

**YKSILÖLLINEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSO  
SYNTYMÄSTÄÄN KUULONÄKÖVAMMAISEN  
LAPSEN KEHITYKSEN TUKENA**

Marita Saarinen

Pro gradu-tutkielma  
Kasvatustieteiden laitos  
Erityispedagogiikka  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2008

## TIIVISTELMÄ

Saarinen, Marita

Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso syntymästään kuulonäkövammaisen lapsen kehityksen tukena.

Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos, 2008, 129 s.

Merkityksellisen vuorovaikutus- ja kommunikaatiosuhteen kehittyminen syntymästään kuulonäkövammaisen lapsen ja huoltajan välillä edellyttää alan erityisosaamisen hallitsevien työntekijöiden tukea. Varhaiskuntoutus- ja ohjaus edellyttää perhelähtöistä ja lapsen tarpeisiin yksilöityä monialaista yhteistyötä, joka on pitkäjänteistä ja säännönmukaista (Nafstad & Rødbroe 1992 & 1999; Murdoch 2004; Rødbroe & Janssen 2006.)

Syntymästään kuulonäkövammaisten lasten tarpeita varten kehitettiin vuosina 2001–2003 toteutetussa projektissa Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksena toteutettava yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso. Tutkimukseni on tämän projektin seurantatutkimus. Vanhemmille ja lähiverkoston työntekijöille lähetetyllä kaksiosaisella kyselylomakkeella ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelulla kokosin sekä määrällistä että laadullista tietoa kuntoutusjakson toteutumisesta ja kuntoutuksen vaikuttavuudesta projektin jälkeen.

Kuntoutusjakso lisäsi osallistujien tietoa lapsen aistienkäytön ongelmista sekä heidän taitojaan toimia ja olla vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Myös kuntoutujan aistien käytön hyödyntäminen sekä vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaidot olivat kehittyneet. Tukea oli saatu lapsen elämän muutos- ja siirtymävaiheisiin. Äidit olivat saaneet apua lapsensa kanssa toimimiseen niin vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen sekä omien käytännön taitojensa kehittymisen kautta. Isät puolestaan olivat kokeneet äitejä useammin saaneensa apua perheen arkipäivän tilanteisiin ja tarpeellisten palveluiden järjestymiseen.

Kuntoutusjakson tavoitteet olivat sekä lapsi- että perhelähtöisiä. Perheen tuen tarpeisiin vastattiin lisäämällä lähiverkoston työntekijöiden tietotaitoa, missä korostui työntekijöiden osallistumisen tärkeys kuntoutusjakson yhteiseen oppimisprosessiin. Kuntoutusjakso noudatti Kelan linjauksia sen toteutumisesta asiakkaan kotiympäristössä sekä Koivikon ja Siparin (2006) kuvaamaa lapsen hyvää kuntoutuskäytäntöä. Kokonaiskuntoutusvastuun epäselvyys asetti lisäodotuksia Kuntoutumiskeskukselle. Kokonaisvaltainen palveluiden toteuttaminen kotipaikkakunnalla edellyttää palveluohjauksellista otetta, mikä Koivikon ym. (2006) mukaan tarkoittaa vastuun ottamista, palveluiden keskitettyä koordinoitua sekä monialaista asiantuntijayhteistyötä ja sitoutumista. Tämä samoin kuin vanhempien äänen kuulumisen palvelu- ja kuntoutussuunnitelmien laadinnassa ja toteutuksessa toimivat vain osittain.

Hakusanat: synnynnäinen kuulonäkövamma, ICF, ekokulttuurinen teoria, perhelähtöisyys, kuntoutus ja ohjaus, monialainen asiantuntijayhteistyö, hyvä kuntoutuskäytäntö  
congenital deafblindness, ICF, ecocultural theory, family focused, early intervention, multidisciplinary co-operation, good practice of rehabilitation

<b>SISÄLTÖ</b>	<b>sivu</b>
TIIVISTELMÄ	
SISÄLTÖ	
1. JOHDANTO	5
Laadunarvioinnista lasten hyvään kuntoutuskäytäntöön	5
Asiakasnäkökulman muutos sekä varhaisvuosien kasvatus- ja kuntoutustyön lähentyminen	7
Tutkimuksen tarkoitus	10
2. KASVATUS- JA KUNTOUSTUSTYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	12
2.1 Ekokulttuurinen teoria	13
2.2 Perhelähtöinen toimintatapa	14
2.3 Monialainen asiantuntijayhteistyö	20
2.4 Yhteinen oppimisprosessi	23
3. KUUROSOKEUS TOIMINTARAJOITTEENA SEKÄ POHJOISMAINEN KUNTOUSTUSKÄYTÄNTÖ	25
3.1 Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä	25
3.2 Etiologia ja esiintyvyys	28
3.3 Aistien toiminnallinen käyttö ja kommunikaatiotavat	30
3.4 Pohjoismainen kuntoutuskäytäntö	32
3.5 Kuntoutustutkimusten tuloksia	41
3. KUNTOUSTUSYKSIKÖN SEKÄ YKSILÖLLISEN KUNTOUSTUSLAITOSJAKSON ESITTELY	45
3.1 Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus – syntymästään kuulonäkövammaisten henkilöiden kuntoutus- ja ohjauspalveluiden resurssikeskus	45
3.2 Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kehittämishanke	46
5. TUTKIMUSONGELMAT	48
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	50
6.1 Aineiston keruu ja analysointi	50
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi	54

7. YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON RAKENNE JA SISÄLTÖ	56
7.1 Kuntoutusjakson toimijaverkosto	56
7.2 Kuntoutusjakson rakentuminen	58
7.3 Kuntoutusjaksolla käsitellyjä asioita vanhempien kuvaamana	61
7.4 Videoiden hyödyntäminen	64
8. KUNTOUTUSJAKSON TOTEUTUMISEN ARVIOINTI	66
8.1 Kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuminen	66
8.2 Kuntoutusjakson suunnitteluun osallistuminen	68
8.3 Kuntoutusjaksioon osallistuminen	70
8.4 Kuntoutusjakson tavoitteiden saavuttaminen ja koettu tärkeys	74
9. YHTEISTYÖ KUNTOUTUSJAKSON AIKANA	81
9.1 Kuntoutumiskeskus yhteistyökumppanina	82
9.2 Vanhempien ja lähiverkoston välinen yhteistyö	86
9.3 Lähiverkoston työntekijöiden keskinäinen yhteistyö	92
10. SUUNTAVIIVOJA TOIMINNAN EDELLEEN KEHITTÄMISEKSI	95
10.1 Tavoitteiden saavuttamista edistäviä tekijöitä	95
10.2 Tavoitteiden saavuttamista ehkäiseviä tekijöitä sekä kehittämissuhteita	97
11. POHDINTA	102
11.1 Tutkimustulosten arviointi ja johtopäätökset	103
11.2 Ehdotuksia jatkotutkimuksiksi	105
LÄHTEET	108
LIITTEET	117



## **1. JOHDANTO**

Kuntoutustutkimuksessa on perimmältään pyrkimys kuntoutuksen tuloksellisuuden tai laadun kehittämiseen. Järvikosken ja Härkäpään (2001, 30–41) mukaan kuntoutuksen tulisi olla sekä asiakaslähtöistä, laadukasta että vaikuttavaa. Keskityn näiden teemojen tarkasteluun tutkiessani Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen tarjoaman yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutumista syntymästään kuulonäkövammaisten lasten varhaiskuntoutuksessa. Lähestyn aiheitani kuvaamalla aluksi sekä laadun käsitettä että asiakaskäsityksen muutosta kuntoutus- ja kasvatustyössä.

### **Laadunarvioinnista lasten hyvään kuntoutuskäytäntöön**

Asiakaspalveluorganisaatioiden toiminnan arvioinnin siirtyminen tulosjohtamisesta laatujohtamiseen (Savolainen 2006, 7) sekä julkisten palveluiden talouden kiristyminen toivat laadun ja kustannusten hallinnan niin päivähoidon (Hujala-Huttunen & Tauriainen 1995,10) kuin myös kuntoutuksen alueelle. Kun organisaatioiden oli laatunsa takeeksi kyettävä osoittamaan kehittymiskyynsä käytännössä, etsivät palveluntuottajat vastauksia kysymyksiin, mitä pitää saada aikaiseksi ja kuinka se toteutetaan (Savolainen 2006, 7).

Hujala-Huttunen ja Tauriainen (1995) ovat kuvanneet varhaiskasvatuksen laadunhallinnan keskeisiä käsitteitä, jotka ovat nähtävissä myös varhaisvuosien kuntoutustoiminnassa:

- 1) puite- ja rakennetekijät, jotka käsittävät mm. organisaation rakenteen, materiaaliset ja inhimilliset voimavarat sekä arviointi- ja palautejärjestelmät, joilla tarjotaan toiminnalle riittävät edellytykset
- 2) toimintaa tukevat välilliset tekijät, kuten ohjeistukset ja koulutus, jotka ohjaavat toiminnan toteuttamisessa
- 3) prosessitekijät, jotka käsittävät asiakkaan kohtaamisen, palvelutarpeen määrittämisen sekä palveluiden tuottamisen
- 4) vaikuttavuus- tai tulostekijät, jotka kuvaavat, millaisia vaikutuksia palveluilla on ollut yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolla mm. lapsen kasvuun ja kehitykseen,

asenteiden ja käyttäytymisen muutokseen tai asiakastyytyvyyteen. (Hujala-Huttunen & Tauriainen 1995, 10–14; Tauriainen 2000, 15.)

Laadukkaan palvelun kriteerit ovat väline organisaation toiminnan arvioinnille. Oleellista kuitenkin on, kenen näkökulmasta arviointia toteutetaan: päättäjien, työntekijöiden, vanhempien vai lasten, sillä ne valaisevat tuloksia eri tavoin (Hujala-Huttunen ym. 1995, 10). Savolainen (2006) on koonnut taulukkoon 1. asiakaspalveluorganisaation yleiset laatuksiteerit, jotka osoittavat, kuinka asiakaspalveluidea on sisäistetty ja kuinka se näkyy toimintatavoissa. Kohdat 1–5 sisältyvät prosessitekijöihin käsittäen asiakaslähtöisen asenteen ja ammattitaidon, palveluiden luotettavuuden ja tilannehallinnan sekä riittävät resurssit ja helpon saatavuuden. Fyysinen ympäristö ja resurssit (kohta 6) kuuluvat puite- ja rakennetekijöihin. Tauriainen (2000, 17) tutkimuksessa päivähoiton työntekijöiden odotettiin lapsen ja perheen huomioimisen lisäksi kykenevän tunnistamaan myös tilannekohtaisesti vaihtelevat laadukkaan toiminnan ehdot.

Taulukko 1. Laadukkaan palvelun kuusi kriteeriä (Savolainen 2006, 8–9).

1. ASENNE JA KÄYTTÄYTYMINEN	- ystävällisyys, arvostus - asiakkaan kohtaaminen yksilönä ja ihmisenä - puhuminen asiakkaan kielellä - ongelmaan paneudutaan, asiakasta kuunnellaan ja hoidetaan kokonaisvaltaisesti
2. SAAVUTETTAVUUS JA LÄHESTYTTÄVYYS	- yhteydenoton helppous - palvelun toimitusnopeus
3. AMMATTITAITO (asiantuntemus ja pätevyys)	- tiedot, taidot, kokemus, erityisosaaminen - palvelun toimitusketjun yhteen pelaaminen
4. NORMALISOINTI	- kun jokin menee ”pieleen”, saadaan tilanne hallintaan - etsitään hyväksyttävä ratkaisu
5. LUOTETTAVUUS, USKOTTAVUUS JA MAINE	- kerralla oikein ja sovittuun aikaan - turvallisuus
6. FYYSINEN YMPÄRISTÖ JA RESURSSIT	- tilat, välineet, raaka-aineet, materiaalit, muut asiakkaat

Asiantuntijuus edellyttää monialaisuutta (Kirjonen 1997, 30). Oman asiantuntemusalueensa lisäksi organisaation tulee tuntea asiakkaansa maailma (Kirjavainen & Laakso-Manninen 2000, 11), mutta oltava selvillä myös muiden palveluidentuottajien roolista asiakkaan palvelukokonaisuudessa (McWilliam, Tocci &

Harbin 1998, 216). Asiantuntijuutta ja ammattitaitoa tarkastellaan myös verkostojen ja organisaatioiden kykynä ratkaista ongelmia yhdessä, jolloin yksilöllisen tiedon rakenteiden ja subjektiivisten merkitysten sijaan ratkaiseviksi tekijöiksi nousevat yksilöiden yhteistyö- ja vuorovaikutustaidot, jaettu kognitio sekä eri yhteisöjen toimintaperiaatteet ja osallistumisrakenteet (Lehtinen & Palonen 1997, 116; Tynjälä & Nuutinen 1997, 184; Eteläpelto & Tynjälä 1999, 5). Tällaiseen asiantuntijatyöltä edellytettävään laaja-alaisen tietopääoman hallintaan viitataan termein ammatissa kouluttautuminen, elinikäinen oppiminen ja moniammatillisuus (Kirjonen 1997, 30). Moniammatillisessa ja monitieteisessä asiantuntijayhteistyössä erilaista asiantuntemusta yhdistetään ja asiantuntijuutta kehitetään toisiinsa yhdistyneenä, rajoja ylittävänä toimintana (Launis 1997, 125; Veijola 2004, 31). Se nähdään dialogisena prosessina, missä keskeistä on jatkuva vuorovaikutus ja tarkoituksenmukainen yhteistyö (Veijola 2004, 20).

Koivikko ja Sipari (2006) ovat kuvanneet *lasten hyvää kuntoutuskäytäntöä*, missä palveluntuottajat ohjataan huomioimaan ja tukemaan lapsen ja perheen koko toimintaympäristöä sekä hyödyntämään tarvittaessa organisaation ulkopuolista konsultaatiota. Palveluiden tarjonta lähtee perheen ilmaiseman tuen tarpeen vakavasti ottamisesta sekä tasavertaisesta tiedonjaosta ja aidosta yhteistyöstä tukitarpeiden arvioinnissa samoin kuin kuntoutuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. (Koivikko & Sipari 2006, 154–155). Kuntoutuksen kokonaisvaltaisen toteuttamisen koordinoimiseen he suosittelevat työskentelymalliksi *palveluohjauksellista työtettä*, joka ottaa huomioon perheen tarpeet, toteutuu lapsen lähiyhteisössä ja mahdollistaa monialaisen yhteistyön (Koivikko ym. 2006, 134).

### **Asiakasnäkökulman muutos sekä varhaisvuosien kasvatus- ja kuntoutustyön lähentyminen**

Kuntoutus on perinteisesti jaettu lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Kliininen lääketieteellinen lähestymistapa sai kritiikkiä kuntoutujan tilanteen häirtakeskeisestä arvioinnista, missä hänen fyysisen ja sosiaalisen ympäristönsä merkitys jäi huomaamatta. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa lähti tarkastelemaan asiakkaan omia tarpeita ja vahvuuksia pyrkimyksenä lisätä hänen omaa elämänhallintaansa. (Järvikoski 2002, 248.)



Kuntoutustoimintaa ohjaavien tausta-arvojen muuttuminen 1990-luvulla uudisti asiakasnäkökulmaa kuntoutujan ja hänen omaistensa aseman muuttuessa passiivisesta palveluiden vastaanottajasta aktiiviseksi ja tasavertaiseksi osallistujaksi (Puumalainen & Vilkkumaa 2001, 20). Tämä sisäistyi myös ohjeistuksiin. Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (610/91) sekä laki kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyöstä (604/91) edellyttivät asiakkaiden osallisuutta ja vaikutusmahdollisuutta sekä asiantuntijatahojen välistä yhteistyötä. Myös Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinnan valtakunnallinen suositus (Stakes 1999, 7) nosti laadukkaan työn painopistealueeksi asiakaslähtöisyyden kannustaen organisaatioita ottamaan asiakkaat mukaan laadunhallintaan.

Maaailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 2001 käyttöönottama toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF) kuvaa yksilön toimintakykyä ja toimintarajoitteita monitahoisena vuorovaikutteisena prosessina sekä biologisesta, yksilöpsykologisesta että yhteiskunnallisesta näkökulmasta suhteessa hänen omaan toimintaympäristöönsä. Tämä holistinen näkökulma lähestyy ihmistä kokonaisuutena, jonka elämäntilanteiden tarkastelussa tärkeää on subjektiivisuus, elämyksellisyys ja kokemuksellisuus (Talo 2001, 58). ICF-luokitusta on tarjottu kuntoutusyhteistyön uudeksi viitekehikseksi, millä pyritään osaltaan edesauttamaan eri ammattikuntien välisen vuorovaikutuksen rakentumista yhtenäistämällä arviointikäsitteistöä sekä rakentamalla toimintakykyyn liittyvää yhteistä kieltä. Sen on todettu soveltuvan myös lasten kuntoutukseen (Karhula, Salminen & Harra 2004).

Myös kasvatustyön kehittyminen on johtanut asiakaskäsityksen laajentumiseen. Suoran lapsen vaikuttamisen sijaan päätavoitteeksi on tullut vanhempien ja lähiverkoston ohjaaminen sekä tukeminen lapsen kehityksen edistämiseen (Tauriainen 2000, 17). Vanhempien huolehtiessa lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioonottamisesta, palveluiden tarjonta edellyttää vanhempien aktiivista kuulemista perhettä koskevissa asioissa. Yhteistyö vanhempien kanssa onkin vakiintunut yhdeksi kasvatustyön keskeiseksi laadun osoittimeksi ja kehittämiskohteeksi. (Tauriainen 2000, 37–38.)

Ekokulttuurinen teoria on uudistanut erityiskasvatuksen toimintakulttuuria (Rantala 2002, 22), vaikka toimintatavat muuttuvatkin hitaasti (Tauriainen 2000; Veijola 2002).

Ennen kouluikää tapahtuvassa kasvatustyössä kuntoutus kytkeytyy osaksi lapsen kehityksen tukemista (Koivikko ym. 2006, 30). Lapsen oppimisen ja oppimaan ohjaamisen nivoutuessa kuntoutukseen, niistä muotoutuu kokonaisvaltainen ja pitkäkestoinen kasvuprosessi (Kovanen 2004, 21), joka ilmenee lapsen kehityksen etenemisessä (Veijola 2004, 19). Kuntoutumisen tarkastelu osana vaikeavammaisen lapsen elinkaarta sekä hänen perheensä elämää toi toimintamalleihin uusia ulottuvuuksia (Kovanen 1996, 21). Huomio lapsen kehityksen tukemisessa kääntyi erillisistä ohjelmista ja terapioista lapsen ja perheen perusarkeen (Määttä 1999a, 79).

Ekokulttuurinen teoria lähtee ajatuksesta, missä perhe nähdään lapsen kehityksen keskeisenä ympäristönä ja yhteisönä (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Weisner & Gallimore 1994, 13–15). Sen perusteella työntekijöiden toiminnan keskeiseksi tavoitteeksi nousee vanhempien tukeminen kasvattajina vahvistamalla heidän selviytymiskeinojaan (Määttä 1999a, 9; Määttä & Määttä 2000, 8) sekä tukemalla heidän epävirallisten ja virallisten tukiverkostojensa muodostumista (Rantala & Uotinen 2005, 35).

Sekä erityiskasvatuksen että kuntoutuksen alueella perhekokonaisuuden huomioimisesta käytetään yleisesti käsitettä perhelähtöinen työtapo (Määttä 1999a), joskin perhekeskeisyys (Rantala 2002 ja Tauriainen 2002) on myös yleisesti käytössä. Kun ohjauksellisia tukitoimia tarjotaan sekä perheelle että perheen lähiverkostolle, vaikka itse tavoitteet nousevat perheen tarpeista ja toiveista, on toiminta perhekeskeistä laajempaa, jolloin käsite *perhelähtöinen toimintatapa* kuvaa parhaiten tutkimuksessani tarkasteltavaa toimintaa.

Kasvatus- ja kuntoutuspalveluiden ydinkysymys, kuinka työntekijät voivat tukea asiakasta ja hänen lähiverkostoaan, jotta asiakkaan kyvyt ja voimavarat vahvistuisivat (Järvikoski 2002, 248), edellyttää palveluiden yhdistämistä ja monialaista yhteistyötä (Irvine, Kerridge, McPhee & Freeman 2002). Jotta tämä yhteistyö ei sulkisi pois vanhempia tai muita lapselle keskeisiä henkilöitä, joiden asiantuntijuus ei välttämättä perustu ammatilliseen asiantuntijuuteen, vaan käytännön toiminnan kautta kerääntyneeseen kokemukseen ja tietoon, käytän perheiden kanssa toteutettavaan yhteistyöhön soveltuvampaa ja perhelähtöisen toimintatavan ideaa paremmin kuvaavaa

käsitettä *monialainen* (multidisciplinary) *asiantuntijayhteistyö* (Poteri 2001; Irvine ym. 2002; Murdoch 2004) ja *verkostoyhteistyö* (Seikkula & Arnkil 2007).

### Tutkimuksen tarkoitus

Vammaispalvelulainsäädännön muuttuessa ja Kelan vaikeavammaisten kuntoutusstandardin kehittämisvaiheessa on oleellista saada tietoa kuntoutustarpeista, erilaisista kuntoutuksen vaihtoehdoista ja niiden tuloksellisuudesta eri vammaryhmille. Oma tutkimusaiheeni syntyi työni kautta nousseesta tarpeesta perehtyä tarkemmin uuteen kuntoutuspalveluun, yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon, joka kehitettiin vuosina 2001 - 2003 Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen palveluja kartoittavan tutkimuksen (Määttä & Määttä 1999) seurauksena syntyneessä projektissa. Yhteistyössä Kelan, Pohjoismaisen kuurosokeiden henkilökunnan koulutuskeskuksen (NUD) ja Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen kanssa pyrittiin vastaamaan pienten kuulonäkövammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin saada ohjauksellista tukea sekä omaisille että lähiverkoston työntekijöille. (Projektiraportti 2003.) Tutkimustani voidaan tarkastella tämän projektin seurantavaiheena.

Tutkimustietoa syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksesta ja erityisesti sen vaikuttavuudesta on edelleen vähän (Chen & Haney 1995; Rönnerberg & Borg 2001; Murdoch 2004). Pohjoismaisesta määritelmästä poiketen käytän työssäni termin kuurosokea sijasta käsitettä *syntymästään kuulonäkövammainen*, mikä kuvaa paremmin lasten mahdollisuutta vielä jossain määrin hyödyntää näkö- ja/tai kuuloaistejaan. Kuntoutustutkimuksia käsittelevää aineistoa oli puolestaan löydettävissä hakusanan *early intervention* (suom. puuttuminen, väliintulo) avulla. Termi on jo yleisesti käytössä pienten lasten varhaiskuntoutuksessa ja se on yleistynyt myös muihin Pohjoismaihin, missä kuntoutuksellista ohjaustyötä syntymästään kuulonäkövammaisten parissa tekevät pääosin erityistyöntekijät, joilla on pedagogiset valmiudet ohjata sekä lapsen että hänen kanssaan toimivien aikuisten vuorovaikutus- ja oppimisprosessia.

Kovanen (2004) perustelee termin *intervention* käyttöönottoa sillä, että se selkiyttäisi näkemystä lasten kuntoutustarpeiden erilaisuudesta aikuisiin verrattuna. Kun käsitystä lapsesta kuntoutujana määrittää ajatus uusien asioiden oppijana ja aktiivisena toimijana, termi *rehabilitation* kuvaa jonkin menetetyn tilan korjaantumista tai palautumista.

Myöskään termi habilitation ei kata koko kasvatuksellista ulottuvuutta kuntoutumisen lähtökohtana ja oppimisenkin vain osittain. (Kovanen 2004, 19.) Suomenkielistä vastinetta termille ei ole, joten käytän tässä yhteydessä käsitettä *kuntoutus ja ohjaus* tai *kuntoutusohjaus*, jolloin se on myös yhdenmukainen alan kuntoutustyötä toteuttavien työntekijöiden toiminimen kanssa.

Tutkimukseni viitekehyksenä olevien *ICF-luokituksen* sekä *ekokulttuurisen teorian* välillä on nähtävissä yhtymäkohtia mm. asiakaslähtöisessä toimintatavassa, yksilön ja lähiyhteisön välisen vuorovaikutuksen sekä yksilön toimintakyvyn ja yhteiskunnallisen osallistumisen tukemisessa samoin kuin kuntoutuksen paikallisessa ja verkostomaisessa toteutuksessa sekä vanhempien ja työntekijöiden välisessä yhteistyössä. Ne kurovat yhteen erityiskasvatuksen ja lääketieteellisen kuntoutuksen välistä kuilua, mikä on välttämätöntä lapsen kokonaiskehityksen tukemisessa sekä kokonaisvaltaisten ja laadukkaiden kuntoutuspalveluiden toteutumisessa. (Sipari, 2008, 31.)

Tutkimukseni tarjoaa suomenkielisen koosteen syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kasvatus- ja kuntoutustyön teoreettisesta taustasta sekä sen käytännön toteutusmallista. Nivoessaan yhteen kuntoutuksellisia ja kasvatuksellisia näkökulmia perhelähtöisen ja monialaista verkostoyhteistyötä tukevan työotteen toteutumiseksi lasten, heidän perheidensä ja lähiverkostonsa parissa tutkimus tarjoaa myös lisänäkemystä kuntoutuksen laadunarviointiin.

Luvussa 2 tarkastelen varhaiskasvatus- ja kuntoutustyön teoreettisia lähtökohtia ja luvussa 3 avaan pohjoismaista kuurosokeusmääritelmää ja kuntoutuslinjausta. Luku 4 esittelee Kuntoutumiskeskuksen toimintaa ja yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kehittämisprojektia. Tutkimuksen kysymyksenasettelu ja toteuttamisprosessi tulevat esille luvuissa 5 ja 6. Tutkimustuloksia kuvaan luvuissa 7-11, joissa tarkastelen ekokulttuuriseen teoriaan pohjaavia perhelähtöisen toimintatavan, monialaisen asiantuntijayhteistyön ja yhteisen oppimisprosessin ilmenemisiä yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutumisessa. Lisäksi tarkastelen kuntoutuslaitosjakson tarjoamaa apua vanhempien ja työntekijöiden näkökulmasta sekä asiakastyytyväisyyttä vanhempien ja työntekijöiden tärkeiksi kokemien asioiden toteutumisen kautta. Tämän kokonaisuuden avulla on mahdollista arvioida myös kuntoutuspalvelun laatua.

## 2. KASVATUS- JA KUNTOUTUSTYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Vastuu lapsen elämän makuisesta olemisesta (elämyksistä, kokemuksista, leikistä ja virikkeistä) on aikuisilla ja se kasvaa rinnan lapsen vammojen vaikeutumisen kanssa. Tällöin aikuisten tehtävänä on löytää ja oppia toimivat tavat olla vuorovaikutuksessa lapsen kanssa ja ohjata hänen oppimistaan. Vammaisten lasten kohdalla tämän toteutuminen edellyttää omaisille ja lähiverkostolle tarjottavaa asiantuntevaa ohjausta ja keskinäistä yhteistyötä (Kovanen 2004, 42.) Strukturoitujen ohjelmien ja tilanteiden edellyttäessä ulkopuolisia asiantuntijoita, on kuitenkin vaarana, että lapsen arkipäivästä vastaavat aikuiset jäävät ulkopuolisiksi tai perhe määrittellään ainoastaan lapsen aikuisresurssiksi (Mattus 1998, 61). Nähtäessä perhe lapsen kehityksen tärkeimpänä ympäristönä ja yhteisönä, nousevat keskeisiksi toimintatavoiksi vanhempien tukeminen kasvattajina vahvistamalla heidän omia selviytymiskeinojaan (Määttä & Määttä 2000, 8; Määttä 1999a, 9) sekä epävirallisten ja virallisten tukiverkostojen muodostaminen (Rantala & Uotinen 2005).

Kuntoutuspalveluiden tehtävänä on kokonaisvaltainen, paikallisen ja ulkopuolisen tietotaidon yhdistäminen tavoitteiden saavuttamiseksi, päämäärän ollessa sekä lapsen kehityksen että perheen voimavarojen tukeminen arjessa (Koivikko ym. 2006, 154–155). Laajemman biopsykososiaalisen lähestymistavan on todettu palvelevan lääketieteellistä paremmin kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä tuen tarpeita, kun asioita voidaan tarkastella asiakkaan ja hänen ympäristönsä välisinä suhteina (Puumalainen & Vilkkumaa 2001, 21). Biopsykososiaalisen näkökulman mukaan asiakkaan psyykkisen tukemisen tulisi olla ammattilaisten keskeinen tehtävä (Talo 2002). Perheiden kohdalla tämä korostuu erityisesti lapsen varhaisvuosina mutta myös kaikkien elämän muutostilanteiden ja siirtymävaiheiden yhteydessä. Vertaistuki niin vanhempien, lasten itsensä kuin sisarustenkin kohdalla on koettu merkittävänä apuna (Niskanen 2001). Sitä vanhemmat ovat saaneet läheisiltään ja omaisiltaan sekä vanhempainryhmissä tai sopeutumisvalmennuskursseilla (Rantala 2002, 28).

Palveluiden tuottamisessa yhteistyön sujuvuuden edellytyksiä ovat toimintojen yhteinen suunnittelu ja koordinointi sekä selkeä vastuiden jakaminen (Pietiläinen 1998, 337–338). Lapsen kehityksen laaja-alainen tukeminen edellyttää, että kasvatus- tai opetus- sekä hoito-, kuntoutus- tai palvelusuunnitelmat kytkeytyisivät yhdenmukaiseksi

kokonaisuudeksi. Yhdessä toteutettavan suunnittelun merkitystä on syytä korostaa, sillä onnistuessaan se jo itsessään on perhettä voimauttavaa toimintaa (Seikkula ym. 2007, 22).

## 2.1 Ekokulttuurinen teoria

Yhdysvalloissa varhaiskasvatuksen tutkimuksen alueella kiinnostusta herättivät 1960-luvulla havainnot varhaiskasvatusohjelmien myönteisten vaikutusten lyhytkestoisuudesta, ellei muutoksia tapahtunut myös lapsen kasvuympäristössä. Nämä tulokset johtivat toimintatapojen muutokseen lapsikeskeisyydestä perhekeskeisyyteen. Alettiin puhua ekologisesta, lapsen kehityksen kaikki ympäristötekijät huomioon ottavasta kehitys- ja kasvatusajattelusta, jonka keskeisenä edustajan pidetään Bronfenbrenneriä (1979). (Tauriainen 2000, 38.)

Erityiskasvatuksen alueelle nämä ajatukset kulkeutuivat Gallimoren ja Weisnerin kautta, jotka kehittivät edelleen John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla rakentamaa psykokulttuurista mallia kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden tutkimuksiin rakentaen kymmenen vuotta myöhemmin Los Angelesin yliopiston CHILD-tutkijaryhmän kanssa ekokulttuurisen teorian. Ekokulttuurinen teoria lähtee ajatuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät viime kädessä kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Se irtautui ekologisesta teoriasta siinä, että toiminnan kohteena olemisen sijasta perhe nähtiin aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana yksikkönä, missä perhe itse muotoilee päivittäisiä rutiinejaan ja sosiaalista ympäristöään perheelle sopiviksi, silloinkin, kun perhe joutuu sopeuttamaan elämäänsä lapsen vamman mukanaan tuomiin erityisvaatimuksiin. (Gallimore ym. 1989; Weisner ym. 1994, 13–15; Määttä 1999a, 79; Määttä ym. 2000, 8.)

Ekokulttuurinen teoria pohjaa sosiokulttuuriseen ja toiminnanteoriaan sekä tutkimuksiin, jotka korostavat oppimisen sosiokonstruktiivista (Kauppila 2007, 48) luonnetta. Kuntoutukselliset aktiviteetit ja harjoittelu ovat tämän ajattelutavan mukaan päivittäisiin rutiineihin sisällytetyjä toimintatuokioita, jotka tuottavat kehityksellisesti merkittäviä vuorovaikutustilanteita. Näissä tilanteissa kykenevän ohjaajan on mahdollista laajentaa vuorovaikutusta sekä tukea lapsen kognitiivisia ja kommunikatiivisia kykyjä kehittymään tasolle, jonka he todellisuudessa voivat

saavuttaa (vrt. myös kpl 3.4). Toimintamalli rakentuu Vygotskin (1982) ajatukselle lähikehityksen vyöhykkeestä, missä lapsi yhteisiä arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteita jäsentäessään rakentaa tapahtumista sisäisiä mielikuvia ja yhdistää niitä tarjottuihin käsitteisiin, joita hän voi palauttaa mieleensä ja yhdistellä uusiin kokemuksiin siirtyen siten kehityksessään seuraavalle tasolle. (Nafstad 1990; Weisner ym. 1994, 13–15; Kauppila 2007, 79–81.)

