1833

KASVAMISEN MAHDOLLISUUDET VAIKEAVAMMAISEN KUNTOUTUKSESSA VAI "PUUHASTELUA ERI PISTEISSÄ"

Mirja Rantanen

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Kasvatustieteen laitos
yhteistyössä Chydenius-Instituutin
avoimen yliopiston kanssa
Jyväskylän yliopisto
Kevät 1999

TIIVISTELMÄ

Rantanen, M. 1999. Kasvamisen mahdollisuudet vaikeavammaisen kuntoutuksessa vai "puuhastelua eri pisteissä". Jyväskylän yliopisto yhteistyössä Chydenius-Instituutin kanssa. Kasvatustieteen pro-gradu -tutkielma (117 s. + kaksi liitettä).

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain mukaista vaikeavammaisen kuntoutusta kuntoutusprosessiin osallistuvien näkökulmasta. Tutkimukselle asetettiin kolme tehtävää; millaista kuntoutusta kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuvat pitävät tarpeellisena ja tuloksellisena toimintana, miten kuntoutus käytännössä on toteutunut kahden lapsen kohdalla, ja millaista yhteistyö on ollut kyseisissä tapauksissa. Tutkimuksen kohdejoukko (36 henkilöä) koostui lääkäreistä, psykologeista, fysio-, musiikki-, puhe- ja toimintaterapeuteista, sosiaalityöntekijöistä, opettajista, lasten vanhemmista, kuntoutuksen maksupäätösten tekijöistä ja kahdesta jo neljä vuotta kuntoutusprosessissa mukana olleesta lapsesta.

Tutkimuksessa käytettiin postikyselyä ja valmista olemassa olevaa kirjallista aineistoa. Kyselylomake lähetettiin 48 henkilölle ja lomakkeita palautui 34 eli 71 %. Kirjalliseen aineistoon kuuluivat tutkimuksen kohteena olevien lasten kuntoutusasiakirjat (lääkärinlausunnot, kuntoutussuunnitelmat ja -hakemukset, terapeuttien ja vanhempien terapiapalautteet). Lisäksi tietoa on hankittu vapaamuotoisella keskustelulla vanhempien, terapeuttien ja päiväkotihenkilöstön kanssa.

Tutkimus osoitti, että kuntoutussuunnitelman laatijoiden käsitys tarpeellisesta ja tuloksellisesta kuntoutustoiminnasta pohjautuu suunnitelman laatijoiden ihmiskäsitykseen. Enemmistön näkemys oli se, että kuntoutus on vaikeavammaiselle tarpeellista kasvun ja kehityksen tukemiseksi ja se auttaa myös vanhempia jaksamaan vajaakuntoisen lapsen kanssa. Vanhempien, päiväkotihenkilöstön ja opettajien mielestä kuntoutuksena annettavat terapiat ovat välttämättömiä vammaisten lasten kasvatuskeinoina.

Tapauskohtaisen kuntoutuksen tuloksellisuutta tarkastellessa kävi ilmi, että onnistunut kuntoutus edellyttää yhteistyökumppaneiden välistä avointa ja rehellistä yhteistyötä sekä ehdotonta sitoutuvuutta hoitaa osuutensa täsmällisesti ja tarpeettomitta viivytyksittä.

Tutkimuksen perusteella voidaankin tehdä se johtopäätös, että kuntoutuksessa ei ole tärkeintä terapiakertojan lukumäärä vaan yhteistyön laatu prosessiin osallistuvien kesken.

Avainsanat: kuntoutus, kasvatus, vaikeavammaisuus, integraatio, elämänlaatu, elämän hallinta ja yhteistyö

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO

2 KUNTOUTUKSEN KÄSITE 8

2.1 Mitä kuntoutus on? 8

2.2 Kuntoutuksen arvofilosofiaa 11

2.3 Lyhyt katsaus kuntoutuksen historiaan 14

3 KASVATTAVA KUNTOUTUS JA OPPIMISEN OIKEUS 16

3.1 Päämääränä eheytynyt elämä ja yhteenkuuluvuus 17

3.2 Hyvinvointi 22

3.3 Elämänlaatu 23

3.4 Elämän hallinta 24

4 IHMISKÄSITYKSESTÄ 27

4.1 Käsitteen määrittelyä 27

4.2 Ihmiskäsitys ja oikeus kuntoutukseen 28

4.2.1 Humanistinen näkemys 31

4.2.2 Holistinen näkemys 32

5 KUNTOUTUKSEN YHTEISTYÖ 35

5.1 Yhteistyön toimivuudesta 35

5.2 Kuntoutujan asema yhteistyöprosessissa 37

6 KANSANELÄKELAITOKSEN KUNTOUTUSTOIMINTA 42

6.1 Kuntoutuksen keskeinen sisältö lainsäädännössä 42

6.2. Hyvä kuntoutus ja laadun keskeiset piirteet 43

6.3 Vaikeavammaisuuden käsite 45

6.4 Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus 46

6.5 Kuntoutussuunnitelma 46

7 TUTKIMUSTEHTÄVÄN MUOTOUTUMINEN 50

8 TUTKIMUSMENETELMÄT 52

8.1 Menetelmälliset lähtökohdat 52

8.2 Oma roolini tutkijana 54

8.3 Kohdejoukko 55

8.4 Havaintoaineiston kerääminen 58

8.5 Aineiston käsittely ja analyysi 60

8.6 Tutkimuksen luotettavuudesta 66

9 TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA 70

9.1 Asiantuntijoiden näkemys hyvästä kuntoutuksesta 70

9.2. Kuntoutuksen onnistumista edistäviä vs. estäviä tekijöitä 80

9.3 Tapauskohtainen analyysi 82

9.3.1 Ninnin kuntoutusprosessi 82

9.3.2 Jennin kuntoutusprosessi 86

9.3.3 Kuntoutumista edistävät vs. estävät tekijät 91

9.4 Ihmiskäsityksen heijastuma kuntoutukseen 97

11 PÄÄTELMIÄ 99

LÄHTEET 110

LIITTEET 118

1 JOHDANTO

Ihmisoikeuksien julistuksen (liite 1) mukaan vammaisilla on oikeus ihmisarvoiseen, mahdollisimman normaaliin ja täysipainoiseen elämään. Hyvän elämän saavuttamiseksi on vammaisten erityistarpeet otettava huomioon ja kehitettävä elinympäristöä ja tarvittavia palveluja vammaisille sopiviksi.

Kuntoutus voidaan nähdä hyvään elämään tähtäävänä elämänlaatua parantavana yhteiskunnan tuottamana palveluna, joka auttaa vammaisia kehittämään kykyjään ja taitojaan mahdollisimman pitkälle ja nopeuttaa heidän yhteiskuntaan sopeutumistaan. Kuntoutustoiminnan taustalla korostuvat ihmisten välisen tasa-arvoisuuden, täyden osallistumisen ja täysivaltaistamisen periaatteet, mutta toisaalta myös yhteiskunnan etua, yleensä taloudellista hyötyä painottavat näkemykset.

Valtioneuvoston selonteon kuntoutuksen vaikutuksista ja kuntoutusjärjestelmän kehittämisestä (1994:3) mukaan kuntoutujan omia vaikutusmahdollisuuksia ja sitoutumista kuntoutukseen on lisättävä. Samoin on lisättävä koulutusta kaikille kuntoutusjärjestelmässä toimiville. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistiossa (1996:5) korostetaan edelleen kuntoutujan sitoutuvuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja yhteistyön parantamista. Kuntoutustoiminnan tulee olla suunnitelmallista palvelukokonaisuuksien kustannustietoista ja hallittua kehittämistä. Yhteistyön toimintatavan tulee suuntautua kumppanuuteen, moniammatillisuuteen, täysivaltaistamiseen ja kuntoutuksen koordinointiin siten, että kuntoutus tulee osaksi arkipäivän toimintoja kotona, päiväkodissa ja koulussa.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen kuntoutusprosessiin osallistuvien asiantuntijoiden näkemystä siitä, millaista kuntoutusta voidaan pitää Kansaneläkelaitoksen kun-

toutuksesta annetun lain mukaisena vaikeavammaista koskevana tarpeellisena ja tuloksellisena toimintana. Tältä pohjalta tarkastelen kahden, jo neljä vuotta kuntoutuksessa mukana olleen kehitysvammaisen lapsen kuntoutumisprosessin toteutumista. Kuntoutuslakeja on monia, mutta tutkimukseni kohteena on Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annettuun lakiin perustuva kuntoutus, josta jatkossa käytän lyhennettä KKL.

Tutkimuksen aihe on itselleni henkilökohtaisesti läheinen, koska päivittäisessä työssäni olen Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain voimaantulosta 1.10.1991 alkaen soveltanut lakia käytännössä tehden kuntoutusta koskevia päätöksiä. Kunkin henkilön hoidosta vastaavassa yksikössä tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka on suositus Kansaneläkelaitoksen eli Kelan kustantamasta kuntoutuksesta. Se ei ole sitova oikeudellinen sopimus vaan keskeisen tärkeä asiakirja Kelalle annetun tehtävän hoitamisessa.

Yhteiskunnan palvelujärjestelmissä on alettu korostaa entistä enemmän palveluhenkisyyttä ja asiakaslähtöisyyttä, mutta samalla kustannustietoisuutta. Kritiikkiä on kohdistettu suomalaiseen kuntoutusjärjestelmään riittämättömänä, työtapoja rajoittavana ja organisaatiokeskeisenä itsensä ja toistensa palvelijana unohtaen lapsen kehityksen tukemisen. (Mattus 1993, 49; Koponen 1995, 7.)

Toivon tutkimukseni herättävän kuntoutusprosessissa työskentelevien mielissä ajatuksia, kysymyksiä ja halua tarkastella omaa osuuttaan yhteistyöprosessissa. Oman asemansa tunnistaminen yhteistyössä ja toimiminen saadun tai annetun asemansa edellyttämällä tavalla mahdollistaa yhteisen hyvän ja yksilön parhaaksi toimimisen.

2 KUNTOUTUKSEN KÄSITE

2.1 Mitä kuntoutus on?

Maailman terveysjärjestö (WHO), Yhdistyneet kansakunnat (YK), Kansainvälinen työjärjestö (ILO) ja Kansainvälinen Kuntoutusjärjestö Rehabilitation International (RI) ovat julkaisseet kuntoutusta koskevia määritelmiä. Kuntoutus voidaan ymmärtää osana terveydenhuoltojärjestelmää, mutta se voidaan ymmärtää myös osana ammatillista, kasvatuksellista ja koulutuksellista järjestelmää.

WHO:n lääkinnällisen kuntoutuksen asiantuntijakomitea määritteli vuonna 1969 kuntoutuksen "lääkinnällisten, sosiaalisten, kasvatuksellisten ja ammatillisten toimenpiteiden koordinoiduksi kokonaisuudeksi, joilla pyritään kohentamaan yksilön toimintakyky parhaalle mahdolliselle tasolle" (WHO 1969).

Myöhemmin WHO:n asiantuntijaryhmä määritteli kuntoutukseksi kaikki ne toimenpiteet, jotka tukevat vammaisen henkilön sosiaalista integraatiota. Kuntoutus ei tähtää vain vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden sopeuttamiseen tilaansa ja ympäristöönsä vaan integraation edistämiseksi pyritään vaikuttamaan myös heidän lähiympäristöönsä ja yhteiskuntaan (WHO 1981.) Vammaisessa itsessään tapahtuneet muutokset eivät läheskään aina riitä toivotun tuloksen saavuttamiseen (Härkäpää & Järvikoski 1995, 185). Kallaranta ja Repo (1995, 255) toteavat, että selviytymis- ja jaksamisongelma saattaakin olla ympäristössä, perheellä tai muulla läheisellä, joiden ongelmien selvittämiseksi tarvitaan kuntoutusta sopeutumiskeinoksi.

Yksilöllisen kuntoutustoiminnan lähtökohtana on se, että henkilön kuntoutustarve perustuu lääketieteellisiin kriteereihin ja sosiaalisissa tilanteissa syntyneisiin haittoihin tai

vaikeuksiin. Kuntoutumisen onnistuminen riippuu henkilön omasta aktiviteetista ja siksi olisi kiinnitettävä nykyistä enemmän huomiota asiakkaan aktivointiin. Kuntoutuspalveluja on paljon tarjolla, mutta käytännössä niiden käyttömahdollisuus riippuu useimmiten toiminnan rahoittajan päätöksistä.

Yksilölliset kuntoutustavoitteet ovat moninaiset kuten ovat "hyvän elämän" edellytyksiksi asetetut yksilölliset tarpeetkin. On selvää, ettei kaikissa tilanteissa asetettuja tavoitteita kyetä saavuttamaan, mutta kuntoutusmuodot, joihin henkilö on osallistunut, lisäävät tietoja ihmisestä itsestä sekä ympäristön tarjoamista mahdollisuuksista. Silloin jo elämän laatu on parantunut. (Tossavainen 1992, 1-5.)

Virsu (1991, 3-6) on lähestynyt kuntoutusta ja kuntoutumisen ongelmia normaalin yksilönkehityksen ja *oppimisen lainalaisuuksien* näkökulmasta. Hän määrittelee kuntoutuksen toimenpiteiksi, joilla on työkykyä palauttava tai odotettua huonontumista ennalta ehkäisevä tehtävä. Kuntoutuminen voi tapahtua omaehtoiseen päivittäiseen toimintaan liittyvistä toiminnoista tai tarkoituksellisesta kuntoutuksesta. Kyse on hermoverkon muotoutumisesta, mutta "ulkopuolella voidaan erottaa järjestäminen eli organisointi eli kuntoutus järjestäytymisestä eli organisoitumisesta eli kuntoutumisesta". Tämän mukaan niin *kuntoutus* ja *kuntoutuminen* kuin *opetus* ja *oppiminenkin* kuuluvat samaan muotoutuvuuden viitekehykseen. On luultavaa, että on muitakin oppimisen, kehityksen ja muotoutumisen olemassaoloja, mutta karsinnan kautta tapahtuva yhteyksien järjestäytyminen teoreettisilta lähtökohdiltaan tuntuu kuntoutuksen kannalta käyttökelpoisimmalta. Karsinnan mekanismin mukaan aivot voivat kehittää massaansa nähden tehokkaimman mahdollisen toimintatavan, jossa nopeimmat ja yksinkertaisimmat yhteydet ovat käytössä. Aiemmin rakentunut käyttöjärjestelmä ohjaa uudemman tiedon prosessointia ja oppimista. Virsun (1991, 43) mukaan kehityksen ja oppimisen lainalaisuudet muodostavat lähtökohdan myös kuntoutukselle.

Järvikoski ja Härkäpää (1995) puhuvat kuntoutuksesta yhteiskunnallisena säätelyjärjestelmänä, jolla taataan kansalaisten yhteiskuntakelpoisuus. Yhteiskuntakelpoisuuteen liittyy kiinteästi *integraation* käsite. Kuntoutus on *yhteistyötä*, jossa tarvitaan laajaalaista näkemystä työskentelymalleista ja sosiaalisista verkostoista. Onnistuessaan toiminta vaatii joustavuutta ja jatkuvaa prosessiarviointia. Kuntoutus ei ole viranomaistoimintaa, vaan siinä on erittäin tärkeänä tekijänä yksilöllistä, ainutkertaista elämänprojektiaan toteuttava henkilö, jolla on omat intressinsä ja resurssinsa valintojen tekemiseen tavoitteisiin pyrkiessään. (Järvikoski & Härkäpää 15-21.)

Kuntoutuksesta on moninaisia määritelmiä, jotka ovat sidoksissa *kulttuuriin*, vallitsevaan *ihmiskäsitykseen* ja tulevaisuuden visioihin. Kuntoutuksen tavoitteissa heijastuu normaalisuuden pyrkimys, jolla tarkoitetaan mahdollisimman normaalia elämää yhteiskunnassa. Tämä näkemys on vammaisten ihmisoikeuksien julistuksen mukainen.

Kuntoutusta määriteltäessä joudutaan ottamaan kantaa sekä yksilöllisiin että yhteiskunnallisiin päämääriin ja arvolähtökohtiin. Perinteisesti kuntoutus on totuttu näkemään osana terveydenhuollon toimintaa, jossa jälkihoidon omaisesti pyritään henkilön saattamiseen takaisin yhteiskuntaa hyödyttävään toimintaan. Kuitenkin "itse kuntoutumisen tapahtumasarja on syvästi yksilöllinen kasvutapahtuma, jota kuntoutuspalvelujärjestelmä tukee" (Haataja 1994, 23).

Suikkasen ja Piiraisen (1995, 210-212) mukaan kuntoutus on *suunnitelmallinen prosessi*, jonka tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman itsenäinen, omatoiminen elämä. Se on luonteeltaan reaaliaikaista. Ihmistä arvioidaan menneisyyden ja tulevien päivittäisten tarpeiden ja mahdollisuuksien kautta. Mitä enemmän yksilöllisyyttä lisätään, sitä kompleksisemmaksi kuntoutustarpeen ja -mahdollisuuksien arviointi muodostuu.

Elämänhallinta on yksi kuntoutuksen keskeisistä perusajatuksista (Tossavainen 1995, 42). Ja juuri elämänhallinnan J.P. Roos on elämäntapatutkimuksessaan (1987) todennut

elämän ensimmäiseksi ja keskeisimmäksi ulottuvuudeksi.

Järvikoski ja Härkäpää (1995, 13) toteavat, että vaikka kuntoutusta perustellaan ensi sijassa yhteiskunnan hyödyistä, ei humanitaarista tulkintaa ole täysin unohdettu. Kuntoutuksella pyritään *yksilön hyvään*, jota on pyritty määrittelemään *elämisen laadun* ja *elämänhallinnan* käsitteiden avulla.

Kuntoutuksesta ei voida antaa yleispätevää ja pysyvää määritelmää, koska sen on sopeuduttava yhteiskunnan muutoksiin. Se voidaan kuitenkin nähdä yksilön tarpeisiin perustuvana toimintana, jonka tavoitteena on elämän hallinta, sosiaalinen selviytyminen, integraatio ja normalisaatio.

Valitsemani kuntoutuksen tarkastelutapa merkitsee sitä, että kehitystä, oppimista ja kuntoutumista ei voi erottaa toisistaan vaan ne muodostavat ihmisen kehityksen kannalta yhtenäisen rakenteen. Käytännössä kuntoutus ajatellaan pitkälti lääketieteeseen perustuvana toimintana. Lääketieteellisiä tutkimuksia tarvitaan kuntoutustoiminnan pohjana, mutta kuntoutustoimenpiteet voivat myös olla kasvatuksellisia, kuten esimerkiksi puheterapiassa, musiikkiterapiassa ja toimintaterapiassa. Virsun (1991, 3-6) mukaan kuntoutuminen, kehitys ja oppiminen voidaan nähdä toistensa synonyymeinä. Terapiatapahtumissa on kyse menetelmistä, joilla voidaan tarjota välttämättömiä virikkeitä, kokemuksia ja aistimuksia tasapainoisen tunne-elämän kehittymiseksi sekä sosiaalisten taitojen oppimiseksi.

2.2 Kuntoutuksen arvofilosofiaa

Ollilan (1998) mukaan kukin aika erilaisine yhteiskunnallisine virtauksineen vaikuttaa arvokäsitteisiin. Esimerkiksi hyvinvointivaltion rakentamisen nousukauden aikoihin usein

oikeudenmukaisuuden ajateltiin merkitsevän yksilöiden lähtökohtien yhdenvertaistamista. Se tarkoitti mm. yhdenmukaista oikeutta koulutukseen tai terveydenhuoltoon omasta tai vanhempien varallisuudesta riippumatta.

Ilman arvoja maailma ei voi olla hyvä, sillä jos elämme arvottomassa maailmassa, olemme myös itse sen osina arvottomia (Airaksinen 1997, 98). Arvoja ei ole olemassa ihmisestä riippumatta, sillä arvot luodaan ihmisten välisessä kanssakäymisessä. Niillä on julkinen ulottuvuus ja niiden tukena voi olla koko ihmiskunnan konsensus, jota parhaimmillaan YK:n ihmisoikeuksien julistus ilmentää. (Niiniluoto 1994, 183-184). Arvot ovat riippuvaisia ihmiskuvasta ja maailmankuvasta, koska arvot luodaan ihmiskunnan toteutettaviksi tässä maailmassa. Silloin kun neuvottelijoiden ihmiskuvat ja maailmankuvat vaihtelevat radikaalisti, ovat myös tavoiteltavat päämärät eli arvot erilaisia. Arvoja asettamalla on tarkoitus tehdä todellisuus paremmaksi, mutta samalla halutaan asettaa arvot realistisesti. (Ollila 1998.)

Länsimaisessa ajattelussa arvoista puhuttaessa on ainakin kaksi-kolmetuhatta vuotta korostettu järjen ja tahdon vaikutusta maailman parantamiseen. Kumpikin käsite on käynyt pitkän evaluaation, mutta nykyisin niihin liittyy rajoituksia. "Reason" on englanninkielessä sekä järki että peruste. Minkä tahansa toimenpiteen perustelun on oltava järkevä. Ihminen ei kuitenkaan toteuta jotakin arvokasta asiaa pelkästään järkiperustein vaan vedotaan myös mielikuvitukseen ja tunteeseen. Jotta ihminen kokonaisuutena olisi arvojen toteuttaja, tulee mobilisoida mielikuvituksen ja tunne-elämän ulottuvuudet. (Ollila 1998.)

Arvojen ja tunteiden suhde kuuluu arvoteorian erityisongelmiin. Ei ole uskottavaa olettaa, että ihmisellä olisi jokin tunteisiin liittyvä aisti tai tunnetiedon muoto, joka antaisi varmaa tietoa arvoista. Moraalin alkuperänä voitaneen pitää pyyteettömän hyväksymisen ja paheksumisen tunteet. Se ei kuitenkaan takaa sitä, että voitaisiin perustella moraalisia

arvoja tunteiden perusteella. Niiniluoto (1994, 186.)

Jos ihminen haluaa vaikuttaa omaan tai toisten uskomusjärjestelmään, hän ei voi edetä pelkästään rationaalisen argumentin tietä. Joudutaan pujottelemaan uskonnollisten, poliittisten, taloudellisten, moraalisten, esteettisten ja elämäntapa-arvojen muovaamassa kokonaisuudessa. Tätä kokonaisuutta on muokattava alitajunnan ehdoin. (Ollila 1997, 127.)

Arvot ovat elämän suunnitelmien sisältämiä päämääriä. Ne voidaan nähdä itseis-, väline-, sisäisinä - ja ulkoisina arvoina. Ihmisen toiminta suuntautuu aina johonkin hyvänä pitämäänsä päämäärään. Huonot arvot ja paheet syntyvät päämäärien ristiriitaisuudesta. (Airaksinen, 1997, 29-30.)

Niiniluoto (1994, 192) toteaa arvojen nykyisin löystyneen. Yhteiskunnassa vallitsee oppurtinistinen hyötyetiikka, itsekäs omien etujen tavoittelu. Hän korostaa, että päättäjillä tulisi olla uskallusta ja viisautta ottaa huomioon yhteiskunnallisia päätöksiä tehdessään muitakin kuin taloudellisia arvoja. Turusen (1997, 172) mukaan yhteiskunnassa on suuri joukko kansalaisia, jotka eivät kykene ymmärtämättömyytensä vuoksi huolehtimaan omasta edustaan. Jonkun tai joidenkin on luotava käsitys heidän eduistaan ja pyrittävä vastuullisesti toimimaan heidän etujensa mukaisesti.

Arvon sisällöstä keskusteltaessa eri ryhmissä, on yhtenäinen näkemys sisällöstä lopulta eräänlaisen neuvottelun tulos. Samoin myös kahdenkeskisessä keskustelussa on varmistuttava, että molemmat osapuolet ovat tähtäämässä yhteiseen päämäärään eli arvoon. Yhteisen arvopäämäärän löytyminen kuntoutusta suunnittelevien kaikkien osapuolten kesken on ensiarvoisen tärkeää kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta. (Ollila 1998.)

Yksilön elämässä sairaus, vammautuminen tai vammaisen lapsen syntyminen perheeseen ovat tyypillisiä sellaisia tilanteita, joissa todellisuuskäsitys ja arvomaailma jou-

tuvat uudelleen arvioitavaksi. Vuorovaikutus terveyden ja tukijärjestelmien asiantuntijoiden kanssa tapahtuu hyvin herkällä hetkellä ja vaikuttaa voimakkaasti tulevaisuusajattelussa. Kuntoutustapahtumassa ollaan uudisrakentamisprosessissa, jossa on varmistuttava siitä, että kaikki neuvotteluosapuolet suuntaavat samaan arvopäämäärään. (Ollila 1998.)

Kuntoutuksen arvoista keskusteltaessa Ollila toi esille positiivisen ajattelun, myönteisen ja epäilemättömän tulosuskon tärkeän merkityksen. Maailma on sellainen kuin ajattelemme sen olevan. Energiamme virtaa huomion suuntaan ja voima on tässä hetkessä. Jokainen vuorovaikutustilanne toisen kanssa on tärkeä ja toimivuus on totuuden mittari eli jos jokin ei toimi, jokainen prosessiin osallistuva voi keksiä toimivammat ratkaisut. Kaikki toiminta pitää olla toteutumisen hetkeen liittyvällä tunteella ladattu, eli kaiken aikaa kuntoutusprosessissa toimiessa on nähtävä asetettu päämäärä ja koettava nyt jo ne tunteet, mitä päämäärä saa aikaan. Vuorovaikutustapahtumaan tulee sisältyä rakkaus, mikä on onnea toisen kanssa ja rakkaus voimistuu kun tuomitseminen lakkaa. (Ollila 1998.)

2.3 Lyhyt katsaus kuntoutuksen historiaan

Kuntoutusjärjestelmä maassamme on kehittynyt vaiheittain 1940-luvulta lähtien. Sen päämääränä on ollut kansalaisten tasavertaisuuden ja osallistumismahdollisuuksien lisääminen parantamalla vajaakuntoisten työ- ja toimintakykyä. Kuntoutusta on hoidettu usealla eri sektorilla laaja-alaisin ja vaihtelevin menetelmin eri organisaatioiden toteuttamana.

Kuntoutusjärjestelmää on pyritty selkiyttämään 1960-luvulta lähtien siten, että kukin

järjestävä organisaatio ottaisi vastuun asiakkaan kuntoutusprosessista. Samalla kuitenkin on haluttu säilyttää Kelan ja vakuutuslaitosten vastuu palvelujen järjestäjinä ja rahoittajina. Toiminnoissa olevan päällekkäisyyden takia yksittäiselle ihmiselle on edelleen epäselvää kuka kuntoutuksesta vastaa.

1990-luvun kuntoutuslainsäädännön uudistuksen keskeisenä tavoitteena oli tehostaa kuntoutusta siten, että kansalaiset voisivat osallistua työelämään ja selviytyä elämän muista vaatimuksista kykyjensä ja ikänsä edellyttämällä tavalla entistä paremmin ja entistä pitempään (1990 vp. HE n:o 259). Uudistuksen tarkoitus oli selventää kuntoutusta järjestävien tahojen työnjakoa, parantaa yhteistyötä sekä korostaa kuntoutusasiakkaan, kuntoutujan, omaa osuutta kuntoutusprosessissa jo heti suunnitteluvaiheesta alkaen. Vain silloin on mahdollista tietää kuntoutuksen onnistumisen kannalta otollisin aika (Leino & Jormakka & Rissanen 1994, 23).

Vaikeavammaisten kuntoutusmahdollisuutta parannettiin säätämällä *laki*, minkä mukaan *Kelalla* on velvollisuus järjestää heille kuntoutusta tietyin edellytyksin.

3 KASVATTAVA KUNTOUTUS JA OPPIMISEN OIKEUS

Hirsjärven (1985, 42) mukaan kasvatustieteen keskeiset käsitteet ovat kasvatus ja opetus. Kasvatus tähtää aina oppimiseen. Kasvatuksen ja opetuksen keskeisiä yhteisiä käsitteitä voidaan lyhyesti luonnehtia sanoilla intentionaalisuus (tarkoituksellisuus) ja vuorovaikutus. Kasvatuksen ja opetuksen perusilmiö on kasvu ja ihmisten kasvulle tyypillistä on tarkoituksellisuus, hitaus, ympäristövaikutteisuus ja monitasoisuus käsittäen sekä fyysisen että psyykkisen alueen. Iän lisääntyessä kasvatus muuttuu itsekasvatukseksi (Hirsjärvi 1983, 76).

Rauhalan (1989, 161) mukaan kasvatus on ihmisen kokonaisuuteen vaikuttavaa tajunnan kautta tapahtuvaa toimintaa. Tajunnan kautta vaikuttaminen on keskeistä kaikessa kasvatuksessa *kaikille ihmisille* ja koko elämän ajan. Olennaista kasvatustapahtumassa on merkityssuhteita synnyttävien kokemusten herättäminen. Kasvatuksen tavoitteena tulee olla maailmankuvan rikastaminen siten, että se takaisi kullekin yksilölle mahdollisimman parhaan yleisen elämän taidon.

Kasvumme tapahtuu elämänvaiheissa, joissa kullakin on oma kehitystehtävänsä. Elinikäisen kasvun takaamiseksi tarvitaan yhteiskunnallisia toimenpiteitä. Siksi kasvatustiede ei voi pitäytyä vain yksilössä vaan sen tulee nähdä myös ympäröivä yhteiskunta. (Antikainen 1993, 96-97.)

Yhteistä sekä kasvatus- että kuntoutustoiminnassa on tarkoituksellinen vuorovaikutus, jolla pyritään suuntaamaan yksilön kasvua ja kehitystä. Kuntoutus kasvatukseen rinnastettuna voidaan määritellä ihmisen inhimillistä yhteistyökykyä lisäävänä projektina, missä kuntoutuja on toimiva subjekti eikä vajaakuntoinen toiminnan kohde (Murto 1992, 48). Kuntoutuksen ja kasvatuksen tavoitteena tulee olla ainutkertaisen

elämän muodostuminen ihmisarvoiseksi hänen omasta tilanteestaan lähtien (Murto 1992, 16). "Kuntoutusajattelu sopii vaikuttamis- eli intentiosuuntautuneeseen kasvatusnäkemykseen, kuntoutusajattelu sopii myös vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa korostavaan kasvatusajatteluun" (Murto 1992, 49). Mattus (1993, 75-76) toteaa, että kuntoutuksen ja kasvatuksen rajaa on vaikea tehdä, mistä syystä tarvittaisiinkin vammaisten varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen uudelleenmäärittelyä.

Kuntoutuskäsitettä voidaan tulkita siten, että oppimisprosessi muodostaa kuntoutumisen perustan. Prosessin aikana vammainen yksilö oppii uusia toimintatapoja ja sopeutuu uusiin tilanteisiin, jolloin kyse on oppimisprosessista. Kuntoutuksessa saatuja kokemuksia tulisi hyödyntää opetusohjelmien suunnittelussa. (Hulek 1981, 123-124, Murron 1992 mukaan.) Tutkimukset osoittavat, että joka ikinen pystyy oppimaan - omalla tavallaan, ja tällaisia tapoja on monenlaisia (Dryden & Vos 1997, 373).

Kasvatus on muutoksiin tähtäävää toimintaa ja kasvua voi tapahtua vain ainakin jonkinasteisen ymmärtämisen kautta. Erilaisten tarkoituksellisten tai tahattomien toimenpiteiden ansiosta ihmisten mieliin syntyy merkityssuhteista, jotka muovaavat ihmisen käyttäytymistä. Rauhala (1986, 60) korostaa vuorovaikutuksellisuutta kasvatustapahtumassa ja toteaa, että kotikasvatus on kaiken alku. Bronfenbrenner 1980, 131) taas on tarkastellut perhettä ja sen toimintaa osana laajempaa yhteiskuntaa ja todennut elinympäristön voimien ohjaavan kehityksen suuntaa.

