteissa.	Täydennyskoulutus itsenäisesti joko omalta tieteenalalta tai toisilta op-pien.	Ammatilliset rajat ylittävä henkilöstön koulutus on erittäin merkittävä työryhmän kehittymiselle ja roolien muuttumiselle.
ARVIOINTIPRO-SESSI	Kukin työryhmän jäsen arvioi erikseen, ammattialoittain.	Kukin työryhmän jäsen arvioi erikseen ja jakaa saadut arvioinnin tulokset.	Työryhmä käyttää areena-arviointia havainnoiden ja taltioiden toimintaa ja tapahtumia yhteisessä tilanteessa.
YKSILÖLLISEN PALVELUSUUN-NITELMAN LAATIMINEN	Työryhmän jäsenet tekevät erilliset osasuunnitelmat kukin omalta alaltaan.	Ajoittain tapauskohtaisia kokouksia ja neuvotteluja.	Ammatti-ihmiset ja perhe laativat yhdessä suunnitelman, joka perustuu perheen huolenaiheille, tärkeysjärjestykselle ja voimavaroille.

SUUNNITELMAN TOTEUTTAMINEN	Työryhmän jäsenet toteuttavat omaan alaansa kuuluvan osan suunnitelmasta.	Työryhmän jäsenet toteuttavat osansa suunnitelmasta ja osallistuvat muuhun toteutukseen mikäli mahdollista.	Työryhmän jäsenet jakavat vastuun suunnitelman toteutumisesta; yksi työntekijä toteuttaa suunnitelman yhdessä perheen kanssa.

Mielestämme transdisiplinaarinen työskentelymalli sopii moniammatillisen yhteistyön pohjaksi. Transdisiplinaalisessa työskentelytavassa työryhmän jäsenet sitoutuvat opettamaan ja oppimaan sekä toimimaan yli ammatillisten rajojen. Perhe on tässä mallissa aina työryhmän täysivaltainen ja aktiivinen jäsen. Transdisiplinaarinen työskentelymalli edellyttää myöskin jatkuvaa kokoontumista työryhmänjäsenten kesken, mikä sopii mielestämme erittäin hyvin vammaisen lapsen kuntoutuksen jatkuvuuden takaamiseksi.

Kun työ organisoituu esimerkiksi kuntoutuksessa työryhmien työksi, voidaan puhua moniammatillisten työryhmien eli tiimien työstä. Tiimiajattelua sovelletaan ja kokeillaan laajasti eri yhteiskunnan alueilla, esimerkiksi palvelualalla ja terveydenhuollossa. Kehittävän työntutkimuksen projekteissa tiimit ovat nousseet uudelleen ratkaisuina, joiden avulla kehitetään vallitsevan työn rationalisointia ja organisointia. (Simoila, Harlamov, Launis, Engeström, Saarelma & Kokkinen-Jussila 1993, 123-126.)

Moniammatillinen yhteistyö toimii vastavuoroisesti. Ammatti-ihmisten tulee antaa vanhemmille käyttöön oma tietotaitonsa ja ainoastaan vanhemmat tietävät lapsensa reaktiot ja mieltymykset arkielämän tilanteissa. Ammattiauttajat tarvitsevat vanhempien tietämyksen lapsesta voidakseen antaa henkilökohtaista ja ammatillista ohjausta. Monissa maissa, esimerkiksi Yhdysvalloissa, tällainen vanhempien oikeus osallistua lastaan koskevaan päätöksentekoon on kirjattu lakiin. (Mattus 1999, 15.)

Moniammatillisessa kuntoutuksessa painotetaan selkeästi ekokulttuurista näkemystä, yhteistoimintaa ja moniarvoisuutta. Työtä vaikeuttavat epäselvät vastuukysymykset, tiedon ja toiminnan kuilun syveneminen sekä tukipalvelujen satunnaisuus. Yhteistoiminta on hyväajatus, mutta sen toteutus on työlästä. Kulttuurierot ja valtiolainsäädökset asettavat tietyt esteet tälle työlle. Eri yksiköt, esimerkiksi koulu, sairaala ja päiväkoti, erottuvat sekä organisaatioina että lainsäädännöllisesti toisistaan. Yhteistyötä vaikeuttaa eri organisaatioiden toimintaan liittyvät vaitiolovelvollisuus. Näin voidaan toimia siitäkin huolimatta, että lapsi ja hänen perheensä olisivat halukkaita yhteistyöhön. Tällä tavoin menetetään tietotaitoa, joka on perustana kaikelle kasvatus-, kuntoutus-, opetus- ja hoitotyölle. Ammatti-ihmisten näkemykset ja perheen näkemykset lapsen kuntoutuksesta voivat olla erilaiset. Myös keinot siitä, miten päästään tulokselliseen kuntoutukseen voivat olla keskenään ristiriitaisia. (Selekman 1991, 11.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan keskeiseksi asiaksi moniammatillisuudessa nousee, miten saada perheen arki ja lapsen saama kuntoutus sovitettua yhteen? Ekokulttuurisesti tarkasteltuna perheen arki rullaa ja kuntoutus niveltyy saumattomasti lapsen ja perheen arkipäivään. Samalla edellytetään, että vammainen lapsi on aktiivisesti mukana perheen arkitoiminnoissa, jolloin kuntouttava toiminta on kiinteä osa arkitoimintoja. Ammatti-ihmisten ilman perhettä laatimat kuntoutuksen suunnitelmat voivat vanhempien mielestä olla toteuttamiskelvottomia, varsinkin jos kuntoutus vaatii perheeltä liian suuria uhrauksia ja vaarantaa perheen omat tärkeäksi kokemat rutiinit. (Gallimore ym. 1993. 185-189; Kovanen & Määttä 1997. 11-12.)

6 TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata moniammatillisuutta kuntoutuksessa. Tutkimme harjaantumisoppilaiden vanhempien tyytyväisyyttä ja kokemuksia moniammatillisen yhteistyöhön ja kuntoutuksen toimivuuteen. Lähtökohtanamme on ollut ekokulttuurinen näkökulma, jonka mukaan perhekeskeisyys on tutkimuksemme erityisen mielenkiinnon kohteena.

Tutkimuksesta saamaamme tietoa voimme hyödyntää työskennellessämme harjaantumisluokanopettajina, yhtenä osana moniammatillisessa yhteistyössä lapsen kuntoutuksen hyväksi. Toivomme tällä tutkimuksella rakentavamme moniammatillista yhteistyötä sekä ammattiauttajien että perheiden kesken. Näistä keskeisistä kysymyksistä tutkimuksessamme muodostuvat seuraavat tutkimusongelmat:

1. Miten harjaantumisoppilaan ja hänen perheensä nykyinen kuntoutus vastaa heidän tarpeisiinsa ?

2. Miten vanhempien ja kuntouttajien välinen työskentely toteutuu moniammatillisessa yhteistyössä lapsen kuntoutuksen hyväksi vanhempien näkökulmasta?

3. Mitä eroja ja yhtäläisyyksiä on kaupungissa ja maaseudulla asuvan harjaantumisoppilaan kuntoutuksessa ?

7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

7.1 Menetelmälliset lähtökohdat

Nykyisen kuntoutustutkimuksen kohteena on edelleen usein yksittäiset kuntoutusmenetelmät ja vammaisryhmät. Tutkimuksella ei ole kartoitettu kuntoutusjärjestelmien toimintaa tai sen vaikutuksia. Tutkittua tietoa kuntoutuksen monipuolisesta kokonaisarviosta ei ole saatavissa. Jotta kuntoutus kohdistuu kyseisiä palveluita tarvitseviin henkilöihin, edellyttää tämä kaikkien kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden saumatonta yhteistyötä. (Järvikoski 1997, 2-3).

Halusimme omassa tutkimuksessamme selvittää, miten kuntoutuksen eri osa-alueet toimivat kokonaisuutena. Pohdimme myöskin perheen asemaa ammattiauttajien rinnalla. Samoin olimme kiinnostuneita perheen omista vaikutusmahdollisuuksista lapsensa saamaan kuntoutukseen ja toimintaan tasavertaisena lapsensa kuntouttajina. Näistä lähtökohdista valitsimme tutkimukseemme ekokulttuurisen näkökulman.

7.2 Aineiston keruu

Tutkimusryhmänä ovat olleet Limingan ja Yli-Iin kuntien sekä Oulun kaupungin Leinonpuiston erityiskoulun harjaantumisluokkien oppilaiden vanhemmat. Oulun kaupungin Leinonpuiston erityiskoulu toimii kahdessa eri yksikössä, joissa toimii sekä eha 2 että eha 1 luokkia. Oppilaita oli yhteensä 112 ja opetusryhmiä 17. Limingan kunnan harjaantumisoppilaat olivat kaikki samassa yksikössä Linnukan ala-asteen koululla. Oppilaita koulussa oli yhteensä 320, joista yleisopetuksen oppilaita oli 300, mukautetun oppilaita 12 ja harjaantumisopetuksen oppilaita 8. Yli-Iin kunnassa harjaantumisopetuksen oppilaat olivat sijoitettuna pienelle Kaiston koululle, jossa oli 14

yleisopetuksen oppilasta 0-2 luokka-asteilla ja kahdeksan harjaantumisopetuksen oppilasta. Oulussa harjaantumisopetuksessa toimii erikseen eha 1 ja eha 2 luokat. Limingassa ja Yli-Iissä eha 1 ja eha 2 oppilaat olivat samassa luokassa. Kysely tehtiin määrällisenä tutkimuksena strukturoitua kyselylomaketta käyttäen kevätlukukaudella 1999. Tutkimuksessa mukana olleet oppilaat olivat iältään 5-16 –vuotiaita.

Tutkimukseen osallistuneita perheitä voidaan pitää ekologisen teorian mukaan asiantuntijoina suhteessa lapsensa saamaan kuntoutukseen. Tällaiset perheet muodostavat tutkimuksen tutkimusryhmän, joka on valittu tutkijoiden henkilökohtaisen kiinnostuksen mukaan Oulun seudulta. Kiinnostuksemme valittuja harjaantumisluokkia kohtaan muodostui opiskelujemme aikana syntyneiden kontaktien myötä, jotka osoittivat meille, miten erilaisissa oppimis- ja kuntoutusympäristöissä Oulun seudun harjaantumisoppilaat työskentelevät.

Toimitimme kyselykaavakkeet harjaantumisluokkien opettajien välityksellä vanhemmille. Vanhemmat saivat palauttaa vastauksensa joko lapsensa opettajille, joilta haimme vastauskuoret tai suoraan postitse valmiilla vastauskuorilla. Kyselylomakkeita lähetimme 40, joista saimme takaisin 32. Vastausprosentiksi tulee tuolloin 80 %. Vastaajista puolet on eha 1 ja puolet eha 2 oppilaiden vanhempia.

7.3 Aineiston analyysi

Lasten saamaa kuntoutusta ja vanhempien tyytyväisyyttä lastensa saamaan kuntoutukseen tutkittiin perhekeskeisen näkemyksen pohjalta. Taustamuuttujia, esimerkiksi perheen asuinpaikkaa ja kokoa, kysyttiin kyselylomakkeen kysymyksillä 1-3. Kysymyksellä 4 selvitettiin lasten diagnoosia. Kaikkien lasten päädiagnoosi oli kehitysvammaisuus. Selvitimme tarkempia

diagnooseja sekä lasten sairastamia lisävammoja käsittelemällä aineiston manuaalisesti. Siihen mitä kuntoutusta lapsi saa ja kuinka paljon etsittiin vastausta kyselylomakkeen kysymyksillä 5-8 (liite 3).

Moniammatillisen yhteistyön toimivuutta kartoitettiin kysymyksillä 9-19. Lisäksi kyselylomakkeen kysymyksillä 12-15 kartoitettiin, miten perhe on itse voinut vaikuttaa kehitysvammaisen lapsensa kuntoutukseen. Nämä kysymykset kuvastavat ekokulttuurisen ympäristön piirteitä ja arkipäivän toimintatilanteita.

Kysymyksillä 16- 19 haettiin vastausta siihen, ovatko perheet tyytyväisiä moniammatilliseen yhteistyöhön ja lapsensa saamaan kuntoutukseen. Ristiintaulukoimalla vanhempien tyytyväisyyttä ja omia vaikutus-mahdollisuuksiaan lapsensa saamaan kuntoutukseen sekä ristiintaulukoimalla vanhempien tyytyväisyyttä lapsensa kuntoutukseen ja vanhempien mielipidettä lapsen kuntoutuksen tarpeista sekä maaseudulla että kaupungissa saimme tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien tyytyväisyydestä kaupungissa ja maaseudulla. Ristiintaulukoimalla lapsen kuntoutuksen vastaavuutta ja tyytyväisyyttä saimme selville vanhempien oma arvio lapsensa saamasta kuntoutuksesta. Avoimella kyselylomakkeen kysymyksellä 19 selvitettiin, miten lapsen saamaa kuntoutusta voitaisiin perheiden mielestä kehittää.

Näin saamamme vastausaineisto käsiteltiin SPSS -ohjelmalla. Avoimet kysymykset 4, 9, 11, 15 ja 18 luokittelimme SPSS - ohjelmaan.

Kyselylomakkeen kysymykset 18 ja 19 käsiteltiin manuaalisesti ja analysoitiin kvalitatiivista tekstianalyysiä käyttäen. Kvalitatiivinen eli laadullinen tekstianalyysi pyrkii laadullisesti erittelemään ja kuvaamaan tekstin sisältöä. Kun sisältöä eritellään, voidaan luokitteluyksiköiksi valita useamman lauseen mittaiset lausumat ja ajatukselliset kokonaisuudet. Saimme aineiston

käsiteltävään muotoon kluseroinnilla eli luokittelulla, jossa aineisto luokiteltiin alaluokiksi, yläluokiksi ja siitä edelleen pääluokiksi. Yläluokat muodostettiin tutkimustehtävän mukaisesti, siten että ne kuvasivat tutkittavaa ilmiötä. Yläluokan muodostamisessa käytettiin käsitteitä vanhempien tyytyväisyys ja vanhempien tyytymättömyys. (Eskola & Suoranta 1996, 146-147.)

Aineistossamme kuvattiin suorina ja prosenttijakaumina taustamuuttujia kuten perheiden asuinpaikkaa, lasten ja aikuisten lukumäärää perheissä, perheen vammaisen lapsen koulu- ja päivähoitojärjestelyjä sekä vammaisen lapsen diagnoosia. Kysymystä siitä, saako perhe muuta tukea, tutkimme prosenttijakaumina perheiden ilmoittamista eri tukimuodoista.

Kolmannessa tutkimusongelmassa selvitettiin kaupungissa ja maaseudulla asuvien lasten kuntoutuksen eroja ristiintaulukoimalla. Tähän kysymykseen etsimme vastausta tutkimalla lasten saamien terapioiden määrää kaupungissa ja maaseudulla kysymyksien 5 ja 6 pohjalta. Kaupungissa ja maaseuduilla asuvien perheiden tyytyväisyyttä tutkimme ristiintaulukoimalla kysymyksen 16 vastaukset. Siihen, oliko kaupungissa ja maaseudulla asuvilla perheillä erilaisia toiveita, saimme vastauksen ristiintaulukoimalla kysymyksen 15 vastaukset. Kuntouttajien välisen yhteistyön eroja tutkimme ristiintaulukoimalla saamamme vastaukset kysymyksestä 13. Tukimuotojen eroja kaupungissa ja maaseudulla selvitimme ristiintaulukoimalla vastaukset kysymyksestä 9.