## 2.2 Perhelähtöinen toimintatapa

Perheen joutuessa mukauttamaan ja muuttamaan arkipäivän käytäntöjään lapsen kehityksen tukemiseksi, tarvitaan ammatti-ihmisten apua ja tukea lapsen kehitystä edistävien haasteiden ja toimintojen integroimisessa arkeen niin kotona, päivähoitossa kuin koulussa (Määttä ym. 2000, 8). Vanhempien rooli tasavertaisena toimijana ammatti-ihmisten rinnalla kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa korostuu heidän edustaessaan asiantuntijuutta omaan lapseensa nähden, jolloin tukea tulee tarjota tavoilla, jotka edistävät perheiden omia toimintamahdollisuuksia ja päätöksentekoa. (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby 1991.)

Perhelähtöiseen toimintatapaan siirtymisen historiassa on ollut erotettavissa neljä toimintaa ohjaavaa paradigmaa: ammattilaislähtöinen toimintatapa, perheiden näkeminen liittolaisina, perheisiin kohdistunut toiminta sekä perheen omista lähtökohdista lähtevä, perhelähtöinen toimintatapa (Dunst ym. 1991). Asiakkaan tarpeisiin vastaaminen sekä palvelujen tarjonta laajeni lähtökohdan ollessa koko perheen elämäntilanteessa ja yhteisen huomion suuntautuessa yksittäisten terapioiden ja erillisten ohjelmien sijasta lapsen ja perheen perusarjen sekä päivittäisten rutiinien sujumiseen (Gallimore ym. 1989; Määttä 1999a, 79). Työntekijät joutuivat opettelemaan uuden tavan tarkastella tilanteita nimenomaan perheen eikä ainoastaan lapsen tai työntekijän näkökulmasta (Weisner ym. 1994, 18).

Tämä sosiaalisesti painottunut kuntoutuksellinen lähestymistapa toi työntekijän lähelle ihmisen arkikokemuksia hakien sieltä ymmärrystä ja voimavaroja kuntoutusprosessiin (Karila 2006, 104). Etsittäessä tukea arkipäivästä selviämiseen sovittamalla yhteen sekä perheen, lähiyhteisön että yhteiskunnan voimavaroja, on oleellista tunnistaa vanhempien omat ratkaisut arjen sujuvuuden kannalta sekä ratkaisut, joihin vanhemmat

haluavat vuoropuhelua ammatti-ihmisten tai samassa tilanteessa elävien perheiden kanssa (Kovanen 2004, 44). Tämä edellyttää myös toiminnallista arviointia lapsen omista elämäntarpeista käsin, sillä perheille yhteistyöllä ammattilaisten kanssa on merkitystä vain siltä osin, kuinka se tuottaa lisähyötyä lapselle ja kuinka sovitut tavoitteet ja toteutukset tukevat lapsen sosiaalista juurtumista ja aktiivista osallistumista yhteisöön (Ferguson & Ferguson 1994, 36.)

Perheen ja ammattihenkilöiden välisen hyvän yhteistyön katsotaan Fergusonin ym. (1994, 36–38) mukaan käsittävän palveluiden saavutettavuuden, vakuuttavuuden sekä perheen todellisen mukaan ottamisen. Ilman riittäviä edellytyksiä päätöksentekoon ja niiden perusteleamiseen vanhemmat eivät kuitenkaan voi oikeasti tietää, mistä todella ovat päättäneet tai mikä olisi heille ja heidän lapselleen sopiva ja toimiva vaihtoehto. Ammatti-ihmisten onkin kyettävä hankkimaan ja jakamaan tietoa tarjolla olevista vaihtoehtoisista tukimahdollisuuksista sekä niiden perusajatuksista ja toteuttamistavoista. (Øvretveit 1995, 234; Tauriainen 2000, 42; Kovanen 2004, 22 & 45.)

Vanhemmat ja työntekijät tarvitsevat tietoa myös lapsen diagnoosista ja suoriutumisesta sekä kehityksen etenemisestä ja tarvittavista tukikeinoista. He kaipaavat selkeitä ohjeita siitä, mitä itse voisivat tehdä edistääkseen lapsen hyvinvointia ja kehittymistä. Näihin vastaaminen edellyttää asiantuntijoilta sekä tiedon hankintataitoja että kykyä soveltaa asioita kunkin lapsen yksilöllisiin tarpeisiin samoin kuin yhteistyö- ja ohjaustaitoja (Rantala ym. 2005).

Perhelähtöistä toimintatapaa kuvaavat käsitteet kumppanuus ja valtaistuminen. Kumppanuudella tarkoitetaan vanhempien ja työntekijöiden työskentelyä yhdessä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi, koska kaikilla osapuolilla nähdään olevan olennaista tietoa lapsesta. (Määttä 1999a, 99–101.) Pelkkä tietojen vaihtaminen ei kuitenkaan riitä syvällisempään kumppanuuteen pääsemiseen, vaan sinne kuljetaan jaettujen tulkintojen ja yhteisten päätöksentekojen kautta (Karila 2006, 108). Keskustelut, jotka rakentuvat yhteiseksi tulkittujen kasvatus- ja kuntoutuskysymysten ympärille tuottavat myös helpommin tasavertaista kanssakäymistä kuin ohjaavaksi tai opastavaksi tarkoitettut kohtaamiset (Alasuutari 2006, 90). Perhelähtöisen yhteistyön onnistuminen edellyttää molemminpuolisen kunnioituksen ja arvostuksen sekä vastuun jakamisen toteutumista (Gallimore ym. 1989; Määttä 1999a, 79).



Valtaistumisessa tavoitellaan aktiivista asiakkuutta. Se kytkeytyy laajemmin koko yhteiskunnalliseen yksilöllistymiskehitykseen, missä korostuu ihmisen oman toimijuuden vahvistuminen, minätietoisuus ja omien mahdollisuuksien oivaltaminen huomion kiinnittyessä asiakkaan toimintaan hänen ympäristö- ja vuorovaikutussuhteissaan (Karjalainen, 2004,12). Asiakkaan kokemuksia elämänhallinnasta tuetaan tarjoamalla hänelle tilanteita, joissa hänen on mahdollista vaikuttaa olosuhteisiinsa sekä saada enemmän valtaa ja mahdollisuuksia oman elämänsä ratkaisujen tekoon kuin myös päämääriensä saavuttamiseen (Määttä 1999a, 101–102). Koska työntekijöiden ja asiakkaiden yhteisistunnot ovat suora interventio heidän elämäänsä, tulee Seikkulan ym. (2007, 19) mukaan minimiehtona olla, että asiakkaat lähtevät näistä tapaamisista kuntoutuneempia kuin niihin tullessaan

Voimavaroja vahvistavassa työotteessa työntekijöiden tehtävänä on auttaa asiakasta tunnistamaan hänelle tärkeät teemat ja tarpeet sekä tukea häntä löytämään omat vahvuutensa ja ottamaan ne käyttöön pulmatilanteissa (Noschis 1999). Näiden tietoisien, mutta myös tiedostamattomien tarpeiden esiin nostaminen ja asiakkaan omien ratkaisujen tukeminen edellyttävät työntekijältä dialogisten vuorovaikutusmenetelmien hallintaa (Øvretveit 1995, 234; Mönkkönen 2002). Vanhempien haastattelun ja kuulemisen apuvälineenä voi käyttää esimerkiksi Mattuksen (1999) suomentamaa HMI-haastattelumenetelmää. Seikkula ym. (2007, 20) ovat kuvanneet psykiatrisessa hoitotyössä perheiden tapaamiseen soveltuvaa dialogista lähestymistapaa, missä konkreeteilla ja arkeen liittyvillä sekä tarkentavilla kysymyksillä autetaan asiakasta saamaan kiinni ajatuksistaan ja viestittää samalla, että häntä kuunnellaan tarkoin.

Koska perheiden tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä, on myös heille tarjottava tuki yksilöitävä (Mattus 1999, 74; Veijola 2004, 19). Työn kohteen määrittelyn myötä on mahdollista arvioida työn tulosta ja vaikuttavuutta (Rantala 2002, 35). Yksilöllisten ja kulttuuristen erojen lisäksi on huomioitava asiakkaan oma lähiyhteisö, joka tulee ottaa mukaan yhteistyöhön asiakkaan omien voimavarojen tukemisessa. Yhteistyötä voidaan toteuttaa niin perheen sisällä, perheiden kesken kuin perheiden ja ammattilaisten kesken sekä ammattilaisten välillä. Kaikkia näitä eri muotoja tarvitaan eivätkä ne poissulje toisiaan. (Ferguson ym. 1994, 30–31.) Tämän saavuttamiseksi on työntekijöiden

löydettävä aito dialoginen keskusteluyhteys paitsi asiakkaiden myös muiden asiakkaan kanssa toimivien tahojen kesken (Karjalainen 2004, 23). Karjalaisen (2004, 22) nostaessa esiin Paulo Freiren (1973 suom. 2005) ajatuksia yhteisöllisestä suhteesta ja dialogista, joka rakentuu perusajatukselle ihmisen kykenevyydestä oppia, kasvaa ja muuttua, mikäli hän voi aidosti olla oman elämänsä subjekti ja osallistua elämäntapaansa koskeviin päätöksiin, Määttä (1999a, 101–102) kovistelee työntekijöitä luottamaan vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin.

Kuntoutuksellisten interventioiden sulauttaminen perheen normaaliin arkeen on osoittautunut perheen ulkopuolelta tarjottavan tuen todelliseksi haasteeksi (Weisner ym. 1994, 13). Lasten ja heidän perheidensä parissa toimivien työntekijöiden puheissa ja käytännöissä oli Rantalan ym. (2005) mukaan todettavissa eroja perhelähtöisten käsitteiden ja perheiden huomioimisen toteutumisen välillä. Toimintatavat, jotka lähtevät ammattilaisten eivätkä perheiden näkökulmasta tuottavat ongelmia, sillä etukäteen koottujen tietojen, tehtyjen suunnitelmien ja päätösten vahvistaminen ei ole yhteistyötä eikä pelkkä leimasimena toimiminen anna mahdollisuutta todelliseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen (Baird & Peterson 1997; Mahoney & Wheeden 1997). Dunst ym. (1991) sekä Baird ym. (1997) ovat koonneet tekijöitä joiden tulee toteutua perhettä tukevassa ja perheen omaa toimintaa vahvistavassa työssä. Näiden vastaavuuksia voidaan tarkastella taulukosta 3.

Taulukko 3. Perhelähtöisen työn toteutumisen edellytykset. (Dunst ym. 1991 sekä Baird ym. 1997)

Dunst ym. 1991 Periaate	Sisältö	Baird ym.1997
1. Yhteisöllisyyden tunteen lisääminen - yhteisten arvojen ja tarpeiden jakaminen - ihmisten välisen suotuisan riippuvuuden tukeminen	- suhteiden muodostuminen perheen ja yhteisön välille - interventioissa painottuu yhteiset tarpeet ja tavoitteet	- ylläpidetään luottamuksellista yhteistyösuhdetta vanhempien ja ammattilaisten välillä
2. Resurssien ja tuen joustavuus -perheen tukeminen vanhemmuudessa	- epävirallisten tukiverkoston luominen ja vahvistaminen - joustava, yksilöllinen tuki, joka vastaa perheen tarpeisiin	- sallitaan perheelle mahdollisuus määrittellä osallistumisen asteensa kuntoutuksen toteuttamisessa
3. Jaettu vastuu sekä yhteistyö - vanhempien ja ammattilaisten ideoiden ja taitojen jakaminen yhteistyötä vahvistavalla tavalla	- vanhempien ja ammattilaisten kumppanuus, joka tukee ja vahvistaa perheen toimintaa - molemminpuolinen kunnioitus ja avoin tiedonkulku	- hyväksytään perheen päätöksentekovalta lasta ja perhettä koskeissa asioissa
4. Perheen kunnioittaminen - perheen uskomusten ja arvostusten kunnioittaminen ja tukeminen	- perheenjäsenten keskinäisten pysyvien suhteiden vahvistaminen - perheen henkilökohtaisten arvojen ja uskomusten kunnioittaminen	- kunnioitetaan perheen asiantuntijuutta lapseensa nähden - kunnioitetaan perheiden kulttuurisia eroavuuksia, erilaisia arvoja, uskomuksia ja selviytymistapoja
5. Perheen toiminnan vahvistaminen - perheen voimavarojen tukeminen - vanhemmuuden vahvistaminen	- interventiot rakentuvat perheiden vahvuuksille - perheiden palveluja koskevan päätöksenteon tukeminen	- hyväksytään perheen etuoikeus määrittellä omat tarpeensa ja sopivat palvelunsa
6. Aktiivisuutta edistävät palvelut - asiakaslähtöisten, perheen toimintaa tukevien ja vahvistavien palvelujen tarjoaminen	- perheen omaa toimintakykyä vahvistavat palvelut - asiakaslähtöisyys	- nähdään perhe lapsen elämässä pysyvänä vaikuttajana ja ammattilaisten rooli tilapäisenä vaikuttajana

Mahoney ym. (1997) nostavat varhaisvuosien kuntoutuksen tutkimuskirjallisuudesta esiin kaksi keskeistä laadukkaan vuorovaikutuksen osa-aluetta, jotka ovat vanhempien vastuu vuorovaikutuksen toteutumisesta sekä mahdollisimman vähäinen lapsen toiminnan suora ohjaus. Siten Bairdin ym.(1997) esittämä vanhempien oikeus määrittellä osallistumisensa aste ei heidän mielestään voi vuorovaikutuksen osalta olla valintakysymys, sillä vanhemmat, jotka jättäytyvät kuntoutustoimenpiteiden ulkopuolelle eivätkä asetu vuorovaikutukseen lapsensa kanssa, eivät heidän mukaansa ole täysin ymmärtäneet omaa rooliaan lapsen kehitysprosessissa. Mikäli työntekijä tässä tilanteessa jättää vanhemmat ”rauhaan” ja toimien itse lapsen kanssa, hän ei toimi perhelähtöisesti. (Mahoney ym. 1997.)

Selvittäessään perhelähtöisen lähestymistavan ilmenemistä työntekijöiden toiminnassa McWilliam, Tocci ja Harbin (1998) löysivät vanhempien ja työntekijöiden haastatteluista viisi keskeistä tekijää, jotka kuvasivat perhelähtöisesti toimivien työntekijöiden toiminnan taustalla olevia ajattelutapoja:

1. suuntautuminen koko perheeseen (ammattiroolin madaltuminen, palveluiden tarjoaminen koko perheelle, perheen voimauttaminen, lapsen kehittymisen näkeminen koko perheen hyvinvointia edistävänä tekijänä - ei päämäärä sinänsä.)
2. positiivisuus (usko vanhempien kykyihin, hyväksyvä asenne, valoisa näkemys lapsen tulevaisuutta kohtaan ja innostus työskentelyyn perheiden kanssa)
3. herkkyys (kyky asettua vanhempien asemaan, ymmärtäminen, tilanneherkkyys)
4. ystävällisyys (vanhempien kohtaaminen ystävinä, kunnioitus, luottamus, kiireettömyys, kuunteleminen, rohkaiseminen sekä tuen tarjoaminen lapselle ja koko perheelle)
5. vastuullisuus (palveluiden yksilöllisyys muuttuvat tilanteet huomioon ottaen, kyky arvioida kriittisesti myös omaa toimintaansa, vanhempien näkökulman huomioiminen)

Näiden lisäksi vanhempien haastattelusta nousi esiin lapsen ja yhteiskuntaan liittyvät ammatilliset taidot, eli: työntekijöillä on riittävästi tietoa lapsen kehityksestä ja vammasta sekä keinot ohjata lasta ja olla vuorovaikutuksessa hänen kanssaan; työntekijällä on halua olla yhteistyössä yhteiskunnan eri tahojen kanssa perheen asioiden tiimoilta sekä kykyä taloudellisten ja kulttuuristen tekijöiden huomioimiseen sekä arvioimaan niiden vaikutusta perheen elämään. Siten lapsi- ja perheorientaatiot eivät näyttäneet heidän tutkimuksessaan toisiaan poissulkevinä toimintatapoina, sillä kaikkein perhekeskeisimmin toimivat työntekijät toimivat myös lapsilähtöisesti. Perhelähtöinen toimintatapa näkyi myös työntekijöiden halukkuudessa vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön sekä yhteiseen oppimisen prosessiin omaisten ja verkoston kanssa. (McWilliam ym. 1998.)

Työntekijän saapuessa perheeseen kuten ystävä, hänet koettiin rehelliseksi ja luotettavaksi (myös Koivikko ym. 2006, 154), jolloin asioista suoraan puhuminen sallittiin hänelle helpommin kuin etäisemmälle työntekijälle (McWilliam ym. 1998). Karilan (2006, 104) mukaan luottamusta lisäävät myös hyvien ja pitkäaikaisten vuorovaikutussuhteiden rakentuminen sekä lapsen että vanhempien kanssa.

Law, Hanna, King, Hurley, King, Kertoy ja Rosenbaum (2003) selvittivät vanhempien tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin. Tutkimus osoitti, että vaikka perhelähtöiset periaatteet oli opittu ja omaksuttu, niiden siirtyminen työntekijöiden käytäntöihin ei välttämättä toteutunut. Keskeisimmin vanhempien tyytyväisyyden saamiinsa

palveluihin vaikuttivat organisaation perhelähtöinen toimintakulttuurin, vanhempien odotukset sekä palveluihin osallistumisen mahdollisuus. Toisaalta liitännäisvammat kavensivat vanhempien osallistumismahdollisuuksia kasvattaessaan palveluja tarjoavien yksiköiden määrää ja heikensivät vanhempien tyytyväisyyttä.

Koska ennakkokäsityksillä on merkitystä, perheille tulisi tarjota tietoa organisaation toimintakulttuurista sekä perhelähtöisestä toimintatavasta, mitä se tarkoittaa ja mitä siltä voi odottaa. Lisätäkseen asiakkaidensa tyytyväisyyttä palveluihin organisaation tulisi Lawn ym. (2003) mukaan: 1) omaksua perhelähtöinen lähestymistapa palveluiden tuottamisessa, 2) nimetä perhelähtöisistä palveluista vastaava työntekijä/työryhmä, 3) kouluttaa työntekijät perhelähtöiseen ajattelutapaan ja ystävälliseen käytökseen, 4) muuttaa toiminnan rakenteita perhelähtöisemmiksi, 5) tarjota viihtyisiä toimintaympäristöä sekä 6) tarjota uusille asiakasperheille tietoa perhelähtöisistä palveluista.

Määttä on arvioinut kahden Suomessa lasten kuntoutusta toteuttavan laitoksen toimintaa. Reumasäätien sairaalan lasten- ja nuortenosaston kuntoutuspalvelujen arvioinnissa (Määttä 1999b, 33), vanhemmat kokivat tärkeimpänä yhteisvastuun, millä tarkoitettiin perheiden mukaan ottamista lapsen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Toiseksi tärkeimpänä tekijänä vanhemmat toivat esiin lapsen tilanteen selvittämisen vanhempia kuullen. Parhaiten toimivia palveluita olivat olleet perheen kunnioittaminen ja yhteisvastuu.

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen palveluja arvioivassa tutkimuksessa (Määttä ym. 1999, 27–28), vanhemmat nostivat tärkeimmiksi asioiksi lapsen tilanteen selvittämisen, lapsen kanssa arkipäiväisistä tilanteista selviytymisen tukemisen ja perhekulttuurin kunnioittamisen. Parhaiten olivat toteutuneet yhteisvastuu ja perheen kunnioittaminen sekä perhelähtöisyys. Lisähuomiota vaativat perheenjäsenten mahdollisuudet emootioiden käsittelyyn, käytännöllisen tiedon saaminen lapsen vammasta sekä lapsen ja perheen yhdessä toimimisen tukeminen.

Tällaisia laatumittareita ei kuitenkaan tule mukaan nähdä riittävinä asiakkaan kuulemisen välineinä. Ainoastaan kiireettömät, kuuntelevat keskustelut vanhempien ja lasten kanssa johdattelevat työntekijöitä ymmärtämään perheen omaa ajattelutapaa,

huolenaiheita ja voimanlähteitä – perhekuulttuurin ydintä – sekä vastaamaan perheelle tärkeisiin kysymyksiin ja lapsen tilanteen selvittämiseen Määtä ym. (1999, 44).

### **2.3 Monialainen asiantuntijayhteistyö**

Kuntoutuskäsitteen monimuotoisuus edellyttää jo sinällään aiheen tarkastelua moniammatillisen viitekehyksen näkökulmasta (Talo 2002). Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003 velvoitti viranomaiset sekä muut yhteisöt ja laitokset asiakasyhteistyöhön tilanteissa, jotka edellyttävät toimenpiteitä useammalta organisaatiotalolta. Samalla laki paransi kuntoutujan asemaa ja osallistumisoikeutta häntä koskevien asioiden käsittelyssä. Erityisesti tämän yhteistyövelvoitteen nähdään koskevan pienten lasten (Mattus 1998, 70; Rantala 2002, 34) sekä syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kehityksen tukemista (Murdoch 2004; Rødbroe & Janssen 2006).

Monialainen lähestymistapa tukee lasten kehityksellisten viivästymien arviointia ja kuntoutuksen suunnittelua mahdollistaen ekokulttuurisen näkemyksen mukaisesti lapsen kokonaistilanteen monitahoisemman määrittelyn sekä kuntoutuksellisten tukitoimenpiteiden suunnittelun (Weisner ym. 1994, 13). Toimintojen integroimisessa arkeen niin kotona, päivähoitossa kuin koulussa tarvitaan eri ammattialojen tarjoamaa tukea ja ohjausta, sillä arkipäivän käytäntöjä joudutaan usein mukauttamaan tai muuttamaan lapsen erityistarpeiden vuoksi (Määttä 2000, 8). Kuntoutuksen voimavarojen käytön tehostamiseksi (Koivikko ym. 2006, 154) sekä perheiden voimavarojen säästämiseksi (Arnkil 2005) suositellaan palveluohjauksellisen työotteen lisäämistä suunnittelun, yhteistyön ja koordinoinnin parantamiseksi. Tässä toimintatavassa yli ammatillisten rajojen toimivat työryhmät määrittelevät yhdessä kuntoutustoiminnan tavoitteet ja kaikki jäsenet sitoutuvat yhdessä vastuuseen toiminnan suunnittelusta sekä sen toteutumisesta. Tarpeen vaatiessa hyödynnetään myös ulkopuolista konsultaatiota.

Monialaisessa asiantuntijayhteistyössä vuorovaikutukseen sisältyy sekä informaation että roolien jakaminen ja työn koordinointi. Yhteiset kokoukset eivät riitä, vaan työryhmissä päätettyjen toimintojen tulee myös tapahtua yhdessä (Rantala 2002, 185). Vaikka kukin työryhmän jäsen rikastuu muilta saamallaan tiedoilla, yhteistyö asettaa

korkeat vaatimukset kommunikaatiolle ja vuorovaikutukselle. Kun kullakin ammattikunnalla on omat traditiot ja kielensä, voidaan Mattuksen tavoin aprikoida, kuinka yhteistyö sujuu. Edellytyksenä yhteistyön onnistumiselle hän näkee molemminpuolisen kunnioittamisen, yhteisen kielen ja yhteisten tavoitteiden löytyminen. (Mattus 1998, 70–71.)

Mattuksen (1998, 72) mukaan yhteistyön ongelmina nähtiin yksilötasolla ammatti-identiteetin heikkous, työn odotusten ristiriitaisuus sekä epävarmuus omasta roolista. Etuina puolestaan todettiin ryhmän jäsenten lisääntynyt yksimielisyys hyväksyttävistä päätöksistä, suurempi halukkuus toteuttaa tehdyt päätökset ja mahdollisuus oppia toisilta ryhmän jäseniltä. Lapsen etuina voitiin havaita taloudellinen kannattavuus, palvelujen pilkkoutumisen väheneminen sekä toiminnan vaikutusajan maksimoiminen samoin kuin jatkuvuus, yhdenmukaisuus ja kokonaisvaltaisuus. Irvinen ym. (2002) mukaan monialaisessa yhteistyön toteutumisessa havaittiin sekä rakenteellisia että kulttuurisia esteitä. Työntekijöiden työtä ohjaavien, mutta osin tiedostamattomien arvojen ja lähtöoletusten nostaminen yhteiseen tarkasteluun nähtiin oleelliseksi toimintatapojen kehittämisessä (Irvine ym. 2002; Rantala 2002, 185).

Dialogisuus edellyttää kaikilta osapuolilta avoimuutta ja uudistumiskykyä sekä tasa-arvoista ja vastavuoroista ajatusten ja kokemusten jakamista (Ferguson ym 1994; Mönkkönen 2002, 63). Yhteistyö mahdollistaa laajemman tarkastelukulman asiakkaan tilanteeseen ja vastuun jakamisen, mutta jättää osallistujille vähemmän itsenäistä päätöksentekovaltaa (Øvretveit 1995; Irvine ym. 2002). Avoimessa vuorovaikutuksessa työntekijöiden on sopeutettava omaa toimintaansa perheen ja muun verkoston vuorovaikutustapaan (Seikkula ym. 2007, 24–28). Yhteistyön toteutuessa kaikkien osallistujien ehdoilla, se nostaa esiin eriyäänisyyttä samoin kuin vastaamisen merkityksen. Moniäänisyydestä on kuitenkin tultava tietoinen pyrkimys, sillä juuri se näyttäisi avartavan umpeutuvia ajatus- ja vuorovaikutusrakennelmia. (Seikkula ym. 2007, 18.)

Seikkulan ym. (2007, 17–19) verkostotyön kehittämisprojektissa luovuttiin yhteisestä ongelmanmäärittelystä, koska se ei edistänyt yhteistyötä eikä osoittautunut edes mahdolliseksi erilaisten näkökulmien paljouden vuoksi. Sen sijaan yhteistyötä lähdettiin tarkastelemaan teoista koostuvana toimintana eli miten kukin arvioi oman

toimintansa seurauksia asiakkaan tulevaisuudelle sekä näiden näkemysten reflektoinnista. Keskusteluissa kukin ryhmän jäsen keskittyi tarkastelemaan omaa toimintaansa ja sen vaikutuksia. Oleellista oli myös puhumisen ja kuuntelemisen erottaminen. Jokainen sai puhua vuorollaan keskeyttämättä ja ilman kommentointia. Esitetyt asiat ja niihin liittyvät vastaväitteet käsiteltiin vain omassa mielessään.

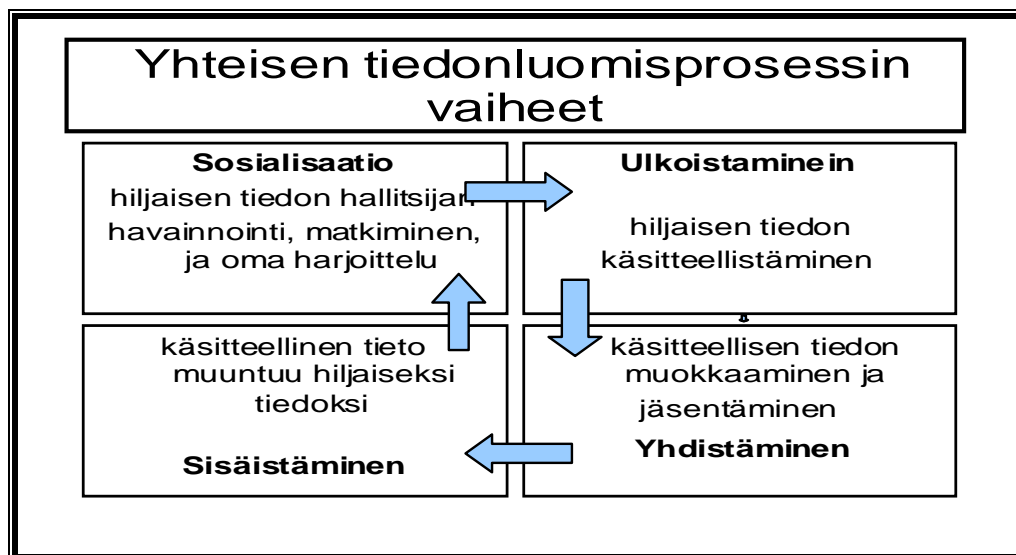
## **2.4 Yhteinen oppimisprosessi**

Perhelähtöiseen ajattelutapaan sisältyy työntekijöiden valmius vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön sekä yhteiseen oppimisprosessiin omaisten ja verkoston kanssa (McWilliam ym. 1998). Tiukkoja ammattireviirejä purkamalla voidaan kunkin työntekijän tietotaito ja vanhempien asiantuntemus oman lapsensa asioissa yhdistää yhteiseksi osaamiseksi lapsen kehityksen tukemisessa kuten myös suunnitelmien toteutumisen arvioinnissa (Rantala ym. 2005). Parhaimmillaan vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyö voikin olla olemukseltaan yhteinen oppimisen ja oivaltamisen prosessi, jonka tavoitteena on yhdessä etsiä ja löytää keinoja tai toimintatapoja edellytysten luomiseksi lapsen mahdollisimman aktiiviselle ja itsenäiselle osallistumiselle (Kovanen 2004, 44). Siten kuntoutumista voidaan kuvata yhteisenä oppimis- tai kasvuprosessina (Järvikoski 2002, 255) myös siihen osallistuvien aikuisten osalta. Itse asiassa lapsen kuntoutuminen mahdollistuu vasta, kun sekä kuntoutuja että hänen ympärillään toimivat aikuiset suostuvat yhteiseen oppimisen ja kasvun prosessiin.

Aikuiskasvatuksessa vallalla oleva konstruktivistinen oppimiskäsitys kuvaa oppijaa oman tietonsa aktiivisena käsittelijänä ja rakentajana, jolloin yksilö tulkitsee uusia havaintojaan ja kokemuksiaan suhteessa aikaisempaan tietämykseensä ja kokemuksiinsa rakentaen niiden pohjalta jatkuvasti uusiutuvaa tietorakennetta (Tynjälä & Nuutinen 1997, 190). Oppimisen toteutuessa ekokulttuurisen teorian mukaisessa sosiaalisessa kontekstissa, voidaan hyödyntää sosiokonstruktiivisen oppimiskäsityksen mukaisia työtapoja, jotka korostavat yhteistä osallistumista, vuorovaikutusta ja vastuunjakoa kuten ryhmä- ja tiimityötä sekä projekti- ja yhteistoiminnallista oppimista (Kauppila 2007, 183). Yhteiset oppimisprosessit luovat uutta ymmärrystä, joka ei ole saavutettavissa kenenkään osallistujan toimesta yksin (Ferguson ym. 1994).



Freire (2005) on kuvannut tietämistä dialogisena prosessina, joka syntyy vuorovaikutussuhteessa, peilattaessa omia käsityksiä toisten ihmisten tietoisuuteen. Myös Nonaka ja Takeuchi (1995) näkevät tiedon ja osaamisen hyödyntämisen riippuvan vuorovaikutuksesta ja siitä, miten ihmiset jakavat ja antavat omaa osaamistaan muille sekä vastaanottavat sitä toisiltaan. He kuvaavat hiljaisen ja sanallisen tiedon vuorottelua kehämäisenä prosessina (kaavio 1). Yksilöllinen tieto *ulkoistetaan* näkyväksi, jolloin se saa sanat ja käsitteet. Yhteisissä vuorovaikutus-tilanteissa tieto täydentyy, jolloin yksilöt muokkaavat ja jäsentävät muiden tarjoamaa lisätietoa *yhdistäen* (eli konstruoiden) ne uusiksi tiedollisiksi rakenteiksi. Käytännön kokemusten kautta uusi tieto vahvistuu *sisäistyen* yksilön hiljaiseksi tiedoksi. Siirtyessään työkäytänteisiin, se *socialisoituu* eli jakautuu käyttötiedoksi toisille, mistä ajan myötä rakentuu ryhmän yhteistä hiljaista tietoa. (Nonaka & Takeuchi 1995, 84.)