3.1 Päämääränä eheytynyt elämä ja yhteenkuuluvuus

Vammaisten hoidon ja kuntoutuksen keskeisiä periaatteita ovat *normalisointi* ja *integrointi*. Toisaalta nämä periaatteet voivat vaikuttaa lapsen minäkuvan kehitystä

häiritsevästi etenkin jos lapsen vanhemmat eivät ole hyväksyneet vammaisuutta. Perusta myönteiselle minäkuvalle luodaan lapsuudessa ja siksi on tärkeää, että vammaisetkin saavat kokea vaikuttavansa muihin ihmisiin ja tehdä valintoja ja oppia tuntemaan vastuuta tekemästään. Erityisen tärkeää on luoda tilanteita, jossa vammaisella on *onnistumisen kokemuksia*. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1997, 146.)

Hyvän elämänlaadun saavuttaminen edellyttää osallistumismahdollisuuksia, itsensä toteuttamisen vapautta, läheisiä ihmissuhteita, ystävyyttä, tunteiden osoittamista, kokemuksia, elämyksiä ja turvallisuutta, jotka kaikki liittyvät läheisesti tarpeiden tyydyttämisen mahdollisuuteen. Ihmisinä olemme vastuussa toisistamme ja oikeudenmukaisuus edellyttää vastuunkantamista niistä, joiden elämä on haurain (Lindqvist 1986, 167).

Hyvä elämä - hyvinvointi määritetään usein aineellisten resurssien mukaan, vaikka se tulisi määritellä monitahoisemmin käsittäen yhteisyyssuhteet ja vieraantumisen välttämisen. Ihmisellä on yhteenkuuluvuuden ja sosiaalisuuden tarve yhteisössä, jossa ilmaistaan tunteet toisia kohtaan (Allardt 1976, 43). Sosiaalisuus ei välttämättä ole alati yhdessä toisten kanssa olemista. Sosiaalisuus vaatii sympatiaa, jota yksilö itse ei tunne (Ahlman 1992, 139).

Sosiaalisen integraation toteutuminen, spontaanien ihmiskontaktien syntyminen vammaisten ja vammattomien välillä on yhteisyyssuhteiden syntymisen edellytys. Yhteisyys edellyttää molemminpuolista ymmärrystä kohtaamisen ja kommunikaation kautta. (Määttä 1981, 83.) Juuri kielen avulla ihmiset voivat kohdata suorassa yhteydessä (Allardt 1976, 331). Integraatio merkitsee mahdollisen tarvittavan avun saamista normaalissa ympäristössä (Murto 1992, 17). Määtän mukaan vammaiset eivät halua omaa alakulttuuria vaan he haluavat osallistumismahdollisuutta yhteiskunnan harrastus- ja virkistystoimintaan. Vammaiselle on taattava itsenäinen elämä ja itsenäistymisen

mahdollisuus erilaisia ihmisiä sisältävässä yhteisössä. Tarvitaan välitöntä kohtaamista asenteiden muuttamiseksi välittömässä elinympäristössä. Jos kohtaa vain vammaisia, pelottaa muiden kohtaaminen, koska ei tiedä miten toiset suhtautuvat vammaiseen, kuinka voi kestää ulkoa kohdistuvat paineet. Vain oikea suhtautuminen, vammaisen hyväksyminen tasavertaisena ryhmän jäsenenä omine mahdollisuuksineen, auttaa vammaisen sopeutumista yhteiskuntaan. Erilaisia ihmisiä sisältävässä ryhmässä hän oppii näkemään todellisen vamman aiheuttamat esteet, mutta toisaalta tullessaan hyväksytyksi ryhmään ilman vammaiselle asetettua erityisroolia, hän saa mahdollisuuden toimia tasapainoisena yksilönä. (Määttä 1981, 188-192, ks. myös Murto 1992, 12). Eräs lapsena onnettomuuden vuoksi kaulasta alaspäin halvaantunut henkilö totesi haastattelussa: "Minua kohdellaan potilaana tai vammaisena. Kun minua pidetään tavallisena ihmisenä, kaikki on hyvin" (Tukilinja 6, 1997). Säälin sijaan vammainen tarvitsee tasavertaisuutta, oikeaa auttamista ja erilaisuuden hyväksymistä. Vammaiset on otettava mukaan päätöksen tekoon ja vanha rooli "kiitollisuuden asemassa" pitää unohtaa, koska vain vammainen itse voi tietää ja kuvata omat tarpeensa ja yhteiskunnan taholta odottamansa parannusehdotukset (Määttä 1981, 216-217). Juuri siitä syystä hänet on otettava mukaan häntä koskevien suunnitelmien tekoon.

Integraatio on keskeinen asia normalisaation teorian soveltamisessa. "Normalisaatiolla tarkoitetaan yksilön elämistä ja kehittymistä saavuttamaan mahdollisimman korkea elämänlaatu ns. normaaliympäristössä" (Matikainen 1994,10). Heterogeeninen ryhmä luo maksimaalisen innovaatiomahdollisuuden, jolloin kehittymisen mahdollisuus laajenee (Ihatsu 1987, 35).

Normalisaatio ei vaadi jyrkkiä soveltamismalleja, koska normaalia on olla poikkeava (Dybwad & Dybwad 1977 Ihatsun 1987 mukaan). Vammaisuus on vain eräs piirre ihmisessä (Murto 1992, 12). Humanistista näkemystä mukailevassa normalisaation

määritelmässä korostuu yksilön tasa-arvo, valinnanvapaus, itsemääräämisoikeus ja yksilöllisyyden kunnioittaminen, joten myös erilaisuus on hyväksyttävä. Yksilötasolla tulee pyrkiä taitojen ja tottumusten muokkaamiseen mahdollisimman normaaleiksi opettamalla asioita, jotka lisäävät sosiaalista hyväksyntää. Primaari ja sekundaaritasolla se tarkoittaa toiminnan suuntautumista sellaisiin ryhmiin, joihin poikkeava henkilö liittyy (Ihatsu 1987, 311-312.)

Yhteiskunnan asenteet ovat suosineet passiivisuutta (esim. nuori vammainen on ohjattu hakemaan eläkettä toimeentulon turvaamiseksi kuntoutusvaihtoehtojen ja mahdollisen vammaistuen sijaan). 1.8.1999 voimaan tulevat kuntoutusrahalain, kansaneläkelain ja vammaistukilainmuutokset tähtäävät vammaisten henkilöiden työllistämiseen ja koulutukseen. Vajaakuntoisille 16 vuotta täyttäneille nuorille on kotikunnassa yhdessä nuoren ja hänen huoltajansa ja tarvittaessa muiden asiantuntijaviranomaisten kanssa laadittava henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma. Ammatillisen kuntoutuksen aikana hänellä on mahdollisuus saada kuntoutusrahaa ja harkinnanvaraista kuntoutusavustusta. (laki kuntoutusrahalain muuttamisesta 836/1998.)

Deanin (1989) mukaan "vammaiselle integraatio merkitsee tuhansia asioita. Se merkitsee eristämisen puuttumista ja hänen sosiaalista hyväksymistään. Se merkitsee tulla kohdelluksi kuin kuka tahansa: oikeutta tehdä työtä, mennä elokuviin, nauttia liikkumisesta, mahdollisuutta perheeseen ja seksuaalisuuteen, mahdollisuutta tehdä tavallisia valintoja toimintojen ja harrastusten osalta, mahdollisuutta lomailla tavallisissa kohteissa, mahdollisuutta käydä koulua korkeakouluun asti vammattomien kanssa, mahdollisuutta matkustaa julkisissa kulkuneuvoissa ilman suurta numeroa" (Murto 1992, 17).

Edellä olevaan sisältyy vammaisten ihmisoikeuksien julistuksen tavoitteet. Vammaisella pitäisi olla yhdenmukaiset oikeudet elää mahdollisimman normaalia elämää

yhteiskuntamme jäsenenä. Häntä ei saa erotella johonkin tiettyyn joukkoon kuuluvaksi, joten kaikki mahdollinen apu ja kuntoutus hänen kasvunsa ja kykyjensä tukemiseksi tulee antaa niin normaaleissa olosuhteissa kuin suinkin mahdollista.

Integraatiota voidaan tarkastella hallinnolliselta kannalta tai laaja-alaisena kasvatuskysymyksenä, jolloin esim. vammaisten lasten erityishuollon ja opetuksen suunnittelun kannalta korostetaan sitä, etteivät vammaiset tarvitse integraatiota vaan sopivaa yleisopetukseen sidottua kasvatusta (Ihatsu 1987, 35).

Integraation kokonaisuutta voidaan tarkastella neljästä näkökulmasta: laillisuus, moraali, sosiokulttuuri ja kasvatus. Laillisuus merkitsee oppimisoikeuden ja tasa-arvon tunnustamista, moraali keinoa vähentää vammaisten henkilökohtaista eristämistä, sosiokulttuurisesti täyden yhteiskunnallisen osallistumisoikeuden antamista heidän omilla ehdoillaan. Kasvatuksellisesti edellytetään vertaismalleja ja vuorovaikutusmahdollisuuksia ikäistensä kanssa (Ihatsu 1987, 36). Suomalaisissa teksteissä integraatio on usein kuvattu kumuloituvaksi prosessiksi, jossa integraation edellinen taso on edellytyksenä seuraavan tason toteutumiselle. Vammaisten kohdalla ei eri tasojen pohdinta ole perusteltua, koska fyysinen integraatio ei välttämättä johda toiminnalliseen eikä toiminnallinen välttämättömään tyydyttävään sosiaaliseen integraatioon. Vaikeimmin vammaisten osalta yhteiskunnallinen integroituminen voi toteutua vain läheisten ihmisten välityksellä, jolloin läheiset esittävät ne asiat, joita vaikeavammainen heille läsnäolollaan ilmaisee. (Matikainen 1994, 9-10.)

Allardt (1976, 21) liittää hyvän elämän edellytyksenä olevaan hyvinvointiin tarpeiden tyydytyksen mahdollisuuden. Hän luokittelee tarpeet kolmeen perusluokkaan: Having (elintaso), Loving (yhteisyyssuhteet) ja Being (itsensä toteuttamisen muodot). Hyvinvointi ei siten ole aineellisilla resursseilla koottava vaan paljon laaja-alaisempi käsite.

Hyvä elämä on siinä, että ihminen voi tyydyttää tarpeensa ja osaa asettaa tarpeensa

mahdollisuuksiaan vastaavasti ja että hänellä on käsitys siitä, mitä hän todella tarvitsee (von Wright 1985, 152-161). Yleisiä hyvän elämän ehtoja ovat ihmisoikeudet, jotka eivät ole lakiin perustuvia vaan poliittisen, historiallisen ja kansainvälisen tilanteen vaatimia ehtoja. Taustalla on moraali ja päämääränä kaikkien kansojen hyvinvointi, rauha ja onnellisuus. (Airaksinen 1988, 200.) Hyvä elämä ja itsensä kehittäminen edellyttävät riittävän vahvoja yhteisöllisiä turvarakenteita eikä vain haasteita. Hyvässä elämässä toteutuu kokonaisuutena oman ja yhteisön elämän suunnittelua, järjen, aistien ja omien kykyjen kehittäminen sekä toiminta yhteisössä perheen ja ystävien seurassa. (Siltala 1996, 180.)

3.2 Hyvinvointi

Hyvinvoinnin keskeisenä edellytyksenä on tarpeiden tyydyttämisen mahdollisuus. Tarpeilla tarkoitetaan tässä yhteydessä perustarpeita. Hyvinvoinnin perustana on hyvä yhteiskunta, jossa vallitsee tietty käsitys arvoista, ja joita jokaisen on pyrittävä toteuttamaan. Hyvinvoinnissa keskeisiä tekijöitä ovat yhteisyyssuhteet muihin ihmisiin. Yhteisyyssuhteiden ulkopuolelle jääminen merkitsee helposti tasapainon järkkymistä ja mielenterveydellisiä ongelmia. (Allardt 1976, 21-32.) Hyvinvoinnissa ei ole ratkaisevia pelkästään elinolosuhteet ja resurssien määrä. Suuri merkitys on toimintamahdollisuuksilla - sillä, miten ihmiset pystyvät ohjaamaan elämäänsä.

Tarpeet selittävät toisaalta inhimillistä käyttäytymistä ja toisaalta yhteiskunnallista toimintaa. Tarvekäsite on luonteeltaan finalistinen; toiminnalla on motiivi, päämäärä tai lopputulos. Tarpeita voidaan tutkia tarkastelemalla ihmisten olosuhteita, suhteita, yksilöllisiä, etenkin poliittisia pyrkimyksiä ja ihmisten olosuhteita koskevia arvostuksia

(Allardt 1976, 22-26). Suoranaisesti ihmisen hyvää koskevia tarpeita ovat ravinnon-, suojan- sään vaihteluita vastaan, turvallisuuden- ja jälkeläisten kasvattamisen tarve. "Olento tarvitsee sitä, mitä vailla sen on paha olla". Se mikä on jollekin hyvää tai pahaa, liittyy läheisesti arvostuksiin. (von Wright 1985, 152-166.)

Maslowin kuuluisa tarvehierarkia käsittää viisi hierarkkisessa järjestyksessä olevaa perustarvetta. Ensimmäisenä fysiologiset tarpeet ja sen jälkeen turvallisuuden, rakkauden, arvonannon ja itsensä toteuttamisen tarve. Maslowin mukaan tarpeiden tyydytys toteutuu järjestyksessä siten, että ensin on tyydytettävä alemman tason tarpeet ja sitten vasta on mahdollista tyydyttää seuraavat.

Arvot liittyvät kiinteästi tarpeentyydytykseen. Hyvinvointikeskustelussa yhteiskuntarakenteen eräs tärkeä ulottuvuus on tasa-arvoisuus. Siksi hyvinvointi on määriteltävä siten, että se koskee sekä yksilöä että yhteiskuntarakenteita (Allardt 1976, 30). Hyvinvoinnin tilaan on totuttu liittämään integroituminen.

3.3 Elämänlaatu

Allardtin (1976, 32) mukaan elämänlaatu on tarpeentyydytystä, jota ei ole määritelty aineellisten ja persoonattomien resurssien perusteella. Näkemys elämänlaadusta sisältää yksilön ja ympäristön väliset vuorovaikutussuhteet. Subjektiivisena kokemuksena se on yksilöllinen kokemus yhteisöön sijoittumisesta, vuorovaikutussuhteet yksilön ja ympäristön välillä ja ihmissuhteet vuorovaikutustilanteissa ympäröivään yhteiskuntaan.

Resurssit ovat sekä aineellisia (esim. raha, tavarat, asunto, koulutus) että sosiaalisia. Tyydytetyt tarpeet voivat toimia resurssina muiden tarpeiden tyydyttämiseen. (Allardt 1976, 36.)

Perustarpeiden tyydyttäminen on kaikille tärkeää. Kaikki ihmiset tarvitsevat ravintoa, nestettä, lämpöä, ilmaa ja tietyn turvallisuuden (fysiologiset tarpeet). Lisäksi ihmisellä on yhteenkuuluvuuden tarve, tarve kuulua johonkin yhteisöön, missä ilmaistaan tunteita toisiin ihmisiin. Kolmantena ryhmänä on itsensä toteuttamisen tarpeet. (Allardt 1976, 39-43.)

Rauhala (1989) puhuu suotuisasta olemassaolosta, mikä parhaiten on ihmisen itsensä arvioitavissa. Ihmisen olemassaolon onnistuneisuus on juuri sitä, millaiseksi ihminen itse sen kokee. Moni vaikeavammainen ulkopuolisen mielestä paljosta osattomaksi jääneenä tuntuu onnettomalta, mutta asianomainen itse voi kokea olonsa rikkaaksi, iloa ja tyydytystä antavaksi. Suotuisaan olomassaoloon kuuluu ravinnon, suojan ja toisiin ihmisiin kontaktimahdollisuuksien tarpeiden tyydyttäminen. (Rauhala 1989, 102-103.)

Kuntoutuksen tärkeänä tavoitteena on vammaisen elämänlaadun parantaminen. Ei riitä, että aineelliset ominaisuudet ovat järjestyksessä vaan häntä on autettava saavuttamaan yhteenliittymisen ja itsensä toteuttamisen kokemuksia ja mahdollisuuksia. Jokainen oppii jotakin - perimän ansiosta ihmisellä on syntyessään toimintaelimet, jotka mahdollistavat yksilölle lajityypillisen oppimisen (Vuorinen 1997, 37).

3.4 Elämän hallinta

Kaikilla ihmisillä on tarve hallita toimintaansa (Dryden & Vos 1997, 365). Erik H. Erikson on luonut tunnetun psykososiaalisen teorian minän kehityksestä. Hän näkee elämänhallinnan yhtenä keskeisenä tekijänä yksilön kehityksessä. Eriksonin mukaan egon kehitys on sidoksissa ympäröivään sosiaaliseen todellisuuteen. Minän eheytyminen kehitysvaiheiden kautta on välttämätön tarkoituksenmukaisen elämän saavuttamiselle,

jolloin ihminen voi hyväksyä ainoan elämänsä sellaisena kuin se on ollut ja jolle ei ole olemassa pakollisia vaihtoehtoja. Eriksonin minä -identiteetti käsittää ajatuksen sisäisestä elämänhallinnasta. Käsitykset omista mahdollisuuksista muovaavat elämänkulun onnistumista tai epäonnistumista heijastuen elämän hallintaan. (Kuusinen 1991, 105-110.)

J.P. Roos on tutkinut suomalaisten elämäntapaa yksilöllisten elämäkertojen pohjalta teoksissaan "Elämäntapaa etsimässä" ja "Elämäntavasta elämäkertaan". Niissä elämäntavan määrittelyt perustuvat ulkoisiin tapahtumaketjuihin, joille on syntynyt henkilökohtainen merkitys kunkin omissa kertomuksissa. Elämä koetaan omasta mielestä hallinnassa olevaksi vaikka ulkopuolisen näkemyksen mukaan se ei ehkä sitä olisikaan. Keskeisimpänä elämäkerroista ilmenee elämänhallinnan ulottuvuus. Roos erottaa sisäisen ja ulkoisen elämänhallinnan. Ulkoisella elämänhallinnalla hän tarkoittaa ihmisen kykyä ohjailla elämäänsä, ilman että mitään odottamatonta olisi päässyt vaikuttamaan elämänkulkuun. Elämäkerrat osoittivat, että aineellisen vaurauden ja taloudellisen aseman tavoittelu on pyrkimystä elämänhallintaan ja siten keskeistä koko elämässä. (Roos 1987, 65.)

Sisäinen elämänhallinta on kyseessä silloin, kun ihminen elämäntapahtumista huolimatta kykenee sopeutumaan elämäntilanteisiin ja ajattelemaan asiat "parhain päin". Sisäinen elämänhallinta on mahdollista oppimisen kautta. Ihmiseltä vaaditaan mukautumiskykyä. Elämässä on tilanteita, jolloin luonnon järjestyksen hyväksymistä on vaikea oppia. (Roos 1988, 205-209.)

Ulkoinen elämänhallinta käsitetään usein hyvinvoinnin tavoitteluna ja saavuttamisena. Kuitenkin hyvinvoinnin kokeminen on varsin subjektiivista. (Tossavainen 1992, 18). Siksi käsitteen määrittely onkin varsin kompleksinen.

Elämänhallinnan saavuttaminen on elinikäinen projekti. Tasapainon saavuttaminen koettelemusten, pettymysten ja epäloogisten tapahtumien kanssa vaatii ponnisteluja eikä onnistuminen ole sittenkään varmaa. Liiallinen ulkopuolinen tuki ja ylihuolehtivuus voi

vahvistaa kuntoutujan riippuvuutta muihin ihmisiin ja siten heikentää omia pystyvyyskäsityksiä rajoittaen elämänhallintaa (Määttä 1981, 206.) Vahvan elämänhallintakyvyn omaava uskoo voivansa käsitellä sosiaalisesta todellisuudesta nousevat ongelmat. Sairauden tai vammautumisen kohdatessa yksilöllisesti suunniteltu oikea-aikainen kuntoutus voi merkittävästi helpottaa elämänprojektia. "Aloimme ymmärtää, ettei kuntoutus ole jumppatunti kerran pari viikossa eikä sairaalan kuntoutusjakso silloin tällöin vaan meille langennut elämäntapa" (Mattus 1989, 35).

4 IHMISKÄSITYKSESTÄ

4.1 Käsitteen määrittelyä

"Ihmiskäsityksen varassa eletään ja työskennellään" (Lindqvist 1986,82). Jokaisella ihmisellä on jonkinlainen ihmiskäsitys, joka säätelee havaintoja ja suhtautumista ympäristön ihmisiin. Tiedostaessaan ihmiskäsityksensä ja siihen vaikuttavat perusteet, ihminen voi laajentaa ja kehittää sitä tietoisesti. (Wilenius 1991, 24.)

Hirsjärven mukaan (1983, 62) ihmiskäsityksellä tarkoitetaan kaikkea sitä, mitä empiirinen ihmistutkimus edellyttää ihmisen olevan ennenkuin häntä tieteellisesti voidaan tutkia. Se ilmaisee siten ontologisesti sen, mitä tutkimuskohde ihminen perusolemuksiltaan on. Ihmiskäsitys voidaan myös määritellä ihmistä koskevien uskomusten, tietojen ja arvostelmien järjestelmäksi (Hirsjärvi 1985, 91; Vaherva 1981, 1). Hirsjärven mukaan ihmiskuvalla ja ihmistyksellä tarkoitetaan usein samaa ja myös maailmankuvan ja maailmankatsomuksen käsitteet ovat niihin yhteydessä. Tätä kautta ihmiskäsitys liittyy myös yhteiskuntakäsityksiin (Hirsjärvi 1982, 1).

Krohn (1981, 10) korostaa ihmiskäsitykseen liittyvää voimakasta eettistä näkökulmaa. Ihmiskäsitykseen sisältyy ihanneihmisen kuva ja siten myös maailmankatsomuksellinen näkökulma.

Rauhalan mukaan (1993, 32) "Ihmiskäsityksellä tarkoitetaan niitä edellyttämisiä ja olettamisia, joita ihmistutkijalla on tutkimuskohteestaan silloin, kun hän alkaa työtään, so. asettaa hypoteesinsa ja valitsee asianmukaiset menetelmät niiden koettelemiseksi." Yleiskielessä ihmiskäsityksellä saatetaan tarkoittaa yleistä perusasennoitumista ihmiseen, joka heijastuu yksilöllisissä ihmissuhteissa. Asenteisiin sisältyy vaikutuksia kulttuuripe-

rinteistä, ihmistä koskevasta teoreettisesta tiedosta, kokemuksen aiheuttamaa tiedostamatonta vaikutusta, uskomuksia, arvostuksia ja ideologioita. (Rauhala 1989,15.)

Tieteellisen tutkimuksen perustana olevan ja yleisen ihmiskäsityksen välinen ero ei ole tarkka. Tieteellisessä ajattelussa ihmiskäsitys lienee rationaalisempi ja tiedostetumpi kuin yleisessä ajattelussa, missä ihmiskäsitys on tiedostamaton, subjektiivisesti muotoutunut ja siten kaikkia muutoksia vastustava. Olennainen ero Rauhalan mukaan kyseisten ihmiskäsitysten välillä tulee ilmi ihmisten toiminnassa. Ihmiskäsitys on pidettävä selkeästi erilleen ihmiskuvasta, jotka antavat vain osittaiskuvauksia ihmisestä. (Rauhala 1989, 16.)

Ketosen (1981, 29) mukaan ihmiskuva on yksittäisen ihmisen tai yhteisön mielikuva ihmisestä. Ihmiskuva voi ilmaista, mikä elämänkysymyksissä on omasta mielestämme tai yleisön mielestä keskeistäja tärkeää. Se voi heijastaa asenteitamme ja ennakkokäsityksiämme ohjaten ja selittäen suhtautumista itseen ja toisiin ihmisiin, myös vammaisiin.

4.2 Ihmiskäsitys ja oikeus kuntoutukseen

Kuntoutujan aktiivisuus ja itsemäärääminen tulisi nähdä keskeisellä sijalla kuntoutuksen ihmiskäsityksessä. Lisäksi siihen sisältyy luottamus ihmisen elinikäiseen oppimiseen ja kehittymiseen. Mattus (1989,22) toteaakin, että "kaikki tehdään elämän puolesta, koska lopputulosta ei voi tietää etukäteen". Toisaalta tulee hyväksyä myös yhteisön toimintaperiaatteet ja yksilön integroituminen ympäröivään yhteiskuntaan. Kuntoutuspalvelujen toimintaa ohjaa laki ja lääkärit. Kuntoutustoimenpiteiden toteuttajat ja kuntoutuspäätöksentekijät toimivat oman kykynsä ja harkintansa mukaisesti. Onko päättäjä auktoriteetti, yli yksilön valtaa käyttävä, joka ei selitä ratkaisuperusteita, vai kutsumustietoinen yleisönpalvelija? Nämä tekijät ovat ratkaisuissa keskeisiä. (Wikström 1995, 127.)

Ihmiskäsityksen moninaisuudesta johtuen ihmisten toiminnan päämäärät voivat olla hyvin paljon toisistaan eroavat. Niiniluoto (1994, 69-71) on esittänyt seitsemän länsimaisen ihmiskäsityksen vastakohtaparia, jotka ovat seuraavat:

1) Rationaalisuus vs. emotionaalisuus: ihminen kykenee harkinnan avulla hallitsemaan tarpeittensa tyydytystä ja tunteittensa kuohua.

2) Vapaa vs. sidottu: ihminen ei ole ulkoisten olosuhteiden vanki, vaan voi harkitusti valita tekojensa päämäärät ja keinot.

3) Aktiivisuus vs. passiivisuus: ihminen on toimiva agentti, joka on vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja pyrkii toteuttamaan omia elämänsuunnitelmiaan.

4) Optimismi vs. pessimismi: maailma voidaan muuttaa paremmaksi järkevän toiminnan avulla.

5) Halu oppia ja kehittyä vs. tietämättömyys: ihminen on utelias, tiedonhaluinen ja oppimishaluinen, vastakohtana tietämättömälle, joka ei halua kehittyä.

6) Individualismi vs. kollektivismi: ihminen on yksilö, jolla on oikeus omiin ajatuksiin, katsomuksiin ja elämänsuunnitelmiin.

7) Organisaatio vs. kaaos ihmisen hyvän toteutuminen edellyttää yhteistoimintaa muiden ihmisten kanssa.

Lindqvistin (1978) määrittelemät kasvatukselle yleiset eettiset lähtökohdat, jotka perustuvat kasvatusajattelussa vallitsevaan ihmiskäsitykseen, soveltuvat myös kuntoutuksen ihmiskäsitykseen:

1) Ihminen on ainakin tietyissä rajoissa vapaa olento, jota voidaan pitää vastuullisena tekemistään valinnoista.

2) Yhteisön jäsenenä jokaiselle yksilölle kuuluu perustavaa laatua olevia oikeuksia ja velvollisuuksia.

3) Ihminen on ymmärrettävä arvoksi sinänsä ("itseisarvoksi"), jota ei saa käsitellä

vain välineenä tai persoonattomana materiaalina.

4) Ihmisen yksilöllisyys on otettava huomioon tehtäessä häntä koskevia ratkaisuja.

5) Ihmiselle kuuluu eräitä perusoikeuksia, joita mikään yhteiskunta, yhteisö tai toinen ihminen ei saa häneltä riistää. (Lindqvist 1978, 21.)

Määttä (1981) puhuu palvelujen suunnittelua ohjaavasta ihmiskäsityksestä (kuntoutuskin on palvelua) ja toteaa, että yhteiskunnan palvelujen kehittäminen on suhteessa suunnittelijoiden käsitykseen ihmisten tarpeista ja mahdollisuuksista. Vammaisuuteen liittyvä ihmiskäsitys on muodostunut niiden toimenpiteiden seurauksena, joita vammaisiin on eri aikakausina kohdistettu. Toiminta pohjautuu kulttuuriin ja historiaan. Vammaisten näkökulmasta tarkasteltuna virallisten käsitysten, "huulten puheiden", ja käytännön välillä vallitsee ristiriita, jota selitetään epärealistisilla ratkaisuilla ja kohtuuttomilla kustannuksilla. Kuitenkin hän uskoo ratkaisujen takana olevan vanhan vammaisuuteen liittyvän ihmiskäsityksen, jonka mukaan vammaiset omina ryhminään vahvistaa ihmistyyppiä, joilta puuttuu keskeiset perustarpeet ja että he viihtyvät parhaiten keskenään. Vammainen on nähty passiivisena, muista riippuvaisena, autettavana ihmisenä. Muutoksen aikaansaaminen edellyttäisi ihmisten huomattavan erilaisuuden hyväksymistä ja uskoa siihen, että jokainen voi kasvaa ja muuttua (Määttä 1981, 211).

1991 voimaantullut kuntoutuslaki voidaan nähdä vammaisten perusoikeuksien paranemiseen suuntaavana muutoksena. Vaikeavammaisen kuntoutus voidaan käsittää subjektiivisena oikeutena yhteiskunnan järjestämään palveluun nähden. Oikeuteen saada palveluja sisältyy sairauden tai vammaisuuden perusteella maksettavien sosiaalietuuksiensaantikriteeri. Omaa aktiviteettia tarvitaan asioiden vireille panemiseksi.

Kuntoutusetuuksista päättävien henkilöiden tulisi nähdä vammainen tasa-arvoisena yhteiskunnan jäsenenä, jolla olisi mahdollisuus tehdä valintoja ja toteuttaa omia elämänsuunnitelmiaan yhteiskunnan järjestämien tukitoimien avulla. Ihminen on

luonnostaan oppimishaluinen, mitä onnistumisenkokemukset lisäävät ja vahvistavat. Jotta vammaiselle voidaan järjestää onnistumisen kokemuksia, tarvitaan järkiperäistä yhteistoimintaa eri sektoreiden välillä. Päättäjien tulee nähdä jokainen ihmiselämä arvokkaana. On asioita, joita ei kokonaan voi muuttaa, mutta kuntoutuksen avulla vammaisten asemaa voidaan parantaa.

4.2.1 Humanistinen näkemys

Kuntoutusajatteluun soveltunee humanistinen ajattelutapa. Humanismista on mitä erilaisimpia näkemyksiä. Yhdistävänä tekijänä niissä kuitenkin on käsitys ihmisestä.

von Wright (1961, 29) on määritellyt humanismin olemuksen seuraavasti: "Ihmisellä on hänelle ihmisenä ominainen luonto, hänen loukkaamaton oikeutensa ja syvin määränsä on yrittää elämässään toteuttaa sitä niin kokonaisesti ja täysin kuin mahdollista. Humanismin ydin ja kulmakivi on sivistyksen kunnioittaminen ja siihen pyrkiminen. Tämän rinnalla on humanismin tärkeänä tuntomerkkinä ihmisen kunnioittaminen (Hirsjärvi 1985, 118). Humanismi on lähinnä elämänasenne (von Wright 1985, 102).

Historiallisesti katsoen humanistinen elämänasenne ilmeni Kreikassa jo 500-, 400- ja 300-luvulla eKr. Sanat "humanismi" ja "humanisti" ovat latinalaisperäisiä (lat. humanus - inhimillinen, sivistynyt). Von Wright toteaa (1981, 154), että ilmaus humaanisuus lienee syntynyt Saksassa 1800-luvulla tarkoittaen aluksi renessanssin jälleen löytämää maallista kulttuuriperintöä, myöhemmin myös kielitiedettä ja historiaa.