Lisäksi tutkimme khin-neliötä hyväksi käyttäen yhteistyötä ja sen toimivuutta kaupungissa ja maaseudulla. Pohdimme asuinpaikan vaikutusta yhteistyön toimivuuteen.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimustulosten luotettavuutta arvioitaessa on olennaista tutkimuksen validiteetti. Validiteetilla tarkoitetaan mittarin kykyä mitata sitä mitä on ollut tarkoituskin. Validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden. Reliabiliteetti ilmoittaa tutkimuksen mittaustulosten pysyvyyden. (Alkula ym. 1994, 88-89; Eskola & Suoranta 1996, 166).

Tutkimuksen validiteetti voi olla sisäistä- tai ulkoista validiteettia. Tutkimuksen sisäisellä eli käsitevaliditeetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen ongelmaa on valittu mittaamaan oikea ja perusteltu käsitteen teoria. Oikein valitun käsitteen teorian pohjalta tutkimuksen voidaan sanoa mittaavan juuri haluttua ongelmaa. Tässä tutkimuksessa olemme käyttäneet keskeisenä käsitteenä ekokulttuurista perhekeskeistä teoriaa. (Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 1994, 89-92; Eskola & Suoranta 1996, 166.)

Ekokulttuurinen teoria tukee perhekeskeistä ajattelua, jota olemme halunneet korostaa tutkiessamme vanhempien kokemuksia ja mielipiteitä moniammatillisesta yhteistyöstä. Keskeiseksi tutkimuksen sisällöksi nousee vanhempien näkemys lastansa kuntouttavien yhteistyötahojen toimivuudesta, kuntouttajien välisestä yhteistyöstä ja vanhempien tyytyväisyydestä lapsensa saamaan kuntoutukseen. (Alkula ym. 1994, 89.)

Jotta tutkimuksen sisäinen validiteetti tulisi täytettyä olemme operationaalistaneet tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen avainkysymykset, jotka ovat teorian pohjalta määritelty. Kyselylomake kattoi kaikki sisällölliset kokonaisuudet, jotka tutkimusongelmissa oli määritelty. Kyselylomake esitestattiin, jonka jälkeen joitakin kysymyksiä muotoiltiin uudelleen ja lisättiin sisältöä tarkentavia kysymyksiä. Kyselylomakkeen esitestauksella haluttiin tukea tutkimuksen sisäistä validiteettia. (Alkula ym. 1994, 89.)

Rakennevaliditeetti tutkimuksen sisäisenä validiteettina yhdistää tutkimuksen käsitteitä teoriaan. Kyselylomakkeen kysymykset liittyvät kiinteästi tutkimuksen viitekehykseen. Tämän tutkimuksen ekokulttuurisen teorian mukaiset arkipäivän tilanteet kuvaavat hyvin tutkimuksessa olleiden perheiden kiinteää osuutta moniammatillisessa yhteistyössä. (Alkula ym. 1994, 92-93; Eskola & Suoranta 1996, 166.)

Ulkoisella validiteetilla viitataan tutkimuksen yleistettävyyteen laajemmassa mittakaavassa. Ulkoinen validiteetti on perusta tutkimustulosten yleistettävyydelle. Tämän tutkimuksen tulokset ovat osaltaan samansuuntaisia aikaisempien ekokulttuuriseen teoriaan pohjautuvien tutkimusten kanssa. Tämä lisää tutkimuksen ulkoista validiteettia. Kyselylomakkeita lähetettiin 40:een perheeseen. Tutkimukseen osallistuneet perheet tavoitettiin harjaantumisluokanopettajien välityksellä. Vastauksen palauttaneita perheitä oli 32. Vastausprosentiksi tulee 80 %. Otoksen edustettavuus valitsemissamme tutkimuskunnissa oli hyvä.

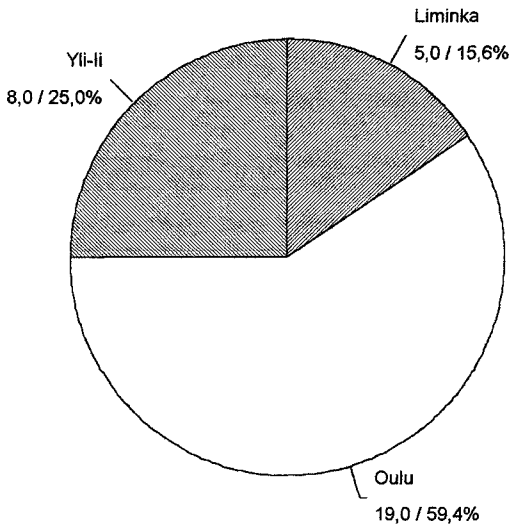
Tutkimuksen luotettavuutta heikentää otannan pieni määrä. Validiteettia heikentää lisäksi tutkijoiden ennalta valitsemat paikkakunnat. Tutkijoita kiinnostavan kaupunki/ maaseutu asetelman vuoksi valittiin kyseiset paikkakunnat. (Alkula ym. 1994, 89-94.)

Tutkimustulosten pysyvyyttä nimitetään tutkimuksen reliabiliteetiksi. Laajemmassa merkityksessä reliabiliteetti on mittauksen luotettavuutta, mittauksen ja mittarin yleistä hyvyyttä ja käyttökelpoisuutta. Suuri reliabiliteetti edellyttää tuloksissa mahdollisimman pientä sattumanvaraisuutta. Jotta tutkimus olisi reliaabeli, on sen oltava toistettavissa. Mittarin luotettavuutta tässä tutkimuksessa pyrittiin lisäämään suorittamalla koekysely ja analysoimalla saatuja vastauksia ennen kyselylomakkeen laatimista. Tutkimuksen sisäistä kiinteyttä varmistettiin sillä, että kyselylomakkeen laadinnassa pitäydyttiin tarkasti tutkimuksen aiheessa. Kerättävän tiedon

luonne vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavaa tietoa on helpompi kerätä sellaisista asioista, joista vastaajat ovat kiinnostuneita ja jotka koskettavat heitä omassa elämässään. Tässä tutkimuksessa vanhempien suuri kiinnostus aiheeseen liittyi läheisesti heidän omaan arkipäiväänsä vammaisen lapsen vanhempina. (Alkula ym. 1994, 297-299; Eskola & Suoranta 1996, 166.)

7.5 Tutkimukseen osallistuneet perheet

Tutkimukseen osallistuvia perheitä oli 32. Perheistä Oulun kaupungissa asui 59,4% eli 19 perhettä. Maaseudulla, Yli-Iin kunnassa, asui 25 % eli kahdeksan perhettä ja Limingan kunnassa 15,6 % eli viisi perhettä.



KUVIO 3. Tutkimukseen osallistuvien perheiden asuinpaikka.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden talouksissa asui kaksi aikuista. Ainoastaan Oulussa ja Yli-Iissä molemmissa oli yksi yksinhuoltajaperhe. Näissä yksinhuoltajaperheissä oli yksi lapsi. Tämä yksi lapsi oli

harjaantumisluokan oppilas. Yksi lapsisia perheitä kaikista perheistä oli 28,1 %. Kaksilapsisia perheitä tutkimusaineistosta oli 18,8 %, kolme lapsisia perheitä oli 25 %, neljä lapsisia perheitä oli 9,4 %. Viisi ja kuusi lapsisia perheitä oli molempia 6,3 %. Yli kymmenen lapsisia perheitä oli myös 6,3%. Keskimäärin perheissä oli 3,1 lasta. (Liitetaulukot 2. ja 3.)

Selvitimme myös, miten oppilaiden päivähoito oli järjestetty päivän aikana kouluntyön lisäksi. Oululaisista oppilaista yhdeksän kävi vain koulua, kahdeksan jatkoi päiväänsä päiväkodissa koulun jälkeen. Ryhmäperhepäivähoidossa koulupäivän jälkeen päiväänsä jatkoi yksi oppilas. Toimintakeskukseen koulupäivänsä jälkeen meni neljä oppilasta. Liminkalaisista koululaisista kaksi kävi vain koulua ja kaksi jatkoi koulun jälkeen yksityisen hoitajan luokse iltapäiviksi. Yksi lapsi meni koulunpäivän jälkeen iltapäiviksi päiväkotiin. Yli-iiläisistä koululaisista neljä oli vain koulussa, kaksi oppilasta meni iltapäiviksi päiväkotiin ja yksi oppilas jatkoi koulun jälkeen ryhmäperhepäivähoitoon ja yksi oppilas yksityisen hoitajan luokse.

TAULUKKO 2. Harjaantumisopetuksessa olevien oppilaiden koulu- ja päivähoitojärjestelyt

Paikka	Oulu f	Liminka f	Yli-Ii f
Vain koulussa	9	2	4
Koulussa ja pk:ssa	8	1	2
Koulussa ja hoitajalla	0	2	1
Koulussa ja toimintakeskuksessa	4	0	0
Koulussa ja ryhmiksessä	1	0	1

Kaikki kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat kehitysvammaisen lapsen vanhempia. Viiden lapsen vanhemmat ilmoittivat lapsestaan tarkempia diagnooseja: yksi Downin syndrooma, kolme Fragile-X:ää, neljä vaikeaa CP-vammaa ja yksi Williamsin syndrooma. Kehitysvammaan liittyy usein vaikeita lisävammoja kuten autismia, kommunikaatiovaikeuksia, aineenvaihdunnanhäiriöitä, erilaisia sydänvikoja, lihastonuksen ongelmia ja käyttäytymisen häiriöitä. Lisäksi kolme perheistä ilmoitti, että lapsella ei ole varsinaista muuta diagnoosia kuin kehitysvamma.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Harjaantumisopetuksessa olevan oppilaan nykyinen kuntoutus

Perheiden saamaa kuntoutusta ja vanhempien tyytyväisyyttä vammaisen lapsen saamaan kuntoutukseen selvitettiin taustamuuttujien avulla sekä lapsen saaman terapian määrällä ja laadulla. Taustamuuttujilla selvitimme myös millaisessa perheessä harjaantumisluokan oppilas elää ja toimii. Kartoitimme myös perheen mahdollisesti saamia terapioita.

Kysyttäessä vanhemmilta heidän lapsensa saaman kuntoutuksen aikaa useimmat vanhemmat olivat ilmoittaneet vain virallisten terapioiden kestoajan kuntoutusajaksi. Näin ollen vanhemmat ymmärsivät lapsensa kuntoutuksen ainoastaan lapsen saamaksi terapiaksi, vaikka ekologisen teorian mukaan lapsen kuntoutus kattaa hänen koko arkipäivänsä toiminnot. Niinpä oppilaiden saaman kuntoutuksen keskiarvoajaksi tuli 6,3 vuotta, vaikka kyse on kehitysvammaisista oppilaista, jotka useimmat ovat varmasti saaneet jonkinlaista kuntoutusta koko elämänsä ajan. (Määttä & Männistö 1995, 3-5.)

Kehitysvammainen lapsi voi saada monia erilaisia terapioita samanaikaisesti. Vanhemmat ilmoittivatkin meille useista eri terapioista.

TAULUKKO 3. Oppilaiden saamat terapiat

Terapiamuoto	Oulu f	Liminka f	Yli-Ii f
Puheterapia	7	3	1
Fysioterapia	6	1	1
Ei mitään	2	1	5
Toimintaterapia	5	1	1
Musiikkiterapia	2	2	0
Ratsastusterapia	2	0	0
Muuta terapiaa	1	0	0

Kyselyyn vastasi 32 perhettä, joiden lapsista kahdeksan ei saanut mitään terapiaa. Näistä kahdeksasta lapsesta kuusi asuu maaseudulla. Yleisin annettu terapia harjaantumisoppilaille oli puheterapia 34,4 % kaikista oppilaista sai puheterapiaa. Seuraavaksi eniten oppilaat saivat fysioterapiaa 25 %, toimintaterapiaa 21,9 %, musiikkiterapiaa 12,5 % ja ratsastusterapiaa 6,3 %. Lisäksi 3,1 % oppilaista sai jotakin muuta terapiaa.

Jotkut vastanneista vanhemmista kokivat, että terapialla tarkoitettiin vain erityisten terapeuttien antamaa terapiaa, jotkut taas kokivat, että myös kotona tukemalla lapsen jokapäiväisen elämän taitoja kuntoutetaan lasta. Jotkut lapset saivat myös useampia terapioita ja luonnollisesti terapianantopaikkoja on siksi useampia. Tästä syystä N on suurempi kuin 32.

Kaikista kyselyyn vastanneiden perheiden vammaisista lapsista kahdeksan ei saanut mitään terapiaa (25,0 %). Kaupunkilaislapsia näistä oli kaksi, yksi lapsi on Limingasta. Kaikkein kauimpana kaupungista asuvista yli-iiläislapsista viisi ei saanut terapiaa.

Pääosin oppilaat saivat terapiaa koulupäivien aikana, jopa 84,6 % oppilaista. Kotona terapiaa sai 19,2 %, muualla 19,2 % oppilaista. Päivähoidossa, koulupäivän ulkopuolella, terapiaa sai 15,4 % oppilaista.

TAULUKKO 4. Terapian saantipaikka

Paikka	f	%
Koulussa	22	84,6
Kotona	5	19,2
Muualla	5	19,2
Päivähoidossa	4	15,4

Kysyimme lisäksi perheiltä, saavatko he perheterapiaa. Yksikään perheistä ei ilmoittanut saavansa perheterapiaa lapsensa kuntoutuksen tueksi.

8.2 Vanhempien ja kuntouttajien välinen yhteistyö

Harjaantumisluokan oppilaan ekokulttuurista ympäristöä ja arkipäivän toimintatilanteita selvitettiin kysymällä vanhempien mielipiteitä saamastaan kuntoutuksesta ja vaikutusmahdollistuksista. Yhteistyön toimivuutta ja tyytyväisyyttä moniammatilliseen yhteistyöhön kysyttiin vanhemmilta. Lisäksi vanhemmat saivat mahdollisuuden kertoa omista näkemyksistään ja toiveistaan kuntoutuksen kehittämiseksi.

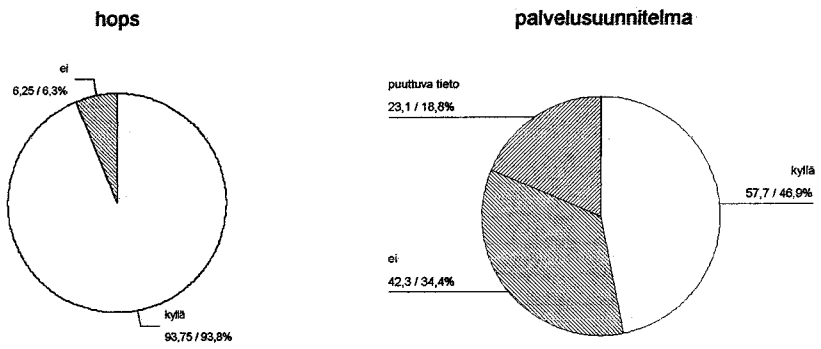
8.2.1. Moniammatillisen yhteistyön toimivuus

Perheiden ilmoituksen mukaan noin puolet (46,9%) perheistä ei saanut mitään ulkopuolista tukea lapsensa kuntoutukseen. Eniten perheet kokivat saavansa tukea tilapäishoidosta (28,1%). Jonkin verran omaishoidontuesta (16.1%) sekä hoitotuesta (12.5%). Vapaaehtoisilta järjestöiltä ja kodinhoidonohjauksesta vanhemmat kokivat saavansa vain vähän tukea (6.3%), samoin kuin sopeutumisvalmennuskursseilta (9.4%).