Kaavio 1. Tiedon luomisen prosessi. (Nonaka & Takeuchi 1995, 84)

Vanhempien ja työntekijöiden kokemuksellisen ja ammatillisen tiedon yhdistäminen muodostaa jatkuvan dynaamisen vuorovaikutusprosessin (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004, 117). Sekä vanhemmilla että työntekijöillä on asiantuntijuutta, joka on kätkeytyneenä hiljaiseksi tiedoksi. Yhteisen dialogin avulla toinen voi auttaa toistaan sanoittamaan tätä hiljaista tietoa.

Esimerkiksi työntekijä voi kertoa havaintojaan lapsen toiminnasta (lapsi oli tarkastellut pitkän aikaa jotain tiettyä kuvaa, esim. autoa) ja niiden herättämiä tunteja ilman

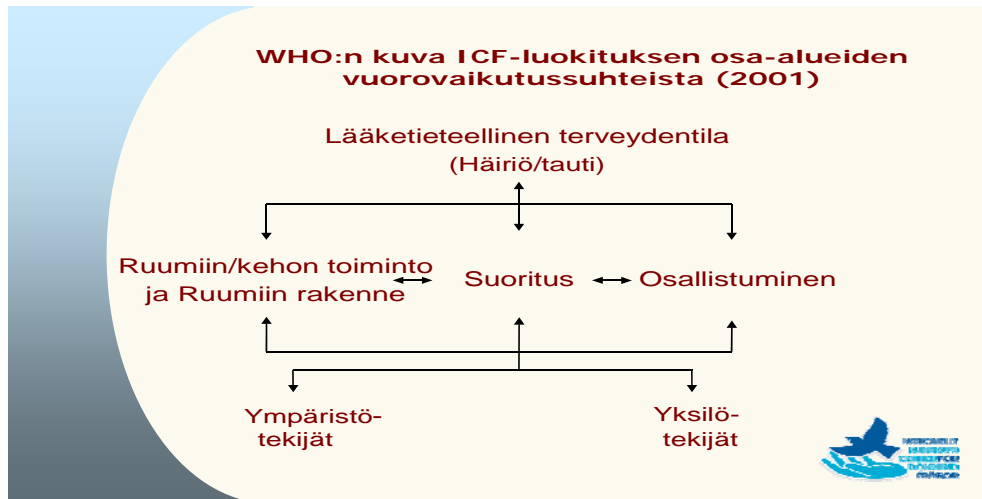
tulkintoja syy-seuraussuhteista. Vanhemmat voivat sitten tarkentaa aihetta kysymyksillä, joihin vastatessaan työntekijä alkaa sanoittaa tapahtumaa. Näiden vastausten pohjalta vanhemmat voivat vetää johtopäätöksiä ja nimetä lapsen käyttäytymisen esimerkiksi edellisen viikonlopun autoajeluun liittyvänä muisteluna. Tämän yhteisen hypoteesin rakentuminen lähti työntekijän hiljaisesta tiedosta, josta keskustelun kautta syntyi yhteistä tietoa, jota voidaan tarkastella sanojen ja käsitteiden avulla. Hypoteesia voi vielä varmistaa käytännössä kuntoutujan palatessa lapsen kanssa aiheeseen ottamalla puheeksi viikonlopun autoretken ja seuraamalla, palaako lapsi kuvan ääreen. (Melamies ym. 2004,118.)

### **3. KUUROSOKEUS TOIMINTARAJOITTEENA SEKÄ POHJOISMAINEN KUNTOUTUSKÄYTÄNTÖ**

#### **3.1. Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä**

Pohjoismaat ottivat käyttöön yhteisen kuurosokeuden määritelmän jo vuonna 1980, minkä uusi tarkistettu versio julkaistiin keväällä 2007 pidetyssä Pohjoismaisessa johtajafoorumissa ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma)). Määritelmää ja sen viittä lisäkommenttia on työstetty pohjoismaisena kuurosokeiden, eri ammattialojen edustajien ja tutkijoiden yhteistyönä (Möller 2007). Suomen Kuurosokeat ry:n nettisivuilta sen löytää myös suomenkielisenä.

Uusi määritelmä pohjaa WHO:n ICF-luokitukseen, jonka avulla kuvataan yksilön toimintakykyä ja toimintarajoitteita suhteessa hänen omaan toimintaympäristöönsä monitahoisena vuorovaikutteisena prosessina niin biologisesta, yksilöpsykologisesta kuin yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Sen avulla voidaan arvioida, mitä vaikutuksia lääketieteellisellä sairaudella tai vammalla tahi ympäristö- ja yksilötekijöiden muutoksilla on yksilön kehon rakenteeseen tai toimintaan, yksilön suorituksiin tai osallistumiseen. (Kaavio 2).



Kaavio 2. Yksilön toimintakykyyn vaikuttavat tekijät ICF-luokituksen mukaan (Möller 2007).

ICF-luokituksella pyritään yhtenäistämään arviointikäsitteistöä sekä rakentamaan yhteistä kieltä toimintakyvystä käytävään keskusteluun. Se tarjoaa käsitteellisen viitekehyksen tiedolle, jota voidaan soveltaa terveyden edistämiseen tai osallistumismahdollisuuksien parantamiseen esimerkiksi yhteiskunnallisia rajoitteita poistamalla tai kehittämällä sosiaalisia tukitoimia sekä suoritusta ja osallistumista edistäviä kuntoutuksellisia palveluita. Kuntoutusta suunniteltaessa voidaan esimerkiksi pohtia, miten sairauden eteneminen, yksilön oma asennoituminen (yksilötekijät), elämäntilanteen muutokset tai yhteiskunnan toteuttamat toimenpiteet (ympäristötekijät) vaikuttavat tahi kuinka niihin vaikuttamalla voidaan edesauttaa yksilön suoriutumista ja osallistumismahdollisuuksia. (Talo 2002; ICF 2005,18; Koivikko ym. 2006, 135; Möller 2007.)

Pohjoismaisen määritelmän mukaan:

- **Kuurosokeus on oma erityinen toimintarajoitteensa.**

(Deafblindness is a distinct disability).

- Toimintarajoitteena käsite kuurosokeus tarkoittaa, että henkilöllä on sekä näkö- että kuuloaistin toimintaan liittyvästä vajeesta johtuen vaikeuksia toiminnoissa, jotka ovat riippuvaisia näistä aisteista (Möller 2007).

**Kuurosokeus on näkemisen ja kuulemisen toiminnanrajoitteiden yhdistelmä.**

(Deafblindness is a combined vision and hearing disability).

- Se rajoittaa yksilön toimintaa ja ehkäisee täyttä sosiaalista osallistumista siinä määrin, että yhteiskunnan tulee tarjota niiden mahdollistamiseksi erityispalveluja, ympäristömuutoksia ja/tai tekniikkaa. (It limits activities of a person and restricts full participation in society to such a degree that society is required to facilitate specific services, environmental alterations and/or technology.) Siten kuurosokeus tulee nähdä eksistentiaalisena vammana, mikä tarkoittaa, että kaikki muukin, kuin nähtävissä ja kuultavissa olevista tapahtumista osalliseksi tuleminen rajoittuu kaksoisaistivamman vuoksi, siinä määrin, että niiden mahdollistamiseksi tarvitaan erityistoimenpiteitä (Möller 2007).

Synnynnäinen kuulonäkövamma poikkeaa kuurosokeutumisesta erityisesti siinä, että sen vaikutukset alkavat heti lapsen syntymästä. Kaksoisaistivamma vaikuttaa lapsen kaikkiin kehityksen alueisiin suhteiden luomisesta, emotionaaliseen turvallisuuteen, kommunikaatioon, kognitioon, käsitteiden syntymiseen, motoriseen kehitykseen, minätietoisuuteen ja riippumattomuuteen sekä sosialisointiin vaikeuttaen sekä lapsen persoonallista kehittymistä että perheen tilannetta. Siten synnynnäistä kuulonäkövammaa tulee, kuurosokeutumisesta poiketen, tarkastella yksilön kokonaiskehitystä vaarantavana vammana tai sen uhkana. (Nafstad & Rødbroe 1992; MacFarland 1995; Murdoch 2004.)

Seuraavat lisäkommentit on laadittu selkiyttämään sekä itse määritelmää että myös kuurosokeuden käsitettä:

1. Kuulo ja näkö ovat keskeisiä tiedonhankinnassa. Näiden kaukoistien avulla saadun tiedon heikentyminen lisää tarvetta lähietäisyydellä käytettävien aistien (paine, kosketus, kipu ja lämpötila sekä haju- ja maku kuin myös tasapainoelin ja lihas- ja nivelreseptorit) käyttöön sekä muistin ja päättelytaidon oppimista. (www.nud.dk/maaritelma.) ICF-luokitusta voidaan käyttää arvioitaessa esimerkiksi merkkejä siitä, että henkilöllä (yksilötekijä) on käytössään jokin oma tapa saada tietoa nähtävissä ja kuultavissa olevista asioista (Möller 2007).

2. Tarve ympäristön ja palveluiden erityisille muutoksille riippuu aistivammojen syntymisajankohdasta suhteessa vuorovaikutuksen ja kommunikaation sekä kielen kehittymisen vaiheeseen. Lisäksi nämä ovat yhteydessä kuulo- ja näkövammaan

vaikeusasteeseen sekä muiden liitännäisvammojen olemassaoloon samoin kuin vammojen pysyvään/etenevään luonteeseen. ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma).) Tarpeet ympäristötekijöiden muutoksille vaihtelevat yksilöllisesti, minkä vuoksi yksilöstä tarvitaan paljon lisätietoa, jotka voivat liittyä useampiinkin ICF-luokituksen osaluokituksiin. Vaikka diagnoosi ja ennuste eivät olekaan osa ICF-luokitusta, myös ne tarjoavat arvokkaita vihjeitä. (Möller 2007.)

3. Kuurosokean toimintakyvyssä saattaa ilmetä suuriakin vaihteluja eri toimintojen osalta. Hän voi toimia yhdessä tilanteessa heikommin ja toisessa paremmin. Siksi jokainen toiminta ja osallistuminen on arvioitava erikseen. Myös ympäristöolosuhteet sekä yksilön sisäiset tekijät saattavat osaltaan olla vaikuttamassa tilanteeseen. ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma).) Yhteen tapahtumaan voi sisältyä useampia tilanteita ja tilanne voi myös vaihdella tapahtumasta toiseen. Toiminta-rajoitteen asteen ja näissä tilanteissa esiintyvien tuen tarpeiden määrittämiseen saatetaan tarvita tietoa siitä, mikä vaikuttaa mihinkin, miten se vaikuttaa ja miten paljon se vaikuttaa? (Möller 2007.)

4. Kuurosokeus on eksistentiaalinen vamma aiheuttaen vaihtelevaa tarvetta yhdessä luotaville (co-creating) toimintatavoille kaikessa toiminnassa ja erityisesti kaikessa tiedonsaannissa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, tilanhallinnassa ja vapaassa liikkumisessa samoin kuin päivittäistoimissa sekä lähityöskentelyä vaativissa tehtävissä (käsittäen mm. lukemisen, kirjoittamisen ja käsityön). ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma).) Sen kompensoiminen edellyttää toisen osaavan henkilön aktiivista osallistumista (Nafstad & Rødbroe 1999, 15; Østli 2003; Murdoch 2004). Co-creating tarkoittaa sitä, että kuurosokea ja hänen kanssaan toimivat henkilöt ovat osallisina toiminnassa samantarvoisesti. Vuorovaikutustilanteissa molemmat voivat tehdä aloitteita ja vastata toisen aloitteisiin. Vastuu siitä, että näin tapahtuu, on kuitenkin yhteistyökumppaneilla. ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma).) Esimerkiksi kuvailu lähtee kunkin henkilön tarpeista ja siinä toinen henkilö toimii toisen ympäristönä ja päinvastoin. Tätä vastavuoroisuuden tarvetta sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa voidaan kuvailla ICF-luokituksen avulla. (Möller 2007.)

5. Moniammatillista lähestymistapaa ja kuurosokeusalan erityisosaamista tarvitaan sekä palveluiden tuottamisessa että vaihtoehtoisten toimintamallien rakentamisessa ([www.nud.dk/maaritelma](http://www.nud.dk/maaritelma)). ICF-luokitusta voidaan hyödyntää selvittäessä, mitä

palveluja ja kuinka niitä tulisi mukauttaa, jotta ne edistäisivät toimintakykyä henkilöillä, joiden toimintarajotteena on kuurosokeus (Möller 2007).

### 3.2. Etiologia ja esiintyvyys

Kuurosokeat jaetaan karkeasti syntymästään kuulonäkövammaisiin ja kuurosokeutuneisiin. Lukumääräisesti jälkimmäisiä on huomattavasti enemmän. Tämän lisäksi on myös paljon iäkkäitä ihmisiä, jotka vuosien saatossa ilmenevien sairauksien myötä menettävät näkönsä ja kuulonsa. Heitä ei kuitenkaan perinteisesti ole laskettu kuurosokeutuvien ryhmään. (Möller 2003, 46.)

Kuurosokeuden esiintyvyyttä on kartoitettu Ruotsissa 1997 ja Norjassa 1984, missä kokonaismäärän arvioitiin olevan 0,018 % väestöstä, mikä tarkoittaa Suomen väestöluvussa n. 1000 henkilöä (Möller 2003). Kuurosokeutumista aiheuttavia perinnöllisiä oireyhtymiä on löydetty jo noin 50. Yleisin ja tunnetuin etenevistä sairauksista on peittyvästi periytyvä Usherin oireyhtymä, joka aiheuttaa lähes puolet nuorten tai aikuisten kuurosokeutumisista. Sen esiintyvyys useimmissa maissa on n. 8-10 tapausta/100 000 syntyvää lasta kohden. Siihen saattaa liittyä myös sisäkorvan tasapainoelimen toimintahäiriö tai toiminnan täydellinen sammuminen. (Rönneberg & Borg 2001; Möller 2003.)

Syntymästään kuulonäkövammaisten lukumääräksi on kansainvälisesti arvioitu n. 40 henkilöä miljoonaa asukasta kohden. Tämä vastaa myös Tanskalaisen vuonna 2003 päättyneen kartoitustutkimuksen lopputulosta. Vamman harvinaisuuden sekä arvioinnin vaikeuden vuoksi, synnynnäinen kuurosokeus saattaa jäädä havaitsematta tai se voi kätkeytyä lapsen monivammaisuuden vuoksi kokonaisvaltaisempaan ongelmatiikkaan. (Möller 2003; Rødbroe & Janssen 2006, 24–25.)

Tanskalaisessa kartoituksessa suurimpana etiologisena tekijänä todettiin vihurirokon aiheuttama Rubeola-oireyhtymä (37 tapausta). Keskeisimpien tekijöiden joukossa olivat myös ennen aikainen synnytys (12), Downin syndrooma (10), aivokalvon tulehdus (10) sekä perinnöllisistä tekijöistä CHARGE oireyhtymä (8). Osa aiheuttajista lukeutuu harvinaisiin vammairyhmiin kuten Cytomegalovirusinfektio sekä

kromosomimuutoksen aiheuttama Cornelia de Lange. (Möller 2003; Rødbroe ym. 2006, 24–25.)

Osa synnynnäisen kuulonäkövamma aiheuttajista vaurioittaa myös muita organismeja ilmeten mm. epämuodostumina sekä cp- ja kehitysvammana (Möller 2003). Kuitenkin CHARGE-syndrooman yhteydessä oppimistaidot saattavat monivammaisuudesta huolimatta olla hyvät. Viimeisten kymmenen vuoden aikana lisävammojen määrän kasvu on kuitenkin ollut selkeä muutos, mikä osittain selittää lasten varhaiskuolleisuutta ja myöhemmällä iällä mm. Rubeolaan liittyvien myöhäisoireiden tai varhaisen ikääntymisen seurauksena. (Rødbroe ym. 2006, 26.)

Pohjoismaissa ei toistaiseksi ole käytettävissä täsmällistä diagnosointimenettelyä synnynnäisen kuulonäkövamma toteamisessa tai epäilyssä. Pelkkä lääketieteellinen tahi yksilötason kapasiteetin arviointi ei kuitenkaan ole riittävä, vaan siihen on tarpeen liittää lapsen ja hänen ympäristönsä välisten suhteiden analyysi. Kuulonäkövamma voidaan lopullisesti tunnistaa vasta yksilöllisessä ja diagnosoivassa kuntoutuksessa ja ohjauksessa, kun analysoinnin kohteena käytetään lapsen vuorovaikutussuhteita ympäristöönsä sekä suoriutumista erilaisissa tilanteissa ja olosuhteissa. (Nafstad & Rødbroe 1992.)

### **3.3. Aistien toiminnallinen käyttö ja kommunikaatiotavat**

Kuulonäkövamma on Möllerin (2003) mukaan epäyhtenäinen yhdistelmävamma, missä kuulon ja näön toiminnallinen vajavuus on usein eritasoista. Henkilö voi siten olla esimerkiksi heikkokuuloinen ja täysin sokea, täysin kuuro ja heikkonäköinen tai hänen molemmissa aisteissaan on vaihtelevantasoista toiminnanvajavuutta. Arnøn, Janborgin ja Thommessenin (1988) mukaan ainoastaan 10 % syntymästään kuulonäkövammaisista henkilöistä olisi täysin kuurosokeita. Siten 90 %:lla syntymästään kuulonäkövammaisista lapsista on mahdollisuus hyödyntää joko toista tai molempia jäljellä olevista kaukoaisteista tiedonhankinnassa ja oppimisessa. Heistä täysin kuuroja tai täysin sokeita on kumpaakin 30 %.

Näkövammaisten keskusliitto kuvaa näkövammaiseksi henkilöä, jonka paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on heikompi kuin 0,3 ja sokeaksi, kun paremman

silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on alle 0.05 tai näkökenttä on supistunut halkaisijaltaan alle 20 asteeseen tai toiminnallinen näkö on jostain muusta syystä vastaavalla tavalla heikentynyt. Heikkonäköiset voivat nähdä eri tavoin. Esimerkiksi henkilö ei näe lukea, mutta pystyy liikkumaan ilman valkoista keppiä tai henkilö kykenee lukemaan jäljellä olevan tarkan, joskin rajatun näön avulla, vaikka ei hahmota ympäristöään. Myös hämäräsokeus ja häikäistymisherkkyys on yleistä. Toiminnallisesti sokea on menettänyt mm. suuntausnäön vieraassa ympäristössä sekä lukunäön tavanomaisessa mielessä, mutta hän saattaa pystyä lukemaan erityisapuvälineiden, kuten suurennuslasivalaisimen tai lukutelevision avulla. Täydellinen sokeus on harvinaista, sillä useat sokeat voivat yhä nähdä valon ja jopa hahmoja. ([www.nkl.fi](http://www.nkl.fi))

Kuulovammaiseksi on puolestaan määritelty henkilö, jonka kuulon alenema ylittää 20 dB ([www.kantti.net](http://www.kantti.net)). Vastaavasti kuurouden raja-arvona on pidetty 90-95 dB 0.5-2 kHz alueella (Rönneberg ym. 2001). Näitä raja-arvoja on kuitenkin syytä pitää viitteellisinä, sillä kuulemiseen ja näkemiseen on samanaikaisesti vaikuttamassa hyvin monia muitakin tekijöitä.

WHO:n työryhmän (1991) luokitus kuulovamman vaikeusasteesta ja kuulon tasosta perustuu paremman korvan ääneskynnyksien keskiarvoon 0,5-2 kHz taajuuksilla. Sen sijaan EU:n työryhmän (1996) suosittlemassa luokituksessa kuulonmittaustulokset jaetaan 0,5- 4 kHz keskiarvojen perusteella (BEHL = Better ear hearing level), jolloin kuulovammaisten lukumäärää kasvaa WHO:n luokitusta suuremmaksi. Taulukossa 2 on nähtävissä molempien luokitusten raja-arvot sekä kuulonvajakuksen aiheuttamia kommunikaatiovaikeuksia. ([www.kuulonhuoltoliitto.fi](http://www.kuulonhuoltoliitto.fi))

Taulukko 2. Kuulovamman vaikeusasteen luokittelu WHO:n ja EU:n raja-arvojen mukaan.

<b>Kuulovamman vaikeusaste WHO, BEHL 0.5-2kHz</b>	<b>Kuulovamman vaikeusaste EU, BEHL 0.5-4kHz</b>	<b>Kommunikaatiovaikeus</b>
Lievä, 26 dB – 40 dB	Lievä, 20 dB – 40 dB	Vaikea ymmärtää hiljaista puhetta ja hyvät kuunteluolosuhteet tärkeät. Saattaa hyötyä huulitaluvusta, ehkä myös kuulolaitteesta
Keskivaikea, 41 dB – 60 dB	Keskivaikea, 40 dB – 70 dB	Tarvitsee kuulokojeen, suotuisat kuunteluolosuhteet ja puheterapiaa. Vaikeaa kuulla ryhmäkeskustelua
Vaikea, 61 dB – 80 dB	Vaikea, 70 dB – 95 dB	Saattaa ymmärtää voimakkaan puheen tai saattaa erottaa konsonantteja.



		Kuulokojeellakin puheen ymmärtäminen voi olla puutteellista, jolloin huulilentaluku on tärkeää. Puheenkehitys yleensä viivästynyt, tarvitsee puheterapiaa.
Erittäin vaikea $\geq 81$ dB	Erittäin vaikea $\geq 95$ dB	Visuaalinen kommunikaatio (viittomat, huulilentaluku) on ensisijaista. Mikäli sisäkorvaistute valitaan kuntoutusmuodoksi, on puhekielen oppiminen todennäköistä.

Kuulovammaa pidetään kuntoutuksen kannalta nimenomaan kommunikaatiovammana ja kuntoutustoimenpiteillä pyritään ennen kaikkea parantamaan viestintäkykyä (www.kuulonhuoltoliitto.fi). Aikuisten kommunikaatiotavat vaihtelevat riippuen siitä, ovatko he syntyneet kuulevina vai kuuroina tahi kuuroutuneet varhaislapsuudessa. Ensiksi opittu kieli voi olla joko puhuttu tai viittomakieli. Täysin kuurosokeutuneet käyttävät yleisesti taktiilia eli kädestä käteen viitottua viittomakieltä tai viitottua puhekieltä. Näiden eri kommunikaatiokeinojen käyttö riippuu mm. aistien senhetkisestä toiminnallisesta tasosta, apuvälineistä, henkilön vireystilasta, valoisuudesta, taustamelun määrästä ja vastapuolen kommunikaatiotaidoista. (www.kuurosokeat.fi)

Kuulonäkövammaisen vakava seuraamus on sosiaalinen eristäytyminen. Tämä tulee esiin viimeistään kommunikaatiotilanteissa, joissa on läsnä useampia henkilöitä tai tilanteissa, joissa tapahtuu monia asioita samanaikaisesti. Siten myös ympäristölliset ongelmat saattavat johtaa yksilön eristäytymiseen ja poissulkemiseen. (Rødbroe ym. 2006, 12.) Näön ja/tai kuulon heiketessä, henkilö joutuu opettelemaan useampia uusia kommunikaatiomenetelmiä. Kuurosokeiden oman järjestön mukaan tämän seikan tulisi olla aiempaa paremmin huomioitu esimerkiksi oikeutena kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen aina tarpeen vaatiessa ja läpi koko elämän. (www.kuurosokeat.fi)

Syntymästään kuulonäkövammaisen lapsen kohdalla kielen rakentumista vaikeuttaa molempien kaukoistien puutteellinen toiminta eikä pienellä lapsella ei ole käytettävissään samoja visuaalisia tai kielellisiä muistikuvia, joita myöhemmin kuurosokeutuneet voivat hyödyntää. He eivät myöskään voi hyödyntää toisten toiminnan seuraamisesta saatua visuaalista tai auditiivista mallia. Haasteena on, kuinka luoda kuva siitä, mikä muutoin nähdään tai kuullaan, käyttämällä taktiilista (kosketus-

ja liiketuntoon perustuvaa) aistikanavaa. Lapsen käsitemaailmaa rakennetaan yhteisten kokemusten sekä niille annettujen merkityssisältöjen ja sovittujen ilmaisujen pohjalle (esim. liike, esine, kosketus), joita lapsen kanssa käytetään palattaessa näihin asioihin myöhemmin. (Möller 2003; Bruce 2005.)

### 3.4 Pohjoismainen kuntoutuskäytäntö

Synnyntäiseen kuulonäkövammaan kytkeytyvä moninkertainen poikkeavan kehityksen riski korostaa varhaiskuntoutuksen merkitystä (Nafstad 1990; Michael ym. 1991; Nafstad ym. 1992; Chen ym. 1995; Murdoch 2004). Synnyntäinen kuulonäkövamma ei ehkäise ainoastaan kommunikatiivisia kompetensseja, vaan myös sellaisia sosiaalisia taitoalueita, jotka altistavat lasta emotionaalisille ja sosiaalisille häiriöille. Lapsen poikkeavat tavat tutkia ympäristöään ja ilmaista itseään voidaan helposti tulkita väärin ja lasta tuntematta ehkäistä ne (Nafstad ym. 1992; Rødbroe ym. 2006, 11). Sosiaalisten ympäristösuhteiden kehittyminen normaalilla tavalla ja tarkoituksenmukaisesti vaarantuu, ellei kuulonäkövamma seurauksia kyetä kompensoimaan varhaisen vuorovaikutuksen yhteydessä. Suuren psyko-sosiaalisen deprivaaation vaaran vuoksi, varhaiskuntoutus ja ohjaus tuleekin aloittaa aina, kun molempien aistivammojen olemassaoloa epäillään, vaikka diagnoosia ei vielä olisikaan vahvistettu. Myöhemmin kuntoutusta on mahdollista täsmentää saadun diagnoosin mukaiseksi. (Nafstad ym. 1992.)

Jotta tarkoituksenmukaisia ja sopivia kuntoutus- ja ohjauspalveluja voitaisiin tarjota, tulee Michaelin ym. (1991) mukaan kehittää sekä yhdistelmävamman tunnistamisprosesseja että perheiden palveluohjausta. Myös Suomessa varhaisen intervention aloittaminen edellyttää edelleen diagnoosia, vaikka se hidastaa prosessin alkamista (Mäki 1994, 83.) Varhaisella interventiolla on kaksi tarkoitusta: kehittymisen edistäminen ja kehityksellisten riskien vähentäminen (Mäki 1994, 75). Sillä tavoitellaan ympäristösuhteiden, kehitysiän ja henkisen kapasiteetin välillä vallitsevan kehitysvinouman oikenemistä pyrkien ennen kaikkea elämänlaadun parantamiseen kehitys- ja toimintatason eroista huolimatta (Nafstad ym. 1992; MacFarland 1995).

Elämä on nähtävissä laadukkaana silloin, kun yksilö saa mahdollisuuden hyödyntää kapasiteettiaan sellaisessa vuorovaikutuksessa, joka on hänen kannaltaan

merkityksellistä (Nafstad ym. 1992). Siihen pyritään avaamalla uusia väyliä vuorovaikutukselle, kommunikaatiolle sekä tiedonhankinnalle hyödyntäen lapsen toimivia aistikanavia, mikä edellyttää yksilöllisesti räätälöityjä ohjelmia (Rönnerberg ym. 2001). Keskeisiksi uuden tiedon hankinnassa muodostuvat lähietäisyydellä käytettävät aistit, vaikka kaukoasteja pyritäänkin hyödyntämään siinä määrin kuin mahdollista. Niiden yhdessäkin välittämä tieto on puutteellista, minkä vuoksi havainnot rakentuvat epätarkoiksi ja kokonaisuuskäsitys ympäröivästä maailmasta on vaarassa jäädä epämääräiseksi. (Michael ym. 1991; Nafstad ym. 1992; Chen ym. 1995; Saar 2000, 8.)

Interventiostrategiat pyrkivät muuttamaan lapsen sosiaalisia ja psyykkisiä ympäristöolosuhteita siten, että vuorovaikutus ja kommunikaatio sekä tiedonsaanti ja osallistuminen olisivat mahdollisia hänen omien edellytystensä avulla (Rødbroe ym. 2006, 19). Tässä tarvitaan hyvin yksilöllisesti suunniteltua ja laaja-alaista kuntoutusta, jossa otetaan huomioon myös muiden liitännäisvammojen sekä ympäristön yhtäaikainen vaikutus (vrt ICF). Monialaisen asiantuntijajoukon apua tarvitaan tulkittaessa kliinisten ja toiminnallisten arviointien tuloksia sekä päätettäessä tarkoituksenmukaisista, kunkin lapsen yksilölliset tarpeet huomioon ottavista tukikeinoista. Tämä on peruste monialaisen asiantuntijayhteistyön ja erityismenetelmien tarpeelle kasvatuksessa, opetuksessa ja kuntoutuksessa. (Nafstad ym. 1992.)

Perinteisesti tarjottava terapeuttilinen kuntoutus ei riitä kattamaan monivammaisen lapsen koko kuntoutustarvetta, vaan kasvatuksellisen ohjauksen tulee kuulua kuntoutukseen sen keskeisenä osana, mutta ei tukemassa terapiaa, vaan lapsen ja vanhempien sekä hoitajien yhteistä toimintaa (Mäki 1994, 83). Tiedon ja ohjauksen tarjoaminen suoraan huoltajille ja kaikille lapsen arjessa toimiville henkilöille on oleellista lapsen tulevien taitojen kehittymiselle (Michael ym. 1991; Rantala 2002, 185; Murdoch 2004; Shaw 2005). Tehokkaiden kuntoutusohjelmien tulisi yhdistää aistien käytön, motorikan, kognitiivisen ja sosiaalisen kehityksen sekä kommunikaatiotaitojen tukeminen lapsen päivittäisiin rutiineihin, jolloin toiminta rakentuu nimenomaan niille taidoille, joita lapsi ja vanhemmat aktiivisesti tuottavat keskinäisessä vuorovaikutuksessaan (Chen ym. 1995). Tällöin lähtökohdaksi nousee lapsen vajavuuksien sijaan lapsen ja hänen vanhempiansa vahvuudet (Määttä ym. 2000, 10).

Ammattimaisella kuurosokeustyöntekijällä tulee Nafstadin (1990) mukaan olla jatkuva tarve löytää keskustelukumppani, sillä kaikissa ammatillisissa arvioinneissa on tietty määrä epävarmuutta. Hän pitää tärkeänä, että myös spesifimmistä ammatillisista haasteista tulisi yhteistä omaisuutta. Tiedostamisprosessiin mukaan meneminen merkitsee sitä, että henkilöllä on avoin ja kriittinen suhtautuminen omaan ymmärtämykseensä ja työkäytäntönsä. Tällainen pohtiva asenne merkitsee sen hyväksymistä, että ymmärtämys ja työkäytäntö ovat aina keskeneräiset. Hän näkee kuurosokeustyön niin vaativaksi, ettei siinä voi olla olemassa yhtä ainoaa oikeaa ymmärtämystä eikä yhtä oikeaa menetelmää. On oltava avoin muillekin näkökulmille ja annettava uuden tiedon ja uusien ideoiden vaikuttaa sekä mahdollisesti myös muuttaa omia asenteita, ymmärtämystä ja olemassa olevia käytänteitä. Tämä ihmettelevä ja etsivä asenne tunnustaa ammatillisen dialogin toiminnan parhaaksi laadunvalvonnaksi.

Kasvatus- ja kuntoutusajattelun muutokset 1990-luvulla ovat vaikuttaneet myös syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusohjauksen toimintatapojen muutokseen. Uusien teorioiden omaksuminen aiheutti pohjoismaissa sekä ajattelun että käytäntöjen muutoksen. Sen sijaan, että yritettiin muuttaa lapsen käyttäytymistä tai vaikuttaa suoraan hänen oppimisprosessiinsa, sitä lähdettiin tukemaan epäsuorasti luomalla aitoja vuorovaikutuksellisia olosuhteita oppimiselle ja kehitymiselle. Myös oppimisteoreettisten periaatteiden käyttö yleisty (MacFarland 1995; Rönnberg ym. 2001). Näkökulma oppimistulosten määrällisestä arvioinnista vaihtui laadulliseksi tarkastelun kohdentuessa siihen, millä tavoin lapsi oppii. Huomio keskitettiin sekä itse vuorovaikutuksen laatuun että vuorovaikutusprosessiin, joka tapahtui lapsen ja hänen ympäristönsä välillä. Myös kumppanin rooli vuorovaikutukseen osallistumisessa muuttui. Lapsen ongelma, että hän ei tule ymmärretyksi, siirtyi kumppanin ongelmaksi, mikäli hän kyennyt ymmärtämään lasta. Hyvän ammatillisen käytännön mittariksi muotoutuikin tästä eteenpäin, kuinka vuorovaikutuksen laatu lapsen ja hänen ympäristönsä välillä oli parantunut. (Nafstad ym. 1992.)