Roomalaisille humanismi merkitsi kulttuuri-ihannetta, ihmisten moraalisten, kulttuuristen ja eettisten voimien korkealle kehittämistä (Hirsjärvi 1985, 118).

von Wrightin mukaan (1981, 152) jokaisen aikakauden alussa on uudelleen

määriteltävä, mitä humanismi elämänasenteena tarkoittaa.

Renessanssin humanistit korostivat ihmisen arvokkuutta ja auktoriteeteista riippumattomuutta totuuden kysymyksissä. Uushumanistien avainsana oli sivistys. Ihminen saavuttaa todellisen vapauden vain kasvatuksen avulla ja humanismin ydin on sen puolustaminen, mitä sanotaan ihmisen parhaaksi. (von Wright 1985, 107.)

Konkreettisen vastauksen antaminen kysymykseen mikä on ihmisen paras on vaikeaa ja mahdotontakin. Kaikki riippuu siitä, mitä painotetaan ja sanaan liittyvistä assosiaatioista. Ihmisen parhaaksi voidaan kuitenkin ajatella kaikki, mikä on hänelle hyväksi ja mikä tekee hänelle hyvää. Jotta jokaisella olisi mahdollisuus saavuttaa parhaansa täytyy tietyn tasapainon vallita yhteiskunnan laitosten, järjestyksen ja hyvän elämän välillä. Siksi on tärkeää, että mikään yhteiskunnan ryhmä ei käytä voimavaroja vain omiin tarkoituksiinsa. (von Wright 1985, 167-168.)

Humanismin, joka todella sijoittaa ihmisen keskeiseen asemaan, täytyy korostaa voimakkaammin ihmisten välistä solidaarisuutta kuin yksilön itsetoteutusta. Näitä kahta tavoitetta ei voi jyrkästi erottaa toisistaan. Solidaarisuuden päämääränä voi olla se, että kaikkien yhteisön jäsenten olot ovat hyvät. Humanisti ei hyväksy mitään, mikä kahlitsee tai rajoittaa ihmisen mahdollisuutta elää ihmisarvoisesti. Sen mukaan jokaista yksilöä tulisi auttaa ihmisarvoiseen elämään ja yhtenä tukimuotona voidaan nähdä kuntoutus.

4.2.2 Holistinen näkemys

Toisena kuntoutusajatteluun soveltuvana suuntauksena näkisin holistisen ihmiskäsityksen. Rauhalan (1974, 1986, 1989, 1990, 1993a,b) mukaan ihminen tulee olemassaolevaksi kolmessa olemisen perusmuodossa, jotka ovat *tajunnallisuus, kehollisuus*

ja *situationaalisuus*. Tajunta ei ole voimassaoleva apparaatti vaan prosessi, joka tulee olemassaolevaksi mielellisen perusluonteen kautta. Se muodostuu tietämisen, uskomisen, tuntemisen ja toivomisen elämyksien kautta muodostaen tietynlaisen sisällöllisen kokonaisuuden. Tajunnallisuuden ymmärtämisessä merkityssuhteen eli koetun subjektiivisen maailmankuvan käsite on keskeinen. "Tajunnallisuuden perusrakenne mielellisyys tarkoittaa juuri sitä, että mielet ilmenevät ja suhteutuvat merkitsevyytensä avulla toisiinsa. Mitään muuta tajunnallisuus ei ole." (Rauhala 1993, 37.)

Kehollisuudessa on kysymys ihmisen olemassaolosta orgaanisena tapahtumisena. Siinä on olennaista aineellis-orgaaninen, konkreettisesti koskettava lähivaikutus. Orgaaninen olemassaolo ei toimi symbolisesti tai käsitteellisesti. (Rauhala 1989, 32-33.)

Situationaalisuudella eli elämäntilanteisuudella viitataan kaikkeen siihen, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus on suhteessa. Ihminen on jo alkuperäisessä elämäntilanteessaan kietoutunut elämäntilanteensa rakennetekijöihin, kuten taloudelliseen tilanteeseen, ympäristöön, elämän historiaan, ihmisiin, kulttuuriin ja arvostuksiin. Situaation käsitteeseen liittyy ns. syy-seuraussuhteet ihmisen käyttäytymiseen, eli mitä ihmiseen vaikuttaa ns. ulkoinen todellisuus. Tietyt rakennetekijät ovat kohtalonomaisesti määräytyneitä ja siten valinnanvapauden ulkopuolella. Ihminen ei voi valita esim. rotuaan, sukupuoltaan, vanhempiaan, syntymäympäristöään, syntyykö vammattomana tai vammaisena. Toisiin rakennetekijöihin ihminen voi vaikuttaa, esim. koulutukseen, ihmissuhteisiin, taloudelliseen asemaan. Situaatio on aina yksilöllinen, ei ole olemassa kahta ihmistä, jonka situaatio muodostuisi täsmälleen samalla tavalla. Situationaalisuuden merkitys ihmisen olemismuotona näkyy erittäin tärkeänä hänen identiteettinsä muodostuksessa. Identiteetin toteaminen ilmenee helposti arkikielessä, kun puhutaan ihmisestä isänä, äitinä, opettajana jne. Esim. opettajuus situationaalisuutena tarkoittaa sitä että ihminen on opettavassa ja kasvattavassa suhteessa toisiin ihmisiin. (Rauhala 1989,

35-39.) Vammaisuus situationaalisuutena voi tarkoittaa sitä, että yksilö on vammansa asteesta riippuen enemmän tai vähemmän ulkopuolisten avusta riippuvainen. Hän voi olla vähäisten tai runsaiden palvelujen tarvitsija, mutta silti tasavertainen yhteiskunnan kansalainen.

5 KUNTOUTUKSEN YHTEISTYÖ

5.1 Yhteistyön toimivuudesta

Yhteistyö on ollut aina ongelmallista ja vaikka yhteistyöstä puhutaan yhä enemmän, eivät ongelmat ole poistuneet. Takalan (1997, 72) mukaan yhteistoiminta on mukana lähes kaikessa, joten ihminen yksin voi varsin vähän tehdä sellaista, millä olisi huomattavat seuraukset.

Yhteiskunnan monimutkaisuus ja pääomien kasautuminen lisää yksilön aiheuttamien toimenpiteiden vaikutusta yhteiskuntaan nähden. Yksilön asema organisaatiossa vaikuttaa mahdollisuuksiin tehdä hyvää tai pahaa. Mitä ylemmällä henkilö on organisaatiossa, sitä vaikuttavammat ovat hänen tekemänsä päätökset. Siitä esimerkkinä kuuluisat Milgramin kokeet, jossa kunnon ihmiset käyttäytyivät epäinhimillisesti antaessaan sähköiskuja koehenkilöille auktoriteettihenkilön käskystä.

Yhteistyössä esiintyvät ongelmat liittyvät viranomaisten ja asiakkaan välisiin suhteisiin tai viranomaisten välisiin yhteistyökysymyksiin. Eri hallinnonalojen ja tasojen tuottamat palvelut ovat erilaisia, minkä vuoksi yhteistyö on välttämätöntä mahdollisimman hyvän tuloksen saavuttamiseksi sekä asiakkaan että yhteiskunnan näkökulmasta katsottuna. Kykyrin (1995) raportoima moniammatillinen kehittämisprojekti ns. "Polku-projekti" osoitti yhteistyön ongelmiksi eri viranomaisten satunnaisen tai puuttuvan yhteistyön, heikosti yhteistyöhön kiinnittyneen subjektin, joidenkin asiantuntijuuden arvostamattomuuden tai jonkun viranomaisen saaman asiantuntijan leiman virka-asemansa puolesta vaikka todellinen asiantuntijuus puuttuu. Tapauskohtainen työnjako havaittiin puuttuvan ryhmän kesken, samoin tiedonkulun puutteet tai väärinymmärrykset. Koulu on koettu yhteistyökumppaniksi, jonka kohdalla ei tiedetä, keneen tulisi yhteistyöasioissa ottaa

yhteyttä. Työssä uupuminen nähtiin heijastuvan suoraan asioidenhoitotapaan ja säästökampanjat aiheuttavat virnhaltijoiden moninaisiin työrooleihinsa "tukehtumisen". Yhteistyökumppanien välistä yhteisesti ymmärrettävää käsitystä asioista ei löydetä tai asiakkaan ydinongelma hautautuu ryhmätyöskentelyn alle. (Kykyri 1995, 61-84.)

Vanhempien, opettajien ja kuntouttajien tulisi yhdistää voimavaransa, koska heillä on lapsista yhteinen vastuu. Tässä tulee esille kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyön merkitys sekä mikrotasolla että meso- ja makrotasolla järjestelmien välisenä yhteistyönä. Yhteistyöalueista, tavoitteista ja menetelmistä tulee keskustella, jotta osataan edetä samansuuntaisesti yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. (Siimes & Tuunainen 1989, 37.) Hyvällä yhteistyöllä ja palvelujen joustavalla koordinoimisella voitaisiin rajalliset resurssit saada mahdollisimman tehokkaaseen käyttöön (McGonigel, Kaufman & Johnson 1991; Hutinger 1994).

Ikosen (1993) mukaan on liian vähän mietitty, mitä vaikeavammaiselle pitäisi opettaa ja mikä olisi tärkeää oppijan näkökulmasta. Koska vaikeavammaisella on rajoitetut resurssit, on tärkeää opettaa yksilön kannalta tärkeitä jokapäiväisen elämän toimivuudessa tarvittavia taitoja. Vammaiselle ja tämän ympäristölle tarpeellisen taidon opettaminen sujuu luontevammin ihmisiltä, jotka työskentelevät opittavan asian parissa ja yksi tärkeä ympäristön hallintaan liittyvä taito on kommunikaatiotaito. (Ikonen 1993, 27-31).

Vaikeavammaisella on ongelmia opittujen asioiden siirtämisessä uusiin tilanteisiin. Siksi kuntouttavien terapioiden toteutus tulisi liittää kuntoutujan päivittäiseen elämään, koska irrallaan opetettu käyttäytyminen ei ole sitä, jota arjessa tarvitaan (Ikonen 1993, 35). Tarvitaan johdonmukaista yhteistyötä terapeutin, vanhempien ja päivähoitohenkilöstön kesken. Opetuksen on sijoituttava arkipäivän toimintoihin, jolloin palkitsevina oppimista vahvistavina tekijöinä voi olla luonnolliset tapahtumat (Ikonen 1993,31).

Kasvatuksellinen näkökulma olisi entistä enemmän syytä ottaa huomioon kuntoutussuunnitelmia laadittaessa.

5.2 Kuntoutujan asema yhteistyöprosessissa

Pohjola ja Ruopsa (1992, 141-167) hämmästelevät syntyneitä asiakasyhteistyöryhmiä, koska niistä yleensä ei löydy tilaa asiakkaalle. Viranomaisten sanotaan käsittelevän asiakkaan asioita keskenään ilman, että asiakas itse voisi olla läsnä tai vaikuttaa omaan asiaansa.

Mutta onko kyse siitä, ettei löydy tilaa, vai siitä, että asiakas ei halua puhua ongelmistaan yhdessä ryhmän jäsenten kanssa. Hallintomenettelylaki jo velvoittaa asiakkaan kuulemista, jos päätetään häntä koskevasta edusta, oikeudesta tai velvollisuudesta. Kuntoutuksen paikallista yhteistyötä koskeva laki edellyttää, että asiakkaalle ja tarvittaessa hänen lähiomaiselleen varataan kuulluksitulemisen mahdollisuus asiakasta koskevassa asiassa. Erityisen tärkeää on asiakkaan itsensä mielipiteiden, käsitysten ja toiveiden kuuntelu. Yksittäisen henkilön asian käsitteleminen lakisääteisessä kuntoutuksen yhteistyöryhmässä vaatii asiakkaan suostumuksen, joten hän on tietoinen itseään koskevan menettelyn etenemisestä.

Kykyrin (1995) mukaan verkostoituva työtapa osoittaa sellaista työskentelyä, jossa "asiakkaan ympärillä oleva verkosto, sosiaalinen ja viranomaisten muodostama, otetaan huomioon riippumatta siitä, missä kohdassa verkostoa kulloinkin työskennellään". Verkostoituva työtapa edellyttää ryhmään osallistuvalta laaja-alaista asiantuntemusta; miten kyseinen asia niveltyy mihinkin toimenpiteeseen, keitä kuuluu verkostoon ja mikä on kenenkin toiminta-/tehtäväosuus. On pyrittävä dialogiseen puheeseen ja jatkuvaan

arviointiin sekä kokonaisvaltaiseen asioiden hoitoon ja toistensa näkemysten kunnioittamiseen. On myös tehtävä selväksi, että mikään ei tapahdu automaattisesti vaan asian parissa on toimittava. Asiakkaan aktiivinen osallistuminen ja sitoutuminen itseään koskeviin päätöksiin voidaan nähdä verkostoituvan työtavan toteutumisena silloin kun byrokraattinen suunnittelumalli käännetään yksilön tarpeista lähteväksi kehittäväksi toiminnaksi. Tällöin viranomaisten on mahdollisuus delegoida toiminnan onnistumisvastuuta asiakkaalle. Se joutuuko asiakas yhteistyötoiminnan kohteeksi vai tuleeko hänestä omissa asioissaan toimiva subjekti, riippuu asiakkaasta itsestään. (Kykyri, 1995, 103-118.)

Eriksson ja Arnkil (1995, 17) korostavat asiakkaan merkitystä yhteistyöverkostossa, mutta toteavat käytännössä asiakkaan jääneen todellisen yhteistyön ulkopuolelle. Verkostoajattelussa nähdään tärkeänä kaikkien asian kannalta merkityksellisten osapuolten samanaikaista läsnäoloa. Kuitenkin on varottava liiallista kaavamaisuutta ryhmätyöskentelyssä, koska sekin voi pelästyttää asiakkaat. Erikssonin ja Arnkilin (1995, 326) mukaan ei ole viisasta lyödä moniammatillista yhteistyötä "yhteen ja pysyvään muottiin", vaan tarvitaan joustavuutta.

Furmanin ja Aholan (1990, 166) mukaan avoin informaatio edistää yhteistyötä asiakkaiden ja ammatti-ihmisten välillä ja tulostavoitteisiin pääsy helpottuu. Se selittyy sillä, että asiakas kokee kunnioitusta päästessään osalliseksi ongelman käsittelyä koskeviin kysymyksiin.

Kuntoutuksen yhteistyöryhmässä työskennellessäni olen käytännössä havainnut, miten henkilö päästessään itse aktiivisesti osallistumaan kokoukseen, jossa yhteistyössä pohditaan, kuinka hänen ongelmansa tulisi ymmärtää ja mitä sille pitäisi tehdä, vaikuttaa suotuisasti ongelmaratkaisun toteutumiseen. Työryhmän jäseniä ovat sosiaali- ja terveydenhuolto-, työvoimaviranomainen ja kansaneläkelaitoksen edustaja sekä tarvittaessa

opetus- ja ammattikasvatusviranomainen sekä mahdollisesti muita asiantuntijoita (laki 1991/ 604).

Avoin tiedonsaanti kuitenkin merkitsee myös tietosuojaongelmia. Muut voivat tietää tai ainakin epäilet heidän tietävän asioitasi, joita et haluaisi heidän tietävän tai joiden totuudenmukaisuutta et pysty itse tarkistamaan (Niiniluoto 1996, 83). Epäluulojen välttämiseksi olisi hyvä informoida asiakasta siitä, että jokainen voi vaatia nähtäväkseen itseään koskevat dokumentit (Henkilörekisterilaki 1987/471).

Jos asiakas omaksuu passiivisen objektina olemisen mallin, kytkeytyy tilanteeseen helposti vallankäytön ongelma. Silloin ulkopuolinen päättää, mitä palveluja annetaan, mitä tehdään ja kuka viranomainen toteuttaa toimenpiteet. (Suikkanen ym. 1995, 127.) Hyvinvointivaltiona ymmärretyllä yhteiskunnalla on tiettyjä moraalisia velvollisuuksia kansalaisia kohtaan esim. taattava perustoimeentulo, yhtäläiset menestymismahdollisuudet tasapainottamalla varallisuuseroja. Päätöksiä tehdessä tulisi muistaa, että yhteiskunnan tuen ei tulisi johtaa passiivisuuteen, laiskuuteen tai väärinkäytöksiin (Alasuutari 1996, 115-116). Tasa-arvoisuus ja oikeudenmukaisuus ei tarkoita sitä, että kaikilla olisi samat tulot vaan elintason tulee olla oikeassa suhteessa omiin ansioihin nähden. Yksilöä tulee siten palkita omasta yrittämisestä.

Vaikeavammaisen lapsen kuntoutuksesta puhuttaessa perheelle on annettava mahdollisuus sekä toisaalta velvoitettava heidät osallistumaan lastansa koskevien suunnitelmien tekoon. Appletoniin ja Minchomiin (1991) viitaten Pietiläinen (1997, 24-26) esittää viisi mallia vanhempien osallistumisvaihtoehdoista.

1) Asiantuntija-malli, joka pohjautuu perinteiseen medisiiniseen malliin, jossa ammattilaiset pohtivat tiettyjä ongelmia vanhempien toiveiden, tunteiden ja näkemysten jäädessä taka-alalle.

2) Siirto-malli, jossa vanhemmat toteuttavat ammattilaisten ohjauksen mukaista

ohjelmaa. Lähtökohtana on se, että vanhempien oletetaan tuntevan lapsensa parhaiten ja ovat motivoituneita lapsensa auttamiseen. Vanhemmat yritetään opettaa tarkkailemaan lasta, keräämään tietoa systemaattisesti ja saamaan käsityksen lapsen kehityksestä sekä ymmärtämään asiantuntijajohtoisen intervention toteutuksen. Tällainen käytäntö kuitenkin saattaa aiheuttaa liiallista asiantuntijariippuvuutta, eikä mallissa oteta huomioon perheiden yksilöllisyyttä.

3) Kuluttajan oikeuksiin perustuva malli antaa vanhemmille oikeuden valita lapselleen tarkoituksenmukaiset palvelut työntekijöiden tarjoamista vaihtoehdoista. Tässä mallissa arvostetaan vanhempien asiantuntijuutta lastaan koskevissa asioissa, mutta ammatti-ihmisten ja vanhempien näkemyksissä lapsen tarpeista voi esiintyä ristiriitoja. Työskentelytapa on kaksisuuntainen neuvottelu sekä kliinisellä että suunnittelun tasolla. Interventio toteutetaan kuluttajan näkemyksen pohjalta.

4) Sosiaalisen verkoston malli käsittää vanhemmat, lapset ja terapeutit verkoston osina, missä jäsenten väliset suhteet ovat monimutkaiset. Sosiaalisen verkoston tuki voi vaikuttaa jopa paremmin kuin palveluntuottajien tuki. (Dunst, Trivette & Deal 1988, Pietiläisen 1997, 25 mukaan.) Perheen sosiaaliset olot ja taloudellinen tilanne voi olla kiinnostavampi keskustelun aihe kuin lapsen kehitystä koskevat kysymykset. Työntekijän tehtävänä on havaita perheen sosiaalisen verkoston vahvuudet ja nähdä lapsi omassa ympäristössään ja edistää perheen ja lapsen adaptaatiota (Pietiläinen 1997, 25).

5) Perheen itsenäisen toiminnan mallissa yhdistyy kuluttajan oikeuksiin perustuva ja sosiaalisen verkoston malli. Vanhemmilla on valta, vastuu ja kyky päättää lapsen elämästä. Ammatti-ihmisten tehtävänä on vanhempien toimintojen vahvistaminen. (Appleton & Minchom 1991, Pietiläisen 1997, 26 mukaan.)

Vuorovaikutuksellinen näkökulma korostaa perheen merkitystä ja kykyä määritellä omia tarpeitaan ja perheen asiantuntijuus perustuu nimenomaan parhaaseen oman elämän

asiantuntijuuteen.

Paget (1991, 1-17) korostaa sitä, että tasavertaisuus vanhempien ja päätöksentekijöinä toimivien ammatti-ihmisten välillä on optimissaan silloin, kun ammattihenkilöstö näkemyseroistaan huolimatta voi kunnioittaa vanhempien mielipiteitä. Myös vanhempien sitoutuminen suunnitelmaan on helpompi, kun he ovat olleet mukana päätöksenteossa.

6 KANSANELÄKELAITOKSEN KUNTOUTUSTOIMINASTA

6.1 Kuntoutuksen keskeinen sisältö lainsäädännössä

Kansaneläkelaitoksen järjestämä *kuntoutus kuuluu koko väestölle*. Kuntoutustoiminta jakautuu järjestämisvelvollisuuden ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen toimintaan. Järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaan kuntoutukseen on sitä hakevalla lainmukainen oikeus, kunhan täyttää lain edellyttämät ehdot. Tällaista kuntoutusta ovat vajaakuntoisen ammatillinen kuntoutus KKL 2 §) ja vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus (KKL 3 §).

Kansaneläkelaitos voi harkintansa mukaan järjestää myös muuta ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta (KKL 4 §). Näitä toimenpiteitä ovat yksilöllinen laitoskuntoutus, sairauskohtaiset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, ammatillisesti syvennetty lääketieteellinen kuntoutus eli ASLAK, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia. Lisäksi tähän ryhmään kuuluvia ovat työkyvyn ylläpitämiseen ja eräiden työhön liittyvien apuvälineiden kustantaminen.

Kuntoutuslain 6 §:ssä on säädetty Kelan velvollisuudesta selvittää kuntoutustarve, viimeistään silloin, kun henkilön sairausvakuutuslain mukaista päivärahaa on maksettu saman sairauden perusteella yli 60 päivää. Tällä on haluttu varmistaa kuntoutustarpeen varhainen toteaminen ja kuntoutustoimenpiteiden oikea-aikaisuus.

Kuntoutusmahdollisuuksien monipuolisuudesta huolimatta kuntoutustoimenpiteiden kohdistuminen eniten kuntoutusta tarvitseviin ja toimenpiteistä hyötyviin on ongelmallista. Tärkeintä olisi asiakkaiden oma oikeanlainen aktiivisuus, jolla tarkoitan sitä, että kukin ensisijaisesti itse pyrkisi vaikuttamaan omaan sekä fyysiseen että psyykki-

seen hyvinvointiin. Vasta sitten kun omat keinot eivät riitä, hakeuduttaisiin yhteiskunnan palvelujen piiriin. Kuntoutumisen näen kasvutapahtumana, eli jokaisen on opittava tuntemaan itsensä ja parhaat selviytymiskeinonsa. Käytännössä on osoittautunut, että on henkilöitä, jotka toistamiseen hakevat mitä erilaisimpia kuntoutuspalveluja, ja taas henkilöitä, jotka varmasti hyötyisivät kuntoutuksesta ja olisivat oikeutettuja kuntoutustoimenpiteisiin, mutta eivät syystä tai toisesta tule kuntoutuksen piiriin.

KELAN kustantamaan kuntoutukseen hakeutuessa asiakas tarvitsee aina hakemuksensa liitteeksi lääkärinlausunnon. Siksi olisi tärkeää, että lääkäreillä olisi resursseja mahdollisimman hyvin pohtia potilaansa kanssa kuntoutuksen toimintamalli ja kuntoutuksesta saatavat kokonaisvaltaiset hyödyt. Usein kuntoutussuunnitelmat tehdään moniammatillisessa työryhmässä, joten näyttäisi olevan mahdollisuudet tarkoituksenmukaisten kuntoutustoimenpiteiden suositukseen. Käytäntö on kuitenkin osoittanut, että suunnitelmia tehdään kiireessä monenlaisten paineiden alaisena, jolloin vastuu siirtyy sektorilta toiselle. Yksilön etujen edelle saattaa nousta arvovaltakysymykset ja eturistiriidat sekä kapea-alainen taloudellisuusajattelu, eikä kukaan lopulta ota kokonaisvastuuta toteutettavista toimenpiteistä.

6.2 Hyvä kuntoutus ja laadun keskeiset piirteet

Kelassa on jo vuodesta 1995 alkaen pohdittu työryhmässä kuntoutuksen laadun ja resurssien kuvauksen selkeyttä ja vertailukelpoisuutta. Saatujen kokemusten mukaan hyvä kuntoutus edellyttää kuntoutushenkilöstön riittävyyttä, asiantuntemusta sekä tilojen ja laitteiden turvallisuutta. Kuntoutus on oltava ennalta suunniteltua, jossa lääkäri ja hänen vastuullaan oleva henkilöstö asiakkaan asiakirjoihin tutustuen varmistaa aiotun

kuntoutuksen sopivuuden ja oikean kuntoutusajankohdan.

Hyvä kuntoutus edellyttää myös asiakkaan osallistumismahdollisuutta kuntoutuksensa suunnitteluun. Tämä parantaa kuntoutujan sitoutumista kuntoutukseen mahdollisimman hyvän tuloksen aikaansaamiseksi. Laadukas kuntoutus perustuu avoimuuteen yhteistyössä kuntoutujan ja kuntoutusprosessiin osallistuvan moniammatillisen työryhmän jäsenten kesken. Ulkopuolisille tietoja voidaan antaa vain asianomaisen kuntoutujan luvalla. (Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta, toteutumisen seuranta vuosian 1992-1997.)

Kuntoutushenkilöstön riittävyydessä on vaikeuksia etenkin harvaanasutuilla alueilla. Kaikkia mahdollisesti tarpeellisia terapioita ei ole saatavissa edes kohtuullisten matkojen päästä. Lummelahden ja Kaakkuriniemen tutkimuksen (1990, 35) mukaan "kuntoutuspalvelujen tarve ja saatavuus eivät vastaa toisiaan missään kunnassa". Kuntoutussuunnitelmien laatiminen voi jäädä pintapuoliseksi muiden työkiireiden alle. Suunnitelman laatijoiden ja kuntouksen saajan näkemyserot tarvittavasta kuntoutuksesta voivat olla ristiriitaiset. Kuntoutuskertojen määrän riittävyys voi palvelun saajan, rahoittajan ja suosituksen tekijän näkökulmasta katsottuna olla ristiriitaista. On todettu, että ilman vanhempien tukea kuntoutuksessa ei saada nykyisillä yhteiskunnan resursseilla sitä parasta mahdollista tulosta, mihin kuntoutuksella voitaisiin todella päästä (esim. Lovaasin tutkimus 1987). Todellinen yhteistyö prosessiin osallistuvien väliltä voi puuttua.

6.3 Vaikeavammaisuuden käsite

Yleensä vamman vaikeutta ajatellaan suorassa suhteessa vamman aiheuttamiin sopeutumis- ja selviytymisvaikeuksiin. Kuitenkin vamman aiheuttama haitta koetaan hyvin yksilöllisesti.

Vammaistukiasetuksessa vaikeavammaiseksi määritellään henkilö, jolla on erittäin vaikea toimintakykyä alentava yleinen haitta tavanomaisessa elämässä. Vaikeasti vammaisena pidetään aina sokeaa, liikuntakyvytöntä ja varhaiskuuroa (VTA 2 §)

Kansaneläkelaitoksen etuusohjeiden mukaan vaikeavammainen on Kelan kuntoutusasiaan nähden henkilö, jonka sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen tai toiminnallinen haitta on niin suuri, että hänen on huomattavan vaikeaa tai rasittavaa selviytyä jokapäiväisistä toiminnoistaan julkisen laitoshoidon ulkopuolella ja jonka selviytymistä voidaan kuntoutuksella tukea. Lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa arvioidaan jokapäiväisen elämän toimintojen ja kuntoutustavoitteen kannalta. Tällöin tulee ottaa huomioon mm. iän mukana muuttuvat elämäntilanteet ja tehtävät, joista suoriutumista tuetaan kuntoutuksella.

Vammaisten oikeuksien julistuksessa "vammainen" tarkoittaa jokaista, joka fyysisten tai psyykkisten puutteellisuuksien vuoksi on täysin tai osittain kykenemätön omatoimisesti huolehtimaan normaaliin yksilölliseen tai sosiaaliseen elämään liittyvistä tarpeista.

6.4 Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus

Vaikeavammaisen kuntoutusta toteutetaan sekä terveydenhuollon että Kelan järjestämänä toimintana. Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annettu laki edellyttää kuntoutuspäätöksen perusteeksi kuvauksen lääketieteellisestä haitasta ja sen vaikutuksesta päivittäisiin toimintoihin. Lisäksi tarvitaan asiantuntija-arvio kuntoutuksen tavoitteista ja tuloksellisuudesta. Kuntoutuksen ei tule olla sairauden hoitoon liittyvää eikä asiakkaan tule olla pitkäaikaisessa (yli 3 kk) sairaala- tai laitoshoidossa. Nämä kaikki edellytykset tulee sisältyä asiakkaan hoidosta vastaavassa yksikössä laadittuun kuntoutussuunnitelmaan.

Lisäksi henkilön on oltava lapsen korotetun tai erityishoitotuen saaja, korotetun tai erityis vammaistuen saaja, eläkkeensaajan korotetun tai erityishoitotuen saaja (Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta nro 610/1991 ja asetus 1161/1991).

Kuntoutuksen määrittely on aina yksilöllinen ja siinä on aina otettava huomioon kuntoutujan koko elämänpiiri. Diagnostiseen luokitteluun perustuva suunnitelma on ainoastaan suuntaa-antava kuntoutustarvetta ja palveluja määriteltäessä. Timosen (1995, 7) mukaan diagnostiseen ajatteluun kytkeytyy kehäpäätelmän vaara, jolloin kuntoutustoimenpiteiden suunnittelua ohjaa liiaksi diagnoosin mukaiset nimikkeet.

6.5 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutuksen sisällölliset tavoitteet näkyy osaltaan *yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa*, joka on keskeinen kuntoutusprosessin väline. Se syntyy yhteistyössä asiakkaan, kuntoutustyöntekijöiden ja lääkärin kanssa käytyjen keskus-

telujen perusteella. Kuntoutus on nimenomaan prosessi eikä kertakaikkinen tapahtuma. Se vaatii suurta sitoutumista asiakkaan, kuntoutuksen toteuttajan ja kuntoutuksen rahoittajan kesken.

Pietiläinen (1997, 14-15) toteaa, että kuntoutussuunnitelma on tärkeä asiakirja, koska sen perusteella yleensä päätetään annettavista palveluista. Epäkohtana hän näkee sen, että suunnitelmia tehdään yhtä lasta kohti monia, joten siitä aiheutuu turhaa päällekkäisyyttä. Lapsen kokonaiskehityksen kannalta olisi tärkeää ottaa huomioon perheen kokonaistilanne, mikä usein jää ottamatta huomioon suunnitelman kohdistuessa ensisijaisesti lapseen.

Saman suuntaiseen näkemykseen ovat päätyneet myös Suikkanen ja Piirainen (1995). Suunnitelma tehdään yleensä siinä organisaatiossa, jonka vastuulle kuntoutuksen koordinointi kuuluu. Suunnitelmiin sisältyy tiettyjä päällekkäisyyksiä yksilöllisten kuntoutustarpeiden takia. Terveydenhuolto tekee omia hoito- ja kuntoutussuunnitelmiaan, sosiaalihuolto palvelusuunnitelmia vammaishuollon asiakkaille, erityishuoltoohjelmia kehitysvammahuollon asiakkaille, hoitosuunnitelmia sosiaalipalvelujen asiakkaille, kuntoutussuunnitelmia päihdehuollon asiakkaille sekä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille. Koulutoimi tekee omat koulutussuunnitelmansa, vakuutuslaitokset kuntoutusohjelmansa, työvoimahallinto työllistymisselvitys- ja toimenpideohjelmansa, vankeinhoito kuntoutussuunnitelmansa. Suunnitelman tekeminen edellyttää syvällistä perehtymistä kuntoutujan kokonaistilanteeseen, selviytymisstrategioihin, elämän hallintakeinoihin, muuntumismahdollisuuksiin, omiin odotuksiin ja toiveisiin sekä käytettävissä oleviin resursseihin. (Em. 214).