TAULUKKO 5. Perheen saama muu tuki

Muu tuki	f	%
Tilapäishoito	9	28,1
Omaishoidontuki	5	16,1
Hoitotuki	4	12,5
Sopeutumisvalmennus	3	9,4
Kotihoidonohjaus	2	6,3
Vapaaehtoisjärjestöjen tuki	2	6,3
Ei mitään	15	46,9

Vanhemmista 93,75 % osallistui henkilökohtaisen opetussuunnitelman laatimiseen. Vain 6,3 % vanhemmista ei ollut mukana opetussuunnitelman teossa. Palvelusuunnitelman tekoon oli vanhemmista osallistunut reilu puolet (57,7 %).



KUVIO 4. Vanhempien osallistuminen henkilökohtaisten opetus- ja palvelusuunnitelmien tekoon.

Perheet kokivat osallistuvansa eniten lapsensa kuntoutukseen yhteisissä päivittäisissä kotiaskareissa 43,8 %. Neljäsosa vanhemmista koki aktiivisesti osallistuvansa kodin ja koulun yhteistyöhön. Vain viidesosa perheistä ilmoitti osallistuvansa yhteisillä liikuntaharrastuksilla lapsensa kuntoutukseen. Neljäsosa (25,0 %) vanhemmista ei kokenut osallistuvansa mitenkään erityisesti lapsensa kuntoutukseen.

TAULUKKO 6. Perheiden osallistuminen lastensa kuntoutukseen vapaa-aikana.

Perheen osallistuminen	Oulu		Liminka		Yli-Ii	
	f	%	f	%	f	%
Päivittäiset taidot	9	47,7	2	40,0	3	37,5
Koti/koulu yht.työ	5	26,3	0	0	3	37,5
Välittäminen,rakkaus	5	26,3	1	20,0	1	12,5
Yhteistyö terapeutit	6	31,6	0	0	1	12,5
Yhteinen liikunta	4	21,1	0	0	2	25,0
Päiväkotiyhteistyö	1	5,3	0	0	0	0
Ei erityistä osallist.	3	15,8	3	60,0	2	25,0

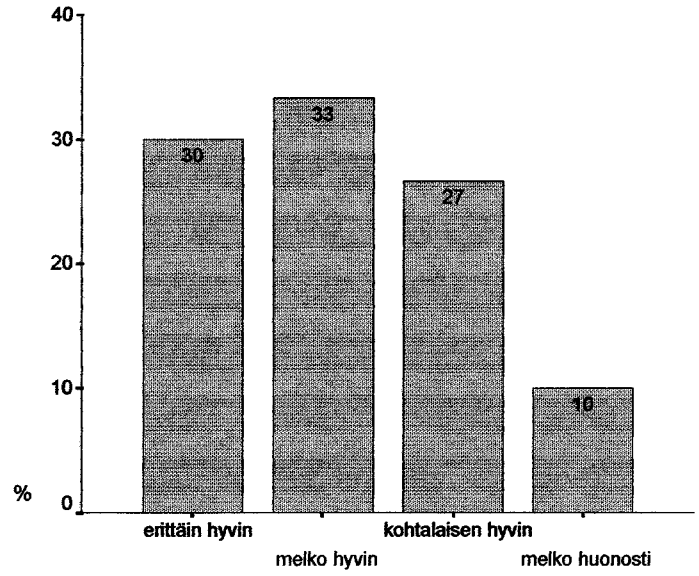
8.2.2 Perheen vaikutusmahdollisuudet kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen

Useimmat perheet olivat saaneet ohjausta lapsensa kuntoutukseen monelta eri taholta. Useimmiten ohjausta oli saatu Tahkokankaan keskuslaitoksesta 87,5 %. Ohjausta oli saatu usein myös koulun henkilökunnalta 65,6 %, terapeuteilta 59,4 % sekä Oulun yliopistollisesta keskussairaalasta 46,9 %. Keskeistä roolia vammaisten lasten perheiden arkipäivästä selviytymisessä esittää kunnan kehitysvammahuolto, josta vanhemmat kokivat saaneensa tukea vain vähän 15,6 %.

TAULUKKO 7. Perheille ohjausta antavat tahot

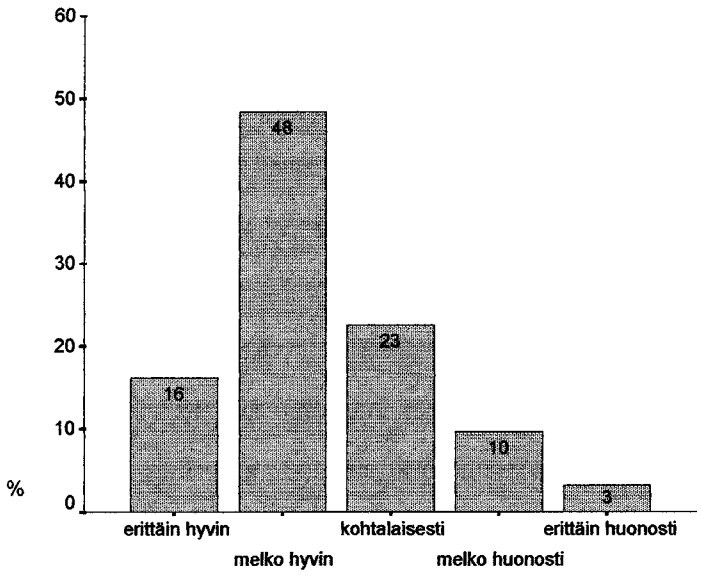
Eri tahot	Oulu		Liminka		Yli-Ii		Yht.
	f	%	f	%	f	%	
Tahkokangas	17	60,7	4	14,3	7	25	28
Koulun hlö	12	57,1	3	14,3	6	28,6	21
Terapeutit	13	68,4	1	5,3	5	26,3	19
OYS	12	80,0	0	0	3	20,0	15
Päivähoito	6	100,0	0	0	0	0	6
Kunnan kehva	1	20,0	2	40,0	2	40,0	5
Psykologi	1	33,3	0	0	2	66,7	3
Neuvola	1	50,0	1	50,0	0	0	2
Muualta	2	66,7	1	33,3	0	0	3

Yhteistyö vanhempien mielestä eri ammattiauttajien kanssa toimi vanhempien mielestä pääsääntöisesti erittäin hyvin 30,0 % ja melko hyvin 33,3 %. Kohtalaisen hyvin yhteistyö toimi vanhemmista 26,7 % mukaan. Vain 10,0 % vanhemmista oli sitä mieltä, että yhteistyö toimii melko huonosti.



KUVIO 5. Yhteistyön toimivuus

Seuraavassa kuvio siitä, miten vanhemmat itse kokevat voivansa vaikuttaa lapsensa saamaan kuntoutukseen.



KUVIO 6. Perheen vaikutusmahdollisuudet lapsen kuntoutukseen.

Suurin osa vanhemmista oli melko tyytyväinen 48,4% omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Vanhemmista kohtalaisesti 22,6 % ja erittäin hyvin 16,1 % oli kokenut voivansa itse vaikuttaa lapsensa kuntoutukseen. Vanhemmista vain 9,7 % koki voineensa vaikuttaa melko huonosti ja 3,2 % vanhemmista koki vaikutusmahdollisuutensa erittäin huonoiksi.

Kun tutkimme perheiden omia vaikutusmahdollisuuksia ja sitä, vastaako lapsen saama kuntoutus heidän tarpeitaan, huomasimme, että ne harvat vanhemmat, jotka ovat kokeneet voivansa vaikuttaa erittäin hyvin lapsensa kuntoutukseen ovat erittäin tai melko tyytyväisiä myös lapsensa saamaan kuntoutukseen. Ne vanhemmat, jotka eivät ole voineet vaikuttaa lapsensa saamaan kuntoutukseen kokevat, että kuntoutus vastaa melko tai erittäin huonosti heidän tarpeisiinsa. Suurin osa vanhemmista kokee voineensa vaikuttaa melko hyvin tai kohtalaisen hyvin lapsensa saamaan kuntoutukseen. Heidän tuntemuksensa lapsen kuntoutuksen vastaavuudesta hajaantuu silti välille erittäin hyvin - melko huonosti. Tästä joukosta vanhempia on suurin osa tyytyväisiä.

Tutkiessamme perheiden tyytyväisyyttä omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa lapsen kuntoutukseen, totesimme saman ilmiön kuin tutkiessamme perheiden vaikutusmahdollisuuksia kuntoutuksen vastaavuuteen. Ne perheet, jotka olivat voineet itse vaikuttaa lapsensa saamaan kuntoutukseen, olivat tyytyväisempiä kuin ne, jotka eivät olleet voineet vaikuttaa lapsensa saamaan kuntoutukseen. Sama ilmiö toistui tutkiessamme lapsen kuntoutuksen vastaavuutta tyytyväisyyteen. (Liitetaulukot 17, 18. ja 19.)

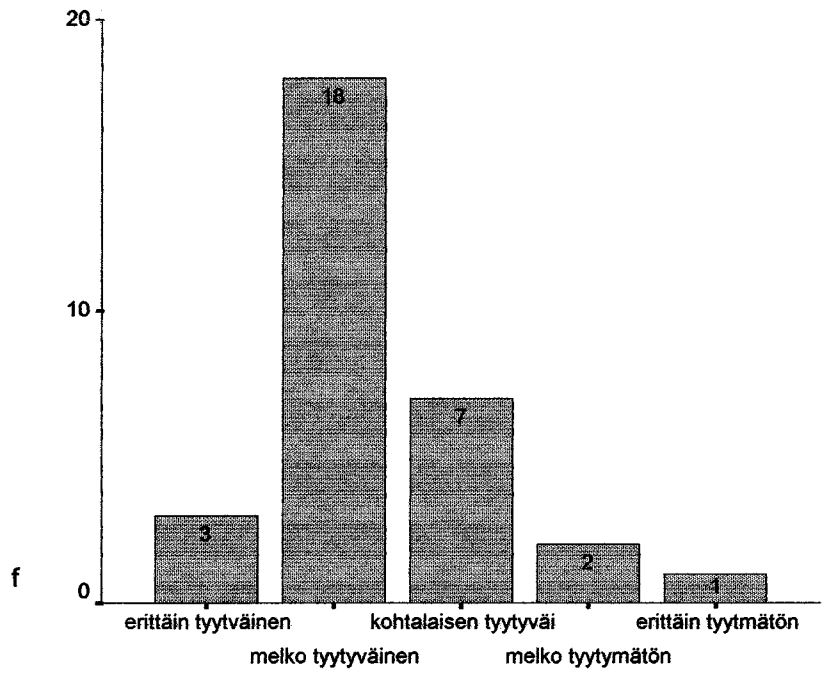
Vanhemmat halusivat vaikuttaa yhteistyöhön lähinnä kolmella eri tavalla. Eniten toivottiin henkilökohtaisia tapaamisia ja keskusteluita (40,6 %). Avoimempaa yhteistyötä ammattiauttajien kanssa ja myös heidän välillään toivoi 25,0 %. Tiivistä palautetta kuntoutuksesta vanhemmille toivottiin reissuvihon ja videointien avulla 28,1 %:ssa.

TAULUKKO 8. Vanhempien toivomukset yhteistyön vaikutusmahdollisuuksiin.

Vanhempien toivomukset	f	%	N
Henkilökohtaiset kontaktit	13	40,6	32
Tiivis palaute	9	28,1	32
Yhteistyö ammattiauttajiin	8	25,0	32
Ei toivomuksia, tyhjä	9	28,1	32

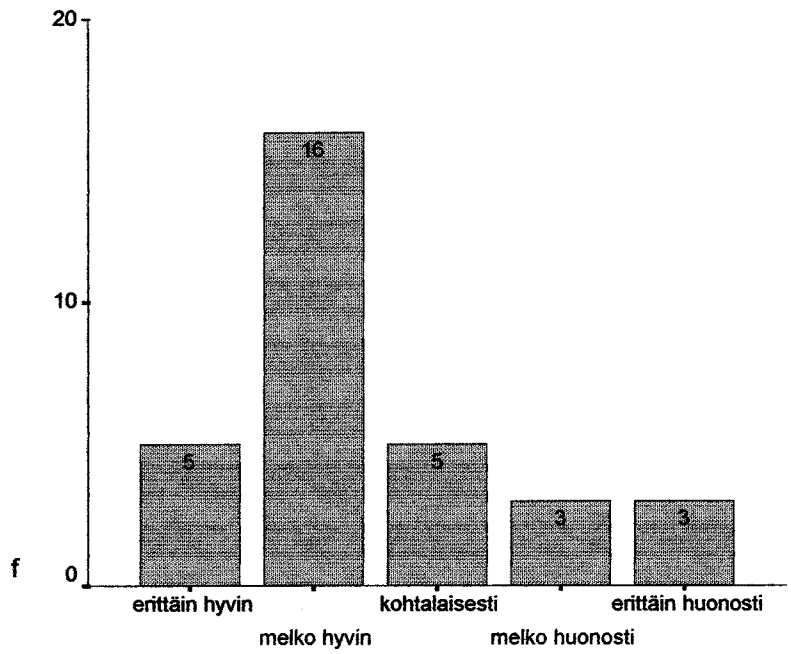
8.2.3 Vanhempien tyytyväisyys moniammatilliseen yhteistyöhön sekä lapsen saamaan kuntoutukseen

Vanhemmat olivat melko tyytyväisiä 58,1 % ja kohtalaisen tyytyväisiä 22,6 % lapsensa saamaan kuntoutukseen . Erittäin tyytyväisiä tilanteeseen oli 9,7 % ja vain 3,2 % oli erittäin tyytymättömiä ja melko tyytymättömiä 6,5 %. Tyytyväisiä vanhempia oli 21, joista 12 (57,1 %) asui Oulussa, seitsemän (33,3 %) asui Yli-Iissä ja kaksi (9,5 %) Limingassa.



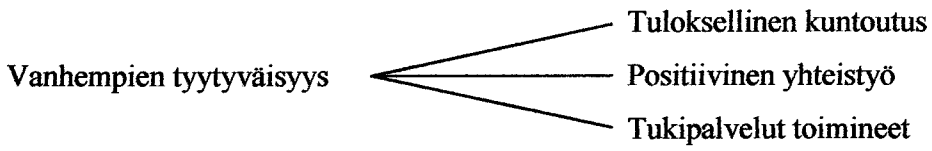
KUVIO 7. Vanhempien tyytyväisyys lapsen saamaan kuntoutukseen.

Vanhempien mielestä heidän lapsensa saama kuntoutus vastasi heidän tarpeitaan 50,0 % sekä kohtalaisen hyvin 15,6 % ja erittäin hyvin 15,6 %. Melko huonosti ja erittäin huonosti kuntoutus vastasi lapsen tarpeita 9,4 %:ssa.



KUVIO 8. Kuntoutuksen vastaavuus.

Vanhemmat perustelivat tyytyväisyyttään lapsen saamaan kuntoutukseen tuloksellisella kuntoutuksella, positiivisella yhteistyöllä ammattiauttajien kanssa sekä tukipalveluiden toimivuudella. Perheistä 19 ilmoitti olevansa tyytyväisiä lapsen kuntoutukseen. Seitsemän lapsen vanhemmat olivat tyytymättömiä kuntoutuksen tämän hetkiseen tilanteeseen ja kuusi vanhemmista ei osannut ilmoittaa kantaansa. Avoimen kysymyksen 18 vastaukset kirjasimme manuaalisesti.