Rødbroe ja Janssen (2006, 16–20) ovat kuvanneet edellytyksiä syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kommunikaation, oppimisen ja kehittymisen tukemisessa.

*1) Hyväksytään synnynnäinen kuulonäkövamma ainutlaatuisena vammana ja otetaan vastuu hankkia/tarjota relevantteja palveluja.*

Kaukoistit eivät ole tärkeitä ainoastaan vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittämisessä. Ne toimivat myös pääasiallisina motivaatiotekijöinä ympäristöön tutustuttaessa sekä muodostettaessa pysyvää ja merkityksellistä maailmakuva. Siinä, missä näkö- ja kuuloaistimukset yleensä houkuttelevat lapsen liikkumaan ja tutkimaan ympäristöään, ne eivät motivoi kuulonäkövammaista lasta riittävästi. Kuitenkin nämä asiat ovat perusta persoonalliselle ja kommunikatiiviselle kehitykselle. (Rødbroe ym. 2006, 11.)

Tärkeimmistä ja niitä tukevista aistikanavista saatavan tiedon yhteensovittaminen sekä käytön joustavuus on riippuvainen yksilön kognitiivisesta kapasiteetista. Samanaikainen ja yhteen sovitettu aistienkäyttö mahdollistaa sen, että ympäristösuhteita voidaan oppimisen myötä hallita myös kehon ulottuvuusalueen ulkopuolella. Tämä kuitenkin edellyttää, että vähintään yhtä vuorovaikutukseen, kommunikaation ja tiedonsaantiin liittyvistä toiminnoista kompensoidaan toisen henkilön avustuksella, mikä tarkoittaa aikuinen-lapsi parityöskentelymallia. Vaikka aistiresurssien hyödyntämisessä noudatettaisiin suurinta mahdollista joustavuutta, joudutaan aina turvautumaan suurempiin lisäkompensaatioihin kuin pelkkään kuurouteen tai sokeuteen verrattuna, jotta lapsen osallistuminen ja suoriutuminen voitaisiin pitää hänen todetun kehitysikänsä tasolla. (Nafstad ym. 1992.)

*2) Ammattilaisilla on oltava tieto yleisistä kehityksen ja oppimisen prosesseista, sillä kuulonäkövammaisen lapsen kehitys noudattaa samoja periaatteita*

Kuntoutusohjaus pohjautuu kehityspedagogiseen lähestymistapaan, missä varhaisen sosiaalisen ja älyllisen kehityksen ensisijaisena ja merkityksellisenä kontekstina on lapsen ja hänen huoltajansa välinen suhde (Chen ym. 1995) toimintamallien sisäistyessä lapseen tämän toimiessa yhdessä aikuisen kanssa (Nafstad 1990). Vanhempien kyvykkyys huoltajina kytkeytyy tavalla tai toisella siihen, kuinka he ovat vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa. Työntekijän tehtävänä tässä on saattaa vanhemmat tietoisiksi ja vakuuttuneiksi omista kyvyistään vuorovaikutuksellisen suhteen rakentamisessa lapsensa kanssa. Tämän kehittyminen toteutuu täysin ainoastaan silloin, kun kuntoutustyöntekijä käyttää ohjauksessaan sellaisia strategioita, jotka on johdettu

varhaisen vuorovaikutuksen teorioista sekä tutkimuksista, jotka tarkastelevat lapsen kehitystä dyadisena tai perheprosessina. (Mahoney ym. 1997.)

*3) Tiedon sekä asennoitumisen muuntaminen suhteessa kuurosokeuteen (yleinen ja yksilöllinen tieto). Samat tavoitteet, mutta eri keinot ja etenemistahti sekä kehityksen erilainen ilmeneminen (eri kehon osat, erilainen toimintatapa).*

Kuulonäkövammaisen lapsi, kuten kaikki lapset, tarvitsee tilaisuuksia olla aktiivinen osallistuja omassa kehitymisessään sekä oman oppimisprosessinsa muotoilijana. Mitä he oppivat tämän prosessin aikana ja miten ne ilmenevät, ei ole ennakoitavissa vaan riippuu jokaisesta yksilöstä. (Nafstad ym. 1999, 18.) Vaikka lähtökohtana ovatkin kehitysteoreettiset näkemykset, ei oletus, että kuulonäkövammaiset lapset kehittyvät saman kehityskaavan mukaisesti muiden lasten kanssa, pidä paikkaansa tai ainakin sitä on vaikea todistaa (Murdoch 1994). Tiedon vastaanottaminen kosketusaistin ja puutteellisten kaukoastien välityksellä on aikaa vievä ja kognitiivisesti vaativa prosessi (Nafstad ym 1992). Myös mahdolliset muut lisävammat tuovat osaltaan lisärajoitteita lapsen oppimismahdollisuuksille (Chen ym. 1995). Ympäristösuhteita voidaan siten ylläpitää myös sellaisin käyttäytymis- ja reaktiotavoin, jotka sivustakatsojasta näyttävät tavallisuudesta poikkeavilta. (Nafstad ym. 1999, 16.)

Varhaiskasvatuksessa käsitteellä kehityksellisesti sopiva on kaksi ulottuvuutta ikäsopivuus ja yksilöllinen sopivuus. Kehityopsykologiasta saatu ikäspesifi tieto tarjoaa raamit, joiden puitteissa lapsen kasvuympäristöä voidaan rakentaa ja tarjota hänen ikäänsä nähden sopivia oppimiskokemuksia. Kehityksessään viivästyvän lapsen kohdalla kronologisen ja kehityksellisen iän erottelu on keskeistä siksi, että hän tarvitsee kehitystasoonsa sopivia haasteita sisältävää toimintaa, mutta ikäistensä ryhmässä siihen ikään kuuluvien intressien ja vaatimusten mukaisesti. Yksilöllinen sopivuus puolestaan korostaa jokaisen lapsen oman yksilöllisen persoonan, tapojen, kehitystempojen ja oppimisperitteiden sekä perhenäkökulmien huomioimista kasvatuksessa. (Hujala-Huttunen & Tauriainen 1997, 15.)

*4) Ammattilaisten ja perheiden kyky yksilölliseen arviointiin ja interventioon on toiminnan edellytys ja se on jatkuva prosessi, joka tulisi toteuttaa monialaisen asiantuntijajoukon kanssa käsittäen myös vanhemmat. Kaikki saatavissa olevan tieto*

*tulisi koota, jotta voitaisiin ratkaista mitä tavoitellaan ja millä menetelmillä toimitaan huomioon ottaen tapahtuvat tai tulevat muutokset aistien ym. osalta.*

Pääasiallisena pedagogisena interventiostrategiana Nafstad ym. (1992) näkevät diagnostisen kasvatuksen. Diagnostinen kasvatusta tarkoittaa sitä, että työskentely tapahtuu kokeellisin menetelmin. Kumppani toteuttaa toimintaansa lapsen kanssa perustuen oletukseen, jonka hän on rakentanut sillä hetkellä olemassa olevan tietonsa ja kokemuksensa pohjalta. Tätä oletusta hän testaa ja muuttaa käytännön kokemusten kautta. Hypoteesit nousevat siis sen jatkuvan arvioinnin pohjalta, mitä kumppani toteuttaa yhdessä koko lapsen ympärillä olevan verkoston kanssa. (Rødbroe ym. 2006, 18–19.)

Arviointi tulee nähdä koko kuntoutuksen ja ohjauksen edellytyksenä. Lääketieteellisen aistien toimintaan liittyvän osaamisen lisäksi tarvitaan neurologista tietämystä käyttäytymisen ja oppimisen ongelmien suhteen sekä muiden huomioonotettavien lisävaikeuksien suhteen. Pedagogista ja psykologista tietoa tarvitaan kytkemään nämä havainnot lapsen arjen toimintojen tukemiseen. Tarvitaan myös terapeutteja ym. asiantuntijoita, jotka osallistuvat tarvittavien apuvälineiden arviointiin. (Rødbroe ym. 2006, 18.)

*5) Toiminnallisessa arvioinnissa videoinnilla on keskeinen merkitys havainnoitaessa aistien käyttöä silloin, kun lapsi on aktiivinen ja motivoitunut toimintaan. Toinen arvioitava alue on itse vuorovaikutus ja kommunikaatiotilanne, missä selvitetään, mihin lapsi parhaimmillaan pystyy näissä tilanteissa ja mikä taito on juuri kehittymässä. Kaikilla interventiostrategioilla tähdätään lapsen sosiaalisten ja psyykkisten ympäristöolosuhteiden muuttamiseen siten, että lapsi voitaisiin kohdata hänen omien ilmaisujensa avulla*

Normitetut testit eivät tarjoa tietoa siitä, millaisia asioita vanhempien ja työntekijöiden tulisi lasten kanssa toteuttaa käytännössä. Lapset toimivat eri tavoin testi- ja kotitilanteissa, jolloin tulokset saattavat ohjata tavoitteiden asettelua jo alun alkujaan aliarvioimaan lapsen suorituskykyä. Olosuhteilla ja lapsen senhetkisellä tilanteella on suuri merkitys arviointitulokseen, minkä vuoksi lapsen tunteminen on oleellisen tärkeää hänen reagoitinsa sekä tulosten arvioinnin kannalta. (Mäki 1994, 76.) Täsmällisen

diagnosointimenettelyn puuttumisen vuoksi, myös yksittäisten kuntoutuksellisten mahdollisuuksien monipuolisuus, täsmällisyys ja dynamiikka jäävät puutteellisiksi (Nafstad ym.1992.).

Lasten arviointiin on katsottu soveltuvan paremmin ns. ekologiset tai toiminnalliset arvioinnit, missä tietoa kootaan lapsen todellisesta elämästä hänen luonnollisissa ympäristöissään: päivittäisistä toimista, vuorovaikutuksesta, kokemuksista ja toverisuhteista perheen sisällä ja ulkopuolella, kuten päivähoitossa, koulussa ym. Ne pohjautuvat toimintoihin ja kykyihin taitojen ja puutteiden sijaan. Lähtökohtana arvioinnille on osallisuus, sillä riittävän kokonaiskuvan saamiseksi tarvitaan sekä lasta itseään, hänen vanhempiaan, muita omaisiaan, ystäviä ja ammattilaisia, jotka arviointia toteuttavat. Keskeisin väline ekologisessa arvioinnissa on havainnointi, mutta haastattelut ja videointi ovat myös käyttökelpoisia. (Kovanen & Riitesuo 1998, 309; Mäki 1994, 77–78.) Videoanalyysin avulla vuorovaikutustilanteiden havainnointia ja arviointia voidaan toteuttaa myös jälkikäteen mm. tarkastelemalla, kuinka tekemämme oletukset sijoittuivat käytäntöön ja kuinka ne toimivat (Rødbroe ym. 2006, 61).

*6) Keskeistä on kumppanien kyvykkyys, sillä kaikki yksilöt kehittyvät suhteessa toisiin ihmisiin. Taitava kumppani on tärkein tekijä kuurosokean kehitykselle ja hyvinvoinnille. Tämä edellyttää kumppanilta herkkää havainnointikykyä, tilannetajua ja joustavuutta.*

Kommunikaatio tulee latinan kielen sanasta *communicare*, mikä merkitsee tehdä asioita yhdessä (Möller 2003). Yhteinen toiminta antaa mahdollisuuden jakaa yhteisiä kokemuksia sekä neuvotella niille annettavista merkityksistä ja ilmauksista. Se edellyttää, että molemmat osapuolet kokevat yhdessä olemisen positiivisena ja motivoivana. Kun vuorovaikutus on laadullisesti korkeimmalla mahdollisella tasolla, se luo mahdollisuuden kommunikaation kehittymiselle toimien katalysaattorina lapsen koko kehitykselle. (Nafstad ym. 1999, 18.)

Kriittinen elementti kaikessa kuulonäkövammaisen lapsen kanssa tehtävässä käytännön kuntoutus- ja ohjaustyössä on pystyvän kumppani persoonallinen ja ammatillinen laatu, millä Nafstad ym. (1999, 65) tarkoittavat pedagogista asennetta sekä toimintatapaa, joka on sisäistynyttä ja jossa erityispedagoginen tieto yhdistyy yksilöllisiin toimintatapoihin ja asenteisiin. He ovat tulleet vakuuttuneiksi, että tämän tyyppisen



tiedon ja osaamisen tulee olla vanhempien ja työntekijöiden kesken yhdessä jaettava aluetta.

*Toinen tärkeä elementti on jatkuva, tiivis yhteistyö kaikkien niiden kesken, jotka toimivat vuorovaikutuskumppaneina sekä säännöllinen tiedottaminen tapahtuneista asioista, jotta niitä voidaan käsitellä ja laajentaa eri ympäristöihin.*

Kommunikaatio kehittyessä kaikissa tilanteissa ja kaikkina hetkinä, jolloin kumppani ja lapsi toimivat yhdessä, tulee lasta ohjata kokemuksiin, jotka motivoivat häntä sekä antavat hänelle mahdollisuuden yhtäläisyyksien ja eroavuuksien havaitsemisen. Näin hän saa tilaisuuksia tehdä havaintoja ja vertailuja sekä rakentaa kokemustensa pohjalta uusia mielikuvia ja konsepteja. Mikäli kaikilla on yhteisesti jaettu päämäärä, verkosto voi toimia tehokkaana tukena sellaisten tuokioiden aikaansaamiseksi, missä lapsi voisi eri tilanteissa ja eri henkilöiden kanssa tehdä uudelleen ja jakaa näitä havaintoja ja vertailuja. Jatkuva yhteistyö tarjoaa tarvittavat elementit, jotta oletukset ja priorisoinnit interventiostrategioiden valinnassa, voidaan tehdä niin onnistuneiksi kuin mahdollista. Tämä ohjaa myös käytäntöjen kehittymistä. (Rødbroe ym. 2006, 61.)

Lisäksi jokaisen kumppanin tulee jatkuvasti laajentaa tietojaan lapsen oleellisista elämäntarinoista. Tämä erityinen ja hyvinkin yksityiskohtainen tieto lapsen elämässä merkityksellisistä asioista lisää jokaisen kumppanin kyvykkyyttä tehdä mahdollisimman oikeita tulkintaehdotuksia vuorovaikutus- ja kommunikaatiotilanteissa. Perheiden rooli on lasten osalta hyvin keskeinen, koska heillä on säännöllinen vuorovaikutussuhde lapseen ja he tuntevat lapsensa ja tämän elämäntarinat parhaiten. Tämän vuoksi vanhemmat ja/tai pitkäaikaiset kokeneet lähityöntekijät ovat usein ainoita, joilla on oikeasti mahdollisuus laajentaa kommunikaatiotuokioita. (Rødbroe ym. 2006, 61.)

*7) Oppimisympäristön olosuhteet on järjestettävä optimaaliseksi. Useimpien kuulonäkövammaisten lasten kohdalla kommunikaation kehittyminen ja ylläpito tapahtuu yhden suhde yhteen tilanteissa. Siksi kaikki ylimääräiset ympäristön häiriötekijät on saatava poistettua.*

Kehityksellisesti sopivassa varhaiskasvatuksessa korostuu se, että aikuinen sovittaa kasvuympäristön ja vuorovaikutuksen lapsen kehitystasoon ja yksilöllisiin piirteisiin ja että toiminta on samalla sekä älyllisesti että kiinnostavuudeltaan haastavaa. Kumppani antaa keskitettyä huomiota, fyysistä läheisyyttä ja aktivoi vuorovaikutusta lapsen kanssa vastaten nopeasti ja suoraan lapsen viesteihin, tarpeisiin ja toiveisiin sekä sopeuttaa omat reaktionsa lasten erilaisiin luonteisiin ja kykyihin. Kasvatus- ja opetussuunnitelmassa näyttäytyvät sekä kehityksen kokonaisvaltaisuus että oppimisen tukeminen aktiivisen tutkimisen kautta lähtien lapsen omasta kiinnostuksesta asioihin, jolloin toimintojen ja välineiden tulee olla konkreettisia, todellisia ja merkityksellisiä lapsen elämässä. Lapsille on myös tarjottava mahdollisuuksia valita erilaisista toiminnoista ja välineistä sekä aikaa tutkimiseen aktiivisen osallistumisen kautta. (Hujala-Huttunen & Tauriainen 1997, 16.)

*8) Kaikki kommunikatiivinen kehitys tapahtuu kehollisten kokemusten kautta, joten kumppanin tulee hallita erilaisia kommunikaatiokeinoja ja kyetä keholliseen ilmaisuun sekä kuvailemaan ympäristöä seikkaperäisesti. Kaikkien käytettävissä olevien aistien hyödyntäminen on tärkeää, joten tutkimusmatkoihin tulee varata runsaasti aikaa. Usein asian tutkiminen ja siitä keskusteleminen tapahtuvat peräkkäin, koska on mahdollista keskittyä vain yhteen asiaan kerrallaan, mikä sekin vaatii aikaa.*

Kuulonäkövammaisen lapsi tarvitsee runsaasti taukoja jäsentääkseen lähiaistiensa kautta saamia kokemuksia ja levätäkseen intensiivisen työskentelyn välillä. Väsyessään lapsi saattaa vetäytyä tilanteesta tai muuttua ärtyneeksi, mikä saatetaan herkästi tulkita siten, ettei hän ole kiinnostunut asiasta. Etenemisen onkin oltava rauhallista, mikä vaatii kumppanilta erityistä kärsivällisyyttä. (Rødbroe ym. 2006, 12.)

Rødbroen ym. (2006) kuvaus vastaa Koivikon ym. (2006, 154–155) kuvausta lasten ja nuorten hyvästä kuntoutuksesta. Siinä on yhtymäkohtia myös Kovasen (1998) Suomen oloihin kääntämään varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelmaan (VARSU), joka pohjautuu toimintaperustaiseen ohjaukseen, missä arviointi, ohjauksen suunnittelu ja toteutus sekä vaikutusten arviointi yhdistyvät yhdeksi kokonaisuudeksi. Ne myös toteutetaan lapsen omassa toimintaympäristössä, jolloin ohjaus liittyy osaksi lapsen tavallista päiväohjelmaa. Näin lasta ei siirretä pois omasta ryhmästään, vaan ohjaus toteutuu yhdessä muiden lasten kanssa kodin tai päivähoidon arjessa. Myös

vanhempien ja ammatti-ihmisten välinen yhteistyö tiivistyy, kun itse kunkin lapsesta tekemät arvioinnit kootaan yhteisiksi tavoitteiksi. Kovanen (2004) mukaan VARSU:ssa kytkeytyvät yhteen sekä lapsi- että perhelähtöinen toimintatapa. (Määttä ym. 2000, 9; Kovanen 2004, 110.)

### **3.5 Kuntoutustutkimusten tuloksia**

Pohjoismaisen kuurosokeusalan henkilöstön koulutuskeskuksen NUD:n kirjastosivuilta ([www.nud.dk/kirjasto](http://www.nud.dk/kirjasto)) löytyi runsaasti käytännön työn pohjalta koottua tietoa kuntoutuksen toteuttamisesta ja kehittämisestä sekä teoreettista taustaa kuntoutukselle ja ohjaukselle. Sen sijaan varsinaiset kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioivat tutkimusartikkelit löytyivät ERIC'istä ja PsycINFO'sta.

Lasten motorista kuntoutusta tutkittaessa on havaittu kotiin ohjatuilla kuntoutustoimenpiteillä olevan pidempikestoisia ja laaja-alaisempia vaikutuksia kuin intensiivisellä laitosjaksolla (Moxley-Haegert & Ladd 1989). Tämän pohjalta esittelen tarkemmin Englemanin ja Griffinin (1998) sekä Murdochin (2004) review-artikkelit, jotka tarkastelevat kotioloihin ohjattua kuntoutusta.

Engleman ym. (1998) kartoittivat aikuisten syntymästään kuulonäkövammaisten kommunikaation kuntoutusmenetelmiä. Yhteenvedossaan he toteavat, että kommunikaation tukemisessa tarvitaan intensiivistä kuntoutusta ja ohjausta, jonka tavoitteena on kehittää merkityksellinen inhimillinen vuorovaikutus- ja kommunikaatiosuhde. Sitä voidaan tukea hyvin erilaisin keinoin, mutta ne kaikki vaativat pitkäjänteisyyttä ja säännönmukaisuutta sekä riippumattomuutta valmiista ohjelmista ollakseen riittävän yksilöllisiä. (Engleman ym. 1998.)

Murdoch (2004) toteaa syntymästään kuulonäkövammaisen lasten kuntoutustutkimusten tulosten vahvistaneen käsitystä, että varhaiskuntoutuksella voidaan saavuttaa merkittäviä tuloksia, mutta sen tulee olla yksilöityä, lapsen tarpeista lähtevää ja ammatillisesti erikoistunutta sekä perhelähtöistä. Lisäksi se edellyttää alan erityisosaamisen hallitsevien työntekijöiden tarjoamaa intensiivistä ja pitkäaikaista tukea, monialaista asiantuntijayhteistyötä sekä hyvin koordinoituja laaja-alaisia palveluja.

Hän esittelee tarkemmin amerikkalaisen Chenin ym. (1995) kehittämän PLAI:n (Promoting learning through active interaction), joka lähtee aikuisen ja lapsen päivittäisten vuorovaikutussuhteiden havainnoinnista ja niiden pohjalta saatujen havaintojen analysoinnista yhdessä vanhempien kanssa videoiden ja yhteisten keskustelujen avulla. Näiden tavoitteena on vahvistaa vanhempien kykyä havaita lapsen tekemät aloitteet sekä vastata niihin vuorovaikutuksen jatkumiseksi ja lapsen aloitteiden lisäämiseksi. Vanhempia tuetaan rakentamaan arkitilanteisiin sopivia vuorovaikutusleikkejä lapsen kanssa ja löytämään iloa ja onnistumisen kokemuksia lapsen kanssa toimimisesta. (Chen ym. 1995; Chen, Alsop & Minor 2000; Murdoch 2004.)

Tutkimukseen osallistuneiden 25 lapsen huoltajat kertoivat kykenevänsä ohjelman läpikäynnin jälkeen havainnoimaan paremmin lapsensa tarpeita ja tunteita. He näkivät lapsensa toiminnan aikaisempaa tarkoituksenmukaisempaan ja kokivat kykenevänsä kommunikoidaan lapsensa kanssa tehokkaammin. Myös lapset näyttivät kykenevän ennakoimaan tilanteita paremmin ja osallistumaan enemmän yhteisiin toimiin. (Murdoch 2004, 72.)

Määtä ym. (2000) mukaan PLAI on esimerkki kuulonäkövammaisille lapsille sovelletusta toimintaperustaisesta ohjauksesta, missä kaiken perustana on lapsen ja vanhemman välinen hyvä vuorovaikutussuhde ja vanhempien sitä kautta saavuttama mielenrauha. Kun vanhempia perehdytetään havainnoimaan niitä vihjeitä ja merkkejä, joilla lapsi pyrkii vuorovaikutukseen (jännittynyt/rentoutunut, kädet auki/suljettuna), tekee aloitteita (painautuu, kujertelee), reagoi tilanteeseen tai haluaa irtautua vuorovaikutuksesta (pois kääntyminen, itkeminen), voidaan lapsen käyttäytymistä alkaa tulkita mielekkäänä pyrkimyksenä kommunikaatioon ja opastaa vanhempia vastaamaan näihin aloitteisiin. Vahvistuksen avulla lapsi vähitellen oivaltaa syy-seuraussuhteen oman ja vanhemman käyttäytymisen välillä sekä oppii tekemään aloitteita sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa ja motivoituu oppimaan. (Määttä ym. 2000, 9.)

Toisessa amerikkalaisessa VIP-ohjelmassa (Validation of the Intervenor Program, Watkins, Clark, Strong & Barringer 1994, SKI\*HI Institute) koulutetut työntekijät kävivät lapsen kotona toimien tämän kanssa kymmenen tuntia viikossa vanhempien

valvonnassa. Heidän tehtävänsä oli rakentaa vuorovaikutteisia tilanteita lapsen kanssa käyttäen taktiilista tai muuta kommunikaatiotapaa sekä tarjota yksilöllisten tarpeiden mukaan muita toimintoja kuten aistien käytön aktivointia, liikkumistaitoa, kehon- ja tilanhahmotusta sekä välineiden käsittelytaitoja ja hierontaa. Vanhemmille tarjottiin erillistä ohjausta ja koulutusta. Kolmen vuoden aikana tutkimukseen osallistui 28 kuulonäkövammaista lasta. Kahden eri arviointimenetelmän mukaan lasten edistyminen todettiin lähtötilanteeseen verrattuna suuremmaksi kuin odotettavissa oleva normaali kypsyminen ja että lapset osoittivat edistymistä kaikilla kehityksen alueilla. Myös vanhempien arviot lapsen edistymisestä olivat positiivisia. (Murdoch, 2004.)

Muista tutkimuksista Murdoch (2004) esitteli ruotsalaisen Preislerin (1997) pitkittäistutkimuksen sekä omat tapaustutkimuksensa. Preislerin (1997) tutkimuksessa vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen vaikutusta lapsen kommunikatiiviseen kehitykseen oli seurattu viiden tapaustutkimuksen avulla. Tutkimustulosten mukaan hoitajien kommunikaatiotapa ja erityisesti heidän kykynsä seurata ja vahvistaa lapsen aloitteita oli edesauttanut mielekkään vuorovaikutuksen kehittymistä. (Murdoch 2004.)

Hollantilainen van Dijk Curricular Approach käsittää 14 koulutyöskentelyyn sovitettua ohjauksellista strategiaa, joiden toteuttamisessa tärkeintä on toiminnan integroiminen lapsen arkeen sekä systemaattisuus ja toistaminen. Työntekijä toimii lapsen kanssa läheisessä fyysisessä vuorovaikutteisessa kontaktissa vastaanottaen lapsen pienetkin kehon signaalit ja palauttaen ne hänelle takaisin. (Mac Farland 1995; Murdoch 2004.) Murdochin omat tapaustutkimukset (1994 ja 2000) totesivat menetelmän lisänneen vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen ja suhteen laatua. Tulokset tukivat varhaisen kuntoutuksen aloittamista. (Murdoch 2004.)

Stakesin kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusraportti (Aalto, Hurri, Järvikoski, Järvisalo, Karjalainen, Paatero, Pohjolainen & Rissanen 2002, 24) on osoittanut myös aikuisten hyötyvän varhaisessa vaiheessa aloitetun, eri ammattiryhmien yhteistyöhön perustuvan ja huolellisesti kohdennetun sekä asiakkaan lähiverkostossa tapahtuvan kuntoutuksen vaikuttavaksi toimintamalliksi. Siten tutkimustulokset noudattavat ikäryhmästä riippumatta samaa linjaa.

Yksiselitteinen kuntoutustoimenpiteiden vaikuttavuuden osoittaminen todettiin kuitenkin vaikeaksi (Aalto ym. 2002, 5), mikä pätee yleisesti myös kaikkeen lasten kasvatuksellisten ja kuntoutuksellisten toimenpiteiden tuloksellisuuden arviointiin, sillä yksittäisen tekijän irrottaminen muista lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttavista seikoista ei ole yksinkertaista (Murdoch 2004, 74; Koivikko ym. 2006, 28). Kun lapsen lisäksi asiakkaina ovat myös hänen vanhempansa, ei lapsen kehityksen tukemisessa ole kysymys ainoastaan lapsen ja työntekijöiden välisen vuorovaikutuksen sujumisesta, vaan myös vanhempien ja työntekijöiden sekä kaikkien eri toimijatahojen välisestä vuorovaikutuksesta. Lopputulokseen ovat siten vaikuttamassa niin työntekijän, verkoston kuin asiakkaankin yksilölliset ominaisuudet, kuten myös muut ympäristöön liittyvät osatekijät. (Tauriainen 2000, 10.)

#### **4. KUNTOUTUSYKSIKÖN SEKÄ YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON ESITTELY**

##### **4.1 Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus – syntymästään kuulonäkövammaisten henkilöiden kuntoutus- ja ohjauspalveluiden resurssikeskus**

Suomen Kuurosokeat ry:n alaisuudessa toimiva Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus kuuluu kolmannen sektorin kuntoutuspalveluiden tuottajiin ([www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)). Se on aloittanut toimintansa vuonna 1981 syntymästään kuulonäkövammaisten resurssikeskuksena keskittyen lähes 20 työntekijän voimin vuorovaikutuksen ja kommunikaation, aistienkäytön sekä oppimis- ja osallistumismahdollisuuksien tukemiseen kaiken ikäisille asiakkailleen koko Suomen alueella. Se palvelee myös niitä lapsia ja nuoria, joiden kaksoisaistivamma on etenevä. Toiminnassa painottuu psykologis-pedagogis-sosiaalinen näkökulma sekä monialainen asiantuntija- ja verkostoyhteistyö. (Kuntoutumiskeskuksen esite 2007.)

Asiakkuuskäsite nähdään laajasti. Asiakkaita ovat ensisijaisesti kuntoutuspalveluiden käyttäjät ja heidän omaisensa ja läheisensä. Asiakkaita ovat myös palveluista maksavat tahot eli Kela ja RAY sekä sairaanhoitopiirit. Lisäksi yhteistyöasiakkaina ovat kaikki

asiakkaan kuntoutuksesta ja palveluista vastuussa olevat tahot kuten koulu-, sosiaali- ja terveystoimi sekä muut yhteistyökumppanit. Keskinäinen asiakkuus toteutuu organisaation sisällä kuntoutusprosessin yhteisvastuullisena läpiviemisenä sekä kunkin työntekijän tietotaidon tarjoamisena yhteiseen käyttöön ja kokonaisuutta tukevien toimenpiteiden oikeana ajoituksena. (Kelan vuosiraportti 2006.)

Toiminnan pääpaino on kuntoutus- ja ohjauspalveluiden tarjoamisessa sekä tiedon jakamisessa. Kuntoutumiskurssit ovat Kelan vaikeavammaisten perhekuntoutuskursseja. Varsinainen kuntoutusohjaus toteutuu sairaaloiden ostopalvelusopimuksella. Raha-automaattiyhdistyksen tuella toteutetaan kotikuntatyötä, sopeutumisvalmennustoimintaa sekä lasten ja nuorten tietotekniikan käytön tukemista. RAY:n projektirahoituksella toteutuvat Syntymästään kuulonäkövammaisten elämänlaatu ja palveluiden kehittäminen eli SIKSI-projekti sekä jo päättynyt Tasavertaiset opiskelumahdollisuudet kaikille eli TASO-projekti. (Kuntoutumiskeskuksen esite 2007.)

Tiedon jakamiseksi Kuntoutumiskeskus tarjoaa koulutusta alan henkilöstölle, osallistuu alan tutkimus-, kehittämis- ja julkaisutoimintaan sekä kansalliseen ja kansainväliseen keskusteluun (Kuntoutumiskeskuksen esite 2007). Kansallisen koulutuksen lisäksi koulutusta haetaan myös ulkomailta. Pohjoismainen kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus (NUD) toimii Dronninglundissa Tanskassa (Nafstad & Rødbroe 1999, 15). Syyskuussa 2006 on Hollannissa alkanut DbI:n alaisen Eurooppalaisen kommunikointityöryhmän (ECN) käynnistämä maisterikoulutusohjelma, Kommunikointi ja synnynnäinen kuurosokeus, yhteistyössä Groningen yliopiston Kasvatustieteellisen tiedekunnan kanssa ([www.nud.dk/koulutus](http://www.nud.dk/koulutus)).

#### **4.2 Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kehittämishanke**

Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kehittämishanke toteutettiin vuosina 2001 - 2003 Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen, NUD:n ja Kelan välisenä yhteistyönä. Kela vastasi kustannuksista projektiin osallistuvien työntekijöiden osalta ja NUD tarjosi audiopedagogi Inger Rødbroen ohjauksen sekä videoneuvottelukulut. Kehittämishankkeen tavoitteena oli rakentaa kuntoutusmalli, jonka avulla pienten lasten kuntoutus voitaisiin järjestää tarkoituksenmukaisesti. Varhaiskuntoutuksen painopisteen ollessa

ensisijaisesti lasten vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen löytämisessä ja kehittämisessä, yhdeksi keskeiseksi osa-alueeksi nousi lasten kanssa toimivan henkilökunnan kouluttaminen sekä koulutuksessa käytettävän materiaalin kehittäminen. Uutta tietoa koottiin yhteistyössä lasten vanhempien, lähiverkoston työntekijöiden ja Kuntoutumiskeskuksen kesken. (Projektiraportti 2003.)