Lapsen kyseessä ollessa lait ja ohjeet edellyttävät vanhempien mukanaoloa kuntoutussuunnitelman laadinnassa tai ainakin vanhempia tulee kuulla (Kuntoutus uudistuu 1992). Käytännön ohjeet ja neuvot vanhempien mukaanottamiseen kuitenkin

puuttuvat ja käytännöt ovat muodostuneet kuntoutus- ja palveluorganisaatiokohtaisiksi (Pietiläinen 1997, 15).

Mattuksen (1993, 51) mukaan vanhemmat eivät useinkaan tiedä, mitä suunnitelmia heidän lapsistaan on tehty ja "sitten on henkilökohtaisesti kannettava anomuksia ja todistuksia virastosta ja laitoksesta toiseen ja oltava ikään kuin omia rahojaan vartioivien virkailijoiden nuuskimisen ja pilkanteon kohteena" (Mattus 1989, 27). Jos näin tunnetaan, on yhteistyö viranomaisten ja asiakkaiden välillä pahasti vialla.

Mattus (1993, 49) toteaa, että suomalainen kuntoutusjärjestelmä on sairaala- ja asiantuntijakeskeinen. Vaikka vanhempia kuullan, eivät he kuitenkaan saa olla mukana päätöksenteossa.

Amerikkalaisessa varhaiskuntoutuksessa suositaan "early intervention" termiä, kun puhutaan pienten vammaisten lasten kehityksen tukemisesta (Meisels & Shonkoff 1990) Amerikkalainen käytäntö korostaa selkeästi kasvatuksellista näkemystä vammaisen kehitystä tukevana toimintana kun taas suomalainen käytäntö korostaa yksilöllisiä terapioita.

Kansaneläkelaitoksen kustantaman vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen tulee aina perustua henkilön hoidosta vastaavassa yksikössä laadittuun vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi laadittuun kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan. Parhaimmillaan se on kokonaisvaltaista kasvua ja kehitystä koskeva suunnitelma, missä on otettu huomioon opetukselliset, terveydenhuollolliset ja kuntien vastuulla olevat asuin- ja elinympäristöön kohdistuvat toimenpiteet.

Kansaneläkelaitoksen ulkopuolella, terveydenhuollon tai muun tahon tekemä kuntoutussuunnitelma on selkeästi suositus eikä oikeudellisessa mielessä sitova sopimus. Se on asiakirja, jota Kela käyttää muiden käytössä olevien tietojen ohella kuntoutuspäätöksen tekemiseen. Kansaneläkelaitos on julkinen instituutio ja käyttää

toimintaansa julkisia varoja. Kela voi siten tukea vain sellaisia toimenpiteitä, joilla on todettu olevan merkitystä vammaisen toimintakyvyn kannalta. Tällöin näkemykset terapian tuloksellisuudesta ja tarpeellisuudesta voivat olla hyvin erilaiset vanhempien tai vammaisen ja kuntoutuksen rahoittajan kanssa. Kelan asiantuntijalääkäri Rissanen kuitenkin toteaa, että jos esimerkiksi jonkin terapiamuodon tuloksellisuudesta on olemassa riittävät selvitykset, ei Kela tahallaan ole esteenä uusien kuntoutusmuotojen käyttöönotossa (Ketju 6,1998).

7 TUTKIMUSTEHTÄVÄN MUOTOUTUMINEN

Kansaneläkelaitoksen kustantamana kuntoutuksena voidaan toteuttaa vain niitä toimenpiteitä, joilla on todettu olevan myönteinen vaikutus vammaisen taitojen kehittämisessä ja toimintakyvyn parantamisessa parhaalle mahdolliselle tasolle. Toisaalta *laki* velvoittaa Kansaneläkelaitoksen järjestämään mm. vaikeavammaiselle lapselle kuntoutusta, joka on *tarpeen* hänen toimintakykynsä ja mahdollisimman hyvän itsenäisen selviytymisensä kannalta, jos hän saa korotettua tai erityishoitotukea eikä ole julkisessa laitoshoidossa. Kuntoutuksen keskeinen tavoite Kelan näkökulmasta katsottuna on turvallinen ja luotettava, sekä yksilön että yhteiskunnan asettamat vaatimukset täyttävä tuloksellinen palvelu.

Kela ostaa tarvittavat palvelut eri ammattialojen palveluntuottajilta, joiden asiantuntemuksen ja ammattitaidon varaan jää palvelutilanteen hoitaminen asiakkaan hyödyksi. Asetettujen kuntoutustavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan suunnitelmallisuutta, yhteistyötä, korkeatasoisia kuntoutustoimenpiteitä, seurantaa ja kuntoutujan tarpeet, oikeudet ja valinnanmahdollisuudet huomioonottavaa toimintatapaa. Hyvälle kuntoutukselle on ominaista prosessiluonteisuus, jossa etukäteen otetaan huomioon kuntoutujan yksilöllisyys ja kuntouksen toteuttaminen yleisesti hyväksyttyjä kuntoutusmenetelmiä noudattaen.

Kuntoutuksen perusteena oleva *kuntoutussuunnitelma* on suositus kustannettavista toimenpiteistä, eikä sinänsä sitova sopimus Kansaneläkelaitokseen nähden. Suunnitelmat tehdään yleensä moniammatillisessa yhteistyöryhmässä. Pelkällä suunnitelmalla ei mikään toteudu vaan tulee varmistua suunnitelman kirjaimellisesta lainmukaisuudesta ja lisäksi

on jätettävä Kelalle kuntoutushakemus. Virkailija tuntee myös lain, joten suunnitelman laatijoiden pitäisi olla myös lakiasiantuntijoita, jotta tarpeettomilta viivytyksiltä ja lisäselvityksiltä vältyttäisiin kuntoutusprosessissa ja sen käynnistämisessä. (Mattus 1993, 51-52.) Kokonaisvaltaisella asiantuntijuudella ja todellisella yhteistyöllä vältyttäisiin turhilta toiveilta ja pettymyksiltä yhteiskunnan kustantamiin kuntoutustoimenpiteisiin nähden. Suositeltavien toimenpiteiden tulee olla realistisia.

Tätä taustaa vasten olen muotoillut selvitettäväksi seuraavat kysymykset:

Millaista toimintaa kuntoutussuunnitelman laatijat pitävät tarpeellisena ja tuloksellisena Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain mukaisena vaikeavammaisen kuntoutuksena ja voidaanko se nähdä kasvua ja kehitystä tukevana menetelmänä?

Miten kuntoutus on käytännössä toteutunut kahden lapsen kohdalla suhteessa yleiseen käsitykseen ja asiantuntijoiden näkemykseen hyvästä kuntoutuksesta?

Miten yhteistyö on toteutunut näiden lasten kuntoutusprosessissa muiden tahojen (vanhemmat, päiväkoti, esikoulu) kanssa?

8 TUTKIMUSMENETELMÄT

8.1 Menetelmälliset lähtökohdat

Tutkimustehtäväni mukaisesti tarkastelen kuntoutussuunnitelman laatijoiden näkemystä tarpeellisesta ja tuloksellisesta toiminnasta sekä kuntoutusta vaikeavammaisen lapsen kasvua edistävänä tapahtumana. Tutkimukseni ensimmäisessä vaiheessa tarkasteluni kohdistuu kuntoutussuunnitelman laatijoiden näkemykseen tarpeellisesta ja tuloksellisesta kuntoutustoiminnasta suhteessa yleiseen näkemykseen hyvästä kuntoutuksesta. Näitä tuloksia käytän rinnasteisina johtolankoina tarkastellessani tutkimuksen toisessa vaiheessa kahden kuntoutuslain näkökulmasta katsoen vaikeavammaiseksi määritellyn lapsen lähes neljä vuotta jatkunutta kuntoutusprosessia.

Kvalitatiivinen tutkimusote on perusteltua, koska tarkastelun kohteena on vammaisen lapsen arjessa tapahtuva toiminta. Varton (1992) mukaan laadullinen tutkimus kohdistuu ihmisen elämismaailmaan. Elämismaailmalla hän tarkoittaa niiden merkitysten kokonaisuutta, joka muodostuu yleisesti ihmisten välisen vuorovaikutuksen kohteista. Yksittäiset tutkimusten kohteet saavat merkityksensä koko ajan läsnä ja valmiina olevasta kokemustodellisuudesta, mikä on yhtäaikaa muuttuva ja muutettava. (Varto 1992, 23-24.) Tutkija voi ymmärtää tutkimiaan asioita vain siinä kontekstissa, missä ne saavat merkityksensä tutkittavien elämismaailmassa. Tällä asioiden selittämisellä kontekstissaan tarkoitetaan Alasuutarin (1994, 233) mukaan empiirisestä aineistosta löytyvien puhetapojen ymmärtämistä eli arkihavainnon käsittellistämistä. Alasuutarin (1994, 21) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysissä on aina kysymys merkityksistä ja merkityksellisen toiminnan tutkimisesta.

Tapaustutkimuksella on mahdollista paljastaa kätkeytyneiden totuuksien, sosiaalisten vuorovaikutustapahtumien piilomerkitystä, konflikteja ja vaihtoehtoisia tulkintoja sekä näkemysten välisiä ristiriitoja. Tapaustutkimus voi olla tie ammatilliseen kasvuun, koska tapaus alkaa toiminnan maailmasta ja myötävaikuttaa suoraan käytäntöön esimerkiksi se voi demokratisoida päätöksentekoa ja toimia päätöksenteon perustana. (Syrjälä 1994, 12-16; Varto 1992, 80-81.) Tutkimustodellisuus on arkipäivän ilmiöissä ja tutkimuskohteen omissa kokemuksissa.

Omassa tutkimuksessani pyrin löytämään niitä kätkettyjä totuuksia, jotka vaikuttavat kuntoutussuunnitelmien laadintaan. Mitkä tekijät ohjaavat kuntoutustavoitteen määrittelyä ja miten suunnitelman laatijoiden professionaalisuus vaikuttaa tavoiteasetteluun. Löytyykö mahdollisesti ristiriitaisuuksia ja vaihtoehtoisia tulkintoja kuntoutuspalvelujen saajan, - suositusten ja - rahoittajien kesken. Ja millaisia piilomerkityksiä mahdollisesti kuntoutusprosessin sosiaalisiin vuorovaikutustilanteisiin sisältyy.

Tapaustutkimuksessa ollaan kiinnostuneita pikemminkin tapahtumien yksilökohtaisista rakenteista kuin niiden yleisluonteisesta rakenteesta. Tapaustutkimus voi olla kuvailevaa, toisaalta siinä pyritään löytämään tutkittavalle ilmiölle selityksiä. Tapaustutkimuksessa luonteva lähestymistapa on käytännön ongelmien kokonaisvaltainen tarkastelu ja kuvaus. (Syrjälä 1994, 10-12.) Tapaus pyritään kuvaamaan mahdollisimman syvällisesti, yksilöllisesti ja holistisesti (Patton 1990, 54).

Laadullisen aineiston tarkka rajaaminen on välttämätön, koska aineisto voi periaatteellisesti olla loppumaton (Eskola, J. & Suoranta, J. 1998, 65). Laadulliselle tutkimukselle on ominaista ilmiön tarkastelu monesta eri näkökulmasta (Alasuutari 1994, 74). Tässä tutkimuksessa kuntoutusta tarkastellaan suunnitelman laatijoiden, rahoittajan ja kuntoutuksensaajan näkökulmasta.

Tutkimuksen kohteena tapaus voi erota muista kielteisesti tai myönteisesti, mutta se

voi olla myös aivan tyypillinen arkielämän ilmiö, mitä tutkija ei voi kokeellisesti järjestää (Syrjälä Ahonen, Syrjäläinen,. & Saari 1994, 10-12).

Tapausten osalta tutkimukseni perustuu nykyajassa tapahtuvaan ilmiöön, jossa tarkastelun kohteena on kahden mahdollisimman tyypillisen Down-lapsen kuntoutusprosessi. Kumpaisellakin lapsella on perussairautena Downin syndrooma. Toisen lapsen kuntoutus on edennyt näennäisesti hyvin, toisen lapsen kuntoutuksessa on ollut katkoja ja terapeutinvaihdoksia. Kumpainenkin on ollut mukana kuntoutusprosessissa noin neljän vuoden ajan. Tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on lapsen henkilökohtaisesti suunniteltu kuntoutustoiminta kasvatuksellisesta näkökulmasta.

8.2 Oma roolini tutkijana

Olen itse työskennellyt Kansaneläkelaitoksen toimistossa vuosikymmeniä ja kuntoutusasioiden parissa koko Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain voimassaoloajan. Tämä asettaa minut tutkijana ongelmalliseen asemaan, sillä kuulun tavallaan itse tutkimuskenttää määrittävään taustaan. Vaarana on se, että tarkasteluni lähtee liikkeelle omista kokemuksestani ja luon asioille suunnan liiaksi omien kokemusteni perusteella. Tässä tilassa on tietoisesti pyrittävä objektiivisuuteen.

Perttulan (1995) mukaan on tärkeää, että tutkija "pyrkii sulkeistamisen avulla vapautumaan luonnollisen asenteensa sitomasta tavasta havaita maailmaa". Sulkeistamisen myötä tutkijan on mahdollista havaita ilmiö sellaiseksi, miksi se havaitaan ilman luonnollisen asenteen sisältämiä ennakkokäsityksiä. (Em. 10-11.)

Toisaalta tutkimuskentän tunteminen helpottaa ilmiön kohtaamista. Uuden lain, tässä tapauksessa Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain, toimeenpanoon liittyvät

asiat ovat vaatineet kohdallani runsaasti itsenäistä opiskelua, jotta osaisin omalla toimintasektorillani julkishallinnon palveluksessa hoitaa tehtäväni sekä yksilön että yhteiskunnan etujen mukaisesti.

Koko tutkimustyöni ajan olen pyrkinyt tietoisesti pitämään toimihenkilöroolini erillään tutkijaroolistani, jotta tutkittavan ilmiön objektiivinen kohtaaminen olisi mahdollista. Tutkimuksen objektiivisuus on kuitenkin tieteenfilosofinen ikuisuuskysymys. Voiko mikään tutkimus olla täysin objektiivista? Tutkijalla on joka tapauksessa aina tietyt arkikokemuksensa, joista ei voi täysin irrottautua. Tutkittavan ilmiön valitseminenkin on tietynlaista subjektiivisuutta.

8.3 Kohdejoukko

Tutkimushenkilöitäni olivat ns. asiantuntijat ja kaksi kehitysvammaista lasta. Asiantuntijoiksi määrittelemäni tutkimushenkilöt olivat kuusi vaikeavammaisen lapsen vanhempaa, kuusi lääkäriä, neljä psykologia, neljä fysioterapeuttia, neljä musiikkiterapeuttia, neljä toimintaterapeuttia, neljä puheterapeuttia, neljä sosiaalityöntekijää, neljä opettajaa ja lisäksi kuusi Kelan toimihenkilöä, jotka eivät ole olleet mukana kuntoutussuunnitelman laatimisessa, mutta ovat tehneet kuntoutuksen maksamista koskevia päätöksiä.

Tapauskohtaisten tutkimushenkilöiden lopullinen valinta vaati itseltäni pitkään pohdintaa. Jo vuosien ajan minua on kiinnostanut nimenomaan *kasvatuksellisesta* näkökulmasta tarkastella, mitä vaikeavammaisen kuntoutuksessa pohjimmiltaan tapahtuu, ja kenen edun mukaista toiminta lopulta on. Kuntoutuslain voimassaoloaikana eli syksystä 1991 alkaen hyvin monenlaisia kuntoutustapauksia on tullut esille ja monet ovat

edelleen kuntoutuasiakkainani. Siksi oli vaikeaa valita tutkimushenkilöitä, sillä miltei jokaisen kohdalta löytyisi mielenkiintoisia tarkastelun kohteita. Aluksi suunnittelin ottavani kohdehenkilöiksi kaksi AGU -lasta, nyt jo nuoria, kaksi autistista ja kaksi Downin syndrooma -lasta. Kuntoutuksen tarve, kesto ja monipuolisuus voi olla hyvin erilainen eri sairausryhmien kohdalla ja vielä yksilöllisestikin kunkin henkilön kohdalla. Esim. AGU -tauti on etenevä sairaus, minkä haittojen lievittämiseksi tarvitaan jatkuvaa kuntoutusta. Aineisto kuitenkin olisi paisunut niin valtavaksi, että katsoin etteivät resurssini riitä tässä vaiheessa niin suuren asiamäärän tarkasteluun.

Koska kiinnostukseni kohdistui lähinnä kasvua ja kehitystä tukevaan kuntoutukseen, valitsin lapset, joille on annettu puheterapiaa usean vuoden ajan. Timosen (1994, 9) mukaan Down -lapset kuuluvat kuntoutusta ja ohjausta vaativien 2. ryhmään. Hän on luokitellut kehityksen edetessä tarvittavan kuntoutuksen kolmeen luokkaan: 1. Paljon ja monipuolista kuntoutusta vaativien ryhmä, 2. kuntoutusta ja ohjantaa vaativa ryhmä ja 3. ohjantaa ja neuvoja vaativa ryhmä. Tutkimuskohteen valinnassa pyrin mahdollisimman tyypillisten tapausten löytymiseen, jotta tuloksia voisi käyttää hyväksi vastaavissa tapauksissa. Siksi päädyin tarkastelemaan kahden 6-vuotiaan hyvin *tyypillisen* Down -tytön kuntoutusprosessia neljän vuoden ajalta. Valitsemani tutkimushenkilöiden kehitysvammaisuus oli havaittu jo heti lapsen syntymän yhteydessä ja kuntoutustoimenpiteet oli aloitettu viiveettä. Molempien perhekoko on sama. Alustavien havaintojen mukaan näytti siltä, että toisen lapsen kuntoutus on onnistunut ideaalisesti ja toisen lapsen kuntoutuksessa on ollut oletettuja epäonnistumisia, taukojen, yhteistyöongelmien ja terapeutinvaihdoksien takia.

Downin syndrooma

Aution, Palon, Kasken ja Mannisen (1993, 40-41) mukaan Downin oireyhtymä eli Downin syndrooma on suurin yhtenäinen kehitysvammaisten ryhmä. Downin oireyhtymä on aina synnynnäinen tila, eikä siten koskaan kehity syntymän jälkeen.

Älyllinen suorituskyky on käytettävissä olevien testien mukaan todettu Downeihin kuuluvilla olevan keskitasoisesti jälkeenjääneiden luokkaa (Autio ym.1993, 44). Älyllinen kehitys on viivästynyttä ja kehitysviivästymä on havaittavissa jo 4-6 kuukauden iässä käyttäytymisen kontrollin painottumisena subkortikaaliselta alueelta kortikaalisille alueille (Korhonen 1997, 109). Hoito ja kuntoutus lievittävät kehityshäiriöiden aiheuttamia seurauksia (Autio ym. 1994, 44).

Ensimmäisen elinvuoden aikana Down-lapset voivat olla tavallista veltompia ja helposti tulehdussairauksille altistuvia. Seuraavina vuosina kehitys etenee asteittain; kävelemään oppiminen n. kaksi vuotiaana, puhumaan oppimisessa on vaikeuksia, joita voidaan lievittää opettamalla kontaktikykyä elein ja viittomin sekä puheterapialla. Psyykkisesti he ovat varhaislapsuusiässä hyväntuulisia, matkimisintoisia ja joskus jopa ylivilkkaita. Heidän ominaispiirteisiin kuuluviksi voidaan usein katsoa myös musikaalisuus ja poikkeuksellisen hyvä rytmitaju. Kouluikään mennessä useimmat Down-lapset ovat kehityksessään edenneet keskitasoisesti kehitysvammaisen, muutamat lievästi kehitysvammaisen tasolle. Siten muutamilla on mahdollisuus oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta oppimiensa taitojen hyväksikäyttäminen jää puutteelliseksi. Murrosiän (joka tulee normaaliin aikaan) lähestyessä kehitys hidastuu. (Autio ym. 1993, 44-45.)

Downin oireyhtymää sairastavilla synnynnäinen sydänvika, kilpirauhasen vajaatoiminta, leukemia ja anemia ovat jostakin syystä tavallista yleisempiä (Autio ym. 1993, 45).

Aikuisina useimmat Downin syndroomaa sairastavat kykenevät tekemään suojatyötä, pystyvät asumaan kotona tai asuntoloissa. He ovat luonteeltaan yleensä rauhallisia ja hyväntahtoisia sekä usein hyvin herkkiä vaistoamaan lähiympäristön erilaisia tapahtumia, siten myös mahdollisia ristiriitoja. He hyötyvät kuntoutuksesta ja hoidosta enemmän kuin luullaan (Autio ym. 1993, 46.) Siksi olisi tärkeää hyödyntää heille ominaisia voimavaroja, kuten toiminnallisuus, rauhallisuus, hyväntuulisuus ja herkkävaistoisuus.

8.4. Havaintoaineiston kerääminen

Perusideana tutkimusprojektissani pidin kirjallista aineistoa. Kuntoutusprosessi sinänsä tuottaa runsaasti kirjallisesti dokumentoitavaa aineistoa, kuten lääkärinlausunnot, kuntoutussuunnitelmat, -hakemukset ja -päätökset toimenpiteiden rahoittamisesta. Lisäksi kuntoutusjakson päättyessä terapeutit ja mahdollisesti myös vanhemmat antavat kirjallisen palautteen. Siksi pidin luontevana lähtötilanteessa hankkia kuntoutustoimintaan osallistuvilta tietoja.

Asiantuntijoiden kuntoutusnäkemystä tiedustelin *kyselylomakkeella* (liite 2). Pyysin heitä selvittämään, millaista kuntoutusta vastaaja pitää tarpeellisena ja tuloksellisena ja onko vastaaja osallistunut, ja jos -, niin missä ominaisuudessa kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja/tai kuntoutusprosessiin käytännössä. Koska kyselyni kohdejoukkona olivat asiantuntijat, oletin, että heillä on selkeä kuva siitä, mitä tarkoitetaan Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain 3 §:n mukaisella kuntoutuksella. Lomakkeiden kysymykset pyrin laatimaan siten, että en rajaisi pois mitään vaihtoehtoja puhuttaessa vaikeavammaisen kuntoutuksesta. Kuitenkin tavoitteenani oli kehitellä osioita, joista saamaani tietoa voin myöhemmin käyttää toteutuneiden kuntoutustapahtumien tar-

kastelussa.

Ajatukseni oli se, että vastausten perusteella pystyn selvittämään millainen on asiantuntijoiden näkemys lain mukaisesta, hyvästä kuntoutuksesta suhteessa ilman tutkimustarkoitusta olemassa olevaan aineistoon, sekä yleiseen hyvän kuntoutuksen käsitykseen. Vastauksissa oletin myös tulevan esiin sellaisia käsitteitä, joita voin käyttää johtolankoina tutkimukseni toisessa vaiheessa, jossa tarkastelen tapauskohtaisesti toteutunutta kuntoutusta.

Tapauskohtainen tutkimusaineisto koostui kahden nyt kuusi-vuotiaan lapsen Ninnin ja Jennin, (joiden vanhemmilta ja Kansaneläkelaitokselta olin kirjallisesti pyytänyt tutkimusluvan), kuntoutusprosessin kirjallisesta aineistosta neljän vuoden ajalta. Tähän aineistoon kuuluivat *lääkärinlausunnot, kuntoutussuunnitelmat, kuntoutuspäätökset* ja toteutetusta kuntoutuksesta laaditut *kirjalliset kuntoutuspalautteet*. Kyseinen aineisto on olemassa ilman, että tarvitsee ketään erikseen sitä varten vaivata. Näiden asiakirjojen pohjalta tarkastelin, millaisia kuntoutustavoitteita suunnitelmissa oli asetettu ja miten tavoitteisiin pääsemisessä oli onnistuttu, sekä millainen on toteutuneen kuntoutuksen suhde kyselylomakkeisiin vastanneiden näkemykseen tuloksellisesta kuntoutuksesta.

Saadakseni konkreettisen käsityksen kuntoutuksena toteutettavasta terapiatyöstä, olen havainnoinut useita kertoja tutkimuslasten puheterapiatunteja. Lisäksi olen havainnoinut lasten toimintaterapiaa. Ensimmäisen kerran olin havainnoimassa terapiaa toukokuussa 1998 ja viimeksi huhtikuussa 1999. Se mahdollisti itselleni kirjatietoa selkeämmän kuvan käytännön terapiatyöskentelystä; mitä menetelmiä terapeutti kunkin lapsen kohdalla käytti ja kuinka yksilöllistä, lapsen erityistarpeet huomioonottavaa toiminta on ja täyttyvätkö hyvän kuntoutuksen edellytykset. Kelan näkemyksen mukaan hyvä kuntoutus on suunnitelmallinen prosessi, jossa etukäteen otetaan huomioon kuntoutujan tarpeet ja joka toteutetaan asetettujen tavoitteiden mukaisesti.

Ammattini vuoksi vuodesta 1991 alkaen olen toistuvasti eri yhteyksissä käynyt keskusteluja vanhempien, terapeuttien, lääkäreiden, sosiaalityöntekijöiden ja kuntoutusohjaajien kanssa hankkien tietoa kuntoutukseen liittyvistä asioista. Itselleni on tullut sellainen käsitys, että suomalaisesta kuntoutusajattelusta puuttuu kasvatuksellisen näkökulman esiin tuonti. Kuntoutussuunnitelmat laaditaan työryhmässä, joka koostuu yksilöllisen tarpeen mukaan eri ammattialan asiantuntijoista kuten lääkäri, terapeutit, sosiaalityöntekijä, psykologi, kuntoutuja itse ja vanhemmat. Harvoin näkee, että Kelaa varten tehdyn suunnitelman laatimisessa on ollut mukana kasvatusalan asiantuntija.

8.5 Aineiston käsittely ja analyysi

Tutkimussuunnitelma on elänyt hankkeen mukana ja aineistonkeruu, analyysi, tulkinta ja raportointi ovat kietoutuneet yhteen, koska aihe liittyy arkielämääni.

Mäkelä (1992) toteaa, että laadullinen tutkimus ei välttämättä vaadi tutkijan ja tutkittavan interaktiivista kommunikaatiota. Aineistonkeruutavoilla ei myöskään ole suoraviivaista kytkentää ihmisen käsittämisen tapoihin. Ihminen voidaan käsittää toimivana subjektina ilman tutkijan ja tutkittavien keskeistä kommunikaatiota. (Mäkelä 1992, 43). Pelkistetyimmillään laadullinen aineisto on tekstiä, joka voi olla syntynyt tutkijasta riippuen tai riippumatta. Tutkimussuunnitelma parhaimmillaan elää tutkimushankkeen mukana, joten tutkimukseen tulee mukaan prosessiluonteisuus. Siitä seuraa se, että tutkimuksen vaiheet; aineistonkeruu, analyysi, tulkinta ja raportointi kietoutuvat yhteen. (Eskola & Suoranta 1998, 15-16.) Aineistoja voidaan käsitellä esimerkiksi teksteinä riippumatta siitä onko teksti syntynyt tutkijan aloitteesta vai hänestä riippumatta. (Mäkelä 1992, 47). Myös valmista aineistoa voi ottaa analy-

soitavaksi (Alasuutari 1994,19).

Laadullisen aineiston analyysille on tyypillistä, ettei sitä voi tiukasti erottaa muusta tutkimusprosessista (Mäkelä 1992, 45). Laadullisessa analyysissa aineistoa usein tarkastellaan kokonaisuutena. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole tarpeen eikä mahdollista tarkastella suuria tutkimusjoukkoja eikä tutkimustuloksia tilastollisin keinoin. Analyysissä etsitään johtolankoja ja ratkaistaan arvoitus, jolla tarkoitetaan aineiston hajoittamista osiin ja kokoamista päättelyä varten. Analyysi tapahtuu vaiheittain havaintojen pelkistämisellä, teemoittelulla ja tyypittelyllä tarkastellen aineistoa teoreettis- metodologisesta näkökulmasta; tavoitteena havaintomäärän karsiminen havaintojen yhdistelyllä. (Alasuutari 1994, 22-37; Eskola & Suoranta 1998, 175-182; Patton 1990, 381-406.) Tavoitteena on löytää koko aineiston kattavia sääntöjä tai sääntörakenteita. (Alasuutari 1993, 24).

Pattonin (1990) mukaan laadullisessa aineistossa on keskeistä tutkittavan ilmiön induktiivinen kuvaileminen, mikä tulee erottaa tutkijan tulkinnoista. Se tarkoittaa aineistosta lähtevien teemojen, luokitusten ja mallien etsimistä. Ne nousevat esiin aineistosta eivätkä niinkään määrää aineiston keräämistä ja analyysia. (Patton 1990, 374, 390.)

Merkitykset ilmenevät ihmisten toimina, päämäärinä, suunnitelmina, hallinnollisina rakenteina, yhteisöjen toimina ja muina ihmisistä lähtevinä ja ihmiseen päättyvinä tapahtumina. Kaikki elämismaailman merkitykset voivat syntyä vain ihmisen kautta. Myös tutkija on osa elämismaailmaa ja siksi hänen tapansa ymmärtää ne kysymykset joita hän muiden kohdalla tutkii, vaikuttaa ratkaisevalla tavalla koko ajan hänen tutkimuksessaan. (Varto 1992, 24, 26.)

Tutkijan tutkimuksellinen mielenkiinto eli tapa, jolla tutkija suhtautuu tutkimuksensa aiheeseen, kohteeseen ja metodologiaan on sekä teoreettinen että käytännöllinen. Useissa

tapauksissa se on täysin käytännöllinen. Tutkijan tietoinen maailmankäsitys sisältää monentasoisia tutkijan mielenkiintoa ohjaavia tekijöitä, jotka vaikuttavat ratkaisevasti etukäteisoletuksiin ja työnsä ratkaisutapavalintoihin. (Varto 1992, 28-29.)

Itselleni on käytännön työssä muotoutunut oma käsitys kuntoutusprosessista, miten kuntoutus käynnistyy, miten kuntoutusasiat tulevat vireille Kansaneläkelaitoksessa ja kuinka käytännön toiminta etenee. Suunnaton haluni paneutua entistä syvemmin ja paremmin työhöni sai aikaan innostukseni ryhtyä tarkastelemaan, miten yhteistyökumppanini ymmärtävät kuntoutuksen merkityksen vaikeavammaisen elämässä ja mitä kuntoutus voisi parhaimmillaan olla sekä vammaista kuntoutujaa että heidän lähiympäristöään, kasvattajiaan tukevana toimintana.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavan erityislaadun tunnistaminen edellyttää ontologista erittelyä. Sen tuloksena on ihmiskäsitys. Siihen kuuluu useita olemuksellisia ihmistä luonnehtivia määritelmiä sekä lukuisia suhteellisia piirteitä, joiden avulla ihmisen suhdetta ympäristöön voidaan luonnehtia. Näin ollen ihmiskäsitystä ovat myös tutkijan tieten tai tietämättään tekemät ratkaisut, silloin kun hän on ryhtynyt pohtimaan kysymyksenasetteluaan. Ihmiskäsitys ohjaa aina tutkimuksen alkuasetelmia (Varto 1992, 31).

Myös tutkijan maailmankäsitys ja jäsentyneisyys maailmassa olemiseen vaikuttaa tutkimustyöhön, ennakkovalintoihin ja ratkaisuihin. Kuitenkin jäsentyneisyys muuttuu koko ajan ja johdonmukainen tutkimustyö muuttaa sitä, mikä seikka on otettava huomioon silloin kun tutkimuksen kohteena on toisten ihmisten elämismaailma. Kun tutkittavana ovat *merkitykset*, ne ovat rakentuneet samaa merkitysyhteyttä vasten kuin tutkijan omakin jäsentyneisyys. (Varto 1992, 33-34.)