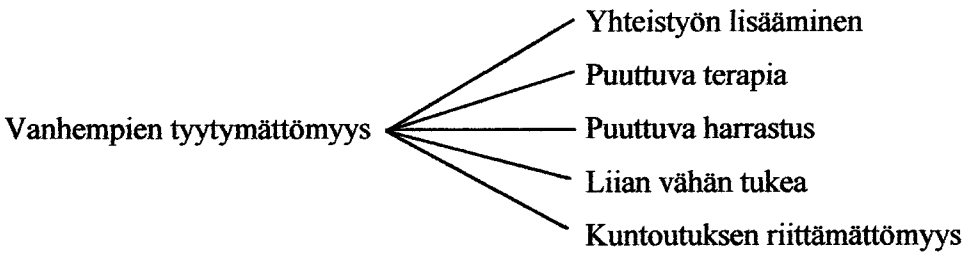


KUVIO 9. Syyt vanhempien tyytyväisyyteen lapsen kuntoutuksessa.

"Tällä hetkellä lapsen kehitys on erittäin hyvällä mallilla, ja oppimista on tapahtunut."

"Lapsestani on tullut mm. oma-aloitteinen, hän on myös ruvennut juttelemaan."

Lapsen saamaan kuntoutukseen tyytymättömät vanhemmat perustelivat kantaansa useilla asioilla. He halusivat enemmän yhteistyötä, kaipasivat puuttuvia terapioita sekä harrastuksia. He olivat tyytymättömiä liian vähäiseen tukeen ja kuntoutuksen riittämättömyyteen.



KUVIO 10. Syyt vanhempien tyytymättömyyteen lapsen kuntoutuksessa.

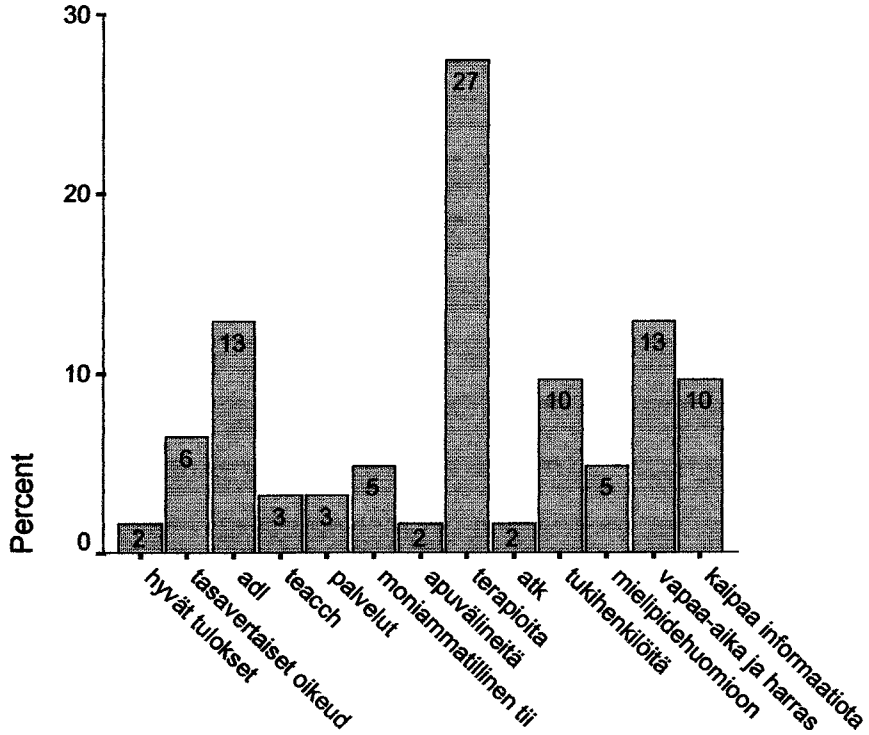
"Tukihenkilö/perhe puuttuu, perheen voimavarat välillä totaalisesti lopussa."

"Ei turhaa tyssätä vanhempien ajatusta ennen kuin on kokeiltu olisiko asiasta jotain hyötyä."

"Voisiko jo kokeilla jotain muitakin terapioita, musiikki, psyko, puhe, ratsastusterapioita."

8.2.4 Vanhempien antamia kuntoutusehdotuksia

Vanhemmat olivat sitä mielestä, että he voivat parhaiten kehittää lapsensa saamaa kuntoutusta, mikäli lapsilla olisi enemmän terapioita. Näin ajatteli 28,1 % vanhemmista. Vapaa- ajan toiminnoilla ja harrastuksilla toivoi 12,5 % sekä lapsen päivittäisten taitojen kehittämisellä 12,5 % oli vanhempien mielestä suuri merkitys Vanhemmat kokivat tärkeäksi perheen tukihenkilöt, joita he tarvitsivat lisää 9,4 %. Lisäksi he kokivat tarvitsevansa tietoa sekä terapioista että muilta lapsen kanssa työskenteleviltä asiantuntijoilta. Vanhempien huolenaiheena oli myös vammaisen lapsen tasavertaisuus vammattomiin lapsiin nähden.



KUVIO 11. Vanhempien antamia kehitysehdotuksia.

"Mielestämme lapsemme tarvitsisi toimintaterapiaa (oppisi hahmottamaan kehoaan paremmin). Terapia voisi olla laajempialaista kuin pelkästään pöytätasolla tapahtuvaa. Fysioterapiakin olisi mielestämme tarpeellinen, lapsemme on motorisesti kömpelö, ei osaa hyppiä ym."

"Henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja, jolla olisi aikaa ohjata, opastaa mm. ruokailussa, wc:ssä käynneissä ym."

"Tuntuu, että asiat menevät huonompaan suuntaan, säästötkö? Koulussakin saisi olla enemmän henkilökuntaa."

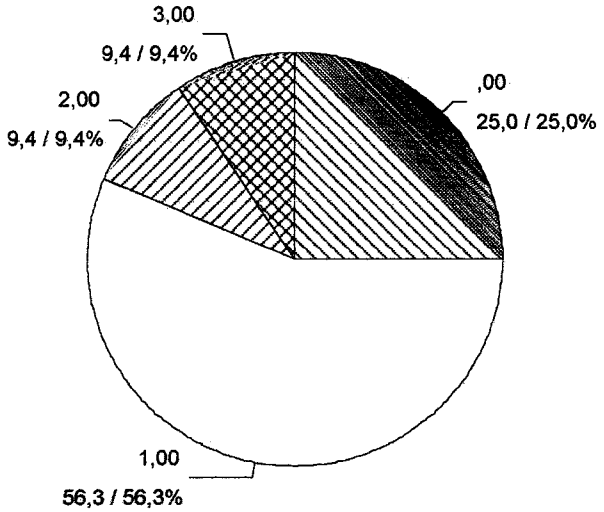
"Vaikeavammaiset lapset tarvitsevat myös harrastuksia, ne myös kuntouttavat.
TV. Kyllästynyt ja väsynyt äiti"

8.3 Kaupungissa ja maaseudulla asuvien harjaantumisoppilaiden kuntoutuksen eroja ja yhtäläisyyksiä

Kiinnostuksen kohteenamme oli, eroaako vammaisen lapsen kuntoutus maaseudulla ja kaupungissa asuvien lasten välillä. Saamamme aineiston pohjalta saimme tietoa siitä, oliko perheiden tyytyväisyydellä ja toiveilla eroa kaupungin ja maaseudun välillä. Lisäksi, saavatko esimerkiksi kaupunkialueella asuvat lapset enemmän terapioita kuin maaseudulla asuvat lapset.

8.3.1 Lasten erilaiset terapiat

Harjaantumisopetuksessa olevat oppilaat voivat saada kehityksensä tueksi useita eri terapioita yhtäaikaa. Terapioiden tarve määritellään kuntoutuksessa vastaavassa yksikössä, mikä on edellytys Kansaneläkelaitoksen järjestämälle kuntoutukselle. Vanhemmat voivat käyttää myös virallisia terveys- ja sosiaalitoimen ulkopuolisia terapiapalveluja.



KUVIO 12. Lasten saamien terapioiden määrä (1,00=yhtä terapiaa, 2,00=kahta terapiaa, 3,00=kolmea terapiaa).

Tutkimuksessa mukana olleet lapset saivat yleisimmin yhtä terapiaa (56,3 %). Kaupunkialueella asuvat lapset saivat määrällisesti enemmän yhtä terapiaa (72,2 %). Maaseudulla vastaavat luvut olivat Limingassa 11,1 % ja Yli-Iissä 6,7 %. Myös kahta ja kolmea terapiaa saivat myös kaupungissa asuvat enemmän (66,/ %) kuin maaseudulla. Limingassa asuvat lapset saivat kahta ja kolmea terapiaa (33,3%). Yli-Iissä ei ollut yhtään kahden tai kolmen terapian

saajaa. Kaikkien vastanneiden mukaan jopa neljäsosa lapsista (25,0 %) ei saanut mitään terapiaa. Näistä lapsista, jotka eivät saaneet mitään terapiaa, asui Yli-Iissä 62,5 %.

TAULUKKO 9. Lasten saamien eri terapioiden määrät kaupungissa ja maaseudulla.

Eri terapiamuodot	Kaupunki		Maaseutu	
	f	%	f	%
Puheterapia	7	36,8	4	30,8
Fysioterapia	6	31,6	2	15,4
Toimintaterapia	5	26,3	2	15,4
Musiikkiterapia	2	10,5	2	15,4
Ratsastusterapia	2	10,5	0	
Muu terapia	1		0	

Lapset saivat eniten puheterapiaa: kaikista kaupungissa asuvista lapsista (36,8 %) ja maaseudulla asuvat lapset (30,8 %). Toiseksi eniten lapset saivat fysioterapiaa: kaupunkilaislapset saivat (31,6 %) ja maaseudulla asuvat (15,4 %). Toimintaterapiaa lapset saivat kolmanneksi eniten. Kaupunkilaislapsista sitä sai 26,3 % ja maaseudunlapsista 15,4 %. Ratsastusterapiaa saivat ainoastaan kaupungissa asuvat kehitysvammaiset lapset 10,5 %. Yksi kaupunkilaisoppilas sai lisäksi muuta terapiaa. Tämä terapia on Delacato - terapiaa.

8.3.2 Vanhempien tyytyväisyys ja toiveet lapsen saamaan kuntoutukseen kaupungissa ja maaseudulla

Yleisesti katsottuna tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat kohtalaisen tai melko tyytyväisiä vammaisen lapsensa saamaan kuntoutukseen. Tutkimusryhmässämme oli vain muutamia perheitä, jotka olivat tyytymättömiä tämänhetkiseen lapsen kuntoutukseen.

TAULUKKO 10. Vanhempien tyytyväisyys lapsen kuntoutukseen kaupungissa ja maaseudulla.

Paikka	erittäin tyyt.		melko tyyt.		koht. tyyt.		melko tyyt:tön		erit. tyyt:tön	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Kaupunki	2	10,5	10	52,6	4	21,6	2	10,5	1	5,3
Maaseutu	1	8,3	8	66,7	3	25,0	0		0	

Vaikka kehitysvammaiset lapset eivät maaseudulla saaneet niin paljon terapioita, vanhemmat olivat siitä huolimatta tyytyväisiä lapsensa saamaan kuntoutukseen. Kaupunkilaislasten vanhemmista suurin osa oli tyytyväisiä, mutta 10,5 % oli melko tyytymättömiä ja 5, 0 % erittäin tyytymättömiä.

Vanhempien mielestä kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden välinen yhteistyö toimi erittäin tai melko tyydyttävällä tavalla noin puolella perheistä maaseudulla ja yli puolella kaupungissa asuvista perheistä.

TAULUKKO 11. Vanhempien tyytyväisyys kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden väliseen yhteistyöhön kaupungissa ja maaseudulla.

	eritt./melko tyytyt.		kohtal.tyyt tai melko/erit. tyytön	
	f	%	f	%
Kaupunki	12	63,2	7	36,8
Maaseutu	7	53,8	6	46,2
Yhteensä	19	59,4	13	40,6

Perheiden tyytyväisyys lapsen kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden väliseen yhteistyöhön ei ollut riippuvainen siitä, asuuko perhe kaupungissa vai maaseudulla. Tämä ilmeni khinneliötestistä, jossa p -arvona .598 on suuri ($p < .05$ = melkein merkitsevä, $p < .01$ = merkitsevä ja $p < .001$ = erittäin merkitsevä). Vapausaste on 1 df ja testisuureenarvo on 0,277b.

TAULUKKO 12. Vanhempien toiveet lapsen kuntoutuksen kehittämiseksi kaupungissa ja maaseudulla.

Vanhempien toiveet	Kaupungissa		Maaseudulla	
	f	%	f	%
Tapaamiset/ keskustelut	8	42,1	5	38,5
Ei toivomuksia	8	42,1	5	38,5
Tiivis palaute	6	31,6	3	23,1
Ammattiauttajien yhteistyö	5	26,3	3	23,1

Kaupungin ja maaseudun välillä kuntouttajien väliseen yhteistyöhön ei löytynyt suuria eroja. Kaupunkilaislasten vanhemmat esittivät hiukan enemmän toiveita kuin maaseudun lasten vanhemmat. Tapaamisia ja

keskusteluita Kaupunkilaisvanhemmista 42,1 % ja maaseudun vanhemmista 38,5 % toivoi lisää tapaamisia ja keskusteluita. Samansuuruinen joukko vanhempia ei esittänyt mitään uusia toiveita. Tiivistä palautetta vanhempien taholta toivoi 31,6 % ja maaseudulla 23,1 %. Varsinaista moniammatillista yhteistyötä toivoi kaupunkilaisista vanhemmista vain noin neljäsosa 26,3 % ja maaseudun vanhemmista (23,1 %).

TAULUKKO 13. Tukimuotojen eroja kaupungissa ja maaseudulla.

Tukimuotoja	Kaupungissa		Maaseudulla	
	f	%	f	%
Tilapäishoito	6	31,6	3	23,1
Omaishoidontuki	2	10,5	2	15,4
Hoitotuki	2	10,5	2	15,4
Sopeutumisvalmennus	1	5,3	2	15,4
Kodinhoidonohjaus	0		2	15,4
Vapaaehtoisjärjestöt	2	10,5	0	
Ei mitään	10	52,6	5	38,5

Kysyttäessä vanhemmilta mitä, muuta tukea heidän perheensä saa, vanhemmat ilmoittivat muuksi tueksi tilapäishoidon, omaishoidontuen, hoitotuen, sopeutumisvalmennuksen, kodinhoidonohjauksen ja vapaaehtoisjärjestöiltä saamansa tuen. Kaupungissa ja maaseudulla eroja saatujen tukimuotojen välillä ei juurikaan ollut. Kaupungissa olevista perheistä yli puolet (52,6 %) koki, ettei saanut mitään muuta tukea ja maaseudulla vastaava prosentti oli (38,5 %).

8.3.4 Kuntouttajien välisen yhteistyön toimivuus

Ekokulttuurinen teoria edellyttää, että kehitysvammaisen lapsen kuntouttajat ja vanhemmat tekevät tasavertaista ja tiivistä yhteistyötä lapsen omassa elinympäristössä. Tämä yhteistyö perustuu yhdessä laadittuun, lapsen henkilökohtaiseen opetussuunnitelmaan, johon kaikkien lapsen kanssa toimivien tulee sitoutua ja jota heidän tulee noudattaa.