Projektin tuloksena syntynyt yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso noudattaa sekä Pohjoismaissa (luku 3.4) että myös Yhdysvalloissa ja Englannissa (luku 3.5) yleistä interventiokäytäntöä syntymästään kuulonäkövammaisen lapsen kehityksen tukemisessa. Pääosa kuntoutusjaksosta toteutuu kurssilaisen kotipaikkakunnalla. Kuntoutumiskeskuksessa toteutettavia jaksoja tarvitaan tarkempien kartoitusten tai monialaisen asiantuntijatiedon kokoamiseksi ja jakamiseksi. Projektin myötä rakentui myös toinen, pienten lasten perheille tarjottava kaksiosainen kuntoutuskurssi. (Projektiraportti 2003.)

Kuntoutusjakson toteuttamisessa pyrittiin kaikkien lapsen kanssa arjessa toimivien henkilöiden osallistumiseen sekä sitoutumiseen yhdessä sovittuihin tavoitteisiin ja niiden toteuttamiseen, seurantaan ja arviointiin. Kuntoutumista tuettiin jakamalla kuulonäkövammaan liittyvää tietoa sekä toimimalla itse lapsen kanssa että ohjaamalla ja tukemalla perheen ja lähiympäristön toimintaa. Ohjauksessa havainnoitiin lapsen omia keinoja vuorovaikutukseen ympäristönsä kanssa samoin kuin vuorovaikutustilanteiden tehokkuutta. Vuorovaikutus- ja toimintatilanteiden analysoinnissa sekä niiden edelleen kehittämisessä hyödynnettiin videoita. Videoiden pohjalta arvioitiin myös lapsen edistymistä, tarkistettiin yhdessä asetettuja tavoitteita sekä laadittiin uusia sopimuksia yhteisistä lapsen kanssa toteutettavista toimintatavoista. Tehdyt sopimukset kirjattiin koosteeksi, joka jaettiin kaikille osapuolille. Näin kaikki lapsen kanssa toimivat saivat samat perustiedot ja toimintaohjeet. (Projektiraportti 2003.)

Projektiraportin mukaan kuntoutusjakso oli mahdollistanut laajan ja monialaisen asiantuntijatyöryhmän hyödyntämisen lapsen kuntoutumisen tukemisessa sekä yhteisen oppimisprosessin. Sen aikana oli selkiytynyt tilanteiden ja kokemusten uudelleenanalysoinnin sekä teoreettisen tiedon ja monialaisen asiantuntijuuden yhteensovittamisen tärkeys käytännön vuorovaikutuksellisten tilanteiden edelleen



kehittämisessä. Yhteistoiminta oli tehostunut, kun tavoitteet määriteltiin yhdessä ja kaikki toimivat samojen päämäärien eteen, vaikkakin ammatillisesti eri näkökulmista. Asioiden selittäminen oli käynyt helpommaksi, kun pitkän yhteisen prosessin aikana oli alkanut muotoutua yhteinen kieli (vrt. Veijola 2004; ICF 2005). (Projektiraportti 2003.)

Palkitsevana todettiin tulosten näkyminen sekä lapsen kehittämisessä että perheiden ja työntekijöiden edistymisessä vuorovaikutuskumppaneina. Oleellista oli ollut tiedon lisääntyminen lapsen kuulonäkövammasta sekä vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittymisen perusteista sekä näiden tietojen sijoittaminen siihen kontekstiin, missä lapsi asuu ja elää. Vanhemmat ja työntekijät saivat myös malleja omaan toimintaansa harjoittelemalla asioita yhdessä alaan erikoistuneiden työntekijöiden kanssa. Sen myötä he tulivat myös tietoisemmiksi omista toimintatavoistaan ja niiden vaikutuksista. Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden ohjaustyötä kokeneemman työparin kanssa kuvattiin jatkuvaksi työnohjaukselliseksi suhteeksi. Itse ohjaustoimintaa kuvattiin työssä oppimista ja tietojen syventämistä vaativana jatkuvana koulutuksena. (Projektiraportti 2003.)

Kehittämisprojektin päättymisestä on aikaa viisi vuotta. Oman tutkimukseni seuranta-ajaksi muodostui kolme vuotta tutkimusaineistoni kokoamisen tapahtuessa kevään 2006 aikana. Seuraavat luvut kuvaavat tarkemmin tutkimukseni rakentumista ja toteutumista sekä sen tuloksia.

## **5. TUTKIMUSONGELMAT**

Tutkimusaiheeni alkoi muotoutua perehtyessäni Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen toimintaa arvioivaan tutkimukseen (Määttä ym. 1999) sekä Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kehittämisprojektin raporttiin (luku 4.2). Aloin kiinnostua kuntoutusmallin mahdollisuudesta toimia laajemminkin lasten hyvän kuntoutuskäytännön toteuttamisessa.

Tutkimusnäkökulmani täsmentyi pohjoismaisen syntymästään kuulonäkövammaisten kuntoutusmallin sekä sen taustalla olevien teorioiden selvittämisen myötä. Yhdenmukaiset näkemykset ekokulttuurisen teorian sekä siitä johdetun perhelähtöisen ajattelutavan kanssa vahvistivat näiden ottamisen tutkimukseni viitekehyyksi. Tämä

oli ollut myös aiemman Kuntoutumiskeskuksen toimintaa arvioivan tutkimuksen lähtökohtana. Stakesin korostama asiakaslähtöisyys kuntoutuspalveluiden laatukriteerinä tuki ratkaisua. Keskeiseksi tarkastelun kohteeksi nousi perhelähtöisen toimintatavan ilmeneminen yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteuttamisessa.

Vaikka perhelähtöisestä toimintamallista sinällään on tutkimustietoa, ovat mm. Kovanen (2004, 22) ja Rantala (2002, 189) todenneet, että vähemmälle huomiolle on jäänyt kysymys, mitä perhelähtöinen työ toteutuessaan käytännössä ja eri sektoreilla on ja mitä sen toteutuminen ammatti-ihmisiltä edellyttää. Kovasen (2004, 45) mukaan lisäselvitystä tarvitaan mm. siitä, mahdollistavatko ammatilliset käytännöt vanhempien tietoiset, hyvin perustellut valinnat ja päätökset perheen arjen ja perheteemojen mukaisesti. Rantala ja Uotinen (2005, 36) puolestaan näkivät tärkeäksi arvioida vanhempien näkökulmasta, miten ammatilliset työskentelevät perheiden kanssa, millaista tietoa ja tukea kotona tarvitaan sekä miten vanhemmat haluavat osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Myös nämä teemat ovat tutkimuksessani mukana.

Uuden kuurosokeusmääritelmän myötä tutkimus kytkeytyi myös WHO:n ICF-luokituksen tuomaan näkemykseen yhteiskunnan osuudesta yksilön toimintakyvyn tukemisessa sekä hänen lähiympäristönsä merkityksen huomioimisesta.

Kuntoutusjakson roolin tarkasteleminen asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa tukijana ja yhteistyökumppanina nousi siten luontevasti yhdeksi tutkimuksen kohteeksi. Koska kuntoutusjakso toteutuu hyvin pitkälle kuntoutujan lähiympäristössä monialaisena asiantuntijayhteistyönä omaisten ja lähiverkoston kanssa, oli oleellista selvittää itse yhteistyön toteutumista niin Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa kuin myös vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden keskinäisissä suhteissa.

Kuntoutuksen vaikuttavuus on yksi kustannustehokkuuden kriteeri sisältyen myös kuntoutuspalveluiden laadun arviointiin. Tämä oli kolmas tutkimukseni kiinnostuksen kohde. Halusin selvittää, millaisia asioita kuntoutusjaksoon sisältyy ja kuinka toiminta onnistuu vastaamaan sille osoitettuun tarpeeseen. Videoanalyysi todettiin keskeiseksi työvälineeksi, joten näin myös sen käytön arvioinnin tärkeäksi.

Perhelähtöisen toimintamallin, pohjoismaisen kuntoutuskäytännön sekä laadukkaiden palveluiden kriteereiden pohjalta on ollut mahdollista rakentaa seuraava johtopäätös: Työntekijöiden sisäistäessä näkemyksen vanhempien ja perheen keskeisestä roolista lapsen kehittymisen ja kuntoutumisen tukemisessa, lisääntyy myös vanhempien mahdollisuus tasavertaiseen osallistumiseen sekä päätöksenteossa että lapsensa kuntoutuksen toteuttamisessa. Työntekijöiden halu lisätiedon hankintaan ja keskinäiseen yhteistyöhön lisääntyy lapsen ja perheen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Tämä on tutkimushypoteesini, joka pohjalta olen muotoillut tutkimuskysymykseni.

### 1. Kuinka yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso rakentui ja toteutui?

1.1 Miten kuntoutusjakso rakennettiin ja ketä siihen osallistui?

1.2 Millaiset teemat yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutumisessa korostuivat?

1.3 Millaisten asioiden käsittelyssä videoiden käyttö oli hyödyllistä?

### 2. Kuinka perhelähtöinen näkökulma ilmeni kuntoutusjakson toteutuksessa?

2.1 Kuinka vanhemmat kokivat tulleen kuulluiksi ja huomioituiksi kuntoutusjakson aikana?

2.2 Kuinka lähiverkoston työntekijät kokivat tulleen kuulluiksi ja huomioituiksi kuntoutusjakson aikana?

2.3 Millaista apua kuntoutusjakso tarjosi kuntoutujalle, vanhemmille ja lähiverkoston työntekijöille?

### 3. Kuinka eri toimijatahojen välinen yhteistyö toteutui kuntoutusjakson aikana?

3.1 Miten Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden yhteistyö vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden kanssa toteutui?

3.2 Kuinka yhteistyö vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden kesken toteutui?

3.3 Kuinka lähiverkoston työntekijöiden keskinäinen yhteistyö toteutui?

## 6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimukseni on lähtökohdiltaan survey-tutkimus, joskin tutkimusaineistona on yhtä lukuun ottamatta koko tutkimusjoukko. Tiedonkeruun ja järjestysasteikollisen aineiston käsittelyn osalta tutkimukseni on määriteltävissä määrälliseksi, vaikka siihen sisältyy myös laadullisia osia. Kyselylomakkeiden avoimet lisäkommentit sekä avoimet

vastaukset käsiteltiin laadullisin menetelmin samoin kuin Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelu, jossa he vastasivat tutkimuksen keskeisiin teemoihin rajattuihin kysymyksiin. Tulosten kokoamisvaiheessa nämä eri tavoin kootut aineistot yhdistyivät. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 125.)

## **6.1 Aineiston keruu ja analysointi**

Tutkimuksen toteuttaminen lähti liikkeelle tutkimusluvan anomisella Kuntoutumiskeskuksen johtajalta (Liite 1). Siihen oli liitettynä myös tutkimussuunnitelma. Rakensin kyselylomakkeet aiemman Määtä ym. (1999) Kuntoutumiskeskuksen toimintaa arvioineen tutkimuksen sekä Rantalan (2002), työntekijöiden perhekeskeistä toimintatapaa selvittäneen väitöskirjan pohjalta. Kysymysten lopullinen muotoilu tapahtui yhdessä Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa. Näin kootut lomakkeet lähetin vielä arvioitavaksi yhden asiakkaan vanhemmalle, joka oli aikaisemminkin osallistunut vastaavantyyppisten asiakaskyselyiden rakentamiseen, mutta ei osallistunut itse tutkimukseen. Hänen kommenttiansa pohjalta tein vielä tarpeelliset korjaukset.

Ennen kyselyn lähettämistä otin henkilökohtaisesti yhteyttä puhelimitse kahta lukuun ottamatta kaikkiin yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon siihen mennessä osallistuneeseen perheeseen ja informoin heitä tutkimuksestani. Näin vanhemmat saivat mahdollisuuden tarkentavien kysymysten esittämiseen. Sain tutkimusluvan suullisesti samalla, kun he luovuttivat minulle listan niistä verkoston työntekijöistä, joille kyselylomakkeet olisi syytä lähettää. Kahteen perheeseen yhteydenotto tapahtui Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kautta. Toisen perheen vanhemmat eivät olleet mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutuksessa, sillä kuntoutuja asui koulun vuoksi toisella paikkakunnalla ja toteutumisessa olivat olleet mukana ainoastaan lähityöntekijät. Kyselylomakkeet postitettiin ainoastaan työntekijöille. Toisen perheen senhetkinen elämäntilanne ei ollut sopiva tutkimukseen osallistumiseen. Vanhempia ei, yleisenkään tutkimuskäsityksen mukaan, tule painostaa yhteistyöhön, mikäli he eivät koe voivansa siihen osallistua (Mattus 1999, 8).

Postitin kyselylomakkeet keväällä 2006 palautuskuorien kera kaikkiaan yhdelletoista luvan antaneelle perheelle ja heidän lähiverkostonsa työntekijöille. Kirjeissä oli vielä

liitteenä tutkimuksen esittely ja sen tarkoitus. Molemmat vanhemmat saivat vastattavakseen omat kyselylomakkeensa, sillä vanhempien keskinäisissä mielipiteissä on todettu eroavuuksia (Määttä ym. 1999). Kyselylomakkeen osa 1 (Liite 2) kartoittaa tutkimuskysymykseen liittyviä asioita. Monivalintakysymykset 1–10 (lähiverkoston työntekijöiden lomakkeessa 1–6) selvittivät vastaajan taustatietoja sekä kuntoutusjaksoon osallistuneita henkilöitä. Kysymykset 11–14 (7–10) olivat myös monivalintakysymyksiä, joiden vastauksia saattoi täydentää tyhjille riveille. Niissä selvitettiin tapaamisten toteutumisaikaa ja kestoa sekä osallistujia. Kysymykset 15–22 (11–21) selvittivät kuntoutusjakson tapahtumia ja käsiteltyjä asioita osin avoimin ja osin monivalintakysymyksiin. Viimeisillä kysymyksillä 23–30 (22–30) selvitetään avoimin kysymyksiin kuntoutusjakson tavoitteita, niiden saavuttamista ja kuntoutusjakson toteutumisen arviointia sekä kehittämistarpeita.

Kyselylomakkeen osa 2 (Liite 3) kartoittaa tutkimuskysymyksiin 2 ja 3 liittyviä asioita. Se sisälsi väitteitä kuntoutusjakson toteutumisesta ja koetusta tärkeydestä. Mielipiteiden arvioimiseen sopi parhaiten neliportainen intervalliaasteikko. Parillisen asteikon on todettu olevan tulosten arvioimisen kannalta paritonta helpompi. (Metsämuuronen 2000a, 47.) Kysymykset 31–43 (31–41) käsittelivät kuntoutusjaksoon liittyvää valmistelua, suunnittelua ja toteutusta. Kysymykset 44–57 (42–56) selvittivät yhteistyön toteutumista Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa, kysymykset 58–69 sekä 70–81 (57–69) perheen ja lähiverkoston työntekijöiden keskinäistä yhteistyötä sekä kysymykset (70–89) lähiverkoston työntekijöiden keskinäisen yhteistyön toteutumista. Viimeiset kysymykset 82–85 (90–93) käsittelevät kuntoutusjakson tarjoamaa apua sekä 86–90 (94–98) videoiden hyödyntämistä.

Sain vastaukset kaikkiaan 18 vanhemmalta, joista isä oli kahdeksan ja äitejä yhdeksän sekä yksi isoäiti. Osan vanhemmista olin saanut houkuteltua vastaamaan puhelimitse. Lopulta vain yhden isän vastaus jäi puuttumaan. Koska isoäiti ei asunut samassa taloudessa eikä ollut päivittäin mukana lapsen arjessa, jätin lopulta hänen vastauksensa pois tulosten analysoinnista. Yksi vanhempi oli vastannut kyselylomakkeen osaan 2 ainoastaan yhden kysymyksen alla oleviin vaihtoehtoihin. Kaikkiaan käsiteltäviä vastauksia tuli siten kyselylomakkeen 1. osaan 17 ja 2. osaan 16.

Myös muissa lomakkeissa oli useampia vastaamattomia kysymyksiä. Kaikki kysytyt asiat eivät välttämättä olleet liittyneet jokaisen lapsen kuntoutusjaksoon. Tutkimuksessa mukana olleiden kahden peruskoulunsa loppuvaihetta käyvän nuoren vanhemmat eivät olleet mukana kaikissa asioissa eikä jaksoon sisältynyt videointia. Näiden vastausten poisjättäminen ei kuitenkaan vaikuttanut merkittävästi keskeisiin tutkimustuloksiin, joten niiden poisjättäminen ei ollut tarpeen..

Lähiverkoston työntekijöille lähetetyistä 27 kyselylomakkeesta palautui 17. Osalta heistä sain palautettuna vain toisen kyselylomakkeista. Jälkitiedustelun ansioista kokonaissaldoksi muodostui kyselylomakkeen 1 osalta 16 ja 2 osalta 13 vastausta, joskin jotkut niistäkin vain osittain täytettyinä. Kaikkia kysytyjä asioita ei ollut tapahtunut heidän asiakkaansa jaksossa tai he itse eivät olleet kaikessa mukana.

Kuntoutumiskeskuksen työntekijät, jotka olivat osallistuneet yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteuttamiseen, saivat täytettäväkseen kyselylomakkeen jokaista heidän ohjaamaansa lasta kohden. Näiden vastaamiseen kuluva aika osoittautui kuitenkin kaiken työn paljouden keskellä liian suureksi, joten sain määräaikaan mennessä vain neljä vastausta. Sovin Kuntoutumiskeskuksen johtajan kanssa kyselylomakkeisiin vastaamisen korvattavaksi 28.10.06 toteutetulla ryhmähaastattelulla, johon pyydettiin mukaan neljä toiminnassa eniten mukana ollutta avainhenkilöä. Kaksi haastateltavista oli täyttänyt yhden kyselylomakkeen.

Haastattelulle oli varattu aikaa reilu tunti, minkä aikana keskustelimme kysymyksistä, jotka olin koonnut vanhempien ja lähityöntekijöiden vastausten herättämien ajatusten pohjalta (Liite 4). Kysymykset ja niihin liittyvät tutkimustulokset oli jaettu etukäteen haastateltaville viikkoa ennen tapaamista. Strukturoitua haastattelua kannattaa käyttää silloin, kun haastateltavia on useampia ja he edustavat melko yhtenäistä ryhmää sekä kun haastateltavalla on riittävästi etukäteistietoa tutkittavasta asiasta ja vastauksia halutaan täsmentää (Metsämuuronen 2000b, 41). Vaikka keskustelu saikin kulkea melko vapaasti, pyrin saamaan jokaisen ryhmän jäsenen näkemyksen kuhunkin teemaan. Olin pyytänyt haastateltavilta luvan haastattelun nauhoittamiseen ja litterointiin. Tätä aineistoa käytin täydentämään aikaisemmin kokoamiani tutkimustuloksia joko lisäselityksillä tai etsimällä erilaisia näkökulmia saaduille tutkimustuloksille.

Kyselylomakkeiden vastaukset on koodattu SPSS 12.0.1 for Windows-ohjelmalla. Aineiston pienuuden vuoksi käytin tulosten analysoinnissa parametrittomia testejä. Väitteiden toteutumisen ja tärkeyden välinen vertailu toteutettiin riippuvien otosten keskiarvoja vertailevalla Wilcoxon Signed Ranks-testillä, jota voidaan käyttää verrannollisten pariin t-testin asemesta. Eri vastaajaryhmien väliset vertailut suoritettiin Mann-Whitneyn U-testillä, jota voidaan käyttää riippumattomien otosten t-testin asemesta, mikäli normaalijakaumaoletus ei ole voimassa. (Lepola, Muhli & Kanninen 2003, 86–93; Metsämuuronen 2004, 100–111 & 181–193.) Koska keskiarvo on herkkä poikkeaville arvoille, on tulokset esitetty tekstissä taulukoina, joissa on nähtävissä sekä vastausten keskiarvo että frekvenssit hajonnan osoittamiseksi (Tähtinen 1993, 47). Näiden lisäksi täydennän tai selvennän saatuja tuloksia kyselylomakkeen avoimilla riveillä tai avoimiin kysymyksiin tarjottujen vastausten avulla.

Tärkeimmiksi tai parhaiten toteutuneiksi arvioidut asiat näkyvät taulukoissa lihavoituna. Tekstin sujuvuuden vuoksi käytän seuraavia lyhenteitä:

- > Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus = Kuntoutumiskeskus.
- > yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso = kuntoutusjakso
- > kuurosokeuskuntouttaja = kuntouttaja, erotukseksi kuntoutusohjaajasta
- > kaikki asiakkaan kotipaikkakunnalla toimivat työntekijät = lähiverkoston työntekijät
- > erotukseksi terapeuteista muut lähiverkoston työntekijät = lähityöntekijät

Tulokset on esitetty taulukoina kunkin aihetta käsittelevän luvun yhteydessä.

Kysymysten numerointi noudattaa vanhempien kyselylomakkeiden numerointia.

Työntekijöiden kyselylomakkeiden numerot on lisätty kursivoidulla. Kunkin vastauksen keskiarvot on ryhmitelty pistemäärän mukaan seuraavasti: erittäin hyvin toteutuneet tai erittäin tärkeät asiat (3,8–4), hyvin toteutuneet tai tärkeät asiat (3,0–3,79), heikommin toteutuneet tai ei kovin tärkeät asiat (2–2,99). Alle kahden olevia pisteitä ei vastauksissa ollut. Koska piste-erot eivät muodostuneet kovin suuriksi, tällainen ryhmittely tarjosi yhden välineen tulosten analysoinnille.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

**Tutkimuksen eettisyys.** Tutkimuslupa on saatu Kuntoutumiskeskuksesta kirjallisesti ja kaikilta vanhemmilta se saatiin suullisesti. Tutkimustulosten esittämisessä on huomioitu yksilön tietosuoja. Vanhemmat ja työntekijät saavat tutkimuksen luettavaksi järjestömme kautta.

Näen tutkijan objektiivisuuteen pyrkimisen erityisen tärkeänä silloin, kun tutkija on osa tutkittavaa yhteisöä. Koska en uutena työntekijänä ole itse osallistunut tutkittavan kuntoutusjakson kehittämiseen enkä myöskään sen toteuttamiseen, koen voineeni tarkastella aihetta ”ulkopuolisen silmin”. Tässä mielessä tutkijan rooliani voisi verrata laadullisessa tutkimuksessa käytettyyn havainnoivaan osallistumiseen (Metsämuuronen 2000b, 44–45). Säilyttääkseni tutkijanäkökulmani tutkimuksen toteuttamisessa rajoitin keskustelut tutkimusaineistosta työyhteisössäni kyselylomakkeiden rakentamisvaiheeseen sekä työntekijöiden haastatteluun.

**Validiteetti.** Metsämuurosen (2000a, 41) mukaan hyvällä tutkimusasetelmalla, oikealla käsitteenmuodostuksella ja teorian johtamisella sekä otannalla voidaan parantaa tutkimuksen validiteettia. Tutkimuksen aihe sekä tutkimuskysymykset nousivat varhaisvuosien kuntoutus- ja kasvatusalalla keskeisestä teoriasta ja siihen liittyvästä käsitteistöstä sekä alan aikaisempien tutkimustulosten pohjalta. Tutkimusjoukko käsitti lähes koko tutkittavan kohderyhmän.

Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan, että mittarit mittaavat sitä, mitä on tarkoituskin (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2004, 216). Valmiiden kyselylomakkeiden käyttö ei olisi vastannut tutkimuksen tarkoitusta, joten kyselylomakkeet rakennettiin pohjaten alan tutkimuksissa aiemmin käytettyihin kyselylomakkeisiin, millä turvattiin aiheessa pysyminen. Kaksiosainen kyselylomake osoittautui kuitenkin joiltain osin liian pitkäksi. Kyselylomakkeesta rakentui kaksiosainen ja sinällään varsin pitkä, mutta tarjotessaan laajemman tutkimusaineiston tuloksia voi Metsämuurosen (2000a, 44) mukaan pitää lyhyttä kyselyä luotettavampina. Pilottitutkimus olisi auttanut kyselylomakkeen tiivistämisessä sekä kysymysten jäsentämisessä yksiselitteisemmiksi ja eri vastaajaryhmien keskinäisiä vertailuja helpottaviksi.

Näin pienellä vastaaja-aineistolla laadullinen tutkimusasetelma olisi saattanut olla riittävä. Toiminnan laadullisen arvioinnin kannalta määrällisen mittariston käyttö



kuitenkin puolsi paikkaansa. Kyselylomakkeiden avulla saatu aineisto mahdollisti tutkimuskysymyksiin vastaamisen. Avoimet kysymykset ja haastattelu laajensivat aiheen tarkastelukulmia. Määrällinen ja laadullisen menetelmän käyttö täydensivät siten toisiaan ja varmistivat tulosten paikkansapitävyyttä. Useampien tutkimusmenetelmien käyttö tekee saadusta tiedosta Metsämuurosen (2000b, 65) mukaan varmempaa. Vaikka tutkimustulokset eivät aineiston pienuuden vuoksi anna mahdollisuutta yleisempiin tulkintoihin (Metsämuuronen 2000a, 43), ne tarjoavat pohjaa kuntoutuksesta käytävälle keskustelulle sekä toiminnan edelleen kehittämiseksi.

**Reliabiliteetti.** Reliabiliteetti määrittää mittaustulosten toistettavuutta (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2004, 216). Kyselyt ja haastattelut on mahdollista toistaa samoilla menetelmillä. Vaihtelu tuloksissa voi kuitenkin olla mahdollista, vaikka toiminta sinällään olisi samanlaista. Tauriainen (2000,10) on todennut eri toimijatahoilla ja ympäristötekijöillä sekä niiden keskinäisillä vuorovaikutussuhteilla olevan vaikutusta toiminnan lopputulokseen. Kyselylomake käsitti useampaan eri aihealueeseen keskittyneitä kysymyksiä, minkä näkyy myös Cronbachin alfassa 0.642, joka kuitenkin ylittää 0.60 hyväksymisrajan (Metsämuuronen 2000a, 53–55). Kaikilta osin kysymykset eivät mitanneet samaa asiaa.

## 7. YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON RAKENNE JA SISÄLTÖ

### 7.1 Kuntoutusjakson toimijaverkosto

**Kuntoutuja ja hänen perheensä.** Tutkimuksessa mukana olevia kuntoutujia oli kaikkiaan yksitoista. Kuntoutujien perhekoot (kysymys 2) vaihtelivat kahdesta seitsemään perheenjäseneseen. Yleisin oli neljän hengen perhe (5 vastausta). Muita omaisia perheissä ei asunut. Ainoana lapsena perheessä (kysymys 4) oli kolme kuntoutujaa ja keskimmäisinä tai esikoisina neljä. Kotona tai päivähoitossa kuntoutujista oli neljä ja koulussa seitsemän, joista viisi alaluokilla. Toinen yläluokalla olevista nuorista oli jo peruskoulunsa lopetusvaiheessa. Kaksi kuntoutujaa asui viikot koulun yhteydessä olevassa asuntolassa ja yksi oli asunut koko ikänsä lastenkodissa. Yhdellä kuntoutujalla oli tilapäishoitopaikka kunnan ylläpitämässä asuntolassa.

Kuntoutusvastuu oli kaikkien kuntoutujien osalta sairaalalla. Osalla kuntoutujista oli myös terapioita. Enimmillään yhdellä kuntoutujalla toteutettiin kerrallaan kahta terapiaa. Aikaisempaa kokemusta kuntoutumiskursseille osallistumisesta (kysymys 5) oli kuudella perheellä joko Näkövammaisten keskusliiton, Kuulonhuoltoliiton tai Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen kursseista. Kaikki perheenjäsenet olivat olleet kursseissa mukana.

**Lähiverkoston työntekijät.** Kotipaikkakunnalta mukana olleiden työntekijöiden lista (kysymys 10,2,7) paljastaa laajan ammattilaisten kirjon: päivä- tai perhepäivähoitaja, lähi- tai lastenhoitaja, peruspalvelu- tai kuntoutusohjaaja, erityislastentarhan tai erityisluokan opettaja sekä toiminta- tai puheterapeutti. Näiden lisäksi lapsen kuntoutumisen tukemiseen saattoi osallistua puhe-, musiikki- ja/tai fysioterapeutti. Vastaaajista 15 oli naisia. Kaksi oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Kolme lähiverkoston työntekijöistä toimi (kysymys 3) yksityisenä ammatinharjoittajana, kymmenen kunnan tai kuntayhtymän ja kolme valtion palveluksessa. Neljä työntekijää oli toiminut kuntoutujan kanssa (kysymys 4) alle vuoden, viisi 1-2 vuotta, kuusi 3-5 vuotta sekä yksi yli 6 vuotta.

**Kuntoutumiskeskuksen työntekijät.** Kuntoutusjakson alkuvaiheeseen osallistui Kuntoutumiskeskukselta (kysymys 9,6) pääsääntöisesti kuntoutusohjaaja/kommunikaatioasiantuntija sekä kuurosokeuskuntouttaja ja peruskoululaisten osalta projektipäällikkö (TASO). Toteutuksessa mukana olleina työntekijöinä mainittiin lisäksi psykologi, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti sekä näönkäytön- ja liikkumistaidon ohjaaja että tietotekniikan asiantuntijat. Kyselylomakkeeseen vastanneilla työntekijöillä oli työkokemusta kuurosokeusalalta (kysymys 1) viidestä kymmeneen vuoteen. Ainoastaan kehittämisprojektissa alusta asti mukana olleella työntekijällä oli yhteistyötä kuntoutujien kanssa (kysymys 3) kerääntynyt enimmillään viisi vuotta. Muiden vastauksissa yhteistyöaika vaihteli muutamasta tapaamiskerrasta vuoteen tai kahteen. Kuntoutusjaksossa ohjattavien kuntoutujien lukumäärä (kysymys 2) vaihteli työntekijäkohtaisesti yhdestä kuuteen. Toiminta oli siten vielä aluillaan.

Kuntoutusjaksoon osallistuneiden työntekijöiden (kysymys 10,6,7) lukumäärän ja monialaisuuden perusteella kuntoutusjakson toimijaverkostolla oli todellinen mahdollisuus hyödyntää laajaa asiantuntijuutta (Kaavio 3).



Kaavio 3. Yksilöllisen kuntoutuslaitosjaksoon osallistunut toimijaverkosto.

## 7.2 Kuntoutusjakson rakentuminen

**Kuntoutusjaksosta tiedottaminen.** Palveluista tiedottaminen kuuluu

Kuntoutumiskeskuksen tehtäviin. Vanhemmat olivat saaneet tietoa kuntoutusjaksosta (kysymys 2) ensisijaisesti keskusteltaessa lapsen kuntoutuksellisista tarpeista. Näissä keskusteluissa tietoa olivat olleet tarjoamassa (kysymys 9,6) Kuntoutumiskeskuksen kuntoutusohjaaja ja hänen työparinaan toimiva kuurosokeuskuntouttaja sekä TASO-projektipäällikkö.

**Kuntoutusjakson hakeminen.** Vanhemmat hakevat kuntoutusjaksoa paikalliselta Kelalta kirjallisella kuntoutushakemuksella (Ku104 ja Ku102) lapsen kuntoutuksesta vastuussa olevan tahon laatiman kuntoutussuunnitelman (Ku 207) pohjalta. Jo tämä alkuvaiheen kokonaisuus edellyttää yhteistyötä kuntoutuksesta vastaavan tahon sekä vanhempien, Kuntoutumiskeskuksen ja lähiverkoston kesken perustelujen laatimiseksi kuntoutusjakson tarpeellisuudesta. Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelun mukaan yksilöllisen jakson tavoitteet määritellään kuntoutussuunnitelmassa - *ainakin jollain yleisellä tasolla*. Kuntoutusjakson tavoitteita voidaan myös nostaa päivähoitosuunnitelman tai opetussuunnitelman painopisteeksi sekä päinvastoin.

Pyrkimystä yhtenäisempiin toimintalinjauksiin kuntoutuksen ja kasvatuksen alueella rakennetaan näiden tavoitteenasettelujen kautta.