Eskolan ja Suorannan (1998, 170) mukaan laadullisen aineiston perinteinen sisällön erittely tapahtuu sanastoanalyysin avulla. Sanastoanalyysin perusteella olen selvittänyt aineistossa tiettyjen ilmaisujen esiintymistä, ilmaisujen, joilla kuvataan kuntoutuksen tar-

peellisuutta ja tuloksellisuutta. Toisaalta olen saanut esille ne ydinsanat, joilla aineistoa on kuvattu.

Tutkimusanalyysini aloitin aineistopohjaisesti ilman taustateoriaa, vaikka Eskolan ja Suomnan (1998, 153) mukaan tutkijalla kyllä on olemassa tutkittavasta kohteesta etukäteistietoa. Eittämättä näin on oman työnikin kohdalla, mutta ennakko-oletusten häirinnästä olen tietoisesti pyrkinyt eroon etsiessäni aineistosta itsestään nousevia teemoja.

Asiantuntijoilta saamani aineiston käsittelyn ensimmäisessä vaiheessa numeroin kaikki heiltä kesällä 1997 saamani vastaukset ja merkitsin itselleni muistiin vastaajia koskevia tietoja, jotta voisin myöhemmin tarvittaessa tunnistaa vastaajat ammattialoittain ja missä ominaisuudessa kukin kuntoutusprosessiin osallistui. Tämän tein siksi, koska en vielä tässä vaiheessa osannut päättää, mitä tietoja katson ehdottomasti tarvitsevani. Seuraavaksi luin vastaukset useaan kertaan ja kirjasin lomakkeiden sivuille reunahuomautuksena tutkimusongelmani kannalta keskeiset tekstissä esiintulleet kuntoutuksen tarpeellisuutta ja tuloksellisuutta määrittävät *avainsanat*. Sen jälkeen laadin vastauksista konseptipaperille taulukon, jonka ylälaidassa oli avainsanat ja vasemmassa laidassa pystyakselilla vastaajat numeroituna ja lomakkeen oikeaan laitaan kirjasin vastaajan ammatin. Tällä tavoin pystyin visuaalisesti hahmottamaan keskeisesti painotetut *ydinasiat* ja niiden esiintymistiheyden kuntoutuksen tarpeellisuutta, tuloksellisuutta ja yhteistyötä määriteltäessä omassa aineistossani. Luin vastauslomakkeet perusteellisesti uudelleen myöhäissyksyllä 1997 ja tein samankaltaisen yhteenvedon konseptipaperille kuin aikaisemmin olin tehnyt. Viimeisin samankaltainen aineiston tarkastelu tapahtui keväällä 1999. Halusin tällä varmistua siitä, että kaikki vastauksissa esiintulleet asiat ovat tulleet kirjatuiksi sekä tulkintani yhteneväisyydet/eroavuudet edelliseen tarkastelukertaan nähden.

Perttulan (1995, 10) mukaan on tärkeää, että tutkija "pyrkii sulkeistamisen avulla

vapautumaan luonnollisen asenteensa sitomasta tavasta havaita maailmaa". Pyrkimykseni on ollut se, että lukemalla vastaukset uudelleen viikkojen ja kuukausienkin kuluttua, asennoituisin vastauksiin ikäänkuin lukisin asioista ensimmäistä kertaa ilman mitään ennakko-oletuksia ja samalla tarkentuivat käsitteet, joihin asettamassani tutkimustehtävässä hain vastauksia.

Seuraavassa vaiheessa jatkoin saamieni vastausten analyysiä yhdistellen avainsanat antaen kuntoutustoiminnalle merkityksen: 1) kuntoutus tähtää hyvään elämään, 2) elämänlaatu paranee, 3) auttaa mahdollisimman omatoimiseen selviytymiseen kotioloissa, 4) tukee yksilön kehitystä ja 5) palvelee yhteiskuntaa kustannussäästöinä.

Kolmannessa analyysivaiheessa kysyin aineistoltani, *miksi* kuntoutus on tarpeellista ja *miten* siitä tulisi päättää, sekä *mikä* ja *kenen* näkökulmasta katsottuna kuntoutuksessa nähdään tuloksellisena toimintana?

Neljännessä vaiheessa etsin aineistosta, millainen on kuntoutuksen asiantuntijana toimiva ideaalityyppi sekä sen vastakohta.

Viidennessä vaiheessa etsin aineistosta tapaukset, joissa selkeästi mainittiin kasvatus, oppiminen, onnistumisen - ja oppimiskokemukset.

Luettuani vastauksia uudelleen ja uudelleen vahvistui näkemykseni, että tarkoitukseni tässä tutkimuksessa ei ole niinkään etsiä eroja vastaajien väliltä vaan löytää minkälaisia asioita kuntoutuksen tarpeellisuus ja tuloksellisuus kysymyksissä tulee esille. Onko tutkimushenkilöiden näkemys kuntoutuksesta yhdenmukainen vammaisten ihmisoikeuksien julistuksen ja kuntoutuksen ideologian kanssa. Nähdäänkö kuntoutus toimintana, joka auttaa vammaista mahdollisimman *normaaliin* ja *täysipainoiseen* elämään, tulemaan mahdollisimman omatoimiseksi sekä saamaan kunnioitusta ihmisarvolleen. Auttaako se heitä kehittämään kykyjään ja taitojaan mahdollisimman pitkälle, jotta yhteiskuntaan sopeutuminen helpottuu ja nopeutuu.

Tarkasteluni kohdistui myös ihmiskäsityksen vaikutukseen vastaajien kuntoutusajattelussa. Asiantuntijat laativat kuntoutussuunnitelmia, joilla on olennainen ja ensiarvoisen tärkeä merkitys yhteiskunnan tukemasta vaikeavammaisten kuntoutuksesta päätettäessä.

Rauhalan (1989, 15) mukaan ihmiskäsitykselle voi hyväksyä tieteellistä ihmiskäsitystä väljemmän merkityksen, jolla hän tarkoittaa yleistä perusasennoitumistamme ihmiseen. Näin ollen sillä, millainen ihmiskäsitys kuntoutusprosessiin osallistuvalla on, vaikuttaa ratkaisevasti toteutettaviin toimenpiteisiin.

Tapausten osalta tutkimuksessani ovat mielenkiinnon kohteena merkitykset, joita ihmisistä lähtevä ja ihmiseen päättyvä kuntoutustapahtuma aiheuttaa, syntyykö terapiassa *onnistumisen kokemuksia*, jotka palkitsevat yksilöä myönteisesti ja kannustavat yhä uuteen ja uuteen yrittämiseen. Tiedetään, että oppimisen kannalta fyysinen ympäristö on tärkeä, mutta ihmisillä on myös erilaisia emotionaalisia tarpeita. Siten tunteet ovat oppimisen kannalta avainasemassa vaikuttaen monella tavoin aivojen muistijärjestelmään. (Dryden & Vos, 1997, 355.)

Tapauskohtaisessa tutkimuksessa käytettävissäni oli kirjallista aineistoa; lääkärinlausuntoja, kuntoutussuunnitelmia, terapeuttien kuntoutuspalautteita, vanhempien laatimia kuntoutushakemuksia ja -palautteita sekä kerran vuodessa tehdyt kuntoutuspäätökset. Näitä asiakirjoja tarkastelin rinnakkain kumpaisenkin lapsen osalta erikseen ja yhdessä vertaillen. Asiakirjoista etsin teemoja, joita suunnitelman laatijoiden vastauksista, ja yleisen käsityksen mukaisesta hyvästä kuntoutuksesta tuli esiin. Hain aineistosta hyvälle kuntoutukselle asetetut kriteerit; lainmukaisuus, yksilöllisyys eli yksilöllisesti suunniteltu ja henkilökohtaiset kehitystarpeet huomioon ottava toiminta. Onko kuntoutus yksi kasvamisen mahdollisuus, joka voisi olla väylänä hyvään elämään. Parantaako se elämänlaatua, auttaako yksilön omatoimista selviytymistä, tukeeko yksilön

kehittymistä ja oppimista vai korostuuko yhteiskunnallinen taloudellisuusajattelu yksilön etujen jäädessä taka-alalle.

8.6 Tutkimuksen luotettavuudesta

Tutkimusideani syntyi jo syksyllä 1996 ja siitä alkaen olen pohtinut, millä tavoin saisin mahdollisimman luotettavaa tietoa aiheestani. Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusprosessia selkeästi. Aineistostani olen ottanut runsaasti esimerkkejä, jotta lukija voi halutessaan tarkastella ja arvioida tulkintojani. Aineistoni on pienehkö asiantuntijoiden osalta, mutta kattava, sillä kyselylomakkeet kohdistin moniammatillisen asiantuntijaryhmän eri ammattialn edustajille. Jokaiselta eri ammattialaan kuuluvalta sain vastauksia. Tutkimuslasten kirjallinen aineisto on koko kuntoutusprosessin ajalta.

Aineiston katsotaan olevan riittävä silloin kun uudet tapaukset eivät tuo enää uutta tietoa. Laadullisen tutkimuksen aineisto paisuu helposti kohtuuttoman suureksi, jolloin analysointi jää heikoksi. (Mäkelä 1992, 52-53.) Välttyäkseni siltä, katsoin aineistoni kokonaisuudessaan olevan riittävän ja tarkoituksenmukaisen.

Eskolan ja Suorannan (1998, 211-212) mukaan laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan oma subjektiviteetti ja sen myöntäminen. Siitä syystä tutkimuksen pääasiallisin luotettavuuden kriteeri onkin tutkija itse ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. Tutkimusraportit sisältävät runsaasti tutkijan omaa pohdintaa.

Strauss ja Corbin (1990, 42-46) puhuvat teoreettisesta sensitiivisyydestä tarkoittaen sillä kykyä tunnistaa tärkeä aineisto ja antaa sille merkitys. Teoreettisen sensitiivisyyden lähteinä he pitävät kirjallisuutta, joka antaa hyvän tuntemuksen käsiteltävään ongelmaan,

sekä ammatillista ja henkilökohtaista kokemusta syventävänä tietämyksenä.

Omassa tutkimuksessani olen perehtynyt kuntoutusta koskevaan kirjallisuuteen, minkä mukaan hyvällä kuntoutuksella pyritään yksilön toimintakyvyn kohentamiseen parhaalle mahdolliselle tasolle. Pyrkimyksenä on yksilön hyvä, jota määritellään elämisen laadun ja elämänhallinnan käsitteillä. Elämänlaatu on tarpeentyydytystä sisältäen yksilön ja ympäristön väliset vuorovaikutussuhteet sekä fysiologiset tarpeet. Elämänhallinta jakautuu sisäiseen - ja ulkoiseen elämänhallintaan. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön sopeutumista vallitseviin tilanteisiin elämäntapahtumista huolimatta ja ulkoinen elämänhallinta käsitetään usein hyvinvoinnin tavoitteluna ja saavuttamisena. Kuntoutustarve pohjautuu lääketieteellisiin kriteereihin ja sosiaalisissa tilanteissa ilmeneviin haittoihin ja vaikeuksiin.

Eskolan ja Suorannan (1998, 69, 215) mukaan toisiaan tukevien menetelmien käyttö saattaa tukea tutkimuksen kuvausta. Triangulaation, jolla tarkoitetaan erilaisten aineistojen ja/tai menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa, käyttöä perustellaan sillä, että näin voidaan parantaa tutkimuksen luotettavuutta. (ks. Patton 1990, 464.) Siksi olen ottanut tutkimusaineistooni sekä olemassaolevaa että tutkimusta varten hankittua kirjallista aineistoa. Lisäksi olen tarkoituksellisesti keskustellut monissa eri yhteyksissä sekä henkilökohtaisesti että puhelimitse kuntoutuksen asiantuntijoiden kanssa kuntoutukseen liittyvistä kysymyksistä. Olen ollut mukana kehitysvammaisten iltatilaisuuksissa alustajana ja keskustelijana sekä hankkinut havainnoimalla tietoa terapiaistunnoista. Kuntoutuslain voimaantulo 1.10.1991 asetti itseni haasteelliseen tehtävään, jossa todella jouduin paneutumaan lain sisältöön ja käymään kriittisiäkin keskusteluja yhteistyökumppaneiden kanssa kuntoutuskysymyksistä vaikeavammaisten kuntoutuksen vastuun siirtyessä terveydenhuollosta Kansaneläkelaitokselle. Kuntoutusvastuun siirto ei suinkaan ollut kaikkia osapuolia tyydyttävä ratkaisu, kuten ei yleensäkään uudistukset ole kaikkia

osapuolia tyydyttäviä. Muutosvastarinta kuuluu luontaisesti ihmisten käyttäytymiseen.

Mäkelän (1992, 49) mukaan ihmisten puhetapa vaihtelee eri tilanteissa vaikka puhutaan samasta asiasta. Siksi olen eri yhteyksissä tehnyt tarkoituksellisesti havaintoja ja muistiinpanoja keskusteltaessa yhteiskunnan tukemista kuntoutuspalveluista. Keskustelulla hankittu aineisto on perustunut vapaaseen arkikeskusteluun, mutta myös nauhoitettuihin keskusteluihin vammaisten lasten vanhempien kanssa. Teemana on ollut Kelan kuntoutuspalvelut vaikeavammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Nauhoituksia olen tehnyt siitä syystä, että voin kriittisesti kuunnella keskustelussa esiin tulevia asioita.

Tutkimukseni päädyin aloittamaan kyselyllä, minkä kohdistin ns. asiantuntijaryhmälle vammaisten lasten vanhemmat mukaan lukien, vaikka heistä kaikki eivät itse kokeneet olevansa asiantuntijoita. Esim. kaksi vanhemmista otti puhelimitse yhteyden ja sanoi, että olenko minä pätevä vastaamaan näihin kysymyksiin, kun en ole asiantuntija. Tiedustelin heiltä, mistä heidän kyseinen näkemyksensä johtui, oli vastaus, että enhän minä voi asioista päättää, kun en ole ammattilainen eli he olivat hyväksyneet objektina olemisen roolin ja näkivät asiantuntijoina viranhaltijat. Kuitenkin he omasta mielestään olivat parhaita lastensa tarpeiden asiantuntijoita. Molemmat yhteyttä ottaneet palauttivat kyselylomakkeen.

Kyselyä pidin luontevana, koska kuntoutusprosessissa on olemassa runsaasti kirjallista aineistoa ilman, että sitä vartavasten laadittaisiin tutkimustarkoitukseen. Kyselylomakkeilla arvioin saavani selville kunkin todellisen näkemyksen siitä, mitkä asiat painottuvat vaikeavammaisen kuntoutuksessa.

Mäkelän mukaan (1992, 50) lomakekysymyksen tulee olla merkityssisällöltään tarkka ja ymmärrettävä, jotta vastattaisiin siihen kysymykseen, mihin vastausta on tarkoitettu. Tätä tavoitetta ajatellen testasin ennen varsinaista kyselylomakkeiden lähettämistä lomakkeiden ymmärrettävyyttä muutaman tutkimukseen osallistuvan kanssa. Pyysin heitä

vastaamaan kysymyksiin, tiedustelin perusteluja vastauksiin sekä miten he ymmärsivät kysymykseni. Siten varmistuin kyselylomakkeen yhdenmukaisesta ymmärrettävyydestä.

Aineistooni kuului myös terapiatilanteiden havainnointia, mikä tapahtui terapeuttien vastaanotolla ja päiväkodissa. Siellä tapasin myös lasten vanhempia, joilla oli hyvin myönteinen suhtautuminen tutkimustyöhöni. Mielellään he puhuivat lasta koskevista arkipäivän asioista ja jopa muiden tahojen palveluista, kuten esim. terveydenhuollon kustantamista apuvälineistä, sosiaalitoimen palveluista ja päiväkotitoiminnasta.

Aineiston analyysin arvioitavuuden ja toistettavuuden takia luokittelusäännöt tulisi esittää yksiselitteisesti (Mäkelä 1992,53). Siksi luokittelin tutkimusaineistoni tutkimustehtävän mukaisesti ja ryhmittelin asiat ennalta määräämieni kategorioiden perusteella. Vastausten luokitteluun sisältyy jonkin verran tulkintaa, koska luokittelussani jouduin tekemään ryhmittelyjä epämääräisten samankaltaisuuksien mukaan.

Arvioitavuuden ja toistettavuuden lisäämiseksi on hyvä määrittää analyysiyksiköitä (Mäkelä 1992, 57). Tätä varten etsin aineistoni seuraavanlaiset asiat: elämänlaatu, elämän hallinta, ihmisarvo, kotihoitoisuus, muutosmahdollisuus, omatoimisuus, oppiminen, realistisuus, kuntoutuksen prosessiluonteisuus, yhteistyö ja yksilölliset tavoitteet. Sen jälkeen vasta tein ryhmittelyjä.

Tutkimukseni yhteiskunnallista painoarvoa lisää se, että tutkimusaineistoni on koottu suomalaisesta arkielämästä henkilöiltä, jotka käytännössä toimivat julkishallinnossa päättämässä vammaisten hyvinvointiin liittyvistä oikeuksista.

9 TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA

9.1 Asiantuntijoiden näkemys hyvästä kuntoutuksesta

Asiantuntijoiden vastauksissa kuntoutuksen tarpeellisuutta, tuloksellisuutta ja kuntoutuksen suunnittelua määriteltäessä nousi selkeästi esiin hyvään elämään kuuluvia tekijöitä. Näitä asioita olivat *osallistumismahdollisuus, läheiset ihmissuhteet, integraatio, oikeudenmukaisuus, elämykset, kokemukset, normaali ympäristö, normaalisuus, tasaarvo, turvallisuus*

.

Seuraavassa esitän asiantuntijoiden näkemyksiä kuntoutuksen tarpeellisuudesta ja tuloksellisuudesta:

"Yleensä kuntoutuksen avulla voidaan motivoida henkisesti ja fyysisesti omatoimiseen elämään." (vastaaja n:o 3, jatkossa käytän vastaajista muotoa V)

"Useimmille vaikeavammaisille hyvinkin tarpeellista inhimillisen elämänlaadun takaamiseksi.....pystyisi mahdollisimman omatoimisena asumaan kotona." (V4)

"Asiakas voi elää mahdollisimman normaalia elämää, mahdollisimman itsenäisesti, elämänlaatu paranee. Konkreettisena tavoitteena tulisi olla myös taitojen lisääntyminen" (V5)

"Pärjää paremmin kotona omaisen avustuksella.....Kuntoutus tukee kotona selviytymistä, päivittäiset toiminnot säilyvät, paranevat, psyykkinen vireys säilyy" (V10)

"Sosiaalisen voinnin/ADL taitojen itsenäinen onnistuminen" (V11)

"Hyötyä voi olla motoriikassa, kommunikaatiossa, itsenäistymisessä, päivittäisissä toiminnoissa selviytymisessä tai psyykkisesti. Tavoite voi olla pienikin edistysaskel,

mutta siitä saatava hyöty koituu pitkälle ajalle esimerkiksi koko elämälle." (V13)

Kuntoutuksen pitää ylläpitää kuntoutujan elämänhallintaa tai ainakin pyrkiä sen vähenemisen minimointiin." (V14)

"Voidaan parantaa vammaisen omatoimisuutta, elämänlaatua, selviytymistä erilaisista elämäntilanteista." (V16)

"On yritettävä kaikkia mahdollisia keinoja, jotta heillä olisi vammaisina tasavertaiset mahdollisuudet osallistua ja harrastaa, Tällöin kyse on myös elämänlaadusta." (V18)

"Vaikeavammaisen toimintakyvyn säilyttäminen tai parantaminen on ensiarvoisen tärkeä elämänlaatu ja elämänhallintakysymys vammaiselle itselleen". (V19)

"Kuntoutus mahdollistaa kotona tapahtuvan hoidon täysipainoisena mahdollisimman pitkään ja antaa hyvän olon ja elämänlaadun". (V20)

"pystyy suoriutumaan jokapäiväisistä toiminnoistaan mahdollisimman itsenäisesti henkilön resursseihin nähden". (V21)

"Nykysuuntaus on sellainen, että kehitysvammaiset pyritään hoitamaan mahdollisimman usein avohuollossa integroiden heidän normaaleihin toimintoihin, tarvittavin tukitoimin." (V22)

"kokonaisvaltainen kuntouttaminen edistää vammaisen elämänlaatua....vuorovaikutuksen edistäminen, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistäminen, elämänlaatu ja itseisarvoinen elämä." (V25)

"tuetaan kehittyvien toimintojen normaaleja malleja" (V26)

"elämänlaatu henkilökohtaisesta ja ympäristön näkökulmasta katsottuna paranee.... tasapaino ja elämänhallinta kohoaa niin tukitarve vähenee tai pysyy pienenä" (V28)

"erittäin tarpeellista, jotta esim. erityisoppilas kehittyisi mahdollisimman itsenäiseksi" (V29)

Elämänlaadun katsottiin parantuvan vuorovaikutussuhteiden, yhteisöön sijoittumisen, hyväksytyksi tulemisen kokemisen, itsensä toteuttamisen ja oppimisen mahdollisuuden myötä.

"Vaikeavammaisella lakiin ja ihmisarvoon perustuva oikeus saada se kuntoutus joka helpottaa tilannetta." (V1)

"Tehokkaalla, oikeanlaisella, oikein ajoitetulla kuntoutuksella voidaan vältää/siirtää mm. pitkäaikaiseen laitoshoitoon joutumista. Tukee muuta avohoitoa/avopalveluja (mm. vammaispalvelut, kuntoutushuolto). Kuntoutuksen avulla tuetaan myös vanhempia, joilla vaikeavammainen lapsi, jaksamaan." (V7)

Kuntoutus voidaan nähdä toimintana, johon yhteiskunnalla on *velvollisuus* kansalaisiin nähden. Ihmisoikeuksien julistuksessa tuodaan esille se, että jos johonkin on oikeus, eli tässä tapauksissa vammaisilla on oikeus kuntoutukseen, on jonkun velvollisuus pitää huolta oikeuden toteutumisessa. Kuntoutuksen parissa työskentelevien velvollisuus on ottaa vastuu työstään ja toimia lain velvoitteiden mukaisesti vammaisten parhaaksi toimien. (Ks. Takala 1997, 88-89).

Kansaneläkelaitoksen kustantamana kuntoutuksena voidaan toteuttaa vain niitä toimenpiteitä, joilla on todettu olevan suotuisa vaikutus vammaisen taitojen kehittämisessä sekä toimintakyvyn parantamisessa parhaalle mahdolliselle tasolle. Toiminnan tavoitteena on järjestää sellaista kuntoutusta, joka vastaa sekä yksilön että yhteiskunnan asettamiin vaatimuksiin ja on luotettavaa ja turvallista. Keskeinen paino asetetaan kuntoutuksen tuloksellisuudelle ja yhteistyössä suunniteltujen tavoitteiden saavuttamiselle. Erityisen tärkeää on kuntoutujan tarpeiden ja oikeudenmukaisuuden huomioonottaminen.

Kuntoutuksen tarpeellisuudesta puhuttaessa joudutaan reflektoimaan kuntoutuksen

merkityksen suhdetta vammaiseen ja ulkopuolisiin, yhteiskuntaan. Kuntoutus nähdään lakiin ja ihmisarvoon perustuvana *oikeutena*, ympäristön toimintoja tukevana ja yhteiskunnan kannalta katsottuna edullisena.

"Oppimiskokemukset kumuloituvat ajan kanssa ja potentoituvat moninkertaisesti. Kuntoutuksen vaikutus on koko ihmisen kasvuun ja kehitykseen nivoutuva. Useimmin se näkyy asianomaisen parantuneen elämänlaatuna ja sosiaalisena selviytymisenä sekä päivittäisissä elämän toiminnoissa tarvittavan toimintakyvyn parantumisena." (V22)

"Tavoitteita tulee tarkastella ja uudistaa pienin väliajoin, jotta tavoitteet ovat realistisia ja saadaan onnistumisia ja jaksetaan tavoitella uusia tavoitteita ja onnistumisia." (V16)

"Mitä aiemmin kuntoutus aloitetaan, sitä parempia tuloksia siitä saadaan: Oppimiskokemukset kumuloituvat ajan kanssa ja potentoituvat moninkertaisesti. Kuntoutuksen tulokset näkyvät monesti konkreetteina, mitattavina asioina (esim. vammautumisen jälkeinen liikunnan koheneminen); mutta useammin kuitenkin kehitysvammaisten kohdalla vaikutus on koko ihmisen kasvuun ja kehitykseen nivoutuva. Lapselle voidaan samalla opettaa myös muunlaisia kommunikaatiotaitoja, joilla ilmaista tarpeitaan (esim. viittomat, pictot). Nämä taidot näkyvät sitten vuorovaikutuksen parantumisena, kiukunpuuskien (turhautumisesta johtuvien) vähentymisenä ja kaikenlaisena oppimisen kumuloitumisena, esim. ajattelun kehittymisenä "kielen" oppimisen myötä." (V22)

"erittäin tarpeellista, jotta esim. erityisoppilas kehittyisi mahdollisimman itsenäiseksi ja selviäisi yhteiskunnan vaatimuksista. Kaikki kuntoutusmuodot tukevat esim. kehitysvammaista oppilasta." (V29)

Kuntoutus on ihmisen kehitystä ja sosiaalistumista tukevaa toimintana, jolla on kauaskantoinen vaikutus sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. Vastaajien mielestä

kuntoutus on tarpeellista yksilöllisen kehittymisen ja oppimisen kannalta, itsensä ilmaisemisen ja kommunikaatiotaitojen löytymiseksi, mikä mahdollistaa vuorovaikutuksen toisten kanssa. Täten vammaisen elämänlaatu paranee.

"Katson kuntoutuksen erittäin tarpeelliseksi. Vaikkei kuntoutus kaikkien kohdalla olisi suoranaisesti tuloksellista on se sitä joka tapauksessa siinä mielessä, että mitä pitempään kuntoutettava pystyy olemaan poissa laitoshoidosta sen halvemmaksi se kokonaisuudessaan tulee." (V17)

"Kuntoutus on tarpeen laitoshoidon välttämiseksi (kustannukset - elämänlaatu)" (V5).

"Tavoitteena laitoshoidon välttäminen, mikä yhteiskunnalle on yleensä halvempi vaihtoehto." (V10)

"yhteiskunnallinen näkökulma .... välttää raskas ja kallis laitoshoito, tai joissakin tapauksissa sitä voidaan pitkittää ainakin." (V22)

"ei joudu heti/tulevaisuudessa laitoshoitoon -> kustannukset" (V28)

"Ehkä kuitenkin mahdollisimman pitkään omatoimisuutta ylläpitämällä vältetään kuitenkin laitospaikkojen täyttäminen. Uskoisin, että laitospaikkojen välttäminen mahdollisimman pitkään olisi juuri sitä yhteiskunnallisesti tuloksekasta tavoitteellisuutta." (V9)

Kuntoutus nähtiin myös yhteiskuntaa palvelevana siinä mielessä, että kun henkilö mahdollisimman pitkään pystyy asumaan normaalissa elinympäristössä laitoshoidon ulkopuolella, tulee kustannussäästöjä.

Toinen kysymykseni koski kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointia kuntoutukselle asetettuihin tavoitteisiin nähden.

Kelan kuntoutuksen tavoitteena on järjestää sellaista kuntoutusta, joka vastaa *yksilön* ja *yhteiskunnan* asettamiin vaatimuksiin. Tuloksellisuus ja kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää suunnitelmallisuutta, yhteistyötä, sisällöllisesti korkeaa laatua, seurantaa ja kuntoutujan tarpeet, oikeudet ja velvollisuudet huomioonottavaa toimintatapaa.

"Kuntoutuksen tavoitteet tulee olla realistiset kuntoutujan sosiaalinen ympäristö huomioon ottaen. Kuntoutujan oma motiivi ratkaiseva...Tavoitteet olisi mietittävä aina yhdessä kuntoutujan kanssa." (V6)

"...asiakas mukana kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä, tarpeen mukaan taukoja kuntoutuksessa ("terapiaväsymys"), eri terapeuttien ja hoitotahojen tiivis yhteistyö -> päällekkäisyyksien välttäminen, yhteiset tavoitteet, yhteinen linja..." (V7)

"Kuntoutus ei laaja-alaisissa kommunikaatio-ongelmissa kohdistu ainoastaan asiakkaaseen, vaan koko hänen elinympäristöönsä. Kuntoutuminen edellyttää sitä, että ympäristö on mukana kuntoutustyössä. "Lähityöskentelijä" (terapeutti) ohjaa sitä kuntoutussuunnitelman mukaisesti käytännön keinoin. Tuloksellisuutta ei voida useinkaan saavuttaa mikäli ympäristö ei lähde kuntoutustyöhön mukaan oli ohjaus sitten kuinka laaja-alaista tai pätevää. Terapeutti ei ehdi ohjata jokaista henkilöä erikseen, minkä vuoksi eri alojen asiantuntijoilla tulisi olla sama käsitys kuntoutuksesta/menetelmistä <-> tiedon siirto ketjun kautta, mikä valitettavan usein katkeaa." (V8)

Hyvä kuntoutus nähtiin etenevänä prosessina, jossa palvelutilannetta joudutaan tarkastelemaan palvelunsaajan ja palveluntuottajan kannalta. Se, mikä on yksilön hyöty, on myös laaja-alaisesti katsoen yhteiskunnan etu eli yksilön hyvinvointi voidaan nähdä myös yhteiskunnan etuna. Hyvään kuntoutukseen pääseminen vaatii jatkuvaa toimenpiteiden laadun tarkastelua, kuntoutuksen valinnan mahdollisuuksien toteuttamista,

kuntoutuksen oikea-aikaisuuden havaitsemista ja toteuttamista. Kukaan ei yksilönä voi tietää, mikä missäkin tilanteessa on paras vaan siihen tarvitaan moniammatillista näkemystä ja ennenkaikkea parhaiden asiantuntijoiden eli lasten kuntoutuksesta puhuttaessa vanhempien ja lähikasvattajien asiantuntemuksen hyödyntämistä.