Tässä otoksessa vanhempien antaman tiedon mukaan eri kuntouttajien välinen yhteistyö toimii hyvin. Vanhemmat olivat yhteistyön toimivuuteen erittäin ja melko tyytyväisiä kaupungissa asuvien perheiden mukaan 63,2 %:ssa ja maaseudulla asuvien perheiden mukaan 53,8 %:ssa. Koska kehitysvammaisen lapsen ympärille on rakentunut terapeuttien ja ammattiauttajien verkosto, lasten kuntouttajiin kuuluu vanhempien lisäksi useita muita kuntoutuksen asiantuntijoita. Kuntouttajien välinen moniammatillinen saumaton yhteistyö on lapsen onnistuneen kuntoutuksen edellytys.

TAULUKKO 14. Vanhempien tyytyväisyys lapsen kuntouttajien väliseen yhteistyöhön kaupungissa ja maaseudulla.

Tyytyväisyys/tyytymättömyys	Kaupungissa		Maaseudulla	
	f	%	f	%
Erittäin/ melko Tyytyväinen	12	63,2	7	53,8
Kohtalaisen tyytyväinen/ Melko/erittäin tyytymätön	7	36,8	6	46,2

Perheiden tyytyväisyys lapsen kuntouttajien väliseen yhteistyöhön ei ollut riippuvainen siitä, asuuko perhe kaupungissa vai maaseudulla. Tätä asiaa tutkimme ristiintaulukoimalla ja khinneliötestillä. Kaikista tyytyväisimpiä kuntouttajien väliseen yhteistyöhön olivat yli-iiläiset vanhemmat 75,0 %. Oululaisista vanhemmista 63,2 % ja liminkalaisista vanhemmista 20,0 % oli tyytyväisiä.

9 TULOSTEN TARKASTELUA

9.1 Harjaantumisopetuksessa olevan oppilaan ja hänen perheensä kuntoutustarpeet ja saatu kuntoutus sekä kuntoutuksen vastaavuus

Ekokulttuurisen teorian ja oman kokemuksemme mukaan lapsi oppii ja kehittyy kaikissa arkipäivän tilanteissa ja toiminnoissa. Sosiaalisella oppimisella on myös kuntouttava merkitys, koska lapsi oppii jäljittelemällä, osallistumalla ja tekemällä tehtäviä erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Tällaiset lasta kuntouttavat arkipäivän toimintatilanteet ovat osa jokaisen perheen elämää. (Gallimore ym. 1989, 217-218.)

Tällaisia arkipäivän toimintatilanteita voidaan kuvata esimerkiksi seuraavilla tavoilla: 1) ketä on läsnä, 2) mitkä ovat heidän arvonsa ja heidän päämääränsä, 3) mitä tehdään, 4) miksi tehdään eli toiminnan motiivit ja toimintaan liittyvät tunteet, 5) miten toimitaan. Nämä ovat keskeisiä arkitoiminnan alueita, joissa lapsi sosiaalisessa ympäristössä kasvaa ja kehittyy. (Gallimore ym. 1989, 217.)

Ekokulttuurinen teoria on pohjana kehitysvammaisten lasten varhaiskasvatustutkimuksessa. Ekokultturisessa teoriassa on pohjana ekologinen ajattelu. Ekologinen tarkastelutapa luo teoreettisen pohjan tarkastella vammaisen oppilaan elämää kokonaisvaltaisen näkemyksen pohjalta. Oppilaan omat lähtökohdat sekä hänen kehitykseen ja kuntouttamiseen vaikuttavat tekijät ovat opetuksen ja kuntoutuksen lähtökohta. Harjaantumisoppilaan kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa ja oppimisessa jatkuva yksilöiden välinen sosiaalinen vuorovaikutus on keskeistä. Lapselle ensimmäinen ja tärkein on mikrotaso. Hänen mikrotasoansa ovat koti ja koulun luokkaryhmä. Mesotasolla on kyse lapsen

kuntoutukseen ja opetukseen osallistuvien henkilöiden välisestä yhteistyöstä, vuorovaikutuksessa kodin kanssa. Eksotaso käsittää kaikki yhteiskunnan tukitoimet, kuten sopeutumisvalmennuksen ja vapaaehtoisjärjestöjen perheitä auttava työ. Makrotaso ei kohdistu suoranaisesti lapseen oppilaana, vaan se vaikuttaa vanhempien, opettajan, kuntouttajien ja koko yhteiskunnan välillä. Nämä ekologiset tasot säätelevät vanhempien toimintaa ja koulun opetustehtävää samoin kuin kuntoutuksen parasta mahdollista toteutumisen tasoa. (Gallimore ym. 1989, 225; Männistö 1994, 3.)

Tekemässämme tutkimuksessa mukana olleet perheet eivät kokeneet arkielämän tilanteita lapsen kuntoutukseksi, vaan olivat sitä mieltä, että lasten saamat terapiat (esimerkiksi puhe-, toiminta- ja fysioterapia) ovat ainoastaan lapsen saamaa kuntoutusta. Perheet eivät olleet sisäistäneet arkipäivän vuorovaikutuksen merkitystä lasta kuntouttavana voimana. Yksi perhe ilmoitti lapsensa saavan Delacato -terapiaa. Delacato -terapia, jonka toteuttamisessa vanhemmilla ja muilla lapsen kanssa työskentelevillä ihmisillä on suuri osuus. Vanhempien toiminnallinen päivittäinen puuhailu lapsen kanssa on arvokasta ja ohjelmaa voidaan toteuttaa monessa arkipäivän tilanteessa. (Delacato 1995, 8; Gallimore ym. 1989, 217.)

Kuntoutuspalvelut vammaisen lapsen varhaislapsuudessa perustuvat hoitavan kuntoutus vastuussa olevan yksikön ja terapeuttien arvioon. Nämä arviot perustuvat lääketieteellisiin lähtökohtiin. Terapioilla tuetaan usein vain puuttuvia kehityksellisiä tai toiminnallisia taitoja sekä korvataan fyysisiä vikoja tai vammoja. Tutkimukseen osallistuneilla perheillä oli lääketieteellisiin ja oppimisteoreettisiin lausuntoihin perustuva näkökanta lasten kuntoutukseen ja he eivät osanneet tarpeeksi arvostaa vammaisen lapsensa selviytymistä perhe- ja kotielämässä ja ympäröivässä ympäristössä. Männistön (1994) mukaan keskeisintä olisi kuitenkin vammaisen lapsen jokapäiväisistä toiminnoista suoriutuminen, kuntoutuksen nivominen yhteen arkipäivän

kanssa ja kaikkien lasta lähellä olevien ihmisten mukaan ottaminen lapsen kuntoutustoimintaan. (Männistö 1994, 8.)

Tämän tutkimuksen perheiden vammaisista lapsista vain viidesosa sai kahta tai kolmea terapiaa. Näiden perheiden ympärillä oleva tukiverkosta on luonnollisesti suurempi kuin niillä yli puolella tutkimukseen osallistuneista perheistä, jotka saivat vain yhtä terapiaa tai niillä neljäsosalla perheistä, joiden vammaiset lapset eivät saaneet mitään terapiaa. Kun lapsen ympärillä on suuri asiantuntijoiden joukko, se ei vielä takaa, että vammaisen lapsen perhe otetaan mukaan suunnittelemaan ja toteuttamaan kuntoutusta.

Tutkimuksen oppilaiden terapiat toteutuivat suurimmaksi osaksi koulupäivän aikana. Tuolloin yhteydenpito vanhempiin jää vähäisemmäksi kuin silloin, jos vanhemmat tapaavat lapsen terapeutin terapiatilanteen yhteydessä. Oman kokemuksemme mukaan yhteydenpito vanhempien ja terapeuttien välillä saattaa jäädä opettajan tai henkilökohtaisen koulunkäyntiavustajan tehtäväksi. Ekokulttuurisen teorian mukaan perheitä ei pidetä tahdottomina olosuhteiden uhreina vaan perheen omaa aktiivista roolia korostetaan koko kuntoutusprosessin ajan. (Mäki 1993, 16.)

Terapiamuodot, jotka palvelisivat koko perhettä sekä perheen ottaminen mukaan suunniteltaessa palveluja, eivät aina ole asiantuntijoiden ja ammattihenkilöiden toiminnan lähtökohtana. Perheen tarpeiden määrittely on usein tehty asiantuntijoiden omien käsitysten mukaisesti eikä vanhempien asiantuntijuutta hyväksi käyttäen. Vanhempien odotetaan silti toteuttavan vammaisen lapsen kuntoutusta ja olevan vastuussa lapsen kehityksestä, vaikka päätökset ja suunnittelu on tapahtunut perheen ulkopuolella. (Männistö 1994, 9.)

Tutkimuksemme perheistä kukaan ei saanut perheterapiaa, joka olisi koko perheelle suunnattua kuntoutusta. Kokemuksemme mukaan perheet kaipasivat perheille suunnattua kuntoutusta ja tilaisuuksia keskusteluun. Käytännössä, joku perhettä lähellä oleva taho (esimerkiksi opettaja, terapeutti tai avustaja) toimii perheen keskustelu- ja tukikanavana. On välttämätöntä ja tarpeellista, että lapsen kuntoutukseen osallistuvat eri tahot keskustelevat keskenään. Jos keskustelut venyvät tunteihin viikoittain, voisi tarjota keskitetyn suunnitelman mukaisesti perheterapiaa tai muuta ammattiapua.

Tutkimuksemme perheet, kuten Mäki & Rusasen tutkimuksessa 1991, olivat samankaltaisia kuin lapsiperheet yleensä. Yksinhuoltaja äitejä aineistossamme oli vain kaksi ja tällä hetkellä erossa olevia perheitä ei yhtään. (Mäki & Rusanen 1991, 35-36.)

Kaikilla lapsiperheillä on samat perushuolenaiheet: taloudelliset huolet, päivähoito- ja vapaa-aikajärjestelyt. Vammaisen lapsen perheen huolet eivät eroa muista perheistä tässä suhteessa, mutta he kaipaavat ammatti-ihmisten tukea ja neuvoja selviytyäkseen arkipäivästään, lasta samalla kuntouttaen. Lisäksi vammaisen lapsen vanhemmat ujuttavat arkipäiväänsä monenlaisia erityistoimenpiteitä, kuten lääkehoidosta huolehtimista, erityisiä syöttämistapoja ja ruokavalioita, uuden kommunikaation opettelua ja lapsen siisteyskasvatuksesta huolehtimista. (Mattus 1993b, 9-11; Määttä & Männistö 1995, 9.)

Vammaisuudesta perheessä aiheutuu perheelle erityispalveluiden tarvetta. Perheen oma tilanne ja voimavarat määrittelevät perheen erityispalveluiden määrän ja laadun. Kaikkien kuntouttavien tahojen tulisikin kuunnella perheen tarpeita ja määritellä perheelle annettava tuki tarpeiden mukaan, eikä automaattisesti esimerkiksi lapsen vamman mukaan. (Mattus 1999, 10; Määttä 1995, 3-4.)

Tutkimuksemme perheet ilmoittivat saavansa vaihtelevasti henkistä tukea jaksamiseen ja aineellista tukea perheen hyvinvointiin. Lähes puolet perheistä (46,9 %) ilmoitti, etteivät he saaneet mitään ulkopuolista tukea vammaisen lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Kokemuksemme mukaan useimmat perheet saavat taloudellista tai henkistä tukea, mutta eivät kuitenkaan koe saavansa ulkopuolista apua vammaisen lapsen hoitoon ja kasvatukseen, vaan pitävät joitakin yhteiskunnan tukia itsestään selvyytenä.

Amerikkalaiseen "early intervention" käsitteeseen liittyy kiinteästi korostus pienten vammaisten ja riskilasten kehityksen kokonaisvaltaisesta tukemisesta. Tässä käsitteessä painotetaan nimenomaan varhaiskuntoutuksen ja kasvatuksen näkökulmaa. Tämä käsite viittaa selvään näkemykselliseen eroon amerikkalaisessa ja suomalaisessa käytännössä. Amerikkalaiset painottavat kasvatuksellisia näkemyksiä, kun taas suomalaisessa ajattelussa korostetaan yksilöllisiä lääkinnällisen kuntoutuksen terapioita. Varhaiskasvatuksen VARHE- projektissa päädyttiin 1990-luvun alusta käyttämään kuntoutuksen sijasta käsitettä varhaisvuosien erityiskasvatus sekä myöhemmin varhaiskasvatus. Tähän päädyttiin, koska pienten vammaisten lasten vanhempien tuen tarve näytti suurimmalta juuri kasvatusasioissa. (Mattus 1999, 9; Määttä 1995, 4.)

Myös tutkimusryhmässämme oli havaittavissa suomalaisen kulttuurin korostus aineelliseen tukeen. Vain noin 16 % vanhemmista ilmoitti saavansa kodinhoidonohjausta ja sopeutumisvalmennusta, jotka voidaan katsoa kuuluvaksi kasvatukselliseen kuntoutukseen.

Henkilökohtaisen opetussuunnitelman käyttö harjaantumisopetuksessa on ollut perinteistä ja vakiintunut arkeen jo vuosien ajan. Tutkimusperheistä suurin osa (93,8 %) oli osallistunut lapsensa opetussuunnitelman tekoon. Erityisopetuksessa olevan oppilaan HOJKS tulee laatia sellaiseksi, että oppilaan oppimista voidaan seurata ja arvioida. Erityisopetuksen tulee olla suunni-

telmallista, pitkäjänteistä ja kuntouttavaa. Jotta erityisopetus olisi tuloksellista, edellyttää se tiivistä moniammatillista yhteistyötä opetukseen osallistuvien henkilöiden kesken. Moniammatillisen yhteistyön toteutuminen edellyttää erityisopetuksessa yhteistä kieltä ja käsitteitä. (Tilus 1999, 1, 8-9.)

Palvelusuunnitelman ja -ohjauksen käsitteet eivät ole vielä yleistyneet kunnissa käytännön tasolle. Suurimmissa kunnissa ja kaupungeissa palvelusuunnitelmia tehdään jo jonkin verran, mutta pienissä maalaiskunnissa palvelusuunnitelma on vielä melko uusi käsite. Tutkimuksemme kunnissa palvelusuunnitelman tekoon oli osallistunut yli puolet vanhemmista. Palvelusuunnitelma, samoin kuin muukin tuki perheelle, on aina riippuvainen ammatti-ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. Tätä vuoropuhelua ei voida käydä, jos ammatti-ihmiset eivät ole kommunikaatiokykyisiä, kyvykkäitä jakamaan ja vastaanottamaan informaatiota. (Pietiäinen & Juusti 1999, 7-8.)

Pienillä paikkakunnilla, Limingassa ja Yli-Iissä, palvelusuunnitelmia alettiin tehdä vasta tämän tutkimuksen aikana. Näissä pienissä kunnissa työskentelee kehitysvammapuolella ammatti-ihmisiä, jotka ovat saaneet koulutuksensa vuosia sitten ja siksi kestää kauan, ennen kuin uudet tuulet tavoittavat kaikkien kuntien käytännön tason. Vanhemmista saattaa tuntua myös, että HOJKS on lähempänä käytäntöä ja konkreetimpi kuin palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma saattaa vanhemmista tuntua etäisemmältä ja perheet luottavat asiantuntijoiden arviointiin enemmän kuin omaansa. Palvelusuunnitelman kokoava vaikutus saattaa hämärtyä ja näin ei edes koeta tarvetta palvelussuunnitelman tekemiseen.