Kuntoutusjakson rakenne suunnitellaan sen hakuvaiheessa. Kela tekee kuntoutuspäätöksen tämän suosituksen pohjalta. Kelan päätöksissä kuntoutusjaksojen kestot (kysymys 6 ja 4) vaihtelivat 5-11 vrk:n välillä, johon kotipaikkakunnalla tapahtuvan kuntoutuksen lisäksi saattoi sisältyä 2-3 vuorokauden jakso Jyväskylässä Kuntoutumiskeskuksen tiloissa. Kuntoutusjaksoon (kysymys 7 ja 5) oli nimetty osallistujiksi kaikki perheenjäsenet. Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden lasten kuntoutusjaksot olivat päättyneet kevääseen 2006 mennessä, mutta osalle oli anottu vielä jatkopäätöstä.

**Osallistumisesta sopiminen.** Eri toimijoiden osallistumisesta kuntoutusjaksoon sovittiin (kysymys 8,5,8) yleensä yhteisessä palaverissa suullisesti sopimalla sekä tiedottamalla asiasta poissaoleville omaisille ja verkoston jäsenille. Pääsääntöisesti näissä keskusteluissa olivat mukana molemmat vanhemmat, mutta kaksi isää vastasi saaneensa tiedon asiasta puolison tai työntekijän kautta. Lähiverkoston työntekijöistä (kysymys 5) yksitoista oli saanut tiedon kuntoutusjaksosta suullisesti, yksi kirjallisesti ja yksi sähköpostitse sekä yksi muulla tavoin. Yksi työntekijä mainitsi olevansa vain linkkinä ja toinen, ettei osallistumisesta hänen kanssaan ollut erikseen sovittu.

**Tapaamisten järjestäminen ja tapaamispaikat.** Kymmenen lähiverkoston työntekijän ja kolmen vanhemman mukaan Kuntoutusjakson tapaamisista oli vastannut (kysymys 13,9,11) Kuntoutumiskeskuksen työntekijät. Vanhempien vastattavaksi tapaamisten järjestäminen oli mainittu yhden äidin ja isän sekä yhden lähiverkoston työntekijän vastauksissa. Useamman tahon yhteistyöksi järjestelyä oli kuvattu viidessä lähiverkoston ja kuudessa vanhempien vastauksessa, jolloin muina järjestelykumppaneina mainittiin kodin lisäksi koulu, asuntolan terapeutti ja päivähoitoyksikkö.

Kotipaikkakunnalla tapaamisia saatettiin toteuttaa (kysymys 11,7,9) useammassakin paikassa, mutta ensisijaisesti ne olivat kuntoutujan kotona. Vanhemmista seitsemän kuvasi tapaamisten tapahtuneen kotona aina, neljä lähes aina ja kolme harvoin. Tapaamisia oli järjestetty myös päivähoitopaikassa sekä pari kertaa terapiayksikössä,

mutta pienten lasten hoitajat ja terapeutit oli tavattu lapsen kotona. Koulu oli ollut kahden vanhemman mukaan tapaamispaikkana aina, kahden lähes aina ja kolmen harvoin. Yhdessä vastauksessa kerrottiin videoneuvottelun toteutuneen teknisistä syistä kuntoutusvastuussa olevassa sairaalassa. Suurin osa työntekijöistä oli osallistunut tapaamisiin ainoastaan lapsen kotipaikkakunnalla.

**Tapaamisten toteutuminen.** Kymmenen lähiverkoston työntekijöistä oli käyttänyt tapaamisiin aikaa (*kysymys 10*) 1-3 tuntia. Neljän työntekijän kohdalla aikaa oli vierähtänyt 4-6 tuntia ja yhden 7-9 tuntia. Vanhempien osalta ajankäyttö jakaantui melko tasaisesti kaikkiin ryhmiin. Kolme perhettä ja kolme lähiverkoston työntekijää oli osallistunut kolmen vuorokauden mittaiselle jaksolle Jyväskylässä. Kaksi nuorta kuntoutujaa oli ollut Kuntoutumiskeskuksen jaksoilla myös yksin. Näiden jaksojen kestot olivat vaihdelleet kahdesta vuorokaudesta viikkoon.

Koska Kuntoutumiskeskuksen työntekijät saattoivat käydä päivän aikana useammassa eri paikassa, heidän työpäivänsä matkustusaikojen kanssa muodostuivat usein pitkiksi. Tapaamiset ”poikivat” yleensä myös lisätöitä, kuten muistion kokoamista, videokoosteiden analysointia, jatkoneuvonpitoja oman työryhmän sekä verkoston muiden tahojen kanssa kuin myös mahdollisia suosituksia ja lausuntoja sekä seuraavien tapaamisten valmistelua.

Vanhemmat kuvasivat osallistumisen (*kysymys 14*) onnistuneen pääosin helposti käytännön järjestelyjen sujumisen vuoksi. Tapaamisten kerrat, ajankohdat, sisällöt ja tavoitteet sekä paikat ja tapaamisiin osallistuvat henkilöt suunniteltiin ja sovittiin yhteistyössä perheen ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijän kanssa perheen toiveet huomioiden. Myös lähiverkoston työntekijät olivat kokeneet tulleen huomioiduksi (*kysymys 10*). Paikalliset tapaamiset eivät siten muodostuneet esteeksi osallistumiselle samalla tavoin kuin jaksot Jyväskylässä. Työntekijöiden tutuus mainittiin myös yhtenä osallistumista helpottavana tekijänä. Työn joustaminen todettiin vanhempien kohdalla osallistumista helpottavaksi tekijäksi, mutta lasten hoitojärjestelyissä ilmeni vaikeuksia. Kuntoutumiskeskuksessa lapsille oli järjestetty oma hoitaja, mutta kotipaikkakunnalla se jäi kunnan tarjoamien palveluiden varaan. Molempien vanhempien yhtäaikainen osallistuminen ei siten aina onnistunut. Useimmiten isä jäi kotiin lasten kanssa.

**Yhteydenpito kuntoutusjakson aikana.** Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden yhteydenpito kuntoutujan kanssa (*kysymys 12*) toteutui tapaamisten yhteydessä. Tapaamisiin sisältyi (*kysymys 13,14*) keskinäistä vuorovaikutusta, yhteistä toimintaa ja sen ohjausta sekä aistienkäytön, vuorovaikutuksen ja toiminnan arviointia. Havainnointi tapahtui samanaikaisesti toiminnan kanssa tai jälkikäteen videolta. Myös muiden perheenjäsenten kanssa oli yhteistä toimintaa. Yhteydenpito vanhempien kanssa (*kysymys 16/15*) toteutui tapaamisten lisäksi pääosin työntekijöiden aloitteesta puhelimitse tai (sähkö-)postilla sekä muiden työntekijöiden välityksellä.

Kuntoutumiskeskuksen ja verkoston työntekijöiden välinen yhteydenpito (*kysymys 18/19*) osoittautui aktiiviseksi. Kuntoutumiskeskuksen puolelta yhteyshenkilönä oli pääsääntöisesti kuntoutusohjaaja. Verkoston puolelta tyypillisiä yhteistyökumppaneita olivat koulun tai päivähoidon työntekijät, mikä kuvaa toiminnan keskeistä kohderyhmää.

Lähiverkoston keskinäinen yhteydenpito vaihteli riippuen toimesta ja toimipaikasta. Sen sijaan vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden keskinäinen yhteydenpito erityisesti lapsen hoitajien kanssa oli vanhempien vastausten (*kysymykset 19 ja 20*) perusteella tiivistä.

*Omahoitajan kanssa jatkuvaa yhteydenpitoa lapsen asioissa; hoitajan kanssa tapaamme päivittäin; päiväkodin hoitajia tapaamme n 1-2x viikossa, yleensä kuntoutumisjaksoihin liittyen mukanaoloa.*

Lähiverkoston työntekijöiden vastauksissa (*kysymys 20*) yhteistyö vanhempien kanssa vaihteli säännöllisistä keskusteluista lapsen kehityksen ja kuntoutuksen tiimoilta tiiviimpään kumppanuuteen.

*Jaan vanhempien kanssa lapsen kokonaisvaltaisen hoidon, kasvatuksen ja kehityksen sekä kuntoutuksen ilot ja surut.*

### **7.3 Kuntoutusjaksolla käsitellyjä asioita vanhempien kuvaamana**

Vanhempien ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden tapaamisissa käsiteltyjä asioita (kysymys 17) sekä niiden yleisyyttä esitellään Taulukossa 4. Pääpaino keskusteluissa on ollut selkeästi kuntoutujaan liittyvissä asioissa, missä keskityttiin kuntoutujan yleistilanteeseen ja toiminnallisiin taitoihin sekä aistien käyttöön ja vuorovaikutukseen. Myös käytännön ohjeita kuntoutujan kanssa toimimiseen sekä uusien suunnitelmien ja sopimusten tekemistä käsiteltiin usein. Keskustelua perheen elämäntilanteesta käytiin melko usein. Hieman harvemmin saatiin ohjeita perheen arkeen. Suhteessa vähiten aikaa käytettiin palveluista sekä apuvälineistä tiedottamiseen ja käytön ohjaukseen. Neljän vastaajan mukaan näitä ei käsitelty lainkaan.

Taulukko 4. Vanhempien ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden välisiä keskusteluaiheita kuntoutusjaksolla

<b>17. Kuntoutumiskeskuksen ja vanhempien välisten keskustelujen aiheet</b>	<b>usein</b>	<b>melko usein</b>	<b>melko harvoin</b>	<b>harvoin</b>	<b>ei lainkaan</b>
kuntoutujan tilanteesta	12	2	0	0	0
perheen elämäntilanteesta	2	8	2	0	1
kuntoutujan aistien käytöstä	9	5	1	0	0
kuntoutujan toiminnallisista taidoista	10	2	2	0	0
kuntoutujan vuorovaikutustaidoista	8	6	0	0	0
videoiden katselua ja niistä keskustelu	2	6	4	0	3
kuntoutusjakson toteutumisen arviointia	3	3	4	4	1
uusien suunnitelmien ja sopimusten tekoa	6	2	3	4	0
käytännön ohjeita kuntoutujan kanssa toimimiseen	7	3	4	1	0
ohjeita perheen arkeen	2	6	1	4	2
palveluista tiedottamista	0	5	4	2	4
apuvälineistä tiedottamista tai niiden käytön ohjausta	1	5	5	0	4

Uusien suunnitelmien ja sopimusten teko ei näyttänyt perustuvan ensisijaisesti videoiden tai kuntoutusjakson toteutumisen arviointiin. Videoita ei käytetty kolmen vastaajan mukaan lainkaan ja neljän melko harvoin. Kuntoutusjakson toteutumisen arviointia käsiteltiin neljän vastaajan mukaan melko harvoin ja neljän harvoin eikä lainkaan yhden vastaajan mukaan. Tavoitteiden toteutumista oli kuntoutusjakson aikana arvioitu (kysymykset 24,23,25) ensisijaisesti keskustelemalla esimerkiksi verkostotapaamisiin liittyvissä yhteispalavereissa ja yhteisen koulutuksen aikana. Arviointia oli tarjottu myös kurssipalautteessa ja sekä HOPS:n pohjalta. Vastatessaan kysymykseen 15, millaisia asioita kuntoutusjakson aikana on käsitelty, vanhemmat kuvasivat myös sellaisia keskusteluteemoja, joita rajatuissa vaihtoehtokysymyksissä ei ollut huomioitu. Vaikka kuntoutusjaksoon oli vanhempien

mukaan sisältynyt *kaikkea lapseen liittyvä*, saattoi vastauksista poimia keskeiset aihealueet.

**Aistien toiminnallisen käytön kartoittaminen.** Aistienkäytön lääketieteellinen ja toiminnallinen arviointi on pohjana kuntoutuksen rakentamiselle. Kuntoutusjaksolla oli kartoitettu lapsen kuulon ja näön toimintaa sekä havainnollistettu niiden yhdessä tuottamaa haittaa ja tarjottu tietoa muiden aistien hyödyntämisestä. Vanhemmille karttui tietoa lapsen aistienkäytön vaikeuksista, mutta myös mahdollisuuksista.

**Tarvittavien apuvälineiden arviointi ja suositukset.** Kuntoutusjaksolla oli saatu tietoa mm. uusista kuulon ja näön apuvälineistä ja niiden hankinnasta sekä liikkumisen osalta valkoisen kepin käytöstä. Myös tietokoneasioissa sekä koulunkäyntiin liittyvien apuvälineiden (kiikari, tasopulpetti, valaistus, induktiosilmukka, FM-laitteisto, äänikirjat) tarpeen arvioinnissa ja hankinnassa saatiin apua. Lapsen kuulonäkövamman huomioimista käsiteltiin myös uuden kodin rakentamisen ja asunnonmuutostöiden yhteydessä esimerkiksi äänieristyksen, induktiosilmukan ja kodin valaistuksen osalta. Tarvittaessa näistä kirjoitettiin myös lausuntoja tai suosituksia.

**Tiedon jakaminen sekä neuvonta ja ohjaus.** Vanhemmat kertoivat saaneensa tietoa lapsensa diagnoosista, kuten Charge-oireyhtymästä ja uusimmista tutkimustuloksista sekä lapsen käyttäytymisestä. Tietoa saatiin myös sosiaaliasioista samoin kuin Kuntoutumiskeskuksen muusta toiminnasta ja kursseista. Vastauksissa korostui verkostolle saatavan tiedon tarve eli tiedon siirtyminen lapsen tuen ja ohjauksen tarpeista (erityisesti kommunikaatiosta) kotoa ja kuntoutusohjaajalta hänen kanssaan toimivalle henkilökunnalle.

Vanhempien mukaan kuntoutusjaksoon liittyi paljon päiväkodin ohjaamista sekä toimintamallien tarjoamista kommunikaatioasioissa. Kuntoutumiskeskuksen työntekijät seurasivat, havainnoivat ja opastivat vanhempia sekä työntekijöitä. Toiminta- ja vuorovaikutustilanteita videoitiin ja esitettiin päiväkodilla sekä koululla muille työntekijöille. Myös päiväkodin toimintaa kuvattiin. Kuntoutumiskeskuksen työntekijät saattoivat myös olla mukana toimintaterapiassa, minkä aikana keskusteltiin kuntoutujan vuorovaikutuksesta ja kommunikaatiosta. Keskusteluissa tarkasteltiin myös lapsen kehittymistä sekä terapioiden tarvetta.



Pohjoismaisen kuurosokeusalan koulutuskeskuksen NUD:n ohjaama, kuntouttajan omaan koulutukseen liittyvä kansallinen seurantapäivä toteutettiin Suomessa. Koulutuksessa keskityttiin vuorovaikutustilanteiden tarkkailuun ja niiden ohjaamiseen. Tähän videoanalyysityöskentelyyn osallistuivat Kuntoutumiskeskuksen työntekijän lisäksi myös kuntoutujan omaiset ja lähiverkosto. Näin lapsen koko toimijaryhmä sai ohjausta ja tukea kuntoutujan vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen tukemiseen.

**Päivähoidon ja päiväkodista kouluun siirtymisen järjestämistä sekä toiminnan koordinointia.** Muu yhteistyö Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa (kysymys 18 ) käsitteli vastausten perusteella laajempaa toiminnan koordinointia. Vanhemmat kuvasivat saaneensa apua kokonaistilanteisiin mm. päivähoiton viranomaisten kanssa. Verkoston keskinäisen työnjaon organisointia oli ollut paljon kuten myös koulun aloitukseen liittyviä asioita sekä käytännön järjestelyjä tapaamisten tiimoilta.

Myös lähityöntekijöiden vastauksissa (*kysymys 12*) nämä asiat nousivat esille. Keskusteluissa oli käsitelty päivähoiton tai lapsen oman hoitajan yhteistyötä ja tavoitteita päivähoitossa sekä päiväkodin päivän rakennetta ja sisältöjä. Koulun aloittamisiin liittyen oli selkiytetty kouluvalintoja sekä käyty neuvotteluja, kuka vastaa kouluun ottamisesta ja käytännön päätöksistä, kuinka järjestetään avustaja kouluun ja sekä millaisia asioita siirtymävaiheessa tulisi ottaa huomioon. Koulun aloittamiseen liittyen oli yhdelle lapselle järjestetty tutustuminen näkövammaisten kouluun ja toiselle tapaaminen koululla hoitajan ja tulevan ohjaavan opettajan kanssa, minkä lisäksi koululta opettaja ja avustaja osallistuivat NUD:n koulutuksen kansalliseen seurantapäivään.

Kouluvalinnan lisäksi keskeisinä keskusteluteemoina peruskoulunsa päättävien oppilaiden kanssa näyttäytyivät jatko-opintojen suunnittelu sekä itsenäisten elämäntaitojen harjaantuminen, jotka kytkeytyivät ensisijaisesti TASO-projektiin.

#### **7.4 Videoiden hyödyntäminen**

Videoanalyysi ei ollut kaikkien lasten kohdalla keskeinen menetelmä. Videoiden käyttöä arvioiviin kysymyksiin (86–90, 94–98, 77–81) oli jättänyt vastaamatta

vanhemmista vähimmillään viisi ja lähiverkoston työntekijöistäkin kuusi sekä Kuntoutumiskeskuksen työntekijöistä yksi (Taulukko 5). Kuntoutumiskeskuksen ja lähiverkoston työntekijät olivat nähneet videoiden käytön vanhempia merkityksellisempänä.

Taulukko 5. Videoiden käytön toteutuminen ja koettu tärkeys.

Videoiden käyttö palveli :	toteutuminen/ tärkeys	ei vastannut
<b>vanhemmat N=16</b>		
86. toteutuksen suunnittelussa	2,7/3	6
87. kuntoutusmenetelmien ja apuvälineiden kokeilussa	1,78/2,57	7
88.vuorovaikutus- ja toimintatilanteiden arvioinnissa	3,18/3,09	5
89. prosessin etenemisen seurannassa	2,88/2,71	8
90. oman oppimisen välineenä	3,13/2,71	8
<b>lähiverkoston työntekijät N=13</b>	<b>tot./ tärk.</b>	
94. toteutuksen suunnittelussa	2,6/3,6	8
95. kuntoutusmenetelmien ja apuvälineiden kokeilussa	2,25/3,25	9
96. vuorovaikutus- ja toimintatilanteiden arvioinnissa	3,43/3,57	6
97. prosessin etenemisen seurannassa	3/3,75	8
98. oman oppimisen välineenä	3/3,71	6
<b>Kuntoutumiskeskus N=4</b>	<b>tot./ tärk.</b>	
77. toteutuksen suunnittelussa	3,67/3,67	1
78. kuntoutusmenetelmien ja apuvälineiden kokeilussa	3/3,5	2
79. vuorovaikutus- ja toimintatilanteiden arvioinnissa	3,5/3,67	1
80. prosessin etenemisen seurannassa	3,67/4	1
81. oman oppimisen välineenä	3,33/3,33	1

Keskeiseksi videoiden käyttöalueeksi nähtiin vuorovaikutus- ja toimintatilanteiden arviointi (kysymys 88, 96 & 79). Videon avulla samaa tilannetta saattoi katsoa useaan otteeseen. Lisäksi lapsen ja hänen kanssaan toimivan aikuisen tilannetta videolta katsottaessa tapahtuma voitiin ”pilkkoa” osiin ja arvioida luotettavammin. Videolta näki hyvin lapsen pienetkin vuorovaikutusaloitteet, joita ei muutoin olisi ehtinyt rekisteröidä ja havaitsi, kuinka merkityksellinen pieni ele voikaan olla. Videolta saattoi myös todeta vuorovaikutuksen sujuvuuden sekä taktiilin kommunikoinnin kehittymisen.

Tärkeimpänä videoiden hyödyntämisalueena lähiverkoston ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijät näkivät sen käytön kuntoutumisprosessin etenemisen seurannassa (kysymykset 97 ja 80). Arjen dokumentointi tarjosi suunnittelun pohjaksi tarvittavaa tietoa. Videolta saattoi nähdä, mihin asioihin on keskityttävä. Videot toimivat myös

ideoiden rakentajana esimerkiksi kommunikaation kehityksen tukemisen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Tässä, kuten myös kuntoutusjakson toteutuksen suunnittelussa (*kysymys 77*) videoiden hyödyntäminen toteutui Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden mukaan parhaiten. Vähiten videoita oli hyödynnetty kuntoutusmenetelmien ja apuvälineiden kokeilussa.

Lähiverkoston työntekijöiden vastauksissa (*kysymys 98*) korostui videoiden merkitys myös heidän oman toimintansa arvioinnissa ja oppimisprosessinsa tukemisessa. Video auttoi näkemään sekä lapsen että aikuisen toiminnan ja tarjosi tietoa siitä, millaisia vaatimuksia lapsen kanssa kommunikointi asettaa partnerille. Toisaalta ne myös konkretisoivat positiivisia mahdollisuuksia. Videolta saattoi nähdä tapahtumia, joista ei itse muutoin olisi tullut tietoiseksi. Sieltä pystyi myös katsomaan jälkepäin, miten Kuntoutumiskeskuksen työntekijä oli toiminut kuntoutujan kanssa ja oppimaan siitä.

**Yhteenveto.** Kuntoutumiskeskus on tarjonnut kuntoutusjakson avulla omaa erityisasiantuntemustaan lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukemiseen sekä aistienkäytön hyödyntämiseen ja ollut tukena myös lapsen kasvatus- ja opetustyössä. Kuntoutusjakso nivoutuu osaksi laajempaa ja pitkäkestoisempaa lapsen kehityksen tukemisprosessia kytkeytyessään kuntoutussuunnitelmaan, mutta myös päivähoito- tai opetussuunnitelmaan sekä yksittäisten työntekijöiden tavoitteisiin. Näiden eri intressien kokoamista yhtenäiseksi perheen elämää tukevaksi palvelukokonaisuudeksi on kuntoutusjaksossa rakennettu tiivistämällä yhteistyötä eri toimijatahojen välillä sekä tarkastelemalla lapsen kuntoutumista yhteisenä projektina, johon kukin ryhmän jäsen omalla panoksellaan osallistuu. Toiminta vastasi perheiden lähtökohdista nouseviin tarpeisiin ja noudatti asiakasyhteistyöstä säädetyn lain (497/2003) henkeä samoin kuin Koivikon ym. (2006) esittämän lasten hyvän kuntoutuskäytännön ideaa.

Videoiden hyödyntäminen oli keskittynyt pääasiassa alle kouluikäisten lasten kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittymisen tukemiseen. Heidän kohdallaan videot todettiin käyttökelpoisena kuntoutusprosessin suunnittelun ja seurannan sekä oman oppimisen välineenä. Vanhemmat eivät nähneet videoita yhtä tärkeänä ja toimivana työvälineenä kuin työntekijät. Kaikilla perheillä ei ollut omia videolaitteita, joten lainausmahdollisuus voisi edesauttaa menetelmän hyödyntämistä.

## 8. KUNTOUTUSJAKSON TOTEUTUMISEN ARVIOINTI

Kuntoutusjakson toteutuminen esitetään taulukoiden avulla, joissa näkyy kunkin väitteen toteutuminen ja tärkeys keskiarvoina sekä vastausten hajonta frekvensseinä. Toteutumisen ja tärkeyden väliset tilastolliset erot on merkitty taulukkoon tähdillä (\* $p < .05$  ja \*\*  $p < .01$ ). Ne käsitellään myös tekstissä tarkemmin. Kursivoidut lauseet ovat vastauksia avoimiin kysymyksiin.

### 8.1 Kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuminen

Kuntoutussuunnitelman laadinta on edellytys kuntoutusjakson toteutumiselle. Sen kokoaminen kuuluu kotipaikkakunnalla kuntoutuksesta vastuussa olevalle taholle. Vanhempien mukanaolo kuntoutussuunnitelman laadinnassa (kysymys 31) oli toteutunut (3,06) tilastollisesti melkein merkitsevästi heikommin (Wilcoxon  $Z -2,292$ , sig. .022) kuin asian tärkeys (3,63) edellyttäisi (Taulukko 6.). Yhdentoista vanhemman arvioitua osallistumisen erittäin tärkeäksi ja neljän tärkeäksi, seitsemän heistä vastasi olleensa mukana aina ja viisi lähes aina, mutta kaksi vain harvoin ja kaksi ei koskaan. Lähiverkoston työntekijät olivat nähneet mukanaolonsa kuntoutussuunnitelman laadinnassa (kysymys 31) vähemmän tärkeänä (3,42) kuin vanhemmat. Vaikka se oli toteutunut (3,18) heikommin kuin koettu tärkeys, niin silti paremmin kuin vanhempien vastauksissa. Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä.

Taulukko 6. Vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden osallistuminen kuntoutussuunnitelman laatimiseen

tot.	tärk.	Vanhemmat N=16	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärkeä	tärk.	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,06*	3,63*	31. Olen ollut mukana kuntoutussuunnitelman laadinnassa kuntoutuksesta vastaavan tahon kanssa.	7	5	2	2	11	4	1	0	0
3,31	3,5	32. Minua on kuultu kuntoutussuunnitelman tavoitteiden laadinnassa.	7	8	0	1	11	2	3	0	0
3,31**	3,81**	33. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi.	5	11	0	0	13	3	0	0	0
tot.	tärk.	lähiverkoston työntekijät N=13	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	erittäin tärkeä	tärk.	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,18	3,42	31. Olen ollut mukana kuntoutussuunnitelman laadinnassa	5	4	1	1	6	5	1	0	2

		kuntoutuksesta vastaavaan tahon kanssa.									
3,58	3,75	32. Minua on kuultu kuntoutussuunnitelman tavoitteiden laadinnassa.	7	5	0	0	9	3	0	0	1
3,42*	3,83*	33. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi	5	7	0	0	10	2	0	0	1

(\*p<.05; \*\*p<.01)

Kuulluksi tuleminen kuntoutussuunnitelman tavoitteiden laadinnassa (kysymys 32) vastasi sekä vanhempien että lähiverkoston työntekijöiden mukaan parhaiten asian koettua tärkeyttä. Vanhemmat olivat kuitenkin arvioineet asian vähemmän tärkeäksi (3,5) kuin työntekijät (3,75), ja toteutuminenkin (3,31) jäi työntekijöiden arviota (3,58) heikommaksi. Vanhemmista toinen, joka ei ollut mukana suunnittelussa, ei myöskään kokenut tulleen kuulluksi.

Kuulemista tärkeämpänä (3,81) vanhemmat näkivät riittävän tiedon saamisen päätöksensä pohjaksi (kysymys 32). Sen toteutuminen (3,31) jäi tilastollisesti merkitsevästi (Wilcoxon Z -2,828, sig. .005) koettua tärkeyttä heikommaksi. Kolmentoista vanhemman arvioitua asian erittäin tärkeäksi, se toteutui vain viiden vastaajan osalta aina ja yhdentoista lähes aina. Myös lähiverkoston työntekijät näkivät tiedonsaannin tärkeimmäksi (3,83) asiaksi. Toteutuminen (3,42) jäi heidän osaltaan melkein merkitsevästi tärkeyttä heikommaksi (Wilcoxon Z -2,236, sig. .025). Kymmenen työntekijän arvioitua asian tärkeäksi, viisi koki saaneensa riittävästi tietoa aina ja seitsemän lähes aina.

Kyselyyn vastanneista Kuntoutumiskeskuksen työntekijöistä yksikään ei ollut osallistunut kuntoutujan kuntoutussuunnitelmapalaveriin (kysymys 33). Osalle työntekijöistä tämän tapainen yhteistyö lähiverkoston kanssa ei edes sisällynyt toimenkuvaan. Kuulluksi tuleminen ei kuitenkaan ollut edellyttänyt läsnäoloa, sillä asiat koettiin saadun välitettyä myös vanhempien kautta tai olemalla suoraan yhteydessä kuntoutuksesta vastaavaan tahoon.

*Elikkä me hyvin paljon ehdotetaan, että mikä sille asiakkaalle on hyväksi ja miten asiakkaan kanssa pitäis toimia, ku mietitään sitä kokonaiskuntoutusta.*

## 8.2 Kuntoutusjakson suunnitteluun osallistuminen

Kuntoutumiskeskuksesta kuntoutusjakson suunnitteluun osallistui (kysymys 9,6) pääsääntöisesti kuntoutusohjaaja ja kuurosokeuskuntouttaja sekä koululaisten osalta projektipäällikkö (TASO).

Suunnittelussa mukana oleminen toteutui vanhempien osalta heikoimmin (kysymys 34, 34) (Taulukko 7). Verrattuna kuntoutussuunnitelman laatimiseen vanhempien osallistuminen toteutui samantasoisesti (3,06), mutta nähtiin vähemmän tärkeänä (3,31). Yhdeksän vanhempaa arvioi asian erittäin tärkeäksi ja neljä tärkeäksi, mutta yksi ei nähnyt asiaa lainkaan tärkeänä ja kaksi vain melko tärkeänä. Lähiverkoston työntekijöiden osallistuminen jäi vähäisemmäksi kuntoutusjakson suunnittelun (2,36) kuin kuntoutussuunnitelman osalta eikä sitä myöskään pidetty yhtä tärkeänä (2,91). Viiden työntekijän arvioidessa asian tärkeäksi, neljä oli osallistunut suunnitteluun aina, mutta viisi ei koskaan.

Taulukko 7. Kuntoutusjakson suunnittelun toteutuminen

tot.	tärk.	vanhemmat N= 16	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei tärkeä	ei vast.
3,06	3,31	34. Olen ollut mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson suunnittelussa	7	5	2	2	9	4	2	1	0
3,56	3,25	35. Kuntoutuslaitosjakson tavoitteet on asetettu minua kuullen	10	5	1	0	9	2	5	0	0
<b>3,81</b>	<b>3,88</b>	36. Lapseni tilanne, tarpeet ja voimavarat on huomioitu suunnittelussa	13	3	0	0	14	2	0	0	0
3,69	3,63	37. Perheeni tilanne, tarpeet ja voimavarat on huomioitu suunnittelussa	11	5	0	0	11	4	1	0	0
3,2	3,71	42. Lähityöntekijät ja terapeutit sitoutuivat olemaan mukana kuntoutuslaitosjaksossa	7	5	2	1	11	2	1	0	1/2
3,14	3,54	43. Toimintatavoista on sovittu yhdessä kotipaikkakunnan ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa	6	5	2	1	9	2	2	0	2/3
tot.	tärk.	lähiverkoston työntekijät N=13	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei tärkeä	ei vast.
2,36	2,91	34. Olen ollut mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson suunnittelussa	4	1	1	5	5	2	2	2	2
2,9	3,3	35. Minua on kuultu tavoitteiden asettelussa.	2	6	1	1	6	2	1	1	3
3,64	<b>3,91</b>	39. Kuntoutujan tilanne, tarpeet ja voimavarat huomioitiin kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.	7	4	0	0	10	1	0	0	2
3,45*	<b>4*</b>	40. Perheen tilanne, tarpeet ja voimavarat huomioitiin kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.	5	6	0	0	11	0	0	0	2
3,1	<b>3,8</b>	41. Työntekijöiden tilanne, tarpeet ja voimavarat huomioitiin kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.	4	3	3	0	8	2	0	0	3

(\*p&lt;.05)

Vaikka vanhemmat olivat arvioineet kuulluksi tulemisen kuntoutusjakson tavoitteiden asettamisen (kysymys 35) yhteydessä vähemmän tärkeäksi (3,25) kuin kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä, he olivat kuitenkin kokeneet tulleensa paremmin kuulluiksi (3,56). Kymmenen vanhempaa totesi tulleensa kuulluksi aina ja viisi lähes aina. Lähiverkoston työntekijät sen sijaan kokivat kuulluksi tulemisen toteutuneen heikosti (2,9), mutta eivät myöskään nähneet sitä kovin tärkeänä (3,3).

Kaikkein tärkeimmäksi (3,88) ja myös parhaiten toteutuneeksi (3,81) oli vanhempien arvioinneissa määritelty lapsen tilanteen huomioiminen (kysymys 36). Lapsen terveydentilanne voi vuoden aikana vaihdella hyvinkin paljon, mikä vaikuttaa suunnitelmien toteutumiseen. Tämä saattoi osaltaan syrjäyttää perheen tilanteen

huomioimisen (kysymys 37) tärkeyden (3,63). Kuitenkin senkin arvioitiin toteutuneen (3,69) toiseksi parhaiten. Yksitoista vanhempaa piti asiaa erittäin tärkeänä ja katsoi sen myös toteutuneen aina.