"Aiotun kuntoutustoimenpiteen tulee voida perustellusti odottaa johtavan työ- tai toimintakykyä koskevien tavoitteiden saavuttamiseen" (V23)

"Kuntoutuksesta pitää olla selvä näyttö sen tuloksellisuudesta." (V24)

"...kuntoutusprosessin jälkeen todettavissa selkeästi toiminnallista hyötyä. On jäänyt ja tullut se vaikutelma, että kuntoutussuunnitelman laatijat eivät paneudu tuloksellisuuteen riittävän perusteellisesti. Kuntoutuslain muutoksen jälkeen KKL 3 §:n mukaiset terapiamuodot ovat kasvaneet räjähdysmäisesti. Ei voi välttyä siltä ajatukselta, että kustannusten osuus tuloksellisuuden vertailussa ohitetaan, koska maksaja on helposti löydetty (KELA)." (V30)

"Mielestäni tarpeellisuutta tulisi tarkastella perusteellisemmin. Tarkoitan ns. "koppiterapioiden" välttämistä. Usein vaikeavammaisella potilaalla on vain omaa toimintasektoria ajavia terapeutteja, jotka eivät edes lähiomaiselle anna mitään konkreettista tietoa. Toiminta- ja fysioterapia menee myös päällekkäin liian rankkana." (V9)

"Yleiset tavoitteet (työ- tai toimintakyvyn säilyttäminen tai parantaminen) tulisi määritellä yksittäisen kuntoutujan kohdalla konkreettisesti, jotta seurannassa tuloksellisuus voitaisiin havainnoida. Vuodesta toiseen samana toistetut, ylimalkaiset tavoitteet ovat heikko peruste myönteiselle kuntoutusratkaisulle. Voidaanko tuloksellisuudessa jättää huomioimatta kustannuspuoli? Toimitaanko kustannuksista välittämättä? Toteutuvatko asetetut tavoitteet kahden viikon mittaisessa kuntoutuskurssissa, jonka hinta on 70.000 mk?" (V18)

"Kuntoutuksella täytyy olla jatkuva seuranta ja kaikkien asiantuntijoiden täytyy tehdä tiivistä yhteistyötä muuten kuntoutus on vain puuhastelua eri pisteissä." (29)

"Joskus myönnetty terapiamuoto ei saa olla automaatti, jota vuodesta toiseen suunnitellaan jatkettavaksi. Täytyy olla selkeät näytöt siitä, että terapiasta on todellista hyötyä ja tulokset täytyy olla todettavissa. Myös kuntoutujan motivaatio saattaa laskea vuosien myötä." (30)

"mahdollisimman konkreettiset, realistiset, = mieluummin pienin sanoin ja pienin askelin eteenpäin, kuin suurin sanoin pysytään paikallaan." (V31)

Tuloksellisuudesta puhuttaessa ei luonnollisesti kritiikiltä voi välttyä. Vaaditaan nykyistä *suunnitelmallisempaa* toimintaa. Kuntoutussuunnitelmat nähdään liian ylimalkaisina, jolloin kustannus/hyötysuhde unohtuu. Pitäisi olla selkeästi määritellyt kuntoutujaa hyödyntävät tavoitteet ja mahdollisuus seurata konkreettisten tulosten saavuttamista. Odotetaan konkreettisia näyttöjä siitä, että kuntoutuksella voidaan parantaa vammaisen työ- ja toimintakykyä ja vain silloin se olisi tarpeellista toimintaa. Hinta/laatusuhde asetetaan kyseenalaiseksi ja epäillään todellisen yhteistyön toteutumista. Näyttäisi siltä, että yhteistyö ei toimi kaikkia osapuolia ja ennenkaikkea kuntoutettavaa itseään tukevalla parhaalla mahdollisella tavalla.

Kyselylomakkeiden *vastauksista* nousi keskeisiksi asioiksi seuraavaa: Kuntoutus on suunnitelmallisesti asteittain etenevä prosessi, jossa toiminta perustuu *yhteistyössä* pohdittujen yksilöllisten tavoitteiden asettamiseen ja kunkin yksilölliset tarpeet huomioon ottavaan toimintaan. Kuntoutukseen sisältyy muutosmahdollisuus. Se auttaa vaikeasti vammaista taitojen parantamiseen ja säilyttämiseen, oppimiseen, onnistumisen kokemuksiin, omatoimisuuteen, kotihoitoisuuteen, integroitumiseen ja kommunikaatiokeinojen löytymiseen, jolloin sosiaalistuminen mahdollistuu ja kuntoutujan ihmisarvo

sekä elämänlaatu paranee. Näistä syistä johtuen kuntoutus voidaan nähdä tarpeellisena yhteiskunnan kustantamana toimintana.

Vastaajista (N = 34) 29 eli 85 % oli sitä mieltä, että kuntoutuksesta on vammaiselle moninaista hyötyä ja sen tavoitteena on *hyvän elämän* saavuttaminen kunkin yksilöllisten resurssien asettamissa rajoissa. Kuntoutus nähtiin prosessina, joka auttaa vammaista selviytymään mahdollisimman pitkään *kotihoitoisena, elämänlaatu paranee* ja *omatoimisuus* ja henkilökohtaiset taidot paranevat. Se on *kasvua* ja *kehitystä* tukevaa toimintaa - resurssit saadaan maksimaalisesti käyttöön. Muutosmahdollisuuteen voidaan uskoa, kunhan vammaisen tukimuodot yhdistetään ja toimitaan todellisessa *yhteistyössä* vammaisen etua tavoitellen.

Elämänlaadun paraneminen yksilön ja ympäristön välisten vuorovaikutussuhdetaitojen, ihmissuhteiden sekä aineellisten ja sosiaalisten resurssien lisääntymisen myötä ilmeni 23 vastauksessa.

Vastaajista 18 oli sitä mieltä, että kuntoutuksella on ratkaiseva vaikutus yksilön toimintojen kehittymiseen ja pysymiseen sellaisella tasolla, että hänellä on mahdollisuus selviytyä kotioloissa omatoimisesti tai ympäristön tukemana.

Vastaajista viisi (15 %) katsoi kuntoutusta ensisijaisesti yhteiskunnan edun näkökulmasta kustannus/hyöty suhteessa. Lakivelvoitteisuus ilmeni neljässä vastauksessa ja viisi vastaajaa esitti kritiikkiä kuntoutuksen toimivuudesta katsoen, että tavoitteita ei aseteta pohtien yhteistyössä realistisia mahdollisuuksia, puuttuu konkreettisuus ja vuodesta toiseen toistuvat vain ylimalkaiset tavoitteet.

Taloudellisuusajattelu tuli selkeästi esiin kolmasosassa vastauksista. Inhimillisiin arvoihin tähtäävä näkemys jäi taka-alalle.

Aineistossani kuntoutuksen asiantuntijuudesta puhuttaessa ideaalityypiksi muodostui henkilö, jolla on kokonaisvaltainen näkemys yksilön realistisista mahdollisuuksista. Sen

mukaan asioita tulee katsoa sekä subjektiivisesti että objektiivisesti. Kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuminen on reflektoivaa ja yhteistyökumppaneiden näkemykset huomioonottavaa. Työryhmässä arvostetaan toinen toistaan asiantuntijana ja asiantuntijuus edellyttää sitä, että tietää mistä puhuu ja toimii sen mukaisesti. Myös lain tarkoitus ja velvoitteet tulisi muistaa. Ja ennen kaikkea suunnitelman laadinnassa tulisi nähdä keskipisteenä ihminen, jonka hyvinvoinnin puolesta koko prosessi toimii. Tällaiseen kuntoutusajatteluun mielestäni sisältyy sekä humanistisen että holistisen ihmiskäsityksen piirteitä.

Vastakkaisen ajattelutavan edustajaksi osoittautuivat henkilöt, jotka asettavat taloudellisuuden etusijalle subjektin jäädessä taka-alalle. Tähän ryhmään kuuluviksi katsoisin henkilöt, joilla on hyvin ulkokohtainen, mekanistinen suhtautuminen kuntoutusprosessiin. Tämä näkyy vastauksissa heijastuvana kirjaimellisena laki- ja asetustekstin toistona vailla minkäänlaista tulkintaa.

Ideaalityypin edustajia vastaajista löytyi kymmenen. Neljän henkilön vastauksessa kuvastui mekanistisuus ja jyrkkä taloudellisuusajattelu, missä yksilön etu jäi yhteiskunnan etujen alle. Yli puolet vastaajista sijoittui näkemyksiltään näiden kahden ääripään välille.

Oppimista ja kasvua edistävänä tukimuotona kuntoutus nähtiin yhden lääkärin, kolmen psykologin, kahden terapeutin, kahden opettajan ja yhden ratkaisijan vastauksessa. Siten noin neljäsosa vastaajista näki kuntoutukseen sisältyvän myös kasvatuksellisen näkökulman.

Tulokset osoittivat, että noin kaksikolmasosaa vastaajista näki kuntoutuksen täysin yleisen hyvän kuntoutuksen ideologian mukaisena laaja-alaisena toimintana, joka tähtää yksilön mahdollisimman normaaliin, täysipainoiseen ja ihmisarvoiseen elämään. Kuntoutus nähtiin siten keinona parantaa tasa-arvoisuutta, osallistumismahdollisuutta ja täysivaltaistamista. Toiminta perustuu moniammatilliseen ja suunnitelmalliseen yhteistyö-

hön, jossa vammainen on aktiivinen täysivaltainen toimija ja koko kuntoutus muodostuu osaksi arkipäivän toimintoja kotona, päiväkodissa ja koulussa.

Kuntoutus on kulttuurisidonnaista ja suunniteltuja toimenpiteitä ohjaa asioista päättävien ihmiskäsitys. Ihmiskäsitys säätelee havaintoja ja suhtautumista ympäristöön ja ihmisiin. Kun ihminen tiedosta ihmiskäsityksensä ja siihen vaikuttavat perusteet, voi hän tietoisesti laajentaa ja muuttaa käsityksiään.

9.2 Kuntoutuksen onnistumista edistäviä vs. estäviä tekijöitä

Todellinen *yhteistyö* vammaisen, perheen ja asiantuntijoiden välillä on kuntoutumisen onnistumisen kannalta tärkeää koko kuntoutusprosessin ajan.

Todellisen yhteistyön puuttuminen johtaa siihen, että kuntoutusprosessissa työskenteleville ei synny yhteistä näkemystä siitä, mihin toiminnalla parhaimmillaan voitaisiin päästä. Tällöin myös helposti unohtuu vastuunotto yhteistoimintaprojektin onnistumisesta. Tomitaan "lain velvoittamana, mutta ei niinkään täydellä sydämellä" yksilön parhaaseen tähtäävällä verkostotoiminnalla, missä jokainen toimija voitaisiin nähdä tärkeänä toimivana silmukkana. Jos kuntoutussuunnitelmia muutetaan yhteistyössä laaditusta poikkeavaksi ilman selkeitä perusteluja, voi se johtaa mm. terapeuttien tai muiden prosessiin osallistuvien turhautumiseen tai aiheettoman kritiikin kohteeksi joutumiseen.

"Kuntoutuksella täytyy olla jatkuva seuranta ja kaikkien asiantuntijoiden täytyy tehdä tiivistä yhteistyötä muuten kuntoutus on vain puuhastelua eri pisteissä" (V29)

"Tuloksellisuutta ei voida useinkaan saavuttaa mikäli ympäristö ei lähde kuntoutustyöhön mukaan oli ohjaus sitten kuinka hyvää tahansa... Eri alojen

asiantuntijoilla tulisi olla sama käsitys kuntoutuksesta/menetelmistä <-> tiedon siirto ketjun kautta, mikä valitettavan usein katkeaa."(V8)

Edellisessä vastauksessa kuvastuu selkeästi Ollilan näkemys siitä, että kuntoutus ei onnistu elleivät kaikki kuntoutusprosessiin osallistuvat näe "samaa unta" kuntoutustavoitteista ja keinoista, joilla tavoitteisiin pyritään.

Tiina Kuru on tutkinut tuentarvetta ja yhteistyötä asiantuntijoiden kanssa keskoslasten syntymän yhteydessä. Hän toteaa, että kaikissa perheissä toimiva lähtökohta perheen ja ammatti-ihmisten yhteistyölle on luottamus siihen, että kaikissa tilanteissa tulee toimia lapsen parhaaksi (1996, 62).

Vanhempien osallistumiseen kuntoutustoimintaan on monenlaisia syitä. Sellaisia syitä voivat olla esimerkiksi yhteiskunnan palvelujen riittämättömyys, tai ainakin koetaan ne riittämättömiksi, toisaalta vanhemmat haluavat tehdä työtä lapsensa hyväksi. Oman lapsen kuntoutustoimintaan osallistuminen on pitkäjänteistä työtä ja se vaatii vanhempien kuntoutusmotivaation syntymistä ja ylläpysymistä. Tyypillisin tilanne vanhempien omaa aktiivisuutta vaativan kuntoutusmenetelmän valintaan on halu toimia lapsensa parhaaksi ja usko siihen, että kuntoutuksella voidaan lapsen tilannetta parantaa. Kuntoutuksen niveltyminen osaksi perheen arkirutiineja on useiden tutkimusten mukaan koettu tärkeäksi. (Mattus 1993, 94; Mäki 1993, 71; Pätsi 1993, 49-50.)

Asiakkaan *sitoutuminen* kuntoutusprosessiin on tärkeää, vain silloin on olemassa onnistumisen edellytykset. Kuntoutujan alkutilanne on selvitettävä tarkasti, jotta voidaan luoda onnistumisen edellytykset, realistiset tavoitteet. Kuntoutustapahtuma tulisi muodostua tilanteeksi, jossa voidaan puhua kokemushyvästä. Turunen (1992, 43) toteaa, että kokemushyvää voidaan pitää lähellä tarpeentyydytyksen tilaa, ja jokainen ihminen ainakin jossain määrin tavoittelee kokemuksellista hyvää.

Kuntoutustavoitteet tulee asettaa realistisesti. Liian vaativat tavoitteet johtavat epäonnistumiseen ja kuntoutujan motivaation laskuun.

Kuntoutuksen onnistuminen edellyttää avointa yhteistyötä, luottamuksellisia suhteita ja sitoutuneisuutta prosessiin osallistuvien kesken sekä, kuntoutujan ja/tai vanhempien omaa aktiivisuutta.

9.3 Tapauskohtainen analyysi

9.3.1 Ninnin kuntoutusprosessi

Ninni on nyt kuusivuotias. Ninnillä on Down-Syndroma, lisäksi hän sairastui alle kaksi vuotiaana leukemiaan. Noin kolmen vuoden ikäisenä alettiin selvitellä hänen kuntoutustarvettaan ja laadittiin ensimmäinen sellainen kuntoutussuunnitelma, jossa ehdotettiin Kelan kustantamia kuntoutustoimenpiteitä.

Ninni oli jo tuolloin sosiaalinen ja vastavuoroiseen toimintaan pystyvä tyttö. Hän ymmärsi kehoitukset ja arkipuheen, puhui muutaman sanan verbaalisesti ja muutamia äidin opettamia sanoja viittoen. Hän osasi näyttää kehon osia, osasi osoittaa kirjasta nimeltä mainittuja kuvia, mieluisampaa kuitenkin oli kirjan sivujen selailu. Ninni oli hyvin kiinnostunut ja innostunut erilaisista tehtävistä. Kehityspsykologisen testin mukaan Ninnin kehitysiäksi saatiin n. kaksi vuotta kronologisen iän ollessa lähes kolme vuotta.

Ensimmäisessä Kelalle tulleessa kuntoutussuunnitelmassa Ninnille suositeltiin puheterapiaa kommunikaatiovalmiuksien ja -taitojen harjaannuttamiseksi. Terapiaa tulisi antaa kaksi kertaa kuukaudessa yhden vuoden ajan. Tutkimusten mukaan Ninnin katsottiin olevan juuri siinä kehitysvaiheessa, jolloin luonnollisten eleiden ja viittomien

omaksuminen oli helppoa ja mieluista ja siksi näitä taitoja tulisi hänelle opettaa aktivoiden samalla ääntelyä ja puhetta.

Puheterapialla kuntoutetaan sekä fyysiseen että psyykkiseen vammaisuuteen liittyviä puheen, kielen ja kommunikaatiokyvyn häiriöitä. Se on laaja-alaista kuntoutusta kohdistuen sekä kommunikaatiohäiriöiseen itseensä että hänen lähiympäristöönsä. Erityisen tärkeänä nähdään lähiympäristön ohjaaminen silloin, kun kuntoutujalla on käytössään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä (esim. viittomat, Pictot, Bliss-symbolit tai tietokoneavusteinen kommunikaatio).

Kelan järjestämästä kuntoutuksesta annetun asetuksen tarkoittama vaikeavammainen puhehäiriöinen on yleensä yli kolme vuotias lapsi, jolla on kommunikaatiohäiriö tai lapsi, jolla on muun kuin kielenkehityksen erityisvaikeuden aiheuttama puhumattomuus, puheen epäselvyys tai puheen vastaanottamisen vaikeus (esim. autismi).

Puheterapian lisäksi perheelle suositeltiin kuntoutusohjausta. Katsottiin, että lapsi hyötyisi PORTAAT-varhaiskuntoutusohjelmasta. Vanhempia kehotettiin ottamaan yhteyttä kuntoutusohjaajaan, joka voisi opastaa kyseisen kuntoutusohjelman käytössä. PORTAAT-varhaiskuntoutusohjelma on Piaget´n kehitysteoriaan pohjautuva pienten askelten kotikuntoutusohjelma, jota Suomessakin jonkin verran käytetään. Siinä tavallisesti vanhemmat toimivat lapsen opettajina noudattaen kehitysvammahuollon erityistyöntekijän/kuntoutusohjaajan antamia yksilöllisiä ohjeita. Kyseisessä ohjelmassa lapsen kehitystä tarkastellaan kehitysalueittain. Kehitysvammaneuvolakäynnillä suoritetut tutkimukset osoittivat Ninnin olevan kehitysvaiheessa, jolloin tärkeimpiä kuntoutuksen alueita omatoimisuuden opettelussa olivat syömisen opettelu, pukeutuminen ja riisuutuminen sekä WC-siisteys.

Ninnille tehtiin kuntoutussuunnitelman mukainen myönteinen puheterapiapäätös vuonna 1995, mikä tarkoitti sitä, että Kansaneläkelaitos kustantaa puheterapian. Päätök-

sen mukaan terapiaa voitiin antaa enintään 25 kertaa vuoden aikana.

Ninni oli yhteistyöhaluinen, mikä antoi suotuisat lähtökohdat terapiatyölle. Kommunikaatiokeinoina olivat lähinnä eleet, ilmeet, kädestä vetäminen sekä muutama sana. Arkipäivän tilannesidonnaiset asiat hän näytti ymmärtävän. Ongelmana hänellä oli puhutun kielen suppeus. Vuoden ajalle tehdyssä kuntoutussuunnitelmassa terapian tavoitteeksi oli asetettu korvaavien kommunikaatiokeinojen, etenkin viittomien opettaminen puheen tueksi, sanaston ja käsitteistön kehittäminen sekä hienomotoristen taitojen harjaannuttaminen kielellisten taitojen harjaannuttamisen rinnalla.

Terapiakertoja oli vain kaksi kertaa kuukaudessa, mistä syystä terapiassa keskityttiin kotiohjaukseen antaen tietoa kielen kehityksestä ja tähän liittyen viittomien käytöstä. Lisäksi annettiin viittomamateriaalia sitä mukaan kuin kyseisiä asioita lapsen kanssa oli harjoiteltu. Ympäristön tukemiseksi järjestettiin viiden perheen kesken yhteistä viittomaopetusta vuonna 1996. Viittomaopetuksessakin keskityttiin niihin sanastoihin, jotka olivat keskeisinä Ninnin puheterapiassa. Lapsen siirtyessä päiväkotiin hänen henkilökohtaisen avustajansa tehtävänä oli harjoitella Ninnin kanssa kulloisenakin viikkona puheterapiassa keskeisenä olleet viittomat, joista annettiin materiaalia avustajalle. Ajan hahmottamisen tueksi käytettiin picto -kuvia ja toimintakalenteri, joita lähinnä päiväkodissa käytettiin. Terapiassa edettiin aihekeskeisesti lähestyen harjoiteltavaa asiaa eri keinoin (lähinnä auditiivisin, taktillisin, visuaalisin menetelmin).

Terapiajakson lopulla puheterapeutti laati arvion kuinka asetettuihin tavoitteisiin oli päästy. Testin perusteella hän totesi Ninnin puheen ymmärtämisen vastaavan noin kahden vuoden ja kuuden kuukauden ikäisen tasoa (kalenteri-ikä oli tuolloin 3 v 11 kk). Ninni oppi viittomia hyvin ja hän osasi omasta viittomakirjastaan viittoa näyttämänsä kuvat. Hän yritti jäljitellä kovasti puhetta ja osasi joitakin selkeitä sanoja. Ilmaisut tapahtuivat pääosin yhdellä sanalla.

Puheterapeutin arvion mukaan säännöllisesti toistuvan puheterapian jatkaminen sekä kielen - ja puheen ymmärtämisen että tuottamisen tueksi olisi tärkeää.

Toinen kuntoutussuunnitelma tehtiin vuonna 1996. Monipuolisessa suunnitelmassa ehdotettiin säännöllisen puheterapian antamista kerran viikossa. Lisäksi suositeltiin päiväkotihoitoa kuntoutuksena sekä päiväkotiin henkilökohtaista avustajaa, joka voisi olla koko sen ajan, mitä lapsi henkilökohtaista avustajaa tarvitsee. Perheelle suositeltiin viittomakielen opetusta ryhmässä, jossa olisi mukana pari muuta Down-lapsen perhettä.

Kelassa tehtiin toisen vuoden puheterapiapäätös vuonna 1996 kuntoutussuunnitelman mukaisesti. Terapiajakson päätyttyä jälleen puheterapeutti antoi terapiayhteenvedon. Terapia oli toteutettu pääosin terapeutin vastaanotolla viikottain, mutta kerran viikossa myös päiväkodissa, jotta voitiin ohjata Ninnin kanssa työskenteleviä henkilöitä.

Ninnin vuorovaikutustaidot olivat kehittyneet merkittävästi. Hän osasi toisen jakson päättyessä vuonna 1997 käyttää monisanaisia lauseita, jotka koostuivat joko viittomista tai verbaalisesta puheesta tai molemmista. Sanahahmot kuitenkin olivat vaillinaisia; sanan alkuja tai loppuja, mutta asiayhteydestä hyvin ymmärrettäviä. Hienomotoriikan, havaitsemisen ja jäljittelyn taidot kykykartoituksen mukaan olivat kolmevuotiaan tasolla. Kognitiivinen ei- sanallinen ja sanallinen toiminta vastasivat noin kaksivuotiaan tasoa. Puheen ymmärtäminen jäi vielä alle kolmevuotiaan tason. Ninnin kronologinen ikä testaushetkellä oli viisi vuotta. Koska Ninnin oppioikeusikä läheni, terapiaan lisättiin kielellisen tietoisuuden harjoittamista sekä silmän ja käden yhteistyöhön liittyviä harjoituksia, jotka luontevasti puheterapiaan voitaisiin liittää. Terapeutti suositteli viikottaisen puheterapian jatkamista pääosin vastaanotolla, mutta yhdistettyinä konsultaatiokäynteihin myös päiväkodissa.

Kolmas kuntoutussuunnitelma tehtiin jälleen vuodeksi eteenpäin. Suunnitelmassa ehdotettiin puheterapian jatkamista enintään 40 kertaa vuodessa 45 min. kerrallaan.

Kehitysvammaneuvolan lausunnon mukaan Ninni on hyötynyt puheterapiasta ja tarvitsee sitä edelleen. Hänellä todettiin olevan runsaasti passiivista sanavarastoa ja kielellisiä käsitteitä, joiden aktiivinen käyttöön saaminen edistäisi lapsen kokonaiskehitystä. Kela teki suunnitelman mukaisen päätöksen puheterapian jatkamisesta.

Terapia toteutui säännöllisenä viikottain sekä terapeutin vastaanotolla että päiväkodissa, jolloin oli mahdollista ohjata Ninnin henkilökohtaista avustajaa.

Vuonna 1998 tehdyn Reynellin testin mukaan Ninnin ymmärtämisen on katsottu olevan noin neljä vuotiaan tasolla, joten puheen ymmärtäminen on kehittynyt hyvin. Loogista päättelyä mittaavat testin osiot sen sijaan olivat vielä ongelmallisia.

9.3.2 Jennin kuntoutusprosessi

Jenni on nyt kuusivuotias Downin syndroomaa sairastava lapsi. Lisäksi hänellä on Downeille tyypillinen kilpirauhassairaus. Noin kaksi vuotiaana Jennille tehtiin ensimmäinen sellainen kuntoutussuunnitelma, jossa suositeltiin puheterapiaa. Tällöin hän oli hyvin virkeä ja vastavuoroiseen kontaktiin kykenevä hyväntuulinen lapsi. Kävelemään hän oppi puolitoistavuotiaana. Musiikki vaikutti kiinnostavan häntä. Sen hän ilmaisi omanlaisella tanssillaan ja oli halukas laululeikkeihin jäljitellen vanhempia käsiliikkein. Liikuntakehitysvaiheessa puheen kehitys hidastui, mutta *muutamia selkeitä sanoja* hän osasi ja lisänä oli runsaasti omaa puhetta sekä elekieltä. Päivittäisissä toiminnoissa tarvittavien taitojen (pukeutuminen, WC toiminnot, ruokailu) osalta hän oli edistynyt hyvin.

Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa todettiin, että motoriset toiminnat olivat niin hyvät, ettei fysioterapiaan ollut aihetta. Toimintaterapia vaihtoehtoa harkittiin, mutta katsottiin ettei siitä kuitenkaan olisi niin suurta hyötyä kuin kotona suoritettavista päivit-

täisistä harjoitteista PORTAAT-ohjelman parissa. PORTAAT-kuntoutusohjelman toteutuksessa kehitysvammaohjaaja kävi opastamassa vanhempia. Kehitysvammaneuvolakäynnillä todettiin Jennin olevan erittäin hyvin kehittynyt Down syndrooma -tyttö. Säännölliseen, viikottaiseen puheterapiaan ei vielä katsottu tarvittavan, mutta päätettiin ryhtyä selvittelemään, voisiko perhe saada harvajaksoista kommunikaatio ja puhekehityksen seurantaa yksityiseltä puheterapeutilta (jos korotettu hoitotuki myönnetään). Perusteluna varhaiselle puheterapian aloittamiselle suunnitelman laatijat esittivät lapsen otollisen kielenkehityksen vaiheen.

Kuntouttavana toimintana perhe käytti avoimen päiväkodin palveluja siten, että äiti oli Jennin kanssa päiväkodissa kahtena päivänä viikossa. Lisäksi häntä käytettiin seurakunnan päiväkerhossa. Näitä perheen aktiivisuudesta lähteneitä toimenpiteitä suunnitelman laatijat pitivät erittäin suositeltavina kontaktien ja erilaisten motoristen harjoitteiden vuoksi. Kuntoutusohjaajan käyntejä suositeltiin perheen tueksi noin kahden viikon välein.

Suunnitelman ja suosituksen mukainen kaksi kertaa kuukaudessa tapahtuva puheterapia aloitettiin Kelan kustantamana keväällä 1995 ja terapia toteutui 22 kertaa vuoden aikana. Terapia toteutettiin leikin ohella. Tuolloin Jenni osasi jo osoittaa pyydettäessä kirjasta joitakin kuvia ja löysi samanlaisen kuvan toisesta kuvasta. Hän oli hyvin tarkkaavainen ja teki havaintoja jatkuvasti ympäristön tapahtumista huomioiden myös viittomat ja pyrki niitä jäljittelemään. Sillä hetkellä hän käytti noin 20 viittomaa, muutamaa selkeää sanaa ja runsaasti "omaa puhetta".

Kuntoutuspäätöksen mukaisen terapiajakson päättyessä puheterapeutin palautteessa todettiin, että lapsella on käytössään *muutama sana ja n. 20 viittomaa*. Hän suositteli puheterapian jatkamista kehityksen tukemiseksi.

Toinen kuntoutussuunnitelma tehtiin keväällä 1996. Tällöin tehtyjen tutkimusten

mukaan Jennin kehitys oli monilta osin ikätasolla, mutta kielen kehityksessä hän oli noin puolitoistavuotiaan tasolla kronologisen iän ollessa kolme vuotta. Kehitysvammaneuvolakäynnillä todettiin, että Jennin kehityksen hyväksi on tehty kotona arvokasta työtä ja tulokset näkyivät. Myös annetulla puheterapialla katsottiin olleen suotuisan vaikutuksen ja siksi päädyttiin suositukseen terapiakertojen lisäämisestä kertaviikkoiseksi 45 minuuttia kerrallaan ja että terapiaa jatkettaisiin säännöllisesti seuraavan kahden vuoden ajan. Puheterapian antaja oli suositellut 30 kertaa vuodessa tapahtuvaa terapiaa, kun taas suunnitelman laatijoiden mielestä viikottainen terapia olisi tarpeen.

Kela teki jälleen myönteisen kuntoutuspäätöksen puheterapian kustantamisesta seuraavan vuoden ajalle.

Terapia toteutettiin suunnitelman mukaisesti, joskin jakson alkuaikoina terapiatyöskentelyssä oli vaikeuksia, koska Jenni oli voimakkaasti äidistä riippuvainen. Viittomat lisääntyivät jakson aikana noin *70 viittomaan*, ja hän käytti kotona runsaasti viittomia jokapäiväisten asioiden selvittämiseen. Selkeiden *sanojen määrä* oli *alle kymmenen*. Puheen ymmärtäminen Reynellin testin mukaan oli jakson loppupuolella noin kahden ja puolen vuoden ikäisen tasolla lapsen kronologisen iän ollessa neljä vuotta. Terapiatilanteessa Jenni tarvitsi tiukan toimintakaavion, jotta hän edes yritti tehdä muitakin kuin itselleen mieluisimpia tehtäviä. Terapeutti suositteli jatkossa viikottaista puheterapiaa. Ja koska kuntoutussuunnitelma oli tehty jo aikaisemmin kahdeksi vuodeksi jatkettiin terapiaa vuoden ajan sen jälkeen kun korotetusta hoitotuesta oli tehty jatkopäätös. Terapiakertojen määrä oli seuraavan kahdentoista kuukauden aikana enintään 40 kertaa 45 minuuttia kerrallaan.

Terapia toteutettiin pääsääntöisesti terapeutin vastaanotolla ja päiväkodissa, jolloin henkilökunnan kanssa käytiin yhdessä läpi kuntoutukseen liittyviä tavoitteita ja keinoja. Terapiajakson aikana hän oli oppinut muistipeli-idean, joskin samanlaisten kuvien

löytäminen oli vielä hataraa. Keskittymiskyky Jennin vilkkaudesta johtuen oli vaikeaa, esimerkiksi noppapeliin hän ei jaksanut keskittyä ja kuuntelutehtävät tuntuivat edelleen vaikeilta. Viittomia hän kuitenkin käytti aktiivisesti, samoin sanojen alkuja. Tilannesidonnaisen puheen hän ymmärsi hyvin. Sen sijaan sijainnit, värit, adjektiivit, vertailut, ajankäsitteet ja lukumääräkäsitteet olivat vaikeat kun taas luokittelutehtävistä hän selviytyi hyvin. Päiväkodissa oli koko lapsiryhmän kanssa harjoiteltu viittomia leikkien ja laulujen avulla. Sosiaalista vuorovaikutusta harjoiteltiin kuvien ja viittomien avulla muiden lasten kanssa.

Kyseisen terapiajakson päättyessä kuntoutusprosessiin osallistuvien näkemykset toiminnan menettelytavoista erosivat niin paljon, että sekä kuntoutuksen toteuttaja että lapsen vanhemmat päätyivät siihen ratkaisuun, että on terapeutin vaihtamisen aika. Yhteinen näkemys palvelun tuottajan ja saajan välillä käytettävänä olevista kuntoutuksen toteuttamistavoista puuttui. Vaikka kuntoutussuhteen pitkäkestoisuutta suositaankin, on tilanteita, joissa terapeutinvaihdosta voi olla hyötyä. Jokainen, jonka kanssa Kela on tehnyt annettavista kuntoutuspalveluista ostopalvelusopimuksen, on pätevä ammatinharjoittaja. Kuitenkin jokaisella terapeutilla on yksilölliset toimintamallit. Palveluntuottajan asiantuntemuksen ja ammattitaidon varaan jää aina kuntoutujan hyödyksi tulevan palvelutilanteen hoitaminen.

Seuraavassa kuntoutussuunnitelmassa todettiin Jennin hyötyneen puheterapiasta ja katsottiin hänen tarvitsevan sitä edelleen. Siksi terapian jatkamista ehdotettiin entisen menettelyn mukaan. Terapeutti ja vanhemmat olivat kuitenkin tulleet siihen tulokseen, että on paras vaihtaa toiseen terapeuttiin. Puheterapeutin palveluja ei ole aina helppo saada ja siksi terapiassa tuli kolmen kuukauden tauko, kunnes löytyi uusi kuntoutuksen toteuttaja ja tehtiin jälleen yhdelle vuodelle kuntoutuspäätös.