Tutkimuksessamme perheet kokivat osallistuvansa eniten lapsensa kuntoutukseen arkipäivän tilanteiden ja toimintojen yhteydessä. Myös Määttä (1995) tutkimuksessaan on todennut, että lapsen kehityksen kannalta on olennaisinta se, missä määrin ja miten perhe osallistuu lapsen arkipäivään. Arkikokemuksemme mukaan harjaantumisoppilaan opetuksen ja perheen

näkemykset pitää olla yhteneväiset lapsen kehitystason kulloisestakin tilanteesta, jotta lapsi saisi tarvitsemansa oppimisen edellytykset. Näitä edellytyksiä luodaan usein toistuvilla erilaisilla arkikokemuksilla. Määttä (1995) on todennut saman; usein toistuvien arkipäivän arkirutiinien suuren merkityksen lapsen kehityksen kannalta.

Männistön (1993) tutkimuksen perheet samoin kuin tutkimuksemme perheet luottavat ammattiauttajilta saamaansa ohjaukseen, vaikka he eivät ole olleet aktiivisesti mukana tilanteessa, jossa ohjataan heidän lapsensa kuntoutustavoitteiden suuntaa. Mäen (1993) mukaan ammattiauttajat tekevät lapsen kuntoutukseen liittyvät päätökset ilman perhettä, jolloin perhe ei ole keskeisesti esillä. Perheet kokivat saaneensa ohjausta ammattiauttajilta, mikä on tärkeää käytännön kuntoutustyössä ja arkielämän tilanteissa.

Tutkimuksemme perheet olivat melko tyytyväisiä omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa lapsen kuntoutuksessa. Tyytyväisyyttä lisää perheiden saama ohjaus ammattiauttajilta. Samaan tulokseen on tullut myös Määttä & Männistö (1995). Tyytyväisyyttä tutkimusperheissämme lisää myös se, että he ovat saaneet vaikutusmahdollisuuden osallistuessaan lapsensa HOJKS:n tekoon.

Vanhempien mielestä lapsen saama kuntoutus vastasi melko hyvin lapsen tarpeita. Tähän vaikutti perheiden saama tuki ja ohjaus, sillä perheet halusivat useammin konkreettista tukea ja ohjeita kuin henkistä tukea. Samaan tulokseen päätyi Männistö (1994), jonka mukaan perheet odottivat konkreettista apua ja tukea jokapäiväiseen elämäänsä. He halusivat myös tietoa vammaisen lapsen kanssa toimimisesta, lapsen kasvatuksesta ja mahdollisista palveluista.

9.2 Moniammatillisen yhteistyön toimivuus harjaantumisoppilaan vanhempien kuvaamana

Jokaiselle tutkimusryhmämme harjaantumisoppilaille oli tehty HOPS:t, joten oppilaiden ympärillä toimi jonkinlainen moniammatillinen verkosto. Oppilaiden vanhemmat olivat osallistuneet moniammatilliseen yhteistyöhön HOPS:en laatimisen myötä ja näin ollen he olivat tyytyväisiä moniammatillisen yhteistyön verkoston olemassaoloon. Murron (1997) mukaan yhteistyön esteenä voi olla vaikeus kohdata toisen ammatillista pätevyys. Yhteistyön tarkoituksensa ei olekaan todistaa omaa ammatillisesta kyvykkyyttä, vaan yhdistää verkoston jäsenten moniammatillinen osaaminen oppilaan kasvamisen, kuntoutuksen, kypsymisen ja oppimisen hyväksi.

Tutkimusryhmämme vanhemmat olivat moniammatillisessa yhteistyössä tyytyväisiä siihen, että yhteistyö oli ollut positiivista, lapsen kuntoutus oli tuottanut tuloksia ja perheen tukipalvelut olivat toimineet hyvin. Tyytymättömyyttä perheissä aiheutti se, että tukitoimia oli tarjottu liian vähän. Myös terapioiden saatavuus tutkimusryhmän keskuudessa ei ollut riittävää. Tietoomme on tullut, että esimerkiksi Yli-Iin kunnassa eivät vammaiset lapset ole saaneet puhe/kommunikaatioterapiaa lähes vuoteen, vaikka heillä on siihen Tahkokankaan tutkimusyksikön suositus ja Kelan maksusitoumus.

Kuten Murto (1997) on todennut, moniammatilliseen yhteistyöhön liittyy arvovaltakysymyksiä. Vanhemmista saattaa tuntua siltä, että heidän omaa asiantuntijuuttaan lapsen asioissa ei arvosteta tarpeeksi. Muutamista tutkimusryhmämme vanhempien kommenteista oli luettavissa juuri arvovalta-asetelma sekä mielipide-erojen huomioonottamisen vaikeus.

Tutkimuksessamme vanhempien asiantuntijuutta kuvaa hyvin se, että heillä oli runsaasti kehittämisehdotuksia lapsen kuntoutukseen. Vanhemmat halusivat sekä aineellista että henkistä tukea lisää. He toivoivat myös moniammatillisen työryhmän toimivuutta. Alho (1992) on tutkimuksessaan havainnut, mitkä tekijät aiheuttavat vammaisen lapsen vanhemmille stressiä. Tutkimuksemme vanhemmat toivoivat juuri näitä Alhonkin havaitsemia asioita lisää lapsensa kuntoutukseen.

Tutkimusryhmämme vanhempien toiveita lapsen kuntoutuksen kehittämiseksi nousi esiin vammaisuuden näkökulmasta yksi asia: tasavertaisten oikeuksien vaatimus vammaiselle lapselle verrattuna vammattomiin lapsiin. Yhteiskunnassamme korostuu edelleenkin vammaisten lasten eriarvoisuus, vaikka tasavertaisuutta on tuettu monien eri lakien avulla. Käytäntö on osoittanut, että asetetut lait eivät toteudu kunnissa.

Harjaantumisoppilaiden oppiminen on hidasta ja heillä on usein monia erilaisia, vaikeita vammoja. Tästä monivammaisuudesta johtuen heidän ongelmansa ovat liian vaikeita yhden ammattialan asiantuntijan ratkaistavaksi. Yhden ammattialan asiantuntija ei välttämättä ymmärrä lapsen koko problematiikkaa. Koska lapsen ongelmakenttä on niin yksilöllinen ja monihaarainen, tarvitaan useiden ammattialojen taitajien tietämyksen yhteensovittamista. McGonigel, Woodrooff & Roszmann-Millican (1994) esittämä taulukko kuvaa työryhmämallien työskentelyä. Heidän esittämänsä, yli ammatillisten rajojen työskentelevä (transdisiplinaarinen) kaikki moniammatillisen työryhmän jäsenet huomioiva malli on ihanteellinen. Tässä mallissa toteutuu ekologisen teorian mukainen moniammatillinen yhteistyö.

Tämä tutkimus on osoittanut meille sen, että vanhemmat ovat kiinnostuneita lapsensa kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja opetuksesta ja sen, että he arvostavat moniammatillista yhteistyötä.

9.3 Harjaantumisoppilaan kuntoutuksen eroja ja yhtäläisyyksiä kaupungissa ja maaseudulla

Lasten saamien terapioiden lukumäärässä oli havaittavissa selviä eroja kaupungissa ja maaseudulla. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että Yli-Iissä lapsista kolme neljäsosaa ei saanut mitään terapiaa. Kun taas kaupungissa vain vajaa kymmenesosa ei saanut mitään terapiaa. Vaikeavammaiset oppilaat tarvitsevat kehityksensä tueksi usein monia eri terapioita. Kuitenkin, esimerkiksi Yli-Iissä, oli eha 2 oppilaita, joilla ei ollut mitään terapiaa. Silloin kun lapsilla ei ole terapioita, kuntoutuspaineet kasvavat koulua kohtaan suuriksi. Oppilaan kuntoutusvastuu jää vanhemmille ja koululle. Osittain terapioiden vähäinen määrä saattaa johtua myös vanhempien kyvyttömyydestä vaatia terapioita lapselleen.

Maaseudulla asuvat tutkimusryhmäperheet saivat hiukan enemmän muuta tukea vammaisen lapsen kasvattamiseen kuin kaupungissa asuvat perheet. Terapioiden vähyyden vuoksi muun tuen merkitys perheille korostuu maaseudulla. Tutkimusryhmämme vanhemmat ymmärsivät muun tuen lähinnä aineelliseksi tueksi. Määttä & Männistön (1995) mukaan perheiden tuen tarpeet olivat samansuuntaisia tutkimusryhmämme perheiden kanssa.

Tutkimusryhmämme perheiden toiveiden välillä ei esiintynyt huomattavia eroja kaupungissa ja maaseudulla. Vanhempien toiveet olivat samansuuntaisia asuinpaikasta riippumatta. Määttä & Männistön (1995) tutkimuksessa vanhemmilla oli samoja toiveita kuin tutkimusryhmämme vanhemmilla. Tutkimuksessamme olevat harjaantumisoppilaat olivat eri ikäisiä, joten heidän vanhempien esittämät toiveet olivat eri tyyppisiä, kuten Määttä & Männistön (1995) tutkimuksessakin. Määttä & Männistön (1995) mukaan vammaisen lapsen syntymän jälkeisessä alkuvaiheessa tiedollisen tuen tarpeet ovat ensi sijaisia. Myöhemmin tuentarpeet muuttuvat konkreettisemmiksi.

Tarkasteltaessa lapsen toteutunutta kuntoutusta, tässä tutkimuksessa ei noussut tilastollisia eroja tyytyväisyyden suhteen kaupungissa ja maaseudulla. Myöskään moniammatillisuuden ja tyytyväisyyden suhteen ei löytynyt tilastollisia eroja kaupungissa ja maaseudulla. Tämän tutkimuksen vanhemmista suurin osa oli tyytyväisiä moniammatilliseen yhteistyöhön paikkakunnallaan.

Yli-iiläisten vanhempien huomattavaa tyytyväisyyttä moniammatilliseen yhteistyöhön selittänee se, että kunnassa oli juuri aloittanut oma harjaantumisopetuksenluokka, jossa työskenteli kyselyn aikaan pätevä erityisluokanopettaja. Aikaisemmin kunnan harjaantumisoppilaat kuljetettiin noin 50 km päähän viereisen kunnan harjaantumisluokkaan. Limingan heikko tyytyväisyys moniammatilliseen yhteistyöhön selittynee osittain vammaispuolen henkilöstön suurella vaihtuvuudella kunnassa. Vanhempien ja kunnan näkemykset olivat eriävät vammaisen lapsen kuntoutuksen ja opetuksen toimintatavoista.

Tutkimustulokset kuvaavat sitä todellista tilannetta, mikä harjaantumisoppilaiden kuntoutuksessa kunnissa nykyisin vallitsee. Pienemmillä paikkakunnilla, kauempana suurista asutuskeskuksista, lapset saivat huomattavasti vähemmän terapioita. Vanhemmat olivat kuitenkin melko tyytyväisiä lapsensa saamaan kuntoutukseen. Moniammatilliseen yhteistyöhön vanhemmat olivat sekä kaupungissa että maaseudulla melko tyytyväisiä. Avoimissa kysymyksissä vanhemmat kertoivat omia tuntemuksiaan ja esittivät kehittämisehdotuksia.

10 POHDINTAA

Tässä tutkimuksessa saimme runsaasti tietoa harjaantumisoppilaista ja heidän perheiden tämän hetkisestä elämän tilanteesta. Olimme myös kiinnostuneita moniammatillisen yhteistyön todellisesta toimivuudesta vanhempien näkökulmasta ekologisesti tarkasteltuna.

Tutkimus antoi meille tietoa myös toiseen tutkimusongelmaan, sillä vanhemmat olivat vastanneet lähettämiimme kyselylomakkeisiin huolella. Vanhempien vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat kokivat tämän tutkimuksen tärkeäksi lapsen kuntoutuksen kehittämisen kannalta. Erityisesti avointen kysymysten vastauksissa esiintyi runsaasti erilaisia tunnelatauksia. Vanhemmat toivat esille myös kritiikkiä moniammatillista yhteistyötä kohtaan, useita kehittämisehdotuksia liittyen moniammatilliseen yhteistyöhön ja vammaisen lapsen kuntoutuksen kehittämiseen. Vanhempien vastauksista kävi ilmi, että transdisiplinaarinen työskentelymalli ei vielä toimi harjaantumisoppilaiden kuntoutuksessa. Vastauksista saattoi lukea myös sen, että useimmat vanhemmat olisivat valmiita tasavertaiseen moniammatilliseen yhteistyöhön transdisiplinaarisen mallin mukaan.

Mikäli tästä tutkimusaiheesta halutaan saada syvällisempää ja laajempaa tietoa, oma tutkimuksemme osoitti, että kysymysten asettelua olisi pitänyt tarkentaa. Taustatietoa ja vanhempien mielipiteitä selventävää tietoa olisi pitänyt selvittää enemmän määrillisten vaihtoehtokysymysten avulla. Syvällisempää, vanhempien mielipiteitä selvittävää tietoa olisi saanut enemmän avoimilla, laadullisesti analysoitavilla kysymyksillä. Tämä tutkimus on alueellinen ja tutkimusryhmää ei ole valittu satunnaisotannalla, joten tutkimustuloksia ei voida laajasti yleistää. Tutkimuksemme tulokset ovat hyvin samansuuntaiset kuin Oulun lääninhallituksen Peruspalvelujen arviointiraportissa 1999, jossa läänintasolla on kartoitettu läänin sosiaali- ja terveystoimen tilannetta.

Valtakunnan tasolla erityisopetuksen laatua on kartoitettu ja kehitetty Pirkko Virtasen johtamassa STAKES:n laatuprojektissa. Valitettavasti Oulun lääni ja Oulun lähialueen kunnat ovat huonosti edustettuina STAKES:n laatuprojektissa. Tutkimuksemme kunnat eivät myöskään olleet mukana STAKES:in projektissa. Projektin tarkoitus on kehittää erityisopetusta kouluttamalla henkilöstöä.

Myös Oulun lääninhallituksen julkaisussa painotetaan henkilöstön täydennyskoulutusta ammattitaitoa ylläpitävänä kanavana. Lisäksi Oulun lääninhallitus tuo esiin kuntien sisäisten ja ulkopuolisten verkostojen luomisen, ylläpitämään laajempaa henkilöstön osaamista. Oulun lääninhallitus tuli tutkimuksissaan tulokseen, että kehitysvammahuollon työntekijöiden ammattitaito vaihteli suuresti eri kunnissa läänin alueella. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Oulun lääninhallituksen tutkimuksen kanssa.

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että vaikka harjaantumisoppilaille oli tehty HOJKS:t, ei palvelusuunnitelmia oltu tehty kuin puolelle oppilaista. Suurin osa niistä lapsista, joille oli tehty palvelusuunnitelma, asui kaupungissa. Oulun lääninhallitus kehottaa omissa toimenpidesuosituksissaan jatkamaan palvelusuunnitelmien laatimistyötä mahdollisimman monen vammaisen subjektiivisten oikeuksien takaamiseksi. Omat tutkimustuloksemme vahvistavat Oulun lääninhallituksen tuloksia palvelusuunnitelmien osalta. Yhdymme Oulun lääninhallituksen suosituksiin palvelusuunnitelmien toimenpidesuositusten osalta, koska ekokulttuurisen näkemyksen mukaan perheellä on keskeinen rooli moniammatillisessa palvelusuunnitelman laatimistyössä.