Lähiverkoston työntekijät näkivät sekä perheen ja kuntoutujan että työntekijöiden tilanteen, tarpeiden ja voimavarojen huomioimisen (*kysymykset 39,40 ja 41*) tärkeimpinä asioina kuntoutusjakson suunnittelussa ja toteutuksessa, mutta toteutuneen heikommin. Perheen tilanteen huomioimisen he arvioivat toteutuneen (3,45) tilastollisesti melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z = -2,449$ , sig. 014) heikommin suhteessa koettuun tärkeyteen (4), jopa heikommin kuin vanhempien omilla arvioilla. Yhdentoista työntekijän pitäessä asiaa erittäin tärkeänä, se toteutui viiden mielestä aina ja kuuden lähes aina. Myös kuntoutujan tilanteen huomioimisen oli arvioitu toteutuneen (3,64) vanhempia ja myös koettua tärkeyttä (3,91) heikommin. Kymmenen työntekijän pitäessä asiaa erittäin tärkeänä, seitsemän katsoi sen toteutuneen aina ja neljä lähes aina. Myös oman tilanteensa, tarpeidensa ja voimavarojensa huomioimisen (*kysymys 41*) työntekijät näkivät toteutuneen (3,1) asian tärkeyttä (3,8) heikommin. Kahdeksan vastaajan pitäessä asiaa erittäin tärkeänä, se toteutui neljän kohdalla aina ja kolmen lähes aina. Vaikka keskiarvojen välinen ero oli suuri, ne eivät osoittautuneet tilastollisesti merkitseviksi.

Vanhemmat puolestaan arvioivat lähiverkoston työntekijöiden sitoutumisen kuntoutusjaksoon (kysymys 42) toteutuneen (3,2) muita osa-alueita heikommin ja myös koettua tärkeyttä (3,71) heikommin. Asia oli kuitenkin arvioitu toiseksi tärkeimmäksi. Yhdentoista vanhemman pitäessä asiaa erittäin tärkeänä se toteutui seitsemässä vastauksessa aina, viidessä lähes aina, kahdessa harvoin ja yhdessä ei lainkaan. Vielä heikommin oli toteutunut (3,14) yhteinen toimintatavoista sopiminen (kysymys 43) myös suhteessa asian koettuun tärkeyteen (3,54).

### **8.3 Kuntoutusjaksoon osallistuminen**

Vanhemmista kahdeksan oli ollut mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tapaamisissa (kysymys 38) aina ja viisi lähes aina (Taulukko 8). Osallistumisen toteutumisen nähtiin vastaavan koettua tärkeyttä (3,31/3,31). Lähiverkoston työntekijät osallistuivat kuntoutusjakson tapaamisiin (*kysymys 36*) hieman paremmin kuin



suunnitteluun. Kahdeksan työntekijän arvioidessa asian erittäin tärkeäksi, viisi oli ollut tapaamisissa mukana aina ja kolme lähes aina.

Taulukko 8. Vanhempien ja lähiverkoston osallistuminen kuntoutusjakson tapaamisiin

tot.	tärk.	Vanhemmat N=16	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärk.	tärkeä	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,31	3,31	38. Olen ollut mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tapaamisissa.	8	5	3	0	8	5	3	0	0
3,63	3,63	39. Keskusteluissa on kysytty mielipidettäni.	10	6	0	0	10	6	0	0	0
3,81	3,63	40. Mielipiteeni ja ehdotukseni on otettu huomioon.	13	3	0	0	11	4	1	0	0
3,63	3,81	41. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi.	10	6	0	0	13	3	0	0	0
tot.	tärk.	lähiverkoston työntekijät N=13	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärk.	tärkeä	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,18	3,45	36. Olen ollut mukana kuntoutuslaitosjaksoon liittyvissä tapaamisissa.	5	3	3	0	8	1	1	1	2
2,56	2,56	37. Minua on kuultu kuntoutuslaitosjakson toteutukseen liittyvissä ratkaisuihin.	3	1	3	2	2	2	4	1	4
3	3,67	38. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi	3	4	1	1	7	1	1	0	4

Kaikkein tärkeimpänä asiana vanhemmat ja työntekijät pitivät riittävää tiedonsaantia (kysymys 41, 38). Vanhempien vastauksissa asia kuului tärkeimpien (3,81) ryhmään, vaikka toteutuminen (3,63) ei tässäkään täysin vastaava. Kolmentoista vanhemman arvioidessa tiedonsaannin erittäin tärkeäksi se toteutui kymmenen vanhemman kohdalla aina ja kuuden lähes aina. Riittävää tiedonsaantia pidettiin työntekijöiden mielestä osallistumistakin tärkeämpänä (3,67), mutta sen arvioitiin toteutuneen (3) heikoimmin. Seitsemän työntekijän arvioidessa asian erittäin tärkeäksi, se toteutui kolmen vastaajan osalta aina ja neljän lähes aina.

Vanhempien osalta parhaiten toteutuneeksi (3,81) osoittautui mielipiteiden ja ehdotusten huomioon ottaminen (kysymys 40). Se nähtiin yhtä tärkeänä (3,63) kuin riittävän tiedonsaanti. Yhdentoista vanhemman pitäessä asiaa erittäin tärkeänä, 13 totesi mielipiteensä huomioidun aina ja kolme lähes aina. Mielipiteiden kysymisen (kysymys 39) toteutuminen ja vastasi vanhempien osalta koettua tärkeyttä (3,63/3,63). Neljä työntekijää jätti vastaamatta sekä tiedonsaantia että mielipiteiden kuulluksi tulemista (kysymys 37) käsitteleviin kysymyksiin. Kuulluksi tuleminen (2,56) vastasi koettua

tärkeyttä (2,56), joskin tulos sijoittui sekä heikoimmin toteutuneiden että vähiten tärkeiden joukkoon. Tulos jäi heikommaksi kuin kuntoutussuunnitelman laatimisen ja kuntoutusjakson suunnittelun osalta.

Kuntoutusjakson toteutumisen arviointiin osallistuminen (kysymys 51) jäi vähiten tärkeiden asioiden joukkoon. Työntekijöiden mukaan se oli heikoimmin toteutuneiden (2,6) ja vähiten tärkeiden (2,9) joukossa. Myös vanhemmat näkivät arvioinnissa mukanaolon vähiten tärkeäksi (3) ja se myös toteutui osioista heikoimmin (2,88). Lähiverkoston työntekijöistä vain neljä piti asiaa erittäin tärkeänä ja vanhemmista kuusi.

**Yhteenveto.** Kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuminen oli vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden mielestä tärkeää. Sen vuoksi on huomionarvoista, että osa vanhemmista oli joutunut jäämään pois eikä myöskään ollut kokenut tulleeensa kuulluksi. Vaikka vanhempien näkemys asian vähäisemmästä tärkeydestä saattoi osaltaan vaikuttaa myös itse kuulluksi tulemisen toteutumiseen, se ei saisi olla selittävä tekijä. Niin Øvretveit 1995, Mönkkönen 2002 kuin Seikkula ym. (2007) ovat todenneet työntekijöiden tarvitsevan dialogisia vuorovaikutustaitoja asiakkaan kuulemiseksi.

Law'n ym. (2003) mukaan vanhempien odotukset ja mahdollisuudet osallistua palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen vaikuttavat keskeisimmin vanhempien tyytyväisyyteen saamiinsa palveluihin. Tämä ilmeni myös tutkimukseen osallistuneiden vanhempien vastauksissa. Dunst ym.(1991) ovat korostaneet vanhempien ottamista mukaan lapsen kuntoutuskeskusteluihin aktiivisena ja tasavertaisena jäsenenä, mikä Noschisin (1999) ja Seikkulan (2007) mukaan tukee asiakkaan voimautumista. Kuntoutumiskeskuksen työntekijät eivät sitä vastoin pitäneet läsnäoloon yhtä välttämättömänä, sillä he kokivat saaneensa asiansa muutoinkin kuulluksi. Ammatillisella taustalla ja asian tärkeydellä näyttäisi siten olevan painoarvoa.

Sekä vanhemmat että lähiverkoston työntekijät pitivät riittävää tiedonsaantia omien päätöstensä pohjaksi erittäin tärkeänä sekä kuntoutussuunnitelman laadinnassa että kuntoutusjakson toteutuksessa. He arvioivat tiedonsaannin hyväksi, mutta ei riittäväksi. Øvretveit (1995), Tauriainen (2000) ja Kovanen (2004) ovat todenneet perheiden kuulemisen ja riittävän tiedonsaamisen keskeisiksi tasavertaiseen osallistumiseen

vaikuttaviksi asioiksi. Vastauksista ei kuitenkaan selvinnyt, millaista tietoa vanhemmat ja työntekijät olisivat kaivanneet eikä myöskään se, oliko tietoa pyydetty. McWilliamin ym. (1998) mukaan perhelähtöisesti toimivilta työntekijöiltä odotettiin tietoa lapsen kehityksestä ja hänen vammastaan sekä keinoja ohjata lasta ja olla vuorovaikutuksessa hänen kanssaan. Lisäksi heiltä odotettiin taloudellisten ja kulttuuristen tekijöiden huomioimista sekä niiden vaikutusten arvioimista perheen elämään.

Kiinteän ja toimivan lähiverkoston rakentuminen on perheen tuensaannin kannalta ratkaisevaa. Law ym. (2003, 363) totesivat lapsen liitännäisvammojen kasvattavan palveluja tarjoavien yksiköiden määrää, mikä heikentää vanhempien vaikutusmahdollisuuksia ja sitä kautta myös tyytyväisyyttä palveluihin. Vaikka vanhemmat totesivat lähiverkoston työntekijöiden sitoutumisen kuntoutusjaksoon tärkeänä, kuului kuntoutusjakson suunnitteluun osallistuminen työntekijöiden vastauksissa vähiten tärkeisiin asioihin. Osallistuminen kuntoutusjakson suunnitteluun jäi myös vähäisemmäksi kuin itse toteuttamiseen osallistuminen. Tämä vaikutti myös heidän kuulluksi tulemiseensa. Tulosta selittää osaltaan se, että jotkut vastaajista toimivat lähityöntekijöiden ohjaustehtävissä eivätkä suorassa lähityössä lapsen kanssa..

Kuntoutusjaksoa valmisteltaessa olisi tärkeää avata kuntoutusjakson idea sekä lähiverkoston työntekijöiden keskeinen merkitys sen onnistumiseen jo valmisteluvaiheessa. Tämä voisi auttaa työntekijöitä näkemään oman osallistumisensa ja sitoutumisensa merkityksen lapsen kuntoutustulosten saavuttamisessa. Lisäksi tulisi selvittää lähiverkoston työntekijöiden mahdollisuudet osallistua itse toimintaan sekä heidän tarvitsemansa tuki osallistumisen järjestelyihin. Palaveripäivien lisääminen Kelan maksusitoumukseen yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson ajaksi mahdollistaisi osaltaan yksityisten terapeuttien osallistumisen yhteisiin palavereihin. Tapaamisista koottava, kaikille jaettava kirjallinen yhteenveto parantaa tiedonsaantia, mutta yhteinen ajatustenvaihto edellyttää myös yhteisiä tapaamisia.

Vanhempien painottaessa kuntoutusjakson suunnittelussa lapsen tarpeiden huomioimista koko perheen tarpeita enemmän, lähiverkoston työntekijät arvioivat tärkeysjärjestyksen päinvastaiseksi. Vanhempien vastausten perusteella sekä lapsen että perheen huomioiminen kuitenkin toteutuivat kuntoutusjakson suunnittelussa ja toteutuksessa hyvin. Perhelähtöisesti toimivien työntekijöiden toiminnassa lapsi- ja

perheorientaatiot eivät myöskään McWilliamin ym.(1998) tutkimuksen perusteella sulkeneet pois toisiaan.

Suunnitteluista oli useammin jäänyt pois perheen isä, mikä selittyi osittain perheen lastenhoitopulmilla. Poissa olleet vanhemmat olivat kuitenkin kokeneet tullessaan osallisiksi toisen vanhemman välityksellä. Koska yhteydenpito vanhempien välillä toimi, saattoi tämä joidenkin vastaajien osalta selittää oman mukanaolon tärkeyden vähättelyn. Huolestuttavaa asiassa on kuitenkin se, että vastuu lapsen kuntoutumisen tukemisesta voi näin jäädä enemmän mukana olevalle vanhemman harteille. Tilanne kuvaa perheen sisällä jaettua vastuuta, mutta myös sitä, että yhteiskunnan tukipalvelut eivät tällaisissa tilanteissa toimi. Dunst ym. (1991) näkevät perheen omaa toimintaa vahvistavat ja aktiivisuutta edistävät palvelut oleellisiksi perhettä tukevassa ja vahvistavassa työssä. Käytännön lastenhoitojärjestelyjä voidaan siten tarkastella yhtenä sosiaalipoliittisena keinona perheen osallistumisen mahdollistamisessa ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämisessä.

Toimintojen yhteinen suunnittelu, koordinointi sekä vastuiden selkeä jakaminen ovat Pietiläisen (1998) mukaan yhteistyön sujuvuuden edellytyksiä. Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelussa kuvattiin käytäntönä, että aloituspalaverissa sovitaan työnjaosta ja kaikki uudet muutokset sekä sopimukset tehdään kirjallisesti. Tämä ei kuitenkaan vanhempien vastausten perusteella näyttänyt kaikissa tapauksissa toteutuneen. Näiden asioiden huomioimatta jättäminen heikentää kuntoutuksen tuloksellisuutta. Yhteisesti sovittujen tavoitteiden ja toimintatapojen kirjaaminen on tärkeää myös niiden systemaattisen seurannan ja arvioinnin sekä uusien tavoitteiden asettamisen kannalta.

Itse kuntoutusjakson toteutumisen arviointi jäi vähäiseksi, jolloin toiminnan kehittäminen sen pohjalta ei ole mahdollista. Asian vähäinen tärkeys on toiminnan kehittämisen kannalta huolestuttavaa. Kirjallisen arviointilomakkeen käyttöönotto saattaisi vakiinnuttaa kuntoutusjakson arvioimisen luonnolliseksi osaksi toteutusta sekä korostaa sen tärkeyttä niin Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kuin muidenkin osallistujien silmissä.

#### **8.4 Kuntoutusjakson tavoitteiden saavuttaminen ja koettu tärkeys**

**Kuntoutusjaksolle asetettuja tavoitteita.** Työn kohteen määrittelyn myötä on mahdollista arvioida myös työn tulosta ja vaikuttavuutta (Rantalan 2002, 35). Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden tavoitteissa kuntoutujan kanssa (*kysymys 24*) keskeisenä lähtökohtana oli luottamuksen rakentaminen kuntoutujan, hänen vanhempiansa sekä verkoston kanssa. Tämän rinnalla kulki vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukeminen. Yksilöidympinä tavoitteina (*kysymys 23*) nousi esiin mm.:

- lapsen kokonaistilanteen arviointi kaikilla keskeisillä osa-alueilla (aistienkäyttö, vuorovaikutus, kommunikaatio)
- tietoa omaisille ja verkostolle kuulonäkövammaan yhdistelmästä
- lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehittäminen ja laajentaminen
- ennalta sovittujen vuorovaikutustilanteiden videoinnit sekä keskustelun laajentaminen kommunikaation kehittymistä seuraten
- sosiaalisten tilanteiden tulkkaus (toisten ihmisten reaktiot)
- satujen käyttö ajattelun kehittämisessä

Kuntoutumiskeskuksen työntekijät peilasivat tavoitteiden toteutumista (*kysymys 76*) mm. vanhemmilta saadun palautteen kautta. Kun vanhemmat olivat olleet todella tyytyväisiä saamaansa tietoon aisteista, niiden toiminnoista sekä sosiaalipuolen asioista, todettiin tavoitteet saavutetun hyvin. Asetetut tavoitteet ja niiden saavuttaminen kiteytyvät yhden Kuntoutumiskeskuksen työntekijä vastauksessa.

*Tukea kuntoutujaa kokonaisvaltaisesti pienen pojan kokemusmaailmasta katsottuna. Vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen arviointi, kehittäminen ja laajentaminen, niitä pyrin huomioimaan kaikessa toimiessani kuntoutujan kanssa sekä mahdollisimman avoin ja keskusteleva yhteistyö verkoston kanssa. Tärkeintä äidin kanssa oli aluksi saavuttaa luottamus palvelua kohtaan. Sen saavutimme.*

Omalle työlleen lähiverkoston työntekijöiden asettamat tavoitteet kuntoutujan kanssa (*kysymys 14*) jakaantuivat kolmeen ryhmään. Näiden saavuttamista ei kuitenkaan tässä tutkimuksessa arvioitu. Ensimmäisellä ryhmällä tavoitteet keskittyivät laaja-alaisempaan kokonaistilanteen ja palvelutarpeen kartoittamiseen, kuntoutuksellisen päivähoidon koordinointiin ja yhteistyötahojen kokoamiseen sekä muiden työntekijöiden ohjaamiseen ja sitä kautta kuntoutujan kehityksen ja

toimintamahdollisuuksien tukemiseen. *Löytää ne yhteistyötahot, joiden avulla pystytään turvaamaan kuntoutettavan fyysinen ja psyykkinen kehitys hänen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.*

Toinen vastaajaryhmä pyrki toiminta- ja kuntoutussuunnitelman mukaisiin tavoitteisiin omalla työllään sekä yhteistyössä muiden verkostossa olevien kanssa. Ja toisaalta: *hoito on kodinomaista, kasvatus ja kuntoutus tavoitteellista ja kaikki huomioidaan yksilöllisesti.*

Kolmas ryhmä keskittyi tavoitteissaan vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehittymisen tukemiseen: *Toimin tulkkina, oppaana ja kuvailen myös ympäristöä, kommunikoin taktiiliviittomakielellä kuntoutujan tarpeiden ja kykyjen mukaan.*

Yksilöidympinä tavoitteita olivat:

- kuntoutujan aloitteisiin vastaaminen ja niiden pohjalta vuorovaikutuksellinen leikki/pelaaminen/piirtäminen ja maalaaminen
- tilanteiden ja tunteiden jakaminen, jaettu ilo
- kielellistäminen (puhe, viittomat, PELS-kokeilua)
- kielellisen ilmaisun käynnistäminen
- kuulohavaintojen seuranta ja kuulon käytön edistäminen

Lähiverkoston työntekijät odottivat ohjausta myös omaan työhönsä saadakseen uusia havaitakseen paremmin kuntoutujan vuorovaikutusosoituksia/-yrityksiä ja *tullakseen herkäksi niille* sekä saadakseen ohjeistusta kuulonäkövammaisen oppilaan kanssa toimimiseen samoin kuin vinkkejä ja neuvoja arkeen (mm. oppilaan aloitteet, kommunikointi). Tätä he olivat myös saaneet.

Vanhemmat olivat pohtineet kuntoutusjakson tavoitteita (kysymys 23) laajasti mm. *miten pärjäisi elämässä, miten voidaan edetä ja auttaa menemään eteenpäin sekä oman elämän hallinta ja arjessa selviytyminen.* Tavoitteista oli vanhempien mukaan toteutunut (kysymys 25) kaikki olennaiset tai kaikki mainitut *ja paljon muuta.* Kuntoutusjaksolta oli saatu uusia ideoita ja apua vanhempia askarruttaneisiin kysymyksiin.

**Tavoitteiden saavuttaminen.** Taulukossa 9 esitetään vanhempien sekä lähiverkoston ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden arviot tavoitteiden saavuttamisesta sekä niiden tärkeydestä. Tavoitteiden saavuttamista arvioivaa kysymystä (85,93,76) edelsi yksilöidympiä, eri osa-alueiden saavuttamista käsitteleviä kysymyksiä (82–84). Se saattoi vaikuttaa siihen, että tämä yleisluontoisempi kysymys jäi useimmilta vanhemmilta vastaamatta. Koska vanhempien vastaukset jäivät tämän kysymyksen osalta alhaiseksi, vertasin saatua tulosta (3,5/3,67) osakysymysten 82–84 (Taulukko 10, s. 63) vastausten summakeskiarvoon toteutumisen (3,31) ja tärkeyden (3,65) osalta. Ne osoittautuvat varsin yhteneviksi, joten tuloksia voitaneen pitää luotettavina.

Taulukko 9. Kuntoutusjakson tavoitteiden saavuttaminen

tot.	tärk.	Tavoitteiden saavuttaminen	f	f	f	f	f	f	f	f	f
		vastaajat	aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärk.	tärkeä	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,5*	3,67	85. Vanhemmat N=16	3	3	0	0	5	0	1	0	10
3 *	3,67 *	93. Lähiverkosto N=13	0	9	0	0	6	3	0	0	4
3,25	3,75	76. Kunt. keskus N=4	1	3	0	0	3	1	0	0	0

(\*p<.05)

Kolmen vanhemman mukaan kuntoutusjaksolle asetetut tavoitteet saavutettiin aina ja kolmen lähes aina. Niiden toteutuminen (3,5) oli lähes tärkeyttä (3,67) vastaavaa. He olivat pitäneet asiaa lähiverkoston työntekijöiden kanssa yhtä tärkeänä, mutta työntekijät olivat arvioineet toteutumisen (3) melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z = 2,449$ , sig. .014) tärkeyttä heikommaksi. Vanhempien ja työntekijöiden toteutumisen arvioiden välinen ero osoittautui melkein merkitseväksi (Mann-Whitney  $Z = -2,526$ , sig. .012). Näkemuseroa saattaisi voida selittää yhteisen tavoitteenasettelun puuttumisella kuntoutusjakson suunnitteluvaiheessa. Tärkeimpänä (3,75) tavoitteiden saavuttamista pitivät Kuntoutumiskeskuksen työntekijät, joiden arvio toteutumisesta (3,25) sijoittui vanhempien ja työntekijöiden väliin.

Vanhempien kysymyksen 85 lisäriveille täydentämistä vastauksista ilmeni, että tavoitteet olivat osittain laajempia ja pidemmälle aikavälille asetettuja. Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso nähtiin vain osana kokonaiskuntoutumisen prosessia. Lapsen kehityksen suunta todettiin kuitenkin hyväksi ja yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso erinomaiseksi. Kuntoutumisen todettiin kuitenkin vievän oman aikansa ja edistymisen

tapahtuvan hitaasti, mihin lapsi tarvitsi lisää aikaa. Apua oli saatu, *mutta prosessi jatkuu vielä*. Sama suunta näkyi myös lähiverkoston työntekijöiden vastauksissa (kysymys 24). Kaikissa taidoissa oli havaittu hidasta edistymistä ja kaikissa kehityksen osa-alueissa oli menty eteenpäin uusia tavoitteita asettaen. Sekä Engleman (1998) että Murdoch (2004) ovat todenneet syntymästään kuulonäkövammaisten lasten aikaa, säännönmukaisuutta ja pitkäjänteistä sitoutumista vaativiksi.

### **Kuntoutusjakson tarjoama apu.** Vanhempien sekä lähiverkoston ja

Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden arviot olivat yhdenmukaisia sen suhteen, että kuntoutusjakso oli edesauttanut kuntoutujan arjessa selviytymistä sekä palvellut perheen arkea ja työntekijöitä (kysymykset 82–84, 90–92, 73–75), mutta heikommin kuin niiden koettu tärkeys (Taulukko 10). Parhaiten kuntoutusjakso oli palvellut (kysymys 84) lähiverkoston työntekijöitä. Kuntoutuslaitosjakso oli lähiverkoston työntekijän kuvaamana *tukenut mahtavalla tavalla* kuntoutujan lähiympäristöä toimimaan yhdensuuntaisesti vuorovaikutus- ja kommunikaatiotilanteissa kuntoutujan kanssa. Kuntoutumiskeskuksen työntekijät olivat nähneet tämän tärkeimmäksi (3,75) asiaksi ja myös toteutuneen vastaavan tasoisesti.

Taulukko 10. Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tarjoama apu.

Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on	vanhemmat N=16 tot. /tärkeys	ei vast.	lähiverkosto N=13 tot. /tärkeys	ei vast.	Kunt. keskus N=4 tot. /tärkeys	ei vast.
82.edesauttanut kuntoutujan arjessa selviytymistä:	3,25/3,83*	5	3,3/3,8	3	3,33/3,67	1
83.palvellut perheen arjessa selviytymistä:	3,3/3,5	7	3,22/3,89	4	3,33/3,67	1
84.palvellut työntekijöitä:	3,38/3,63	9	3,44/3,67	4	3,75/3,75	1

(\*p<.05)

Asioiden tärkeysjärjestyksessä vastaajien näkemykset erosivat toisistaan. Vanhemmat painottivat kuntoutujan arjessa selviytymisen tukemista erittäin tärkeänä (3,83), mikä kuitenkin toteutui (3,25) tilastollisesti melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z -2.333, sig. .020) heikommin. Yhden vanhemman kirjoittamasta lisäkommentista kuitenkin ilmeni, että *kuntoutusjakso antoi kuntoutujalle uskoa elämään*. Myös lähiverkoston työntekijöille asia oli ollut erittäin tärkeä. Tärkeimmäksi he olivat kuitenkin arvioineet



(3,89) perheen arjessa selviytymiseen saadun avun. Sen toteutuminen (3,22) oli tärkeyttä heikompi, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi. Yhden työntekijän lisäkommentissa todettiin, että *perhe on tullut kuulluksi ja saanut ohjausta arkea ja lapsen tulevaisuutta koskevaan päätöksentekoon, on oltu heitä varten. Tämä on tärkeää ja tukee perheen arjessa selviytymistä*. Vanhemmat olivatkin kokeneet saaneensa kokemuksia muista vastaavista lapsista, tietoa tilanteesta ja apua jatkoa ajatellen kuten *tulevaisuuden polkuja ja tietoa eri vaihtoehtoista*.

**Vanhempien yksilöidymmät arviot saadusta avusta.** Kysymyksiin 82–84 liittyi yksilöidympiä vaihtoehtoja. Taulukossa 11 kuvattujen tulosten perusteella kuntoutusjakso oli vanhempien mukaan edesauttanut kuntoutujan arjessa selviytymistä eniten lisäämällä hänen tietojaan aistien käytön hyödyntämisestä. Perheen arjessa selviytymiseen vanhemmat kokivat saaneensa parasta apua oman ymmärryksensä lisääntyessä kuntoutujan aistien käytön ongelmista sekä saadessaan tietoa apuvälineiden ja palveluiden hyödyntämisestä. Lähiverkoston työntekijöiden ymmärryksen lisääntyminen kuntoutujan aistienkäytön ongelmista sekä heidän käytännön taitojensa kasvaminen olivat myös merkittävä apu. Kyselylomakkeen avoimilla riveillä (kysymys 85) vanhemmat kuvasivat tilanteita, joihin kuntoutusjaksosta oli ollut konkreettista apua: siirtymävaiheen suunnittelu ja työstäminen sekä tiedonsiirto koulun työntekijöille, lapsen tukeminen siirtymävaiheessa sekä tutustumisjakson järjestäminen erityiskoululle ja lisäksi apuvälineiden, terapian ja perhekurssin järjestäminen.

Taulukko 11. Vanhempien arvio kuntoutusjakson tarjoamasta avusta kuntoutujalle, perheelle ja työntekijöille.

Kuntoutusjakso on	äiti N=8	isä N=8		äiti N=8	isä N=8		äiti N=8	isä N=8
<b>82. edesauttanut kuntoutujan arjessa selviytymistä:</b>			<b>83. palvellut perheen arjessa selviytymistä:</b>			<b>84. palvellut työntekijöitä:</b>		
			lisäämällä ymmärrystä kuntoutujan aistienkäytön ongelmista	8	7	lisäämällä ymmärrystä kuntoutujan aistienkäytön ongelmista	4	7
lisäämällä tietoa aistien käytön hyödyntämisestä	8	7	lisäämällä tietoa kuntoutujan aistien käytön hyödyntämisestä	8	6	lisäämällä tietoa kuntoutujan aistien käytön hyödyntämisestä	4	6
lisäämällä tietoa apuvälineiden ja palvelujen hyödyntämisestä	7	6	lisäämällä tietoa apuvälineiden/ palvelujen hyödyntämisestä	8	7	lisäämällä tietoa apuvälineiden /palvelujen hyödyntämisestä	3	5

kehittämään käytännön taitoja	8	6	kehittämällä käytännön taitoja toimia kuntoutujan kanssa	7	5	kehittämällä työntekijän käytännön taitoja toimia kuntoutujan kanssa	4	7
kehittämällä kuntoutujan vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoja	8	5	yhteisen vuorovaikutuksen kehittämisessä	7	5	lisäämällä työntekijän ja kuntoutujan välistä vuorovaikutusta	5	6
			arkipäivän tilanteista selviytymisessä	4	6	lisäämällä työntekijän ja perheen välistä vuorovaikutusta	4	5
tarpeellisten palvelujen järjestymisenä	6	4	tarpeellisten palvelujen järjestymisenä	3	5	lisäämällä työntekijöiden keskinäistä vuorovaikutusta	3	4

Vanhempien vastauksia oli myös mahdollista verrata keskenään. Äidit olivat arvioineet kuntoutusjakson kokonaisuudessaan hieman hyödyllisempänä lapselle ja perheelle kuin isät. He totesivat saaneensa *arjen rumba*an käytännön vihjeitä. He olivat saaneet tukea yleensä lapsen kanssa toimimiseen sekä kommunikaation eteenpäin viemiseen kuin myös sosiaalisten taitojen ja itsenäisen liikkumisen tukemiseen. Isät näkivät kuntoutusjakson palvelleen erityisesti työntekijöitä ja tarjonneen perheelle apua tarpeellisten palveluiden järjestymisen sekä arkipäivän tilanteista selviytymisen osalta. Äidit näkivät lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen sekä käytännön taitojen kehittymiseen saadun avun isää suurempana. Nämä asiat ovat merkityksellisiä lapsen kanssa arjessa toimittaessa ja äidit saattavat havaita nämä lapsessa tapahtuvat pienet muutokset herkemmin kuin isät, joilla painottui enemmän tiedon saannin ja ymmärtämisen merkitys.

**Yhteenveto.** Tiukoista kriteereistä huolimatta kuntoutuslaitosjaksolle asetetut tavoitteet oli saavutettu hyvin. Kotipaikkakunnalla toteutettava yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso oli tarjonnut osallistujille tietoa kuntoutujan aistien käytöstä sekä lisännyt käytännön taitoja toimia sekä olla vuorovaikutuksessa kuntoutujan kanssa. Tulos on yhdensuuntainen aiemmin esitettyjen syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kuntoutustutkimusten (Murdoch 2004) kanssa.

Yhteistyöllä ammattilaisten kanssa on Fergusonin ym. (1994) mukaan merkitystä perheille vain siltä osin, kuinka se tuottaa lisähyötyä lapselle. Vanhempien tärkeimpänä kokemaan, kuntoutujan arjessa selviytymiseen, ei kaikilta osin pystytty vastaamaan. Tavoitteet olivat yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson keskeiseen aihealueeseen sekä keston nähdessä laajoja. Rajaamalla tavoitteita nimenomaan tätä kuntoutusmuotoa ja siihen varattua aikaa vastaaviksi sekä pilkkomalla tavoitteet pienempiin osatavoitteisiin,

niiden saavuttaminen lyhyemmälläkin aikajaksolla voisi tulla paremmin mahdolliseksi. Lapsen ympärillä toimivan työryhmän sitoutuminen yhteisiin toimintatapoihin sekä säännöllinen seuranta ja arviointi edesauttaisivat osaltaan tavoitteiden saavuttamisessa.

Perhelähtöiseen toimintatapaan sisältyi McWilliamin ym. (1998) mukaan työntekijöiden halukkuus vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön sekä yhteiseen oppimisprosessiin omaisten ja verkoston kanssa. Oman tiedon tarve, mikä ilmeni sekä työntekijöiden että vanhempien vastauksissa motivoi tiedon jakamiseen sekä yhteiseen oppimisprosessiin antautumiseen, mikä Rødbroen ym. (2006) mukaan on edellytys lapsen kehityksen tukemiseen. Kuntoutusjakson tavoitteissa korostui erityisesti lähiverkoston työntekijöiden tietotaidon lisääntyminen. Tavoite on välillinen, mutta perheen tukemisen kannalta oleellinen. Työntekijöiden tietojen ja taitojen lisääntyminen mahdollistaa työn ja vastuun jakamisen lapsen kehittymisen tukemisessa keventäen vanhempien taakkaa. On tärkeää tiedostaa tämä kuntoutusjakson keskeinen painopiste ja tuoda se avoimesti esille sekä kuntoutusjaksosta tiedotettaessa että myös suunnitteluvaiheessa, koska sillä on merkitystä yhteisten tavoitteiden asettelussa.