Kuntoutusjakso ei toteutunut täysin odotusten mukaisesti, sillä terapeutin vaihdos oli

jälleen käynnissä vain yhdeksän kuukauden ajan jatkuneen terapian jälkeen. Terapeutin palautteen mukaan terapiassa korostui leikin kautta oppiminen, kuten edellisenkin terapeutin työskentelymalleissa. Kommunikointi tapahtui *pääasiassa viittomin* ja omin äänin ja elein. Varsinaisen *puheen kehitys* on tämänkin jakson aikana ollut *vähäistä*. Terapeutin lausunnossa todetaankin lapsen tarvitsevan ehdottomasti viittomia puheen tukena ja viittomien kotiopetus on välttämätöntä.

Neljäs kuntoutussuunnitelma tehtiin vuodelle 1999 ja siinä suositeltiin terapian jatkamista enimmillään 40 kertaa 45 minuuttia kerrallaan. Jennin todettiin hyötyneen puheterapiasta ja katsottiin, että terapiaa on syytä jatkaa seuraavan kahden vuoden ajan ja että hän tulee tarvitsemaan vielä pitkään puheterapiaa kielellisen kehityksensä tukemiseksi. Sanavaraston todettiin kasvaneen, mutta ilmaisut koostuivat sanayrityksistä, eleistä ja viittomista, joita hän yhdisteli jonkin verran.

Kela on tehnyt edellä mainitun suunnitelman perusteella jälleen uuden kuntoutuspäätöksen. Parhaillaan Jennin puheterapia jatkuu noin kuukauden kestäneen terapeutin vaihdoksesta johtuneen tauon jälkeen. Jennin kuntoutussuunnitelmista voidaan todeta puheterapiasuositusten ylimalkaisuus Jennin "saatua korotetun hoitotuen suosittelemme kommunikaatioterapian aloittamista", "on hyötynyt puheterapiasta. Työryhmämme suosittelee sitä edelleen kaksi vuotta eteenpäin". Sama kannanotto on seuraavassakin kuntoutussuunnitelmassa: "on hyötynyt tiiviistä puheterapiasta ja tarvitsee sitä edelleen". Tässä, kuten edellisenkin tapauksen kohdalla voidaan ajatella terapioiden jatkamista automaattina vuodesta toiseen. Suunnitelmista ei myöskään käy ilmi, onko Jennin kohdalla syvällisesti pohdittu esimerkiksi mahdollisesta musiikkiterapiasta saatavaa hyötyä. Ensimmäisessä kuntoutussuunnitelmassa (lapsi oli tällöin kaksivuotias) todettiin taustatiedoissa, että "musiikkia kuullessaan tanssii, osallistuu myös laululeikkeihin jäljitellen käsiliikkeitä". Olisiko Jennin kehityksen kannalta musiik-

kiterapialla mahdollisesti suotuisa vaikutus, koska kuitenkin edellä mainitusta voitaisiin päätellä hänen aktiivinen kiinnostuksensa musiikkiin ja kun toisaalta hän on vilkas ja - kommunikaatioterapiaan keskittymisessä on vaikeuksia. Yleisen käsityksen mukaan oppimista edistää myönteisten kokemusten sisältyminen opetustuokioihin sekä oma kiinnostuneisuus. Tutkimuksissa on todettu, että myönteinen oppimistilanne ja onnistumisen kokemukset vaikka pienissäkin asioissa aktivoivat omaa yrittämistä.

9.3.3 Kuntoutumista edistävät vs. estävät tekijät

Hildenin (1995) mukaan Down-lasten kehitykselle useissa tutkimuksissa on todettu varhaiskuntoutuksen tärkeys. Kuitenkin kuntoutuksen vaikuttavuus on yksilöllistä. Tulokset eivät säily ellei kuntoutus ole jatkuvaa ja tarkasti suunniteltua. Kuntoutus on aloitettava jo alle yhden vuoden iässä. Kielellisen kehityksen tukeminen viittomien opettamisella jo n. vuoden iässä, ja puheterapialla niin pian kuin mahdollista. Kuntoutuksessa olisi keskityttävä kehitykseen kokonaisuutena lapsen iän ja kehitystason mukaan. (Hildén 1995, 97-98.)

Puhuttu kieli on vain yksi kommunikaatiokeino. Muita kommunikaatiokeinoja ovat eleet, ilmeet ja liikkeet, joiden merkitys vuorovaikutuksessa muotoutuu toiminnan mukaan. Lapsi oppii aikuisen vastauksista ja siksi vuorovaikutustilanne on olennaisen tärkeä kommunikaatiotaitojen oppimisen kannalta. Kuntoutuksessa on olennaista vanhempi-lapsi -suhteen positiivisiin voimavaroihin keskittyminen ja kuntoutustarve on määriteltävä jokaisen perheen ja koko ympäristön kannalta yksilöllisesti. (Spiker 1990 ja Chicchetti ja Beeghly 1990 Hildénin 1995, 98 mukaan.) Tätä taustaa vasten olen arvioinut tapauskohtaista kuntoutusprosessia.

Tutkimuslasten ikä, sukupuoli, lääketieteellinen diagnoosi ja perheen rakenne olivat samat. Puheterapeuttina oli sama henkilö kumpaisellakin kolmen vuoden ajan, kunnes sen jälkeen Jennin terapeutti on vaihtunut jo kaksi kertaa. Ninnin terapeuttina jatkaa edelleen sama henkilö. Kuntoutussuunnitelmat oli laadittu samassa hoitoyksikössä ja suunnitelman tehneen ryhmän kokoonpano oli sama (lääkäri, psykologi ja puheterapeutti).

Terapian aloittamisaika erosi. Ninnin terapia aloitettiin kolmevuotiaana ja Jennin terapia jo kaksivuotiaana. Kuitenkaan lasten puheenkehityksessä ei voida nähdä eroja. Ninnillä on neljävuotiaasta alkaen ollut päiväkodissa sama henkilökohtainen avustaja, joka on huolehtinut mm. terapeutin antamien viikkotehtävien opettelusta ja tiedon siirtämisestä päiväkodin arkeen. Myös vanhemmat ovat tavanneet terapeuttia lähes viikottain, jolloin tiedonsiirto on onnistunut vaivatta. Jennin henkilökohtainen avustaja päiväkodissa on vaihtunut tai sitä ei ole ollut ollenkaan. Kun Ninni oli vuoden ja yhdeksän kuukauden ikäinen, hänelle tehtiin kuntoutussuunnitelma, johon sisältyi suositus puheterapian aloittamisesta. Jennille puheterapiasuositus tehtiin kahden vuoden ikäisenä. Kumpainenkin lapsi kuuluu saman hoitoyksikön vastuualueeseen. Lasten yksilöllisen kehityksen tukeminen on aloitettu mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuksen ratkaisumalleja tuleekin hakea yksilön voimavaroista, olemassaolevasta toimintakyvystä ja oppimisedellytysten vahvoista alueista (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 1997, 209)

Kumpaisenkin lapsen kuntoutus aloitettiin riittävän varhain, jolloin tärkeät oppimisen herkkyyskaudet on voitu hyödyntää. Kehitysvammaisen lapsen kehitys etenee samojen vaiheiden kautta ja samassa järjestyksessä kuin lapsen kehitys yleensäkin, mutta hän tarvitsee kehittymiseensä aikaa ja tukea (Kaski ym. 1997, 147).

Jennin kuntoutuksessa on ollut hyvin keskeisellä sijalla *kotona* lapsen hyväksi tehty työ. Tätä työtä ovat äidin ja lapsen avoimessa päiväkodissa käynnit kaksi kertaa viikossa,

sekä seurakunnan päiväkerhossa käynnit, jolloin lapsi on voinut osallistua leikkeihin toisten kanssa. Kuntoutusohjaaja on käynyt vähintään kerran kuukaudessa perheen ja lapsen tukena.

Toisaalta ehkä liiallinen äidistä riippuvaisuus on ollut haittana, koska puheterapian alkuaikoina Jenni itki äidin perään ja silloin oli vaikea keskittyä tehokkaaseen työskentelyyn. Se myös haittasi myönteisen terapiatilanteen syntymistä.

Ninnin kuntoutuksessa on ollut hyvin toimiva *yhteistyö* kodin, päiväkodin ja terapeutin välillä. Tieto siitä, mitä kukakin milloinkin tekee on välittynyt suorassa vuorovaikutuksessa "face to face" toimijoiden välillä. Silloin on ollut mahdollista keskustella asioista, miten on toimittu, mihin milläkin toiminnalla pyritään ja onko terapeutin ohjeet ymmärretty oikein ja miten täydellisesti on onnistuttu ohjeita ja tavoitteita noudattamaan.

Kun *Jennin* kuntoutusta tarkastellaan yleisen käsityksen mukaisen hyvän kuntoutuksen tavoitteisiin suhteuttaen, sekä asiantuntijoiden näkemykseen hyvästä kuntoutuksesta, voidaan todeta, että *yhteistyö ei ole sujunut* parhaalla mahdollisella tavalla. Suunnitelmia on tehty moniammatillisessa työryhmässä ja vanhemmat ovat olleet suunnitelmien laatimisessa mukana. Kuitenkin ensimmäinen ristiriita oli silloin kun tehtiin toinen kuntoutussuunnitelma. Suositeltavien terapiakertojen määrän (30/40) eroavuus saattaa olla omiaan herättämään monenlaisia epävarmuustekijöitä herkkävaistoisten vanhempien mielissä. Pitäisi olla ehdoton *luottamus* kiinteästi lapsen kanssa työskentelevän terapeutin ammattitaitoon ja hänen näkemystään tulisi kunnioittaa. Saattaa olla niin, että kun moniammatillisessa asiantuntijaryhmässä, jossa on yleisesti ihmisten arvostaman professionaalisen aseman omaava ryhmän jäsen tai jäseniä, päättää terapiaketojen muuttamisesta, voi syntyä epäluottamus kuntoutuksen toteuttajaa kohtaan. Tällaisella epäluottamuksella voi olla kauaskantoinen vaikutus koko kuntoutusprosessiin.

Toinen kuntoutusta haittaava tekijä on ollut *terapeuttien vaihtuvuus*. Lapsen on

vaikea sopeutua toistuvasti uusiin tilanteisiin. Alkuopetteluihin kuluu liiaksi aikaa. Lisäksi on tullut turhan pitkiä taukoja, koska ei ole aina heti löydetty uutta terapeuttia.

Jennin kehityksen tukemiseksi on pyritty tekemään monenlaisia suunnitelmia, jotka kuitenkaan eivät kaikki ole toteutuneet odotetulla tavalla. Suurimpana syynä epäonnistumisiin näen todellisen avoimen yhteistyön puuttumisen. Siksi olisi hyvä, että kaikki kuntoutusprosessiin osallistuvat kokoontuisivat edes kerran vuodessa yhtäaikaa pohtimaan kokonaistilannetta, mitkä ovat kenenkin odotukset ja yhteiskunnan tarjoamien palvelujen lainmukaiset mahdollisuudet. Kun kaikki olisivat samanaikaisesti läsnä ja pyrittäisiin avoimeen keskusteluun, vältyttäisiin väärinkäsityksiltä ja epärealistisilta odotuksilta.

Ninnillä on koko ajan ollut ja on edelleen päiväkodissa sama henkilökohtainen avustaja, joten molemminpuolinen luottamus ja toistensa tunteminen on päässyt syntymään. Positiivista on myös se, että Ninni on integroitu normaaliin päiväkotiin 20 lapsen ryhmään. Henkilökohtaisen avustajan mukaan "Ninni on kaikkien kaveri ja tehdään läksyt kaksistaan ja kaikessa muussa toimitaan koko ryhmässä". Läksyillä tarkoitettiin puheterapeutin antamien tehtävien tekemistä ja kertaamista.

Jenni on myös integroitunut päiväkotiin 14 lapsen ryhmään ja hänellä ei ensimmäisen päiväkotivuoden aikana ole ollut henkilökohtaista avustajaa, vaan vasta tänä vuonna hän on saanut avustajan.

Kumpaisenkin lapsen kohdalla suunnitelmissa on tähdätty laaja-alaiseen näkemykseen jossa on otettu huomioon sekä yksilö, että ympäristö. Tällöin Kelan kustantama puheterapia on kuulunut osana laajempaan kuntoutuskokonaisuuteen. Täten kuntoutustoimenpiteet ovat olleet sekä yleisesti hyväksyttyjen että asiantuntijoiden näkemyksen mukaisten kuntoutustavoitteiden suuntaiset.

Ninnille on järjestetty säännöllinen puheterapia, jota on toteutettu siten, että

yksilökohtaisen terapian lisäksi on annettu opastusta sekä vanhemmille, henkilökohtaiselle avustajalle että päiväkotihenkilöstölle. Perheelle on järjestetty viittomakielen opetusta, jotta kommunikointi lapsen omalla kielellä olisi mahdollista. Vuorovaikutustaitojen kehittyminen on sosiaalistumisen ja integroitumisen edellytys.

Hyvän kuntoutuksen teoriassa ja asiantuntijoiden lausunnoissa korostetaan kuntoutussuunnitelman tärkeyttä. Ninnin kohdalla ensimmäisessä kuntoutussuunnitelmassa todetaan kommunikaatiovalmiuksien ja -taitojen harjaannuttamisen tärkeys. Siksi hänelle tulisi opettaa viittomia ja aktivoida samalla ääntelyä ja puhetta. Myöhemmin tehdyt puheterapiaa koskevat suunnitelmat ovat sellaisia, joissa todetaan Ninnin hyötyneen puheterapiasta ja suositellaan sitä edelleen. Terapeutin kekseliäisyyden varaan jää se, millaisia tavoitteita hän itse toiminnalleen asettaa tuloksellisuuden mittariksi. Kun terapian kustannuksista vastaava päätöksentekijä lukee suunnitelmia, tulee herkästi sellainen tunne, että terapian jatkaminen on automaatti.

"Vuodesta toiseen samana toistetut, ylimalkaiset tavoitteet ovat heikko peruste myönteiselle kuntoutusratkaisulle. Voidaanko tuloksellisuudessa jättää huomioimatta kustannuspuoli?" (V18)

"On jäänyt ja tullut vaikutelma, että kuntoutussuunnitelman laatijat eivät paneudu tuloksellisuuteen riittävän perusteellisesti." (V30)

Sekä Niinnin että Jennin puheterapia on ollut lähinnä kommunikaatioterapiaa. Jo usean vuoden ajan kestäneestä terapiasta huolimatta puhuttu kieli on vähäistä. Ninni ilmaisee asioita viittomin ja sananpuolikkain. Jenni puhuu ymmärrettävästi terapeutin palautteen mukaan joitakin sanoja, ja samoihin aikoihin tehdyssä kuntoutussuunnitelmassa esitetyn mukaan hänen sanavarastonsa koostuu useasta kymmenestä yksittäisestä sanasta.

Omien havaintojeni mukaan *Ninni* on terapiatilanteessa innokkaasti ja keskittyneesti

mukana. Hän ilmaisee itseään viittomin ja yrittää innokkaasti sanoa sanoja ja odottaa kumppaniltaan kommunikaation tulkitsemista sanoiksi. Jokaisesta suorituksesta terapeutti antoi välittömästi lapselle palautteen. Onnistuneesta suorituksesta kiitosta, epäonnistuneesta kertausta ja toistoja.

Jennillä sen sijaan oli keskittymisvaikeuksia. Häntä oli vaikea saada toimimaan suunnitelmallisesti, sillä mieluiten hän teki mitä itse halusi. Terapeutti joutui käyttämään kekseliäisyyttään saadakseen Jennin pysymään aiotussa tehtävässä vähänkin mukana ja että aiotut tehtävät edes jotenkin kyettiin suorittamaan loppuun. Terapiatuokion kantavana voimana näytti olleen laululeikit. Sanoja Jenni ei malttanut yrittää ja viittomiakin kovin vähän.

Äskettäin kehitysvammaneuvolassa suoritettujen tutkimusten mukaan kumpainenkin lapsi on todettu olevan kehitykseltään lievästi kehitysvammaisen tasolla. Kumpainenkin kuuluu 11 vuotta kestävän oppioikeuden piiriin ja molemmille on katsottu sopivaksi harjaantumiskoulun opetussuunnitelma EHA 1.

Sekä vanhempien että päiväkotihenkilöstön mielestä puheterapia koetaan erittäin tärkeäksi ja uskotaan, että tuloksia tulee vähitellen. *Ninnin* kohdalla oltiin (vanhemmat ja terapeutti) täysin tyytyväisiä kuntoutustoimintaan, mutta *Jennin* kohdalla odotukset ja saavutetut tulokset eivät vastaa toisiaan. Ninnin kohdalla saattaa kokonaistilannetta helpottaa se, että lapsen vanhemmat ovat sopeutuneet siihen tosiasialliseen elämäntilanteeseen, mikä vammaisen lapsen syntymästä on heille aiheutunut. Jennin kohdalla vanhemmat tekevät ehkä uuvuttavalla tavalla työtä lapsensa kehittymisen hyväksi. Siten he saattavat odottaa ehkä epärealististakin sitoutumista ulkopuolisilta kuntoutusprosessissa työskenteleviltä lapsensa kehityksen tukemiseksi.

9.4 Ihmiskäsityksen heijastuma kuntoutukseen

Määtän (1981, 211) mukaan palveluja ohjaa suunnittelijoiden käsitys ihmisten tarpeista ja mahdollisuuksista. Käytännön toimintaa ohjaa siten käsitys vammaisista ihmisinä ja heihin liittyvä ihmiskäsitys taas on muotoutunut ajan kuluessa sellaisten toimenpiteiden seurauksena, mitä kulloinkin on vammaisiin kohdistettu. Vammaisten näkökulmasta katsoen heidän tarpeidensa ja yhteiskunnan tarjoamien ja järjestämien palveluiden välillä on käytännössä ristiriitaa, jota selitetään mahdottomilla ratkaisuilla ja kohtuuttomilla kustannuksilla. Kuitenkin vammaiset ovat jo 1970-luvulla osallistuneet aktiivisesti keskusteluihin, jonka mukaan vammainen nähdään tarpeiltaan samanlaisina terveiden kanssa ja että heidän tulee olla tasa-arvoisia muiden ihmisten kanssa päätettäessä itseään koskevista asioista. (Em. 211-212.)

1980-luvulla tiedostettu vammaista koskeva ihmiskäsitys on muuttunut, joten oli tekojen aika. Vammaisten yhteiskunnallista asemaa tuli muuttaa siihen suuntaan, että heidän koulutusmahdollisuuksiansa parannettaisiin ja siten myös työhön pääsemistä helpotettaisiin. Kaikki tämä kuitenkin edellyttäisi yhteiskunnassa suurtakin asenne-muutosta ja luottamusta ihmisen kasvuun ja muutosmahdollisuuteen (Määttä 1981, 214).

Vammaisiin kohdistuvan ihmiskäsityksen muuttumisen yhtenä seurauksena voidaan ajatella 1.10.1991 voimaan tullutta lakia Kelan kuntoutuksesta. Tässä laissa velvoitetaan yhteiskunnan julkisella sektorilla toimiva Kela kustantamaan vaikeavammaisille heidän tarvitsemaansa parantavaa tai toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta.

Kuntoutustehtävä on vastuullinen, joten sen ihmiskäsitykseen soveltuu humanistinen näkemys ihmisen kunnioittamisesta. On ymmärrettävä, että jokainen ihmiselämä on arvokas eikä kenenkään ihmisarvoa tule alentaa välinpitämättömyydellä tai valtaa käyttävänä auktoriteettina. Ns. terveiden on toimittava kuntoutustietoisena yleisönpalvelijana niiden

hyväksi, joiden omatoimisuus normaalissa elinyhteisössä on puutteellista. Jokaisen mielipide täytyy kuulla ja jokainen täytyy hyväksyä ryhmään eikä ketään saa käyttää välikappaleena yksisuuntaisten hyötynäkökohtien mukaan.

Kuntoutusta on arvioitava rationaalisin kriteerein ja suhtauduttava realistisesti kuntoutusmahdollisuuksiin. Ihminen, myös vammainen tulee nähdä valintoja tekevänä, aktiivisena ja oppimishaluisena. Yleisten eettisten lähtökohtien mukaan ihminen on vapaa olento, joka on vastuullinen valinnoistaan, hänellä on oikeuksia ja velvollisuuksia.

Kuntoutusprosessi kietoutuu myös situationaalisuuteen eli kaikkeen siihen, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus on suhteessa. Ihminen on suhteessa taloudelliseen tilanteeseensa, ympäristöön, ihmisiin, kulttuuriin ja arvostuksiin. Siksi aina kun tehdään yksilöä koskevaa kuntoutuspäätöstä, sitä ohjaa monenlaiset ulkoiset tekijät, arvostukset kuntoutuksen tarpeellisuudesta, usko muutosmahdollisuuteen, kustannus/hyötysuhde ja kulttuurilliset näkemykset. Ja jokaisella prosessiin osallistuvalla on omat uskomuksensa, arvostuksensa ja toimintoja ohjaavat tekijät. Asenteiden, valta-aseman, tietämyksen tai tietämättömyyden, toisen mielipiteiden arvostamisen tai arvostamattomuuden ja oman vireystilankin vaikutus ohjaa jokaista suunnitelman ja päätöksen tekoa.

Timosen (1994, 7) mukaan kuntoutumisen onnistumiseksi on kyettävä hahmottamaan kuntoutuksen saajan koko elämänpiiriä koskeva todellisuus, jolloin kuntoutustarve määrittyy aina yksilöllisesti. Pelkkä diagnostinen luokittelu ei riitä palvelujen suunnitteluun vaan se on suuntaa antava. Näin ollen voidaan todeta, että suomalaisesta kuntoutusajattelusta puuttuu esiin tuotu kasvatuksellinen näkökulma. Kuntoutussuunnitelmat laaditaan työryhmässä, joka koostuu yksilöllisen tarpeen mukaan eri ammattialan asiantuntijoista kuten lääkäri, terapeutit, sosiaalityöntekijä, psykologi, kuntoutuja itse tai vanhemmat. Harvoin näkee, että suunnitelman laatimisessa on ollut mukana kasvatusalan asiantuntija.

11 PÄÄTELMIÄ

Tässä tutkimuksessa olen tarkastellut kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta annetun lain mukaista vaikeavammaisen kuntoutusta kahden lapsen kuntoutusprosessin toimintakentässä, johon olen katsonut kuuluvaksi vanhemmat, päiväkodin henkilöstön ja muun kuntoutuksesta vastaavan moniammatillisen työryhmän jäsenet.

Tarkoitukseni ei ollut tehdä yleistyksiä, jotka koskisivat tilastollisessa mielessä kaikkien kuntoutussuunnitelman laatijoiden näkemystä vaikeavammaisen kuntoutuksesta. Yleistettävänä tietona voitaneen sen sijaan pitää tutkimushenkilöinä olleiden asiantuntijoiden näkemystä tarpeellisesta ja tuloksellisesta vaikeavammaisen kuntoutuksesta. Samoin sitä, että pedagoginen ulottuvuus näytti sisältyvän vammaisten lasten terapioihin.

Ihmiskäsitys säätelee jokaisen havaintoja ja suhtautumista ympäristöön ja ihmisiin. Tutkimukseen osallistuneiden ihmiskäsityksessä heijastui lähinnä sekä humanistinen että holistinen näkemys. Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että kuntoutus auttaa tavalla tai toisella sekä yksilöä että läheisiä jaksamaan. Vastaajista 80 % oli sitä mieltä, että vammaisen henkilön kuntoutussuunnitelma tulee tehdä yhteistyössä reflektoiden ja kullekin henkilölle yksilölliset tavoitteet asettaen. Olisi löydettävä kunkin yksilön vahvuusalueet, eli se varma kohta, jossa kuntoutustapahtumaan voisi liittää onnistumisen kokemuksia. Siitä seuraisi, että kun onnistuisi yhdessä pienessä asiassa, se johtaisi onnistumiseen toisessa, kolmannessa ja niin edelleen. Seurauksena olisi myönteinen lumipalloefekti, kun se taas voisi tapahtua myös kielteisessä mielessä, jos on asetettu huonosti suunnitellut, kykyihin nähden epärealistiset tavoitteet. On perin pohjin mietittävä onnistumisen mahdollisuuksia yksilön kyvyistä ja tasosta lähtien. Epäonnistuminen toinen toisensa jälkeen helposti johtaa oman aktiviteetin ja motivaation

laskuun. Enemmistö näki kuntoutuksen laaja-alaisena etenevänä prosessina, minkä avulla yksilön taidot paranevat ja/tai säilyvät sekä auttaa vammaista saavuttamaan mahdollisimman itsenäisen ja omatoimisen elämän.

Vammaisella on oikeus nauttia elämästään. Kukaan ei voi itse valita osaansa. Terveiden velvollisuus on tukea vammaista löytämään paikkansa ja luoda mahdollisimman hyvät elinolosuhteet ja kehittää auttavia menetelmiä. Auttamista ei ole se, että luodaan ns. asiantuntijana epärealistinen kuva edistymismahdollisuuksista ja ryhdytään kapinoimaan yhteiskunnan järjestelmiä vastaan. Kuntoutusohjaajilta ja kaikilta kuntoutusprosessiin osallistuvilta vaaditaan todellista asiantuntemusta. Asiantuntijuutta voidaan määritellä eri tavoin. Yleisesti voitaneen kuitenkin ajatella, että asiantuntija on henkilö, joka tuntee tietyn asian tavallista paremmin. Mutta se, tietääkö todella asian tavallista paremmin, vai pidetäänkö henkilöä yhteiskunnallisen tai ammatillisen asemansa puolesta asiantuntijana on kaksi eri asiaa.

Kuntoutussuunnitelmien laatiminen moniammatillisessa työryhmässä edellyttää todellista yhteistyötä ja siihen on mahdollista pyrkiä, kun on avoin jokaisen ryhmän jäsenen mielipiteelle ja kuuntelee, mitä kullakin on sanottavana. Kukin ryhmän jäsen voi kuulemaansa pohtia sitä näkökulmaa vasten, miten oman asiantuntemuksensa voi kuhunkin asiaan liittää yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Kaikenkaikkiaan olisi varottava antamasta kantaaottavia lausuntoja asioista, joita ei todella tunne. Sen sijaan ryhmässä olisi hyvä asettaa kysymyksiä ja ehdotuksia, joiden pohjalta keskustelun tuloksena voisi kehittyä uusia toteuttamiskelpoisia asioita. Suunnitelmat tulisi tehdä siten, että kaikki osapuolet olisivat samanaikaisesti läsnä, jolloin varmistuttaisiin siitä, että kaikki suuntaavat yhteiseen päämäärään lapsen parhaaksi. Jos lapsi ei esimerkiksi kykene kommunikoimaan verbaalisesti vaan hänen kommunikaatiokeinoinaan ovat viittomat ja kuvien käyttö, tulisi hänet sijoittaa sellaiseen koulutusohjelmaan, missä

puheterapeutin opettamia kommunikaatiokeinoja voitaisiin käyttää arkipäiväisessä koulutyössä. Kehitystä tukevat menetelmät tulisi voida sisällyttää henkilön päivä- ja viikko-ohjelmaan, jolloin taitoja voitaisiin harjoitella paljon luonnollisissa olosuhteissa (Timonen 1994, 31). Tiedetään, että oppiakseen vammainen tarvitsee tavallista enemmän harjoitusta ja toistoa.

Yhteistyö on usein näennäistä. Se, joutuuko asiakas toiminnan kohteeksi vai tuleeko hänestä omissa asioissaan toimiva subjekti, riippuu asiakkaasta itsestään. Asiakkaan passiiviseen käyttäytymiseen ja objektin osaan tyytymiseen liittyy vallankäytön ongelma. Silloin ulkopuolinen taho päättää mitä tehdään ja mitä palveluja annetaan. (Kykyri 1993, 104-107.)

Koponen (1995, 7) toteaa kuntoutusmenettelyssä vaikuttavan rehabilitaation mukaisen suuntauksen, jossa Kelan korvaus suoritettavista kuntoutustoimenpiteistä perustuu terapeutin antamaan toimenpiteeseen, joka toteutetaan säännöllisesti tiettynä aika- ja kertamääränä viikossa. Hän pitää kyseistä menettelyä organisaatioita palvelevana unohtaen todellisen kuntouksen ideologiaan tähtäävän toiminnan eli toimimisen kuntoutujan ja perheen parhaaksi.

Edellä mainittu ongelma olisi syytä ottaa huomioon kuntoutussuunnitelmia laadittaessa ja pyrkiä asiantuntijana (esim. terapeutti) vaikuttamaan järjestelmän parantamiseksi. Timonen (1994, 33) toteaa, ettei nykyisillä resursseilla ole kuntoutuksen maksimaalinen hyöty saavutettavissa ilman perheen aktiivista osuutta kuntoutuksen toteuttamiseen.

Valtioneuvosto antoi vuonna 1994 eduskunnalle selonteon vuonna 1991 voimaan tulleen kuntoutuksen lainsäädäntöuudistuksen vaikutuksista. Selontekoon antamassaan vastauksessa eduskunta edellytti muun muassa, että sille annetaan vuonna 1998 uusi selonteko kuntoutusjärjestelmän vaikutuksista ja kehittämistarpeista. Jokaiselta kun-

toutusprosessiin osallistuvalta edellytettäisiin aktiivista toimintaa ja epäkohtien esilletuomisissa. Ei mitään sektoria syytellen, vaan tarvitaan toimivaa yhteistyötä epäkohtien havaitsemisessa ja parannusehdotusten tekemisessä. On kyettävä osoittamaan ja perustelemaan nykyisin käytössä olevia parempia kuntoutusvaihtoehtoja.

Myös terapeutit toimivat monenlaisten jännitteiden alaisina. Toisaalta heidän pitäisi kyetä osoittamaan ammattitaitonsa sillä, että vuodesta toiseen ei jatkettaisi samantyyppistä terapiaa. Toisaalta vanhemmille on saattanut syntyä hyvinkin vahva riippuvuus ja usko terapioihin lapsen oppimista tukevana toimintana. Päiväkodeissa ja koulussa saatetaan odottaa terapeutilta epärealistisia saavutuksia sen sijaan, että avoimesti keskusteltaisiin ja jaettaisiin kokemuksia kunkin yksilökohtaisesta edistymisestä tai ongelmista ja yhdessä pohdittaisiin ongelmiin ratkaisumalleja. Ehkä on mahdollista, että jos avointa keskustelua yhteistyökumppaneiden kesken ei synny, niin on olemassa jonkinlaista ammattikateutta tai reviiriajattelua kuntoutuksen toteuttajan ja päiväkodin tai koulun välillä. Silloin voi olla niin, että kukin toimii omalla sektorillaan eikä hyödynnä moniammatillista asiantuntemusta toimiessaan lapsen parhaaksi.

Omassa työssäni aina silloin tällöin olen joutunut tilanteeseen, jossa vanhemmat ovat saaneet väärää tietoa tai ainakin käsittäneet väärin vammaisen lapsensa kuntoutusta koskevan asian. Ehkä on olemassa vanha käsitys siitä, että julkishallinto kuntoutustoimenpiteiden rahoittajan asemassa ollessaan suhtautuu negatiivisesti palvelujen kustantamiseen. On kuitenkin niin, että neuvoja ja opastusta antavien pitäisi pystyä sanomaan, mikä on lain mukaan mahdollista, eikä yllyttää täysin selkeissä tapauksissa valituskierteeseen, missä asiakkaalle tuotetaan vain katkeraa mieltä kun hylkäyspäätös toisensa perään tipahtaa postiluukusta. Vammaisuus on jo sinänsä raskas asia, mutta tilannetta ei suinkaan kevennä negatiivinen elämänasenne. On olemassa tosiasioita, joihin itsekunkin on alistuttava.