Jotta erityisosaamista saadaan moniammatilliseen palveluiden suunnittelu- ja kehittämistyöhön kunnissa, tulisi henkilöstöpolitiikassa kiinnittää erityistä huomiota kelpoisuusehdot täyttävien henkilöiden valitsemiseen virka- ja työsuhteisiin. Tutkimuksessamme vanhempien tyytyväisyyttä lisäsi ammattitaitoiset ihmiset harjaantumisoppilaan ympärillä. Yli-Iissä avustavien

henkilöiden koulutukseen on kiinnitetty huomiota kouluttamalla oppilaiden henkilökohtaiset avustajat oppisopimuskoulutuksella. Näin ei muilla tutkimuspaikkakunnilla ollut ja tämä saattoi olla eräs tekijä, joka alensi muiden kuntien vanhempien tyytyväisyyttä.

Vaikeavammaisen lapsen kuntoutuksen, opetuksen, kehityksen ja kasvatuksen kannalta harjaantumisoppilaan henkilökohtaisen avustajan merkitys on erittäin suuri, sillä harjaantumisoppilas tarvitsee arkipäiväänsä jatkuvaa tukea, apua ja ymmärrystä. Jotta harjaantumisoppilaan henkilökohtainen avustaja voisi oppia tuntemaan avustettavansa ja antaa hänen olla oma persoonansa, on avustajan sisäistettävä sekä käytännössä että teorian tasolla avustettavansa ongelmakenttä, vaikka oppilas ei kommunikoisikaan puhumalla. Harjaantumisoppilaan henkilökohtaisella avustajalla on merkittävä rooli moniammatillisessa työryhmässä oppilaan arkipäivän asiantuntijana.

Ekokulttuurisen teorian mukainen moniammatillinen yhteistyömalli johtaa harjaantumisoppilaan ja hänen perheensä kannalta yhteen keskitettyyn palvelusuunnitelmaan. Harjaantumisoppilaalle tehty HOJKS on osa palvelusuunnitelmaa. Jotta moniammatillinen työryhmä toimisi tuloksellisesti, tulee työryhmällä olla yhteistyötä koordinoiva yhdyshenkilö (gase manager). Työryhmän toiminnan kannalta on luonnollista, että yhdyshenkilö on työryhmän sisältä, mutta näkemyksemme mukaan yhdyshenkilö voi oppilaan tilanteesta riippuen olla kuka tahansa työryhmän jäsen.

"Perhelähtöinen ajattelu alkaa toteamuksesta, että paras keino kasvattaa lasta on tukea hänen vanhempiaan suoriutumaan tästä tehtävästä" (Mittler, Mittler & McConachie 1986). Juha Siitonen väitöskirjassa (1999) on tuonut käsitteen voimaantuminen (empowerment) yhteisöjen hyvinvointia tukevaksi toimenpiteeksi. Voimaantunut ihminen on motivoitunut ja innostunut kehittämään itseään moniammatilliseen yhteistyöhön.

Erityisesti voimaantumisteorian toivotaan antavan pohtimisen aihetta työssä oleville ja sen toivotaan rakentavan positiivista omaa elämänhallintaa. Voimaantuminen tukee ammatillisuutta ja ammatillinen kehittyminen edesauttaa omaa toimintaa ja yhdessä tekemistä. Jos ihminen on motivoitunut kehittämän itseään tieteellisen tiedon avulla ja hän haluaa soveltaa teoriaa käytäntöön, on hän motivoitunut kehittämään itseään sekä voimaantumaan. Voimaantumisessa on oleellista näkemys siitä, että kaikilla on kapasiteettia ja kykyä osallistua ja hoitaa omia asioitaan, kunhan heitä vain tuetaan siinä. Keskeistä on kiinnittää huomio tietoon ja vahvuuksiin, ei puutteisiin.

Moniammatillinen yhteistyö vaatii osaanottajiltaan aineellisia ja henkisiä voimavaroja, varsinkin kun kysymyksessä ovat kehitysvammaiset, hitaasti kehittyvät lapset. Voimaantumisteoria antaa uusia työkaluja niin ammatti-ihmisten kuin vanhempienkin käyttöön.

Perhelähtöinen työskentely suuntautuu perheen ekologian ja sosiaalisen verkon ja täysivaltaisuuden huomioimiseen. Yhteistyö ekologisen teorian mukaisessa moniammatillisessa mallissa on aina perheen ja ammatti-ihmisten tasavertaista kumppanuutta. Tasavertainen kumppanuus on onnistuneen moniammatillisen yhteistyön edellytys, joka takaa vammaiselle lapselle parhaat ja tarkoituksenmukaisimmat palvelut.

Tämä tutkimus osoitti, että monet eri tasoiset asiat vaikuttavat moniammatillisen yhteistyön toteutumiseen kuntoutuksessa. Tutkimusryhmämme vastauksista nousee useita uusia tutkimushaasteita ja koulutuksen kehittämisehdotuksia. Mielenkiintoisia tutkimusaiheita moniammatillisuudesta ovat paitsi kaupunki-, maaseutu -asetelma, myös Etelä- ja Pohjois- Suomen alueelliset erot. Vanhempien aktiivisuus oman lapsen kuntoutukseen vaihtelee myös paikkakunnittain.

Vanhempien arviot saaduista kuntoutuspalveluista ovat suoraa asiakaspalautetta tarjotuista palveluista, mikä on mielenkiintoista palvelujen tuottajien, mutta myös kouluttajien kannalta. Ekologiseen kulttuuriin perustuvaa moniammatillista työtä on lähdeaineistojen pohjalta tutkittu jo noin kymmenen vuotta. Tästä huolimatta erityisopettajien koulutuksessa vasta syksystä 1999 on ollut mahdollisuus valita aiheesta opintojaksoja. Paitsi opettajien koulutuksessa, niin myös sosiaalialan opinnoissa tulisi huomioida ekologinen moniammatillinen yhteistyö.

Moniammatillinen verkosto, samoin kuin voimaantumisen teoria, tuovat uutta ulottuvuutta ja uusia mielenkiintoisia haasteita tutkimukselle.

LÄHTEET

Ahonen, T. & Aro, T. 1999. Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: WSOY.

Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Erityiskasvatuksen käytäntö. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Alho, K. 1992. CP-vammaisen lasten vanhempien työ- ja perheroolien yhteensovittaminen. Teoksessa Alanen, L. & Kähkönen, P. (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto Monistuskeskus.

Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun Keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Helsinki. Pieksämäki: RT-paino.

Ala-Nikkola, M. & Sipilä, J. 1996. Yksilökohtainen palveluohjaus (Case Management) - Uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa A. Metteri (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityön vuosikirja. Helsinki: Oy Edita Ab.

Alkula, T., Pöntinen, S & Ylöstalo, P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Bloom, H., Laukkanen, R., Lindström, A., Saresma, U. & Virtanen, P. (toim). 1996. Erityisopetuksen tila (2. painos). Helsinki: Yliopistopaino.

Bronfenbrenner, U. 1979. The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design. Massachusetts: Harvard University Press.

Dale, N. 1996. Working with Families of Children with Special Needs. Parentship and Pratice. London: Routledge.

Davis, B.D. & Steele, S. 1991. Case Management for Young Children With Special Health Care Needs. Pediatric Nursing. January-February, Vol. 17/No.1.

Delacato, C. H. 1995. Muukalainen keskuudessamme - Autistinen lapsi. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and Professionals. Teoksessa Knolock P. (toim.) Understanding exceptional children and youth. Little Brown. Boston.

Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The sosial construction of ecocultural niches: Family accomodation of developmentally delayed children. American Journal on Mental Retardation 94 (3). 217-227.

Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family Responses to Young Children With Development Delays: Accomodation Activity in Ecological and Cultural Context. American Journal on Mental Retardation. 1993. Vol.98, No.2, 185-206.

Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen, K. 1993. Erityispedagogiikka 1. Erityispedagogiikka tieteenä. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Heikkinen, H. & Kettunen, T. 1994. Monimuotoinen sosiaaliturva. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Hiitola, B. 1996. "Minä olen pikku poika posteljooni!" Monivammaisen lapsen leikki ja yksilölliset kuntoutustavoitteet. Pro gradu -tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

Huttunen, R-L. & Ikonen. O. 1998. Ajatuksia ja mielipiteitä integraatiosta / inkluusiosta. Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto 4. Jyväskylän yliopisto.

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 1995. Kuntoutusmotivaatio, suunnitelma ja prosessinohjaus. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY:n graafiset laitokset, 174-176.

Ikonen, O. 1998. Erityiskasvatuksen yksilölliset ohjelmat. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY:n graafiset laitokset, 227-230.

Ikonen, O. 1998. Henkilökohtainen opetussuunnitelma. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. toim.) 1998. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY.

Jylhä, I. 1998. Yhdessä ja erikseen. Harjaantumisoppilaiden ja ala-asteen oppilaiden yhteistoiminnallisten ryhmien muotoutuminen sekä sosiaalisten integraation toteutuminen kuvaamataidon opetuskokeilussa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 72. Matikka, L. (toim.) Jylhä Irja ja Kehitysvamma- liitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy.

Järvikoski, A., Puumalainen, J. & Vilkkumaa I. 1997. Selvitys kuntoutustoiminnan arviointitarpeista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1997:7. Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Helsinki: Oy Edita Ab.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Mitä kuntoutus on? Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY:n graafiset laitokset,12-15, 15-18.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY:n graafiset laitokset, 76.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Kuntoutusmotivaatio, suunnitelma ja prosessin ohjaus. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY:n graafiset laitokset 182-183.

Karjalainen, I. & Luiskala-Ahola, K. 1999. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama ja tarvitsema sosiaalinen tuki. Mä olin hirveän yllättynyt, että tämmöisiä tukija yleensä on. Opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma SOS7SA. Oulu.

Kehitysvammaliitto ry. 1995. Elämä- yhteinen kertomus. Kehitysvammaisten palveluiden eettiset lähtökohdat. Kehitysvamma-alan arvolähtökohdat - työryhmän raportti. Helsinki.: Hakapaino Oy.

Kouluhallitus. 1987. Peruskoulun harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman perusteet 1986. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Korkman, M. & Peltomaa, K. 1997. Lasten neuropsykologinen kuntoutus. Helsinki: Hakapaino Oy.

Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. Research Reports 63.

Kähäri-Wiik, K., Niemi, A. & Rantanen, A. 1997. Kuntoutuksella toimintakykyä. Porvoo: WSOY.

Lasten päivähoito. 1991. Säädöstieto 13/1991. Valtion painatuskeskus: Helsinki.

Lehtinen, U., Haapala, M. & Dahlström, R-M. 1993. Aistien avulla oppimaan. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Leskinen, M. 1992. Vammaisten lasten perheiden tutkimuksen lähtökohtia: patologisoinnin ongelma. Teoksessa Alanen, L. & Kähkönen, P. (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3.

Lummelahti, L. & Kaakkuriniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. Jyväskylän yliopisto, Erityis-pedagogiikan laitos, Research Reports 29.

Lyytinen, P., Korkiakangas, M. & Lyytinen, H. 1997. Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY.

Mansikkamäki, T. 1999. From a Child with Disability to a Promlem-solver. Move Nordic. Special Issue World Conferedation of Physical Therapy, WCPT, 1999, Japan .

Mattus, M-R. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Mattus, M-R. 1993a. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 43.

Mattus, M-R. 1993b. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona, HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11. Jyväskylä: Kopijyvä Oy.

McGonigel, M. J., Woondruff, G. & Roszmann-Millican, M. 1994. The Transdisciplinary team: a model for family-centered early intervention. Teoksessa L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. La Montage and J. J. Gallagher, P. B. Jordan & M. B. Karnes (toim.) Meeting early intervention challanges. Issues from birth to three. (2. Painos). Baltimore: Paul H. Brooks.

Mittler, P., Mittler, H. & McConacchie, H. 1986. Working together. Guidelines, for partnership between professionals and parents of children and young people wiht disabilities. Guides for Special Education 2. Unesco.

Metteri, A. 1996. Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja. Helsinki: Oy Edita Ab.

Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Murto, P. 1992a. Saako kuntoutus tulla kouluun? Vammaisen oppilaan integraation ehtojen ja kouluhallinnon tarkastelua. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Käyttäytymistieteiden laitos. Pro gradutyö.

Murto, P. 1992b. Saako vammainen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 10.

Murto, P. 1995. Syrjäytyjästä selviytyjäksi. Vammaisen nuoren koulutusuran tukeminen opetuksen, kuntoutuksen ja sosiaalityön moniammatillisena yhteistyönä. Jyväskylän ammatillisen opettajakorkeakoulun selvityksiä ja puheenvuoroja 7.

Murto, P. 1997. Kuntouttava integraatio. Kasvatuksellinen kuntoutus vammaista oppilasta tukemassa. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Lisensiaatintutkimus.

Musikka-Siirtola, M. 1997. Kuntouttamistavoitteen monimuotoisuus. Teoksessa M. Musikka-Siirtola (toim.) Kuntoutuksen haasteita ja näköaloja. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 42.

Mäki, I. & Rusanen, M. 1991.Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palveluiden tarve. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 31.

Männistö, E. 1994. Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990 - 1993. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja A. Tutkimuksia 56.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. PS- viestintä Oy. Atena Kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Määttä, P. & Karvonen, P. 1994. Miksi vammaisten lasten vanhemmat hakevat apua ulkomaisilta klinikoilta? Dialogi 6, 11-12.

Määttä, P. & Lummelahti, L. 1996. Varhaiskasvatus. Teoksessa H. Blom, R., Laukkanen, A., Lindström, U., Saresma & Virtanen P. (toim.) Erityisopetuksen tila. 2. tarkistettu painos. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino.

Määttä, P. & Männistö, E. 1995. Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89.

Opetushallitus. 1997. Vaikeimmin kehitysvammaisten harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman perusteet peruskoulua varten. Helsinki: Oy Edita Ab.

Peruspalvelujen arviointiraportti. Oulun lääninhallitus, julkaisuja 45. ISSN 1236- 1399, Oulu.

Pietiläinen, E. 1997. Arvioidaanko yhdessä? SPECS - arviointi- ja suunnittelumenetelmän kokeilu. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä IV. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 60.

Pietiläinen E. & Juusti J. 1999. Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Ohje, tuki ja palvelusuunnitelmalomake, yksilöllinen suunnitelma. Kehitysvammaliitto ry. Oppimateriaalikeskus. Helsinki: EDITA.

Puranen, J. 1999. Yhteistyöverkostoa tarvitaan lasten tueksi. Helsingin Sanomat 1.7.1999, Sanoma Osakeyhtiö N:o 176.

Rantala, A. 1998. Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) 1998. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY.

Saarela, M. 1995. "Miten tää pelaa"? 5-6 vuotiaan kehitysvammaisen lapsen pelaamiseen orientoituminen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Kehitysvammaliitto. Riihimäki: Riihimäen kirjapaino.

Selekman, J. 1991. Pediatri Rehabilitatition: From Concepts to Pratice. Pediatric Nursing. January-February. Vol.17. No.1, 11.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis E 37.

Simoila, R., Harlamov, A., Launis, K., Engeström, Y., Saarelma, O. & Kokkinen-Jussila, M. 1993. Mallit, kontaktit, tiimit ja verkot: Välineitä terveyskeskustyön analysointiin. Toimiva terveyskeskus -projektin viides osaraportti. Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 80. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Sosiaalihallituksen yleiskirje A3/1984/pe. Lasten päivähoito. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1989. APUA. Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot. Raivio, K., Kotiranta, P-L. & Puonti-Ansio A-M. (toim.) Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1993. APUA. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen tuki-muodot. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 1/1993. Ehkäisevän sosiaali- ja terveyspolitiikan osasto. Helsinki.

Suikkanen A., Härkäpää K., Järvikoski A., Kallanranta T., Piirainen K., Repo M. & Wikström J. 1995. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa Alanen, L. & Kähkönen, P. (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3.

Tilus P. (toim.) 1999. Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jyväskylän kaupungin kouluvirasto. Jyväskylän kouluviraston julkaisusarja A. A7/1999.

Tuovila, A & Veijola A. 1997. Perhekeskeisyys alle kouluikäisten sairaiden, vammaisten ja riskilasten fysioterapiassa perheiden ja fysioterapeuttien kuvaamana. Hoitotieteen laitos. Oulun yliopisto. Pro gradu tutkielma.

Uusi koululainsäädäntö. 1999. Perusopetuslaki 628/1998. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 37.

Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Erityisopetus. Suuntana oppimiskeskus. Opetushallitus. Helsinki: Painatuskeskus.

LIITTEET

LIITE 1. Oulussa 30.4.1999

Leinonpuiston koulun oppilaiden vanhemmille

Suostumuksenne tutkimuksen tekoon,

Pyydämme teiltä saada lupaa tutkimuksemme tekoon lapsenne luokan vanhempia haastattelemalla. Teemme erityispedagogiikan pro graduun liittyvää tutkimusta Jyväskylän yliopistossa. Aiheenamme on "Harjaantumisoppilaiden vanhempien kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä".

Mikäli haluatte tukea tutkimuksemme toteutumista suostumuksellanne palauttakaa tämä lupakysely allekirjoitettuna lapsenne luokan opettajalle, niin saatte häneltä kysymyskuoret.

Suostumukseni:_____

Allekirjoitus

Mikäli haluatte lisätietoja ottakaa yhteyttä meihin.

Mirja-Leena Hämäläinen	Virpa Malin
Karjaportintie 46	Hoikantie 30 b 13
90140 Oulu	90500 Oulu
p. 08-5307744	p. 08-5544933

LIITE 2.

HYVÄT HARJAANTUMISOPPILAIDEN VANHEMMAT

Teemme erityispedagogiikan pro grauun liittyvää tutkimusta Jyväskylän yliopistossa. Aiheenamme on ”Harjaantumisoppilaiden vanhempien kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä”. Koska Te, hyvät harjaantumisoppilaiden vanhemmat, olette päivittäin tekemisissä erityislasten kuntoutuksen kanssa, pyydämme Teiltä apua gradumme toteutumiseksi. Toivomme, että perehdytte huolella oheisiin kysymyksiin ja vastaatte niihin Teidän oman arvokkaan kokemuksenne pohjalta. Mikäli Teillä ilmenee jotain kysymistä, voitte osoittaa ne allekirjoittaneille tutkimuksen tekijöille. Vastaukset voitte palauttaa oheiselle suljetulla kuorella postitse tutkijoille tai lastenne opettajalle. Käsittelemme vastaukset luottamuksellisesti.

Toivomme saavamme vastaukset 12.5.1999 mennessä.

Ystävällisin terveisin

Mirja-Leena Hämäläinen
Karjaportintie 46
90140 Oulu
p. 08-5307744

Virpa Malin
Hoikantie 30 b 13
90500 Oulu
p. 08-5544933

LIITE 3.

MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN TOTEUTUMINEN HARJAANTUMIS OPPILAIDEN VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA

1.Perheenjäsenten lukumäärä ympyröi sopivat?

A 1 aikuinen

B 2 aikuista

C 1 lapsi

D 2 lasta

E 3 lasta

F useampia lapsia _____

2. Lapseni on koulussa

A Limingassa

B Oulussa

C Yli- Iissä

3.Harjaantumisluokalla olevan oppilaan koulu- ja päivähoitojärjestelyt?

A vain koulussa

B koulussa ja päiväkodissa

C koulussa ja ryhmäperhepäivähoidossa

D koulussa ja perhepäivähoitajan / yksityisen hoitajan luona?

E toimintakeskuksessa

4. Kerro lyhyesti lapsesi diagnoosista?

_____

_____

5. Kuinka kauan lapsesi on saanut kuntoutusyksikön (Tahkokangas, Oulun yliopistollinen sairaala) suosittamaa kuntoutusta

A. 1 vuoden

B. 2 vuotta

C. 3 vuotta

D. 4 vuotta

E. 5 vuotta

F. enemmän, _____vuotta

6. Lapseni saa

A fysioterapiaa

B toimintaterapiaa

C puheterapiaa

D musiikkiterapiaa

E leikkiterapiaa

F ratsastusterapiaa

G psykoterapiaa

H muuta, mitä? _____

I ei mitään

7. Saako lapsesi terapian

A koulussa

B päivähoidossa

C kotona

D muualla, missä? _____

8. Saako perheenne perheterapiaa?

A kyllä

B ei

9. Saako perheenne muuta tukea, jos saa, niin mitä?

_____

_____

_____

10. Onko perheenne osallistunut vammaisen oppilaan henkilökohtaisen

opetussuunnitelman (HOPS) tekoon?

A kyllä
B ei

Palvelusuunnitelman tekoon?

A kyllä
B ei

11. Miten perheenne osallistuu vammaisen oppilaan kuntouttamiseen?

_____

_____

12. Onko perheenne saanut ohjausta vammaisen oppilaan kuntoutukseen?

A Tahkokankaalta
B Oysista
C terapeuteilta
D koulun henkilökunnalta
E päivähoidosta
F neuvolasta
G kunnan kehitysvammahuollosta
H psykologilta
I joltakin muulta, keneltä?

_____

13. Miten oppilaan kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden välinen yhteistyö mielestäsi toimii?

A erittäin hyvin
B melko hyvin
C kohtalaisen hyvin
D melko huonosti
E erittäin huonosti

14. Oletko itse voinut vaikuttaa lapsesi saamaan kuntoutukseen

A erittäin hyvin
B melko hyvin
C kohtalaisesti
D melko huonosti
E erittäin huonosti

15. Miten toivoisit voivasi vaikuttaa kuntouttajien väliseen yhteistyöhön?

_____

_____

_____

_____

16. Oletteko tyytyväinen lapsenne saamaan kuntoutukseen?

A erittäin tyytyväinen
B melko tyytyväinen
C kohtalaisen tyytyväinen
D melko tyytymätön
E erittäin tyytymätön

17. Vastaako lapsenne saama kuntoutus mielestänne hänen tarpeitaan?

A erittäin hyvin
B melko hyvin
C kohtalaisesti
D melko huonosti
F erittäin huonosti

18. Miksi olet tyytyväinen / tyytymätön lapsenne saamaan kuntoutukseen?

_____

_____

19. Miten lapsenne saamaa kuntoutusta voitaisiin mielestänne kehittää?

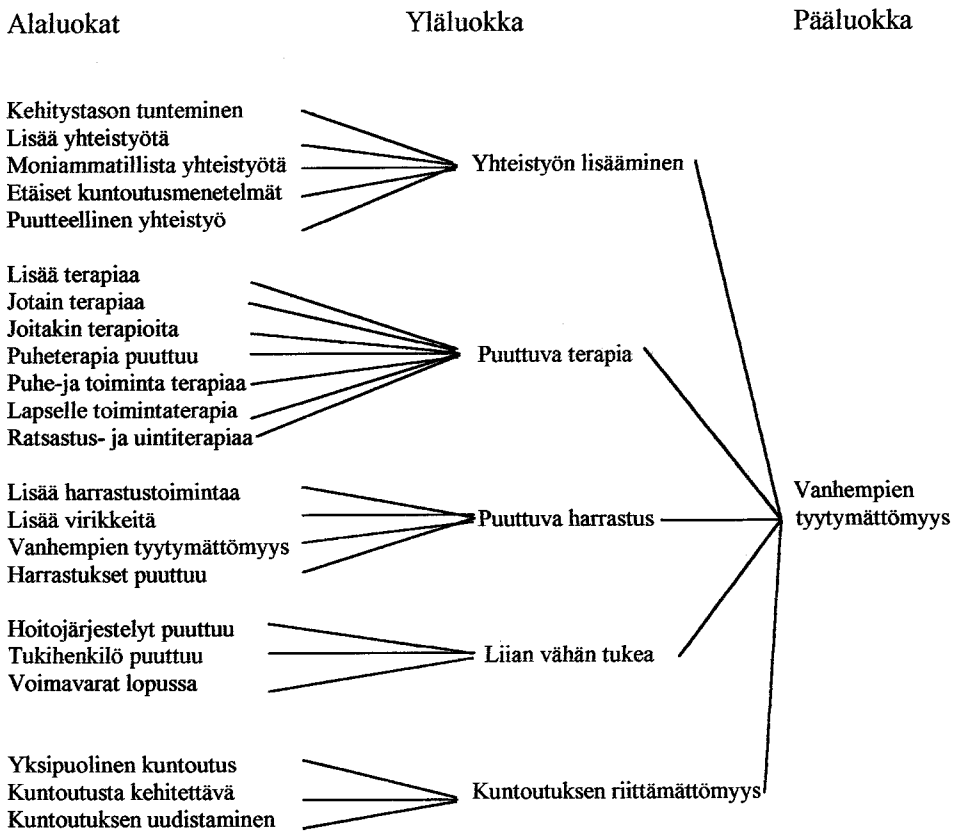
_____
_____
_____
_____

Kiitos vastauksestanne !

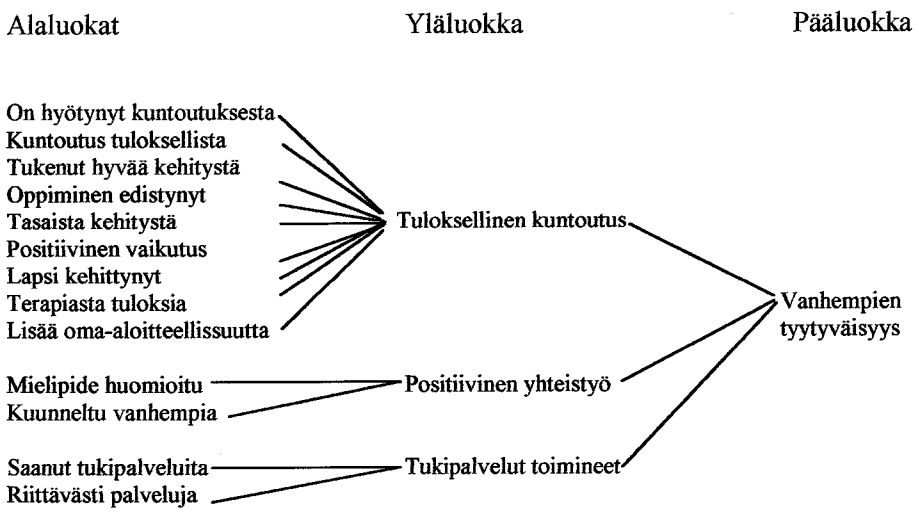
LIITE 4. Diagnoosit

Kehitysvammaisuus	32
Downin syndrooma	5
CP-vammaisuus	4
Fragile-X syndrooma	3
Williamsin syndrooma	1
Autismi	8
Epilepsia	6
Aineenvaihdunnan häiriöt	5
Sydänvika	2
Ei tarkkaa syytä kehitysvammaan	3

LIITE 5. Miksi vanhemmat ovat tyytymättömiä lapsensa saamaan kuntoutukseen?



LIITE 6. Syitä vanhempien tyytyväisyyteen lapsensa kuntoutuksessa.



LIITE 7. Aikuisten lukumäärä asuinpaikan mukaan.

Lukumäärä

		asuinpaikka			yht
		Liminka	Oulu	Yli-Ii	
Aikuisten lkm	1 aikuinen		1	1	2
	2 aikuista	5	18	7	30
yhteensä		5	19	8	32

LIITE 8. Lasten lukumäärä asuinpaikan mukaan.

Lukumäärä

		asuinpaikka			yht
		Liminka	Oulu	Yli-Ii	
Lasten lkm	1,00		7	2	9
	2,00		4	2	6
	3,00	3	4	1	8
	4,00	1	2		3
	5,00	1	1		2
	6,00			2	2
	10,00		1	1	2

LIITE 9. Terapian saanti aika asuinpaikan mukaan.

Lukumäärä

		asuinpaikka			
		Liminka	Oulu	Yli-Ii	yht
aika	,00	1	1	2	4
	2,00		1	2	3
	3,00		4	1	5
	5,00			1	1
	6,00	1	1		2
	7,00	2	1	2	5
	8,00		4		4
	9,00		1		1
	10,00	1			1
	12,00		2		2
	13,00		2		2
	14,00		2		2
yhteensä		5	19	8	32

aika

N	valitut	32
	puuttuvat	0
keskiarvo		6,3125

LIITE 10. Vanhempien vaikutusmahdollisuudet suhteessa lapsen kuntoutuksen vastaavuuteen.

			vastako tarpeita					
			erittäin hyvin	melko hyvin	kohtalaisesti	melko huonosti	erittäin huonosti	yht
itse vaikutta	erittäin hyvin	Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus	1 20,0%	4 80,0%				5 100,0%
	melko hyvin	Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus	3 20,0%	9 60,0%	2 13,3%	1 6,7%		15 100,0%
	kohtalaisesti	Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus	1 14,3%	3 42,9%	3 42,9%			7 100,0%
	melko huonosti	Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus				2 66,7%	1 33,3%	3 100,0%
	erittäin huonosti	Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus					1 100,0%	1 100,0%
yhteensä		Laskettu prosentuaalinen vaikutusmahdollisuus	5 16,1%	16 51,6%	5 16,1%	3 9,7%	2 6,5%	31 100,0%

LIITE 11. Vanhempien tyytyväisyys vaikutusmahdollisuuksiin lapsen kuntoutukseen.

			itse vaikuttaa					yht
			erittäin hyvin	melko hyvin	kohtalaisesti	melko huonosti	erittäin huonosti	
tyytyväisyys	erittäin tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	3 100,0%					3 100,0%
	melko tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	2 11,1%	11 61,1%	5 27,8%			18 100,0%
	kohtalaisen tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys		4 57,1%	2 28,6%	1 14,3%		7 100,0%
	melko tyytymätön	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys				2 100,0%		2 100,0%
	erittäin tyytymätön	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys					1 100,0%	1 100,0%
yhteensä		Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	5 16,1%	15 48,4%	7 22,6%	3 9,7%	1 3,2%	31 100,0%

LIITE 12. Vanhempien tyytyväisyys lapsensa kuntoutuksen tarpeiden vastaavuuteen.

			vastako tarpeita					
			erittäin hyvin	melko hyvin	kohtalaisesti	melko huonosti	erittäin huonosti	yhteensä
tyytyväisyys	erittäin tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	1 33,3%	2 66,7%				3 100,0%
	melko tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	4 22,2%	12 66,7%	2 11,1%			18 100,0%
	kohtalaisen tyytyväinen	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys		2 28,6%	3 42,9%	2 28,6%		7 100,0%
	melko tyytymätön	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys				1 50,0%	1 50,0%	2 100,0%
	erittäin tyytymätön	Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys					1 100,0%	1 100,0%
yhteensä		Laskettu prosentuaalinen tyytyväisyys	5 16,1%	16 51,6%	5 16,1%	3 9,7%	2 6,5%	31 100,0%