Epäkohtana näen KKL:n mukaisen kuntoutuksen ja korotettujen etuuksien yhteenkuuluvuuden. Vaikeavammaisen kuntoutus nähdään usein subjektiivisena oikeutena kuntoutukseen silloin kun saa korotettua hoitotukea. Se voi johtaa ristiriitaiseen ajatteluun ja käyttäytymiseen. Toisaalta on kuvattava itsensä tai lapsensa huonommaksi kuin todella on, koska sillä voidaan tavoitella parempaa taloudellista tilannetta ja samalla ikäänkuin varmistaa kuntoutuksen rahoittaja. Lainsäädännön monisäikeisyys saattaa näin johtaa ihmisiä epäoikeudenmukaisiin menettelyihin. Yhteiskuntajärjestelmään kietoutuu näin tiedostamaton piilo-opetuksen vaara.

Olen useissa yhteyksissä kuntoutuksesta vastaavien lääkäreiden ja muiden suunnitelman laatijoiden kanssa keskustellut siitä, että eikö kuntoutuksen tarve tulisi määritellä vammaiselle maksettavista etuuksista (hoito- ja vammaistuet) riippumatta. Kuntoutuslaki koskee monia muitakin tahoja kuin Kansaneläkelaitosta, joten jos nähdään kuntoutustarvetta olevan, tehtäisiin kuntoutussuunnitelma todellisen tarpeen mukaisesti, olkoon toiminnan rahoittaja mikä yhteiskunnan sektori tahansa. Keskustelukumppanit ovat olleet asiasta samaa mieltä kanssani, mutta samalla kuitenkin todenneet, ettei muilla sektoreilla ole resursseja toiminnan toteuttamiseen.

Jos ei pystytä näkemään sitä, mikä on kuntoutuksen todellinen tarve yksilön kuntoutumisen kannalta, johtaa se eittämättä kieroutuneeseen kehitykseen ja toisten syyttelyyn toimenpiteiden toteutumisesta ja rahoittamisesta. Jos tuudittaudutaan uskomukseen, että ainoastaan Kansaneläkelaitos pystyy rahoittamaan vaikeavammaisen kuntoutuksen, saattaa se johtaa korotettujen hoito- ja vammaistukien suosittelemiseen. Siten voidaan ohjata kuntoutuksen rahoitusvastuu Kelalle.

Tapaustutkimus Ninnin ja Jennin kohdalla osoitti, että kuntoutussuunnitelmia tehdään työryhmissä ja suunnitelmissa esiintyy toistuvasti "on hyötynyt puheterapiasta ja tarvitsee sitä edelleen". Konkreettiset kuntoutukselle asetetut tavoitteet puuttuivat. Terapeuttien

kanssa keskustellessani kävi ilmi, että suunnitelmissa olisi toivottavaa asteittainen konkreettisten tavoitteiden asettaminen. Samoin millaisiin kommunikointikeinoihin tulisi pyrkiä. Jos ei ole asetettu konkreettisia tavoitteita, on varsin mahdollista, että terapeutti, vanhemmat ja muu lapsen elinympäristö samoin kuin kuntoutuksen maksajatahokin ymmärtävät kuntoutuksen tavoitteet kukin omalla tavallaan. Mitä esimerkiksi hyödyttää se, että terapeutti ja lapsi osaavat kommunikoida keskenään. Eikö olisi tärkeää, että ympäristö (koti ja päiväkoti), jossa lapsi suurimman osan ajastaan viettää, osaisi samat kommunikointikeinot, joista on terapiassa muodostunut lapselle kieli. Tästä onkin seurauksena ympäristön kommunikointitaitojen opettelemisen tarve eli ympäristön tulee oppia ymmärtämään lapsen kieli. Aina ei ole mahdollista, että lapsi oppii kommunikoimaan puhutulla kielellä, mutta on olemassa muita kommunikointimahdollisuuksia kuten viittomat, kuvat, pictot, eleet ja ilmeet. Kun erilainen lapsi tulisi ymmärretyksi omassa kontekstissaan ja voisi siten ilmaista tarpeensa ja tehdä valintoja ja oivaltaa valintojensa seuraukset, voitaisiin puhua tietynlaisesta täysivaltaistamisesta.

Täysivaltaistamisella käsitteenä voidaan ymmärtää tilannetta, jossa huomio kohdistetaan tuettavan omiin voimavaroihin ja kykyihin. Keskeistä on itsehallinnan tukeminen uusissa ja yllättävissä tilanteissa. Ydinasia on hallinnan tunteen säilyttäminen tärkeissä elämäntilanteissa sen sijaan, että kiinnitettäisiin huomiota vajavuuksiin ja puutteellisuuksiin. Itseselviytymisen vahvistaminen estää vääränlaisen riippuvuussuhteen syntymiseen auttajaan. Tällöin valta säilyy tuettavalla itsellään omaan elämäänsä nähden, kuten kuuluukin säilyä. (Dunst, Trivette & Laponite 1992, 111.)

Mattus (1995, 37) puhuu täysivaltaistamisesta lapsen kasvatukseen ja perheen tarpeisiin ja voimavaroihin liittyvissä kysymyksissä. Hän tarkoittaa sitä, että kukin perhe tietää parhaiten voimavaransa ja avuntarpeensa, ja jotta apu kohdistuisi oikein, tulisi perheen täysivaltaisuutta ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaa. Saattaa kuitenkin olla

niin, että perhe näkee esimerkiksi kuntoutustarpeen eri tavoin kuin kuntoutuksen toteuttajat ja suunnitelman laatimiseen osallistuvat asiantuntijat. Voisi olla mahdollista, että vanhemmilla on epärealistisia odotuksia kuntoutukseen nähden kun taas asiantuntijoilla on käytännön kokemukseen tai tutkimuksiin perustuvaa aikaisempaa tietoa asiasta. Silloin se ei suinkaan tarkoita, että vanhempia ei pidettäisi täysivaltaisina päättäjinä suunnitelmiin nähden, jos heidän toiveisiinsa ja tarpeisiinsa ei voida suostua.

Tutkimuksessani kävi ilmi, että tärkeintä lapsten kasvun ja kehittymisen kannalta ei ole yhteiskunnan kustantaman terapian määrä vaan se, mitenkä se niveltyy lapsen arkielämään. Lapsi kehittyy arjen vuorovaikutustilanteissa perheen ja muun lähiympäristön kanssa. Olennaista on vammaisen lapsen osallistuminen perheen moninaisiin arkipäivän toimintoihin ja vuorovaikutussuhteisiin. Myönteisen minäkuvan luomiseksi on tärkeää, että vammainen voi kokea vaikuttavansa muihin ihmisiin valintoja tekemällä ja oivaltamalla tekemisensä seuraukset. Tähän tarvitaan kommunikointikeinoja. Lapsen omatoimisuutta on tuettava ja harjoitusten tulisi olla leikinomaisia, miellyttäviä kokemuksia. Kehitysvammaiselle on erityisen tärkeää rohkaisu ja kannustaminen, koska hänen elämänsä sisältää enemmän epäonnistumisia kuin onnistumisia. (Kaski ym. 1997, 174-175.)

Olennaisen tärkeäksi asiaksi nousi yhteistyö kaikkien kuntoutusprosessiin osallistuvien kesken. Ninnin puheterapiassa yhteistyö näytti toimineen joka suuntaan ja vanhemmat vaikuttivat sopeutuneen tilanteeseen kokonaisuudessaan hyvin. Sitä osoittaa isän toteamus eräässä keskustelussa: "Ongelmista huolimatta en oikeastaan pidä Ninniä vaikeavammaisena". Ehkä vaikeavammaisen kuntoutuksesta puhuminenkin saattaa tuntua vanhempien mielestä negatiivissävytteiseltä.

Värrin (1997, 166) mukaan vanhemmilla on yleisvastuu lapsensa fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä ja hyvinvoinnista.Hyvin olennaiseksi tekijäksi nouseekin

kotona tehdyn työn ensiarvoisen tärkeä merkitys. Nimenomaan Jenniä koskevissa asiantuntijoiden antamissa lausunnoissa toistuvasti nousee esiin lapsen kokonaiskehityksen kannalta kotona tehdyn työn suotuisa vaikutus; "tärkein kuntoutustoimenpide on ollut kotona annettu harjaannuttaminen Portaat-ohjelman pohjalta". "Kotona kehityksen eteen on tehty paljon työtä ja se näkyy selvästi kehityksessä". Siksi olisi kiinnitettävä entistä enemmän huomiota perheen jaksamiseen. Tarvittaisiin erilaisia vaihtoehtoisia jaksamisen tukimuotoja. Joku perhe haluaa mahdollsimman paljon tehdä työtä lapsensa hyväksi ja toiset taas odottavat moninaisia lapseen kohdistuvia yhteiskunnan tukitoimenpiteitä. Normalisointi ja integrointi saattaa vaikeuttaa kehitystä jos vanhemmat eivät ole hyväksyneet vammaisuutta.

Lasten terapiaa seuratessani oli selvästi nähtävissä se, että jokainen lapsi vaatii yksilöllisesti toteutetun terapian, vaikka lapsen sairauden tai vamman diagnoosi olisi sama. Tapauksistani toinen lapsi seurasi tarkasti terapiatuokion etenemistä ja oli aksiivisesti mukana. Toisen lapsen kanssa sai jatkuvasti keksiä mitä erilaisimpia keinoja, millä saisi lapsen pysymään aiotuissa tehtävissä ja harjoituksissa mukana. Oppimista ajatellen oli kuitenkin aina pyrittävä säilyttämään mieluisa terapiatilanne ja palkitseminen.

Vammaisille lapsille tehdään monenlaisia kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia, mutta palvelujen käytännön toiminta ei välttämättä toteudu suunnitelman mukaisesti. Yhtenä ongelmana on noussut esiin se, että on liian vähän vakinaisessa virassa olevia ammattitaitoisia vammaisten lasten henkilökohtaisia avustajia. Tehtäviin palkataan henkilöitä, joilla ei ole minkäänlaista alalle soveltuvaa koulutusta tai aikaisempaa työkokemusta. Osaltaan yhteiskunnan säästöistä johtuen päiväkotihenkilöstö on supistettu minimiin ja vammaisen lapsen hoitamiseen ei ole riittävästi aikaa. Toisaalta on ymmärrettävää, että kovien työpaineiden alaisena toimiva henkilöstö ei pysty hoitamaan tehtäviään haluamallaan tavalla. Toisaalta taas vanhemmille on suuri pettymys, kun ei

voikaan viedä lasta päiväkotiin, jos henkilökohtainen avustaja sattuu olemaan sairaana.

Ihmisoikeuksien julistuksen mukaan vammaisella on oikeus saada kunnioitusta ihmisarvolleen, samat perusoikeudet kuin muillakin kansalaisilla, ennenkaikkea oikeus mahdollisimman normaaliin ja täysipainoiseen elämään. Oikeus siihen, että heitä autetaan tulemaan mahdollisimman omatoimisiksi ja heitä on autettava kehittämään taitojaan ja kykyjään mahdollisimman pitkälle ja siten sopeuttamaan yhteiskuntaan. Heidän erityistarpeensa tulee ottaa huomioon kaikilla taloudellisen ja sosiaalisen suunnittelun tasoilla.

Tutkimusprosessin aikana olen henkilökohtaisesti oppinut, että jokaisen kuntoutusprosessissa työskentelevän ihmiskäsitys ohjaa toteutettavien suunnitelmien ja päätösten tekoa. Siksi yhteistyössä tulisi korostaa vammaisten oikeuksia ihmisarvoiseen, mahdollisimman normaaliin ja täysipainoiseen elämään ja muistaa, että koko kuntoutusprosessi toimii pohjimmiltaan vammaisen parasta tavoitellen. Vammaisille tulisi kaikin mahdollisin keinoin suoda oikeus kykyjensä kehittämiseen ja auttaa heitä kehittämään taitojaan mahdollisimman pitkälle, jotta heidän sopeutumisensa yhteiskuntaan olisi mahdollista ja he voisivat kokea subjektiivisesti hyvän elämän. Entistä enemmän olen oppinut kuuntelemaan, mitä yhteistyökumppaneillani on sanottavana ja samalla myös kriittisyys omaan ja toisten työskentelytapaan on lisääntynyt. Yhä syvemmin uskon pohtivani sekä yksilön että yhteiskunna edun mukaisia keinoja toimia vammaisen parhaaksi.

Lopuksi

Ben Furmanin TV 1:lle toimittamassa ohjelmasarjassa maanantaina ensimmäisenä päivänä maaliskuuta 1999 ohjelman aiheena oli "Perheessämme on vammainen lapsi". Ohjelmassa haastateltiin vanhempia, joilla on kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat kertoivat tuntemuksiaan siitä hetkestä, kun he saivat tietää, että toivottu ja odotettu lapsi ei synnyttyään ollutkaan terve lapsi. Toinen haastateltavista äideistä ei heti lapsen synnyttyä saanut tietää lapsen vammasta, mutta toinen sai heti lapsen syntymän jälkeen kuulla lääkäriltä sanat, että lapsi on keskolassa, hengittää itse, on virkeä, mutta epäillään, että hänellä on Downin syndroma. Vanhemmille ensitieto lapsen vammaisuudesta vaikutti olevan traumaattinen kokemus. Tapa, jolla vanhemmille ilmoitetaan syntyneen lapsen vammaisuudesta, on erityisen tärkeä vanhempien jaksamisen ja odottamattomaan tilanteeseen sopeutumisen kannalta. Kritiikki kohdistui tiedon antaneeseen lääkäriin, mutta toisaalta ymmärrettiin sairaalahenkilöstön kiireinen työrytmi. Siinäkin kuitenkin olisi hyvä muistaa, että kokonaistilanne helpottuisi, jos voitaisiin vaikeassakin tilanteessa rohkaista vanhempia. Heille tulisi olla aikaa, kuunnella heitä ja rohkaista kysymään mieltä painavia asioita. Vaikka on vammainen lapsi, niin hän kuitenkin on kehittyvä lapsi.

Furman päätti keskustelutuokion kiteyttämällä ohjelman sisällön pähkinänkuoreen seuraavasti:

"Kehitysvammaisten ihmisten asema on maassamme parantunut viimeisten vuosikymmenten aikana huomattavasti. Heidän perheensä voivat tukea ja tavata toisia perheitä.

Kehitysvammaiset lapset pääsevät pienenä päiväkoteihin, joko tavallisiin kouluihin tai

harjaantumiskouluihin. Ja riippuen kehitysvamman asteesta monet heistä voivat koulusta päästyään käydä työssä ja asua itsenäisesti.

Kun ystäväperheeseen syntyy lapsi, joka on kehitysvammainen, antakaamme heille tukea ja pitäkäämme heihin yhteyttä ja voimme heitä auttaa. Tarjotkaamme heille konkreettista kotiapua, sillä he tarvitsevat sitä paljon enemmän kuin myötätuntoa tai sääliä.

Älkäämme vieroksuko niitä ihmisiä, joilla on kehitysvamma vaan olkaamme uteliaita ja rohkaistukaamme kyselemään heiltä ja heidän omaisiltaan kaikki ne kysymykset, joita emme aikaisemmin ole uskaltaneet kysyä.

Ottakaamme kehitysvammaiset keskuuteemme, sillä he ovat älyllisestä vammastaan huolimatta usein valloittavia ja rakastettavia, joilla on meille paljon annettavaa ja opetettavaa."

LÄHTEET

Ahlman, E. 1982. Ihmisen probleemi. Jyväskylä: Gummerus.

Airaksinen, T. 1988. Moraalifilosofia. Porvoo: WSOY.

Airaksinen, T. 1994. Johdatus filosofiaan. Helsinki: Otava.

Airaksinen, T. 1994. Arvojen yhteiskunta: Erään taistelun kuvaus. Juva: WSOY.

Airaksinen, T. 1997. Todellisuuden kosketus. Keuruu: Otava.

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. 2. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, P. 1996. Toinen tasavalta. Tampere: Vastapaino.

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY.

Antikainen, A. 1993. Kasvatus, koulutus ja yhteiskunta. Porvoo: WSOY.

Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta. 1161/1991.

Autio, S., Palo, J., Kaski, M. & Manninen, A. 1993. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Bronfenbrenner, U. 1979. The Ecology of Human Development.Gambridge: Harward University .

Dryden, G.ja Vos, J. 1997. Oppimisen vallankumous. Juva: WSOY

Dunst, C. & Trivette, C. 1990. Assesment of social support in early intervention programs.Teoksessa S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (toim.) Handbook of early childhood intervention. New York: Cambridge University.

Dunst, C., Trivette, C. & Laponite, N. 1992. Toward clarification of the meaning and key elements of inpoverment. Family Science Review 5, 1-2, 111-130.

Eriksson, E. & Arnkil, T.E. (toim.) 1995. Ammattilaiset arvailevat toisistaan: tulkinta-verkostot psykososiaalisessa työssä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 184.

Eskola, J & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Furman, B. & Ahola, T. 1990. Taskuvarkaat nudistileirillä. Helsinki:Hakapaino.

Hallintomenettelylaki 1982/598

Heimonen, G. 1997. Tavoitteena itsenäinen elämä. Tukilinja 6. Suomen Vammaiskoulutuksen Tukiyhdistyksen lehti, 14-16.

Henkilörekisterilaki 1987/471

Hildén, S. 1995. Down-lasten kielellinen kehitys ja tietokoneavusteinen kuntoutus. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89.

Hirsjärvi, S. (toim.) 1983. Kasvatustieteen käsitteistö. Helsinki: Otava.

Hirsjärvi, S. 1985. Johdatus kasvatusfilosofiaan. Helsinki: Kirjayhtymä.

Huolman, P. 1998. Kela haluaa kehittää kehitysvammaisten terapioita. Ketju 34, 6, 14-16.

Hutinger, P. 1994. Integrated program activities for young children. Teoksessa L. Johnson, R. Gallagher & M. LaMontaigne (toim.) Meeting early intervention challenges. Issues from birth to three. Baltimore, MD: Paul H. Brookes, 59-74.

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 1995. Kuntoutusmotivaatio, suunnitelma ja prosessiohjaus. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallaranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY, 174-189.

Ihatsu, M. 1987. Vammaisten oppilaiden sosiaalinen integraatio peruskoulun ala-asteella. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja 5.

Ikonen, O. 1993. Vaikeimmin kehitysvammaisten opetuksesta. Teoksessa M. Anttila & T. Kupari (toim.) Toivoa täynnä! Kehitysvammaisten kuntoutuksen verkostot -seminaari I. STAKES Sosiaali- ja terveysministeriön tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 108, 25-41.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Mitä kuntoutus on? Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallaranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 12-28.

Kallaranta, K. & Repo, M. 1995. Terveydenhuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa A. Suikkanen, T. Kallaranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 250-290.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H.1997. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Ketonen, O. 1981. Ihmisenä olemisesta. Keuruu: Otava.

Koponen, P. 1995. Kerland -kotikuntoutusmenetelmän tehokkuus vammaisen lapsen kuntoutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma.

Krohn, S. 1981. Ihminen, luonto ja logos. Jyväskylä: Gummerus.

Kuntoutus uudistuu. 1992. Kuntoutusasiainneuvottelukunta. Sosiaali- ja terveyshallitus. Oppaita 11.

Kursseille hakeutuminen ja kurssipäätökset. 1997. Kelan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit 1997. Kansaneläkelaitos. Terveys- ja toimeentuloturva-osaston Kuntoutuslinjan julkaisu 1997. Helsinki.

Kuru, T. 1996. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen: Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosen ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Kykyri, V-L. 1995. Polku-projekti. Keski-Pohjanmaan lasten ja nuorten palveluiden kehittäminen. Jyväskylän yliopisto. Chydenius-Instituutin tutkimuksia 4.

Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 1991/610

Laki kuntoutusrahalain muuttumisesta 836/1998.

Leino, E., Jormakka, A. & Rissanen, V. 1994. Kuntoutustyöote. Teoksessa M. Haataja (toim.) Lääkinnällinen kuntoutus. Suomen kuntaliitto, 20-25.

Lindqvist, M. 1986. Ammattina ihminen. Helsinki: Otava.

Lummelahti, L. & Kaakkuriniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. Research reports 29. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Department of Special Education.

Matikainen, T. 1994. Työtaitojen kehittyminen erityisammattikouluvaiheen aikana. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 104.

Mattus, M-R. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Porvoo: WSOY.

Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä" Varhaisvuosien kasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 43.

Mattus, M-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E.Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja B.Teoriaa ja käytäntöä, 29-47.

McGonigel, M., Kaufmann, R. & Johnson, B. (toim.) 1991. Guidelines and recommended practises for the individualized family service plan. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Murto, P. 1992. Saako vammainen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylä:

Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus.

Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 42-61.

Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Research reports 42. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Department of Special Education.

Määttä, P. 1981. Vammaiset - suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus

Niiniluoto, I. 1994. Järki, arvot ja välineet. Helsinki: Otava.

Niiniluoto, I. 1996. Informaatio, tieto ja yhteiskunta. Filosofinen käsiteanalyysi. Helsinki: Edita.

Ollila, M-R. 1997. Moraalin tuolla puolen. Juva: WSOY.

Ollila, M-R. 1998. Kuntoutuksen arvofilosofiaa.(luento). Koulutustilaisuus -Yhteistyöllä työkykyä. Kelan päätoimitalo 5.3.1998

Paget, K. D. 1991. Early intervention and treatment acceptability: multiple perspectives for improving service delivery in home settings. Topics in Early Childhood Special Education 11, 2, 1-17.

Patton, M. Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. London: SAGE.

Perttula, J.1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. SUFI 14. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Pietiläinen, E. 1995. SPECS - vammaisten lasten palvelujen suunnittelujärjestelmä: menetelmän ja kokeilun kuvailu. Teoksessa P.Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89.

Pietiläinen. E. 1997. Arvioidaanko yhdessä? SPECS - arviointi- ja suunnittelu mene-

telmän kokeilu. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä IV. University of Jyväskylä Department of Special Education. Research Reports 60.

Päivänsalo, P. 1978. Kasvatuksen tutkimuksen olemuksesta. 2. uud. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Pätsi, H. 1993. Osallistuminen päiväkotiryhmän toimintaan ja kuntoutuksen asema vammaisen lapsen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Rauhala, L. 1985. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Jyväskylä: Gummerus.

Rauhala, L. 1989. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Lauri Rauhala ja Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Yliopistopaino.

Rauhala, L. 1992. Henkinen ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.

Rauhala, L. 1993. Humanistinen psykologia. 3. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Roos, J-P. 1987. Suomalainen elämä. Hämeenlinna: SKS

Roos, J-P. 1998. Elämäntavasta elämäkertaan. Helsinki: Tutkijaliitto.

Räisänen, A. & Väätäinen, I. 1986. Kasvun aika. Ammattikasvatushallitus.

Siimes, M. & Tuunainen, K. 1989. Sairas ja vammainen lapsi koulussa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Siltala, J. 1996. Yksilöllisyyden historialliset ja psykologiset ehdot. Teoksessa A. Hautamäki, E. Lagerspetz, J. Sihvola, J. Siltala & J. Tarkki. Yksilö modernin murroksessa. Helsinki: Gaudeamus, 117-204.

Strauss, A. & Corbin, J. 1990. Basics of qualitative research. Newbury Park: Sage.

Suhonen, P. 1988. Suomalaisten arvot ja politiikka. Porvoo: WSOY.

Suikkanen, A. & Piirainen, K. 1995. Kuntoutus hallinnollisena ja yksilöllisenä prosessina. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallaranta, K. Pii-

rainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 210 - 221.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Takala, A. 1997. Ihmiseksi kasvaminen. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Timonen, T. E. 1995. Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kuntoutus. Joensuun yliopisto: Psykologian tutkimuksia - Psychological reports 17.

Tossavainen, A. 1992. Johdatus kuntoutukseen ja kuntoutujan sosiaaliturvaan. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Tossavainen, A. 1995. Kohti asiakaslähtöistä kuntoutusta. Helsinki: Sairaanhoitajien koulutussäätiö.

Turunen, K.E. 1992. Arvojen todellisuus. Johdatus arvokasvatukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Turunen, K. E. 1997. Halut, arvot ja valta. Jyväskylä: Atena.

Valtioneuvoston selonteko kuntoutuslainsäädännön vaikutuksista ja kuntoutusjärjestelmän kehittämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1994:3.

Vammaispalveluasetus 759/1987.

Vammaistukilaki 1988/124.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia.Helsinki: Kirjayhtymä.

Virsu, V. 1991. Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen. Kuntoutussäätiö.Tutkimuksia 26.

von Wright, G. H. 1961. Ajatus ja julistus. Porvoo: WSOY.

von Wright, G. H. 1981. Humanismi elämänasenteena. Keuruu: Otava.

von Wright, G. H. 1985. Filosofisia tutkielmia. Helsinki: Kirjayhtymä

Vuorinen, R. 1992. Persoonallisuus & minuus. Juva: WSOY

Vuorinen, R. 1997. Minän synty ja kehitys. Ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänkaaren. Porvoo: WSOY

Värri, V-M. 1997. Hyvä kasvatus - kasvatus hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. Tampereen yliopisto: Akateeminen väitöskirja.

WHO. 1969. Expert Committee on Medical Rehabilitation. Tecnical Report 19. Geneva: World Health Organization.

WHO. 1981. Disability prevention and rehabilitation. Report of the WHO committee on Disability prevention and rehabilitation. Geneva: World Health Organization.

Wikström, J. 1995.Kuntoutuksen lääketieteellisestä ja eettisestä perustasta.Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallaranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva:WSOY, 122-127.

Wilenius, R. 1991. Ihminen filosofisena ongelmana. Teoksessa R. Wilenius, P. Oksala, L. Mehtonen & M. Juntunen. Johdatus filosofiseen ajatteluun. 7. painos. Jyväskylä: Atena, 9-40.

Liite 1

VAMMAISTEN OIKEUKSIEN JULISTUS (hyväksytty YK:n yleiskokouksessa 9.12.1975)

1. Sana "vammainen" tarkoittaa jokaista henkilöä, joka fyysisten tai henkisten ominaisuuksiensa synnynnäisen tai muun puutteellisuuden vuoksi on täysin tai osittain kykenemätön omatoimisesti huolehtimaan normaaliin yksilölliseen ja/tai sosiaaliseen elämään liittyvistä tarpeista.

2. Vammaisella on oltava mahdollisuus nauttia kaikkia tästä julistuksesta ilmeneviä oikeuksia. Nämä oikeudet on suotava poikkeuksetta kaikille vammaisille ilman rotuun, ihonväriin, sukupuoleen, kieleen, uskontoon, poliittisiin tai muihin mielipiteisiin, kansalliseen tai yhteiskunnalliseen alkuperään, varallisuuteen, syntyperään tai muuhun vammaisen tai hänen perheensä ominaisuuteen perustuvaa syrjintää tai erottelua.

3. Vammaisilla on erottamaton oikeus saada kunnioitusta ihmisarvolleen. Vammaisillan on vammansa alkuperään, luonteeseen ja vaikeusasteeseen katsomatta samat perusoikeudet kuin muilla samanikäisillä kansalaisilla, mikä sisältää ennen kaikkea oikeuden tyydyttävään, mahdollisimman normaaliin ja täysipainoiseen elämään.

4. Vammaisella on samat kansalaisoikeudet ja poliittiset oikeudet kuin muilla ihmisillä: kehitysvammaisten oikeuksia julistuksen 7. artikla koskee näiden oikeuksien kaikkea mahdollista rajoittamista tai poistamista kehitysvammaisten osalta.

5. Vammaisilla on oikeus siihen, että heitä eri toimenpitein autetaan tulemaan mahdollisimman omatoimisiksi.

6. Vammaisilla on oikeus lääkintä-, psykologiseen ja fysikaaliseen hoitoon, mukaan lukien erilaiset proteesit ja ortopediset apuvälineet, lääkinnälliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen, peruskoulutukseen sekä ammatilliseen koulutukseen ja kuntoutukseen, apuun, ohjaukseen, työhönsijoituspalveluihin ja muihin palveluihin, jotka auttavat heitä kehittämään kykyjään ja taitojaan mahdollisimman pitkälle ja nopeuttavat heidän sopeutumistaan yhteiskuntaan.

7. Vammaisilla on oikeus taloudelliseen ja sosiaaliseen turvaan ja kohtuulliseen elintasoon. Heillä on oikeus kykyjensä mukaan hankkia ja pitää pysyvä työpaikka tai harjoittaa hyödyllistä ja tuottavaa ammattia sekä liittyä ammattiyhdistyksiin.

8. Vammaisilla on oikeus saada erityistarpeensa huomioon otetuiksi kaikilla taloudellisen ja sosiaalisen suunnittelun tasoilla.

9. Vammaisilla on oikeus elää perheensä tai kasvattivanhempiensa kanssa ja osallistua kaikkeen sosiaaliseen, luovaan tai virkistystoimintaan. Kehenkään vammaiseen ei saa asuinpaikan suhteen soveltaa erityiskohtelua, paitsi milloin hänen tilansa tai sen parantaminen sitä edellyttää. Mikäli vammaisen oleskelu erityislaitoksessa on välttämätöntä, ympäristön ja elinolosuhteiden siellä tulee vastata mahdollisimman suuressa määrin hänen ikäisensä henkilön normaaleja elinolosuhteita.

10. Vammaisia on suojeltava kaikkea syrjivää, loukkaavaa tai alentavaa hyväksikäyttöä, säännöksiä ja kohtelua vastaan.

11. Vammaiselle on annettava pätevää oikeusapua sen ollessa välttämätöntä hänen henkilönsä tai omaisuutensa suojaamiseksi.
Mikäli häntä vastaan ryhdytään oikeudellisiin toimiin, oikeudenkäynnin tulee ottaa täysin huomioon hänen fyysinen ja henkinen tilansa.

12. Vammaisten järjestöjä voidaan hyödyllisesti käyttää apuna kaikissa vammaisten oikeuksia koskevissa asioissa.

13. Vammaisille, heidän perheilleen ja yhteisöilleen on tiedotettava sopivalla tavalla tähän julistukseen sisältyvistä oikeuksista

Liite 2

Miten määrittelette KKL 3 §:ssä mainitun kuntoutuksen tarpeellisuuden?

Millaisia tavoitteita kuntoutukselle tulee asettaa, jotta sitä voidaan pitää tuloksellisena?

Osallistutteko KKL 3 §:ssä tarkoitettujen kuntoutussuunnitelmien laatimiseen?
(rengastakaa oikea vaihtoehto) kyllä ei

Jos osallistutte, niin missä asemassa/ominaisuudessa kuntoutujaan nähden
(rengastakaa oikea vaihtoehto)

1) hoitavana lääkärinä
2) hoidosta vastaavassa yksikössä toimivana lääkärinä
3) terapeuttisena asiantuntijana
4) psykologina
5) sosiaalityöntekijänä
6) muuna, minä?_____

Laaditteko kuntoutussuunnitelman

1) yksin
2) työryhmän kanssa

Ketkä (ammattiala) työryhmäänne kuuluvat?

_____

_____

Osallistumisenne KKL 3 §:n mukaiseen kuntoutusprosessiin käytännössä
(rengastakaa oikea vaihtoehto)

1) kuntoutussuunnitelman laatija
2) kuntouttaja (terapeutti, psykologi)
3) kuntoutuspäätöksen asiantuntijalääkäri
4) kuntoutuspäätöksen ratkaisija
5) muu, mikä?_____