Ehkäpä tuo välillinen tavoitteenasettelu selittää vanhempien perheelle saatavan avun asettamisen vähemmän tärkeäksi suhteessa lapselle ja lähiverkoston työntekijöille saatuun apuun. Tulos herättää kuitenkin miettimään, eikö perhe tarvinnut palveluja vai eikö niitä odotettu tältä kuntoutusmuodolta. Yksilöllisellä kuntoutusjaksolla on oma rajattu roolinsa kuntoutuksen kokonaisuudessa. Perheen arjessa selviämistä laajemmin tukevat palvelut ovat pääsääntöisesti kunnan tarjoamia, eivätkä siten Kuntoutumiskeskuksen järjestettävissä. Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelussa tuli kuitenkin ilmi järjestötyön kautta esiin nouseva perustehtävä, asiakkaan oikeuksien valvonta, minkä pohjalta perheen palveluiden tarve palautuu Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden käsiin, elleivät asiat muutoin tule hoidetuksi.

## **9. YHTEISTYÖ KUNTOUTUSJAKSON AIKANA**

Oleellinen edellytys kuntoutujan lähiverkostossa toteutettavalle kuntoutukselle on eri toimijatahojen välinen yhteistyö ja sen sujuminen. Koska Kuntoutumiskeskus on yksilöllisessä kuntoutuslaitosjaksossa palveluntuottaja, tarkastelen yhteistyökysymyksiä ensisijassa heidän toimintaansa nähden. Lähiverkoston ja vanhempien sekä heidän

keskinäisen yhteistyönsä toimivuus on kuitenkin myös yksi kuntoutusjakson onnistumisen edellytys ja siten oleellinen tarkastelun kohde tässä yhteydessä.

### **9.1 Kuntoutumiskeskus yhteistyökumppanina**

**Yhteistyö vanhempien ja Kuntoutumiskeskuksen välillä.** Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden vastauksissa yhteistyön vanhempien kanssa kuvattiin olleen avointa, keskustelevaa sekä tukevaa ja kuuntelevaa yhteistyötä, missä otettiin huomioon perheen elämäntilanne. Vanhempien arviota Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden toiminnasta yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutuksessa selvitettiin kysymyksillä 44–57 (Taulukko 13). Avoimuus ja luottamuksellisuus (kysymys 45), tehtyihin sopimukseen luottaminen (kysymys 53) sekä yhteistyön toimiminen (kysymys 57) olivat vanhempien näkemyksen mukaan kaikkein tärkeimpiä (3,94) asioita. Mahdollisuus kertoa asioista avoimesti ja luottamuksellisesti toteutui erittäin hyvin (4). Työntekijä, joka saapui perheeseen ystävänä, koettiin myös McWilliamin ym. (1998) mukaan rehelliseksi ja luotettavaksi ja asioista suoraan puhuminen helpommaksi kuin etäisemmän työntekijän kanssa. Yhteistyö toimi (3,75) hyvin, joskaan ei tärkeyttä vastaavasti. Sopimukseen luottaminen toteutui lähes samantasoisesti (3,65), mutta tilastollisesti melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z-2,000, sig. .046) koettua tärkeyttä heikommin.

Taulukko 13. Yhteistyö Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa vanhempien arvioimana.

tot.	tärk.	N= 16	ai- na	lähes aina	har- voin	ei kosk.	eritt. tärk.	tärk.	melko tärkeä	ei tärk.	ei vast.
3,63	<b>3,81</b>	44. Kuntoutumiskeskukseen työntekijöillä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.	10	6	0	0	13	3	0	0	0
<b>4</b>	<b>3,94</b>	45. Olen voinut kertoa asioistani avoimesti ja luottamuksellisesti	16	0	0	0	15	1	0	0	0
3,44	3,75	46. Olen saanut tietoa lapseni tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä.	10	4	1	1	12	4	0	0	0
<b>3,88</b>	3,56	47. Mieleni ja ehdotukseni on kuultu.	14	2	0	0	10	5	1	0	0
3,63	3,69	48. Olen voinut kysyä työntekijöiltä neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani lapsen kanssa.	12	3	0	1	12	3	1	0	0
3,38	3,5	49. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.	9	5	1	1	10	4	2	0	0
3,06*	3,31*	50. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja pystyn toteuttamaan niitä lapsen kanssa.	6	6	3	1	9	3	4	0	0
3,31	3,56	52. Olen voinut antaa palautetta ja kehittämissuhteita työntekijän toiminnasta.	9	4	2	1	11	3	2	0	0
3,69*	<b>3,94*</b>	53. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin	11	5	0	0	15	1	0	0	0
<b>3,88</b>	<b>3,81</b>	54. Työntekijät ovat hyväksyneet tapani osallistua lapseni kuntoutukseen.	14	2	0	0	13	3	0	0	0
3,69	3,69	55. Olen voinut kysyä neuvoja ja ohjeita perheeni tilanteeseen liittyen.	13	2	0	1	13	1	2	0	0
<b>3,88</b>	<b>3,88</b>	56. Työntekijät ovat kunnioittaneet perheeni etenemistähtia lapsen kuntoutamisessa.	14	2	0	0	14	2	0	0	0
3,75	<b>3,94</b>	57. Yhteistyö toimi.	12	4	0	0	15	1	0	0	0

(\*p&lt;.05)

Erittäin tärkeinä (3,81) nähtiin myös riittävä keskusteluajan tarjoaminen (kysymys 44) sekä vanhempien osallistumistavan (kysymys 54) sekä (3,88) perheen etenemistähdin kunnioittaminen (kysymys 56). Näistä erittäin hyvin (3,88) toteutuivat perheen osallistumistavan ja etenemistähdin kunnioittaminen. Keskusteluajaa ei ollut tarjota aivan vastaavasti (3,63). Kolmentoista vanhemman arvioitua asian erittäin tärkeäksi se toteutui kymmenen vanhemman osalta aina ja kuuden lähes aina. perheiden mielipiteiden ja ehdotusten kuuleminen (kysymys 47) toteutui kuitenkin erittäin hyvin (3,88). Mahdollisuus palautteen ja kehittämissuhteiden antamiseen työntekijöiden toiminnasta (kysymys 52) todettiin myös toteutuneen hyvin (3,31), mutta heikommin kuin sen koettu tärkeys (3,56).

Myös tiedon saaminen lapsen tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä (kysymys 46) koettiin tärkeäksi (3,75). Kahdentoista vanhemman arvioidessa asian erittäin tärkeäksi ja neljän tärkeäksi se toteutui (3,44) aina kymmenen vanhemman osalta ja lähes aina neljän. Mahdollisuus kysyä neuvoja ja ohjausta perheen tilanteeseen (kysymys 55) (3,69/3,69) samoin kuin lapsen kanssa toimimiseen (kysymys 48) l (3,63/3,69) toteutui tärkeyttä vastaavasti. Sen sijaan (kysymys 49) ohjauksen saaminen (3,38/3,5) sekä (kysymys 50) annettujen ohjeiden ymmärtämisen varmistaminen (3,06/3,31) toteutuivat tärkeyttä heikommin. Vaikka jälkimmäinen oli myös arvioitu vähiten tärkeäksi, sen toteutuminen osoittautui melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z -2,000, sig. .046) tärkeyttä heikommaksi.

**Yhteistyö lähiverkoston kanssa.** Taulukossa 14 on koottuna lähiverkoston työntekijöiden arviot yhteistyön toteutumisesta. Myös he olivat nostaneet tärkeimmäksi asiaksi (4) keskustelujen avoimuuden ja luottamuksellisuuden (kysymys 43). Toteutuminen (3,75) jäi vanhempien arviota heikommaksi. Kahdentoista työntekijän pitäessä asiaa tärkeänä yhdeksän totesi sen toteutuneen aina ja kolme lähes aina. Tärkeimpinä (3,92) asioina työntekijät näkivät myös tiedonsaannin kuntoutujan tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä (kysymys 44), mahdollisuuden kysyä neuvoja omaan toimintaansa kuntoutujan kanssa (kysymys 45) sekä tehtyihin sopimuksiin luottamisen (kysymys 55). Tiedonsaanti oli parhaiten toteutuneiden (3,83) joukossa. Mahdollisuus neuvojen kysymiseen (3,75) oli toteutunut vanhempia paremmin, mutta sopimuksiin luottaminen (3,67) heikommin.

Taulukko 14. Lähiverkoston työntekijöiden arvio yhteistyöstä Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa.

keski	arvo	lähiverkoston vastaukset N=13	tot.			f	tärk				f
tot.	tärk.		aina	lähes aina	harvoin	ei kosk.	eritt. tärk.	tärkeä	melko tärk.	ei tärk.	ei vast.
3,83	3,58	Kuntoutumiskeskuksen 42. Työntekijöillä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.	10	2	0	0	8	3	1	0	1
3,75	4	43. Olen voinut keskustella työntekijöiden kanssa avoimesti ja luottamuksellisesti	9	3	0	0	12	0	0	0	1
3,83	3,92	44. Olen saanut tietoja kuntoutujan tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä.	10	2	0	0	11	1	0	0	1
3,75	3,92	45. Olen voinut kysyä työntekijöiltä neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani kuntoutujan kanssa.	9	3	0	0	11	1	0	0	1
3,67	3,83	46. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea kuntoutujan	8	4	0	0	10	2	0	0	1

		kanssa toimimiseen.									
3	3,33	48. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja että niiden toteuttaminen on mahdollista kuntoutujan kanssa.	4	5	2	1	5	6	1	0	1
3,18	3,45	49. Työntekijät ovat hankkineet lisätietoa tai konsultaatioapua tarvittaessa.	5	4	1	1	5	6	0	0	2
3,83	3,67	50. Työntekijät ovat hyväksyneet tapani osallistua kuntoutukseen.	10	2	0	0	9	2	1	0	1
2,09*	3,10*	52. Työntekijät ovat pyytäneet neuvoja ja ohjeita toimintaansa kuntoutujan kanssa.	2	0	6	3	3	5	2	0	2/3
2,9	3	53. Olen voinut antaa palautetta tai kehittämissuhteita työntekijän toiminnasta.	5	1	2	2	4	3	2	1	3
3,25	3,25	54. Mieleni ja ehdotukseni on otettu huomioon	4	7	1	0	4	7	1	0	1
3,67	3,92	55. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin.	8	4	0	0	11	1	0	0	1
3,67	3,83	56. Yhteistyö toimi.	8	4	0	0	10	2	0	0	1

(\*p<.05)

Tärkeimmiksi (3,83) arvioitua asioita olivat myös työntekijöiden tarjoama ohjaus ja tuki (*kysymys 46*) sekä yhteistyön toimiminen (*kysymys 56*), joskin niiden toteutuminen (3,67) jäi hieman heikommaksi. Parhaiten toteutuneisiin (3,83) asioihin kuuluivat lisäksi riittävän keskusteluaajan tarjoaminen (*kysymys 42*) sekä työntekijöiden osallistumistavan hyväksyminen (*kysymys 50*) myös suhteessa niiden arvioituun tärkeyteen (3,58 ja 3,67).

Heikoimmin oli Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiltä toteutunut (2,09) neuvojen tai ohjauksen pyytäminen lähiverkoston työntekijöiltä kuntoutujan kanssa toimimiseen (*kysymys 52*). Se osoittautui melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z -1,983, sig. .047) tärkeyttä (3,10) heikommaksi. Mahdollisuus (2,9/3) antaa palautetta tai kehittämissuhteita työntekijän toiminnasta (*kysymys 53*) sekä (*kysymys 48*) ohjeiden ymmärtämisen varmistaminen (3/3,33) olivat heikommin toteutuneiden, joskin myös vähemmätärkeiden joukossa.

**Yhteenveto.** Vanhemmat ja lähiverkoston työntekijät arvioivat yhteistyön Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa sujuneen hyvin. Perhelähtöiset toimintatavat, kuten perheen mielipiteiden kuuleminen, asioiden avoin ja luottamuksellinen käsittely sekä vanhempien osallistumistavan ja etenemistahdin kunnioittaminen olivat toteutuneet erittäin hyvin. Myös lähiverkoston työntekijät arvostivat huomioiduksi tuleamista yhteistyökumppaneina. Heidän tapansa osallistua kuntoutukseen oli hyväksytty. He olivat myös saaneet riittävästi keskusteluaikaa sekä tietoa kuntoutujan tilanteesta.

Ajan puute ja resurssipula nousivat esille Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden haastattelussa. Unohtaminen on inhimillistä, mutta kirjalliset sopimukset voisivat auttaa asioiden muistamista ja niiden toteuttamista ajoissa. Annettujen ohjeiden ymmärtämisen varmistamisella olisi voitu osaltaan edesautettaa sovitujen asioiden toteutumista. Aikapulan korjaamiseksi henkilöstöresurssien uudelleenkartoitus saattaa olla tarpeen, sillä tässä käsitellyt asiat ovat Savolaisen (2006) mukaan suorassa yhteydessä kuntoutuspalveluiden laatuun.

Kuntoutumisjakson tehtävä erityisalan tietotaidon siirtäjänä lapsen lähiverkoston ilmeni työntekijöiden roolissa ennemminkin tiedon tarjoajana kuin sen vastaanottajana. Neuvojen ja ohjeiden pyytäminen lähiverkoston työntekijöiltä jäi vähäiseksi. Toisaalta ohjausta ja tukea käytännön arkeen sekä niiden ymmärtämisen varmistamista myös odotettiin. Alasuutari (2006) on todennut keskustelujen, jotka rakentuvat yhteisiksi tulkittujen kasvatus- ja kuntoutuskysymysten ympärille tuottavat helpommin tasavertaista kanssakäymistä kuin ohjaavaksi tai opastavaksi tarkoitetut kohtaamiset. Keskustelevaan toimintakulttuuriin ei siten mielletä sisältyvän ammattilaisten tarjoamien suorien neuvojen ja ohjeiden antamista, mutta silloin kun vanhemmat tai työntekijät sitä itse odottavat, se on perusteltua.

Mahdollisuus palautteenantoon sisältyy luottamukseen ja avoimuuteen. Tämä saattaisivat toteutua helpommin, mikäli siinä käytettäisiin apuna kirjallista kaavaketta. Ilman sitä toiminnan kehittämisen tarve voi jäädä havaitsematta.

## **9.2 Vanhempien ja lähiverkoston välinen yhteistyö**

Lähityöntekijöiden ja terapeuttien roolit ovat erilaiset, minkä vuoksi käsittelen vanhempien arviot yhteistyöstä heidän kanssa erikseen. Sen sijaan lähiverkoston työntekijöiden arviot yhteistyöstä vanhempien kanssa esitän yhtenä kokonaisuutena (Taulukko 15). Suhteessa lähityöntekijöihin, vanhemmat tapasivat terapeutteja harvemmin: *perheenjäsenet mukana terapiassa silloin tällöin tai terapeutti ohjasi lapsen ratsastusharrastusta osallistumalla toisinaan ratsastukseen*. Työntekijät totesivat kuitenkin, että vanhempien kohtaaminen on ollut liian vähäistä.



Verkoston työntekijät kuvasivat yhteistyötä perheiden kanssa luottamukselliseksi ja perhettä kunnioittavaksi: *inhimillistä kohtaamista – ja sellaistaahan se on kokemukseni mukaan ollut*. Yhteistyön todettiin olevan parhaimmillaan silloin, kun asioista keskustellaan avoimesti ja rehellisesti. *Samat tavoitteet ja molemmat osapuolet tekevät parhaansa sekä myös tuetaan toinen toisiamme*.

Terapeuttien kanssa toteutuneessa yhteistyössä oli vanhempien arvion mukaan lähityöntekijöitä useammin tilastollisia eroja asian toteutumisen ja koetun tärkeyden välillä (Taulukko 15). Tilastollisia eroja tärkeyden ja toteutumisen välillä löytyi terapeuttien osalta kuusi (kysymykset 58, 59, 61, 65, 66 ja 69) ja lähityöntekijöiden kolme (kysymykset 59, 62 ja 69). Lähiverkoston työntekijöiden omassa arvioinneissa yhteistyön toteutumisesta vanhempien kanssa tilastollisia eroja löytyi neljä (*kysymykset 68, 65, 66 ja 60*). Työntekijät olivat arvioineet kaikki yhteistyön osa-alueet tärkeiksi, mutta toteutumiset näitä heikommiksi. Kriittisyys omaa toimintaa kohtaan on osoittautunut McWilliamin ym. (1998) mukaan yhdeksi perhelähtöisesti toimivan työntekijän ominaisuudeksi.

Taulukko 15. Vanhempien ja lähiverkoston työntekijöiden välinen yhteistyö.

vanhempien arvio yhteistyöstä (N=16)	lähityön	työntekijöiden	kanssa	terapeuttien	kanssa		lähiverkoston (N=13)	työntekijöiden	arvio
väite	tot.	tärk.	ei vast.	tot.	tärk.	ei vast.	tot.	tärk.	ei vast.
58. Työntekijällä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani. & 57. Minulla on ollut..	3,53	3,67	2	2,92*	3,46*	4	3,58	<b>3,92</b>	1
59. Olen saanut tietoa lapseni tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä. & 58. Olen tarjonnut tietoa...	3,47*	<b>3,87*</b>	2	2,92*	3,62*	4	3,46	3,77	0
60. Mieleni ja ehdotukseni kuntoutuksen toteuttamisessa on kuultu. & 68. Olen kuullut..	3,47	3,67	2	2,92	3,23	4	3,38 *	<b>3,92*</b>	0
61.. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin. & 64. Olen pitänyt kiinni sopimuksista.	3,67	3,67	2	3,46*	<b>3,85*</b>	4	3,62	<b>3,85</b>	0
62. Työntekijät ovat ottaneet vastaan yksilöllisen	3,33**	<b>3,8**</b>	2	3,31	3,77	4	2,75	3,55	1 / 2

kuntoutusjakson tarjoamia tietoja ja käytänteitä omaan työhönsä lapseni kanssa. & 62. <i>Olen hankkinut lisätietoa tai konsultaatioapua.</i>									
63. & 65. Olen voinut arvioida kuntoutuksen toteutumista.	2,93	3,4	2	2,62	3,08	4	3,50	3,75	1
64. Olen voinut kysyä työntekijöiltä neuvoa ja ohjeita omaan toimintaani lapseni kanssa. & 61. <i>Olen tarjonnut neuvoja jne.</i>	3,43	3,57	3	3,23	3,54	4	2,73	3,36	2
65. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.	3,21	3,5	3	3*	3,69*	4	3,08*	3,58*	1
66. & 60. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja pystyn toteuttamaan niitä lapseni kanssa.	3,14	3,43	3	2,92**	3,62**	4	3,17*	3,58*	1
66. <i>Olen kysynyt vanhemmilta neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani kuntoutujan kanssa.</i>							2,77*	3,46*	0
67. & 63. Työntekijät ovat hyväksyneet tapani osallistua lapseni kuntoutukseen.	3,5	3,5	3	3,42	3,67	4	<b>3,85</b>	<b>4</b>	0
68. Olen voinut antaa palautetta tai kehittämisehdotuksia työntekijän toiminnasta. & 67. <i>Vanhemmat ovat antaneet jne..</i>	3,07	3,5	3	3,08	3,54	4	2,38	3,69	0
69. & 69. Yhteistyö toimi	3,56*	3,71*	3	3,15**	<b>3,85**</b>	4	3,69	<b>3,92</b>	0

(\*p<.05, \*\* p<.01)

Tärkeimmäksi (4) ja parhaiten toteutuneeksi (3,85) asiaksi vanhempien kanssa toteutettavassa yhteistyössä työntekijät näkivät perheen osallistumistavan kunnioittamisen (kysymys 67, 63). Myös vanhempien arvioinneissa se oli yksi parhaiten toteutuneita asioita sekä terapeuttien (3,42/3,67) että lähityöntekijöiden (3,5/3,5) osalta. Vastauksista ei selvinnyt, miten vanhempien osallistumisesta työntekijöiden kanssa oli sovittu. Toiseksi tärkeimpinä (3,92) asioina työntekijät pitivät yhteistyön toteutumista vanhempien kanssa (kysymys 69,69), riittävän keskusteluajan tarjoamista (kysymys 58 & 57) sekä vanhempien mielipiteiden ja ehdotusten kuulemista (kysymys 60 & 68).

Työntekijät olivat arvioineet yhteistyön vanhempien kanssa parhaiten toteutuneeksi (3,69) osioksi. Myös vanhempien mukaan yhteistyö lähityöntekijöiden kanssa oli parhaiten toimiva osa-alue (3,56), vaikka se jäi melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=2,236$ , sig. .025) koettua tärkeyttä (3,71) heikommaksi. Terapeuttien osalta yhteistyön toimiminen oli toinen tärkeimmistä (3,85) osioista, mutta toteutui (3,15) merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=-2,714$ ; sig. .007) tärkeyttä heikommin.

Työntekijät näkivät riittävän keskusteluajan toteutuneen (3,58) vanhempia paremmin. Vanhempien mukaan yhteisen keskusteluajan järjestäminen terapeuttien kanssa kuului heikommin toteutuneisiin (2,92) osioihin. Se jäi melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=2,333$ ; sig. .020) heikommaksi suhteessa koettuun tärkeyteen (3,64). Lähityöntekijöiden kanssa (3,53/3,67) keskusteluaikaa oli ollut vähän paremmin ja se oli myös koettu hieman tärkeämmäksi.

Vanhempien mielipiteiden kuuleminen toteutui (3,38) työntekijöiden arvioissa melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=-2,121$ ; sig. .034) tärkeyttä heikommin. Vanhempien arvion mukaan se oli yhteistyössä terapeuttien kanssa heikommin toteutunut osa-alue (2,92), joskin myös vähemmän tärkeä (3,23). Yhteistyössä lähityöntekijöiden kanssa asia oli nähty tärkeäksi (3,67) ja myös paremmin toteutuneeksi (3,47).

Vanhempien arvioinneissa juuri tärkeimmiksi arvioidut asiat yhteistyössä lähityöntekijöiden kanssa toteutuivat tilastollisesti heikoimmin. Tärkein (3,87) eli tiedonsaanti lapsen tilanteesta (kysymys 59 & 58) toteutui (3,47) melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=-2,449$ , sig. .014) tärkeyttä heikommin. Terapeuttien osalta tiedon tarjoaminen arvioitiin heikommin toteutuneisiin (2,92) asioihin ja melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z=-2,460$ , sig. .014) tärkeyttä (3,62) heikommaksi. Työntekijöiden omissa arvioissa asia oli todettu tärkeäksi (3,77), mutta heikommin toteutuneeksi (3,46). Ammatti-ihmisten valmius tiedon hankintaan ja jakamiseen on osa vanhempien täysivaltaisen osallistumisen tukemista (Øvretveit 1995; Tauriainen 2000; Kovanen 2004).

Toiseksi tärkein (3,8) yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tarjoamien tietojen vastaanottaminen (kysymys 62 & 62) toteutui (3,33) vanhempien mukaan merkitsevästi tärkeyttä heikommin (Wilcoxon  $Z=-2,646$ , sig. .008). Terapeuttien osalta

tiedonhankinnan toteutuminen (3,31) oli arvioitu lähes samantasoiseksi, mutta koska tärkeys oli arvioitu alhaisemmaksi (3,77), ero ei muodostunut tilastollisesti merkitseväksi. Työntekijöille esitetty kysymys 62: *Olen hankkinut lisätietoja tai konsultaatioapua tarvittaessa* ei täysin vastannut vanhemmille esitettyä kysymystä. Lisätiedon hankinta ei sisällynyt työntekijöiden tärkeimpien asioiden (3,55) joukkoon ja sijoittui heikommin toteutuneisiin (2,75) asioihin. Tiedonhankinta sisältyy kuitenkin keskeisesti perhelähtöisen työntekijän ammatillisiin taitoihin (McWilliam ym. 1998).

Terapeuttien kanssa toteutuneessa yhteistyössä sopimukseen luottaminen (kysymys 61 & 64) oli yhteistyön sujumisen lisäksi vanhempien arvioinneissa toinen tärkeimmistä (3,85) asioista. Vaikka se osoittautui olevan parhaiten toteutunut (3,46) osa-alue, ero muodostui tilastollisesti melkein merkitseväksi (Wilcoxon  $Z -2,236$ , sig. .025). Lähityöntekijöiden osalta sopimukseen luottaminen toteutui (3,67) tärkeyttä (3,67) vastaavasti. Tämä oli myös työntekijöiden tärkeimpinä pitämiä asioita ja sen arvioitiin toteutuneen toiseksi parhaiten. Luottamusta lisäävät Karilan (2006) mukaan myös pitkäaikaiset ja hyvät vuorovaikutussuhteet.

Tilastollisesti tärkeyttä heikommin toteutuivat terapeuttien kanssa vanhempien arvioimana myös ohjauksen ja tuen saaminen sekä ohjeiden ymmärtämisen varmistaminen. Ohjauksen ja tuen saaminen (kysymys 65 & 59) toteutui heikommin niin terapeuttien (3/3,69) kuin lähityöntekijöidenkin (3,21/3,5) osalta. Terapeuttien osalta ero oli kuitenkin tilastollisesti melkein merkitsevä (Wilcoxon  $Z -2,460$ , sig. .014). Myös työntekijöiden omissa arvioissa toteutuminen (3,08) osoittautui tilastollisesti melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z -2,121$ , sig. .043) tärkeyttä (3,58) heikommaksi.

Ohjeiden ymmärtämisen varmistamisen (kysymys 66 & 60) vanhemmat näkivät terapeuttien osalta toteutuneen (2,92) merkitsevästi heikommin (Wilcoxon  $Z -3,000$ , sig. .003) kuin sen tärkeyden (3,62). Lähityöntekijöidenkään osalta toteutuminen (3,14) ei vastannut tärkeyttä (3,43). Työntekijöiden oman arvion mukaan ohjeiden varmistaminen toteutui (3,17) melkein merkitsevästi (Wilcoxon  $Z -2,236$ , sig. .025) tärkeyttä (3,58) heikommin. Toisaalta työntekijät eivät myöskään itse olleet kovin usein kysyneet vanhemmilta neuvoja ohjeita omaan toimintaansa lapsen kanssa (kysymys 66).

He arvioivat myös tämän toteutuneen (2,77) merkitsevästi (Wilcoxon Z -2,460, sig. .014) koettua tärkeyttä (3,46) heikommin.

Vähiten tärkeäksi (3,36) että myös heikommin toteutuneeksi (2,73) työntekijät olivat arvioineet vanhempien mahdollisuuden neuvojen ja ohjeiden kysymiseen (kysymys 64 & 61). Vanhemmat sen sijaan näkivät asian tärkeämpänä niin yhteistyössä lähityöntekijöiden (3,57) kuin terapeuttienkin (3,54) kanssa ja myös toteutuneen työntekijöiden arviota paremmin niin lähityöntekijöiden (3,43) kuin terapeuttien (3,23) kanssa. Ammatti-ihmisten apua ja tukea tarvitaan lapsen kehitystä edistävien toimintojen integroimisessa perheen arkeen (Määttä 2000).

Vanhempien mahdollisuus arvioida kuntoutuksen toteutumista (kysymys 63 & 65) nähtiin työntekijöiden vastausten perusteella tärkeäksi (3,75) ja hyvin toteutuneeksi (3,5). Vanhempien vastauksissa se osoittautui heikosti toteutuneeksi mutta myös vähemmän tärkeäksi sekä lähityöntekijöiden (2,93/3,4) että terapeuttien (2,62/3,08) osalta. Palautteen antaminen lähityöntekijöille (kysymys 68 & 67) toteutui vanhempien mukaan (3,07) koettua tärkeyttä (3,5) heikommin. Lähes samantasoisesti se oli toteutunut myös (3,08/3,54) terapeuttien osalta. Työntekijöidenkin arvioinneissa tämä oli heikoimmin toteutunut osa-alue (2,38) joskin tärkeä (3,69). Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä.

**Yhteenveto.** Kaikilla perheillä ei ollut lähityöntekijä- tai terapeuttiyhteyksiä. Tämä on huomionarvoinen asia vanhempien tuen ja jaksamisen kannalta erityisesti, mikäli perheellä ei ole ystäviä tai omaisia tukemassa arjessa selviytymistä. Toisaalta yhteistyö jo olemassa olevan työntekijäverkoston kanssa ei vanhempien mukaan kaikilta osin vastannut asian tärkeyttä. Ottaen huomioon yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteuttamiseen perhelähtöiseen lähestymistapaan sisältyvän lähiverkoston suuren merkityksen, tuloksia on syytä pohtia tarkemmin, sillä ne vaikuttavat ristiriitaisilta. Vanhempien osallistumistavan kunnioittaminen ei ole samassa suhteessa niihin vastauksiin, jotka todellisuudessa epäävät vanhempien todellisen osallistumisen.

Riittävän ja kiireettömän keskusteluajan puute ei mahdollista perheen tarpeiden ja toiveiden kuulemista lapsen kuntoutumisen tukemisessa saati lapsen, vanhempien tai perheen pulmien pohtimista ja yhteistä ratkaisemista tai muihin palveluihin ohjaamista.

Yhteiset palaverit sekä yhteisesti toteutetut terapia- tai toimintatuokiot lapsen arjessa voisivat osaltaan parantaa tilannetta sekä edesauttaa toinen toistensa asiantuntijuuden arvostamista. Ne tarjoaisivat myös vanhemmille mahdollisuuden olla aktiivinen osallistuja ja vaikuttaja lapsensa kuntoutumisprosessissa. (Määttä 1999a.) Käytännön yhteistyö voisi edesauttaa myös työntekijöiden keskinäistä ammatillisen osaamisen jakamista, missä tarvittavan lisätiedon hankinta ja sen jakaminen ovat osa yhteistä oppimisen prosessia.

Lähityöntekijöiden ja vanhempien välisen yhteistyön saattoi kokonaisuutena todeta toteutuneen melko hyvin. Sen sijaan yhteistyössä terapeuttien kanssa osoittautui olevan tarvetta kehittämiseen. Kuntoutuksellisten interventioiden sulauttaminen perhelähtöiseen kontekstiin on Weisnerinkin ym. (1994) mukaan osoittautunut perheen ulkopuolelta tarjottavan tuen todelliseksi haasteeksi. Perhelähtöiset toimintatavat eivät näytä helposti istuvan nykymuotoiseen terapiatyön toimintamalliin.

Perhelähtöisyyden toteutuminen edellyttää Weisnerin ym. (1994), Gallimoren (1989) ja Määttän (1999a) mukaan tilanteen tarkastelua nimenomaan perheen eikä ainoastaan lapsen ja työntekijän näkökulmasta. Työntekijöiden ja vanhempien arvioiden perusteella voi todeta että perhelähtöiset periaatteet on tiedostettu, mutta niiden sisäistäminen ja käytäntöön juurruttaminen vaativat vielä työstämistä (vrt. Law ym. 2003; Rantala ym. 2005). Vanhempien ja työntekijöiden yhteiset ponnistelut lapsen kuntoutumisen tukemisessa sekä tietojen keskinäinen jakaminen eivät ole mahdollisia, mikäli yhteistyölle ei ole riittävästi tilaa eikä sitä koeta luontevaksi.

Asioissa, jotka vanhemmat olivat kokeneet tärkeimmiksi yhteistyön toteutuminen lähityöntekijöiden kanssa erosi tilastollisesti eniten eli riittävä tiedonsaanti lapsen tilanteesta sekä yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tarjoamien tietojen vastaanottaminen. Myös terapeuttien kanssa tehtävässä yhteistyössä vanhempien tärkeimpinä pitämät asiat, yhteistyön sujuminen sekä luottamus tehtyihin sopimuksiin, toteutuivat selvästi heikommin. Rakentavan palautteen anto kuuluu avoimeen ja luottamukselliseen keskusteluun ja vastaavasti palautteen huomioiminen omassa toiminnassa on työssä kehittymisen kannalta keskeinen asia. Kirjallinen palautekysely saattaisi auttaa sekä palveluiden että myös työntekijöiden oman toiminnan arvioinnissa ja kehittämisessä.

### 9.3 Lähiverkoston työntekijöiden keskinäinen yhteistyö

Yhteistyötä (*kysymys 18 & 21*) lähiverkoston työntekijöiden kesken on toteutettu mm. tapaamalla, puhelimitse tai sähköpostilla/kirjeellä. Sen sijaan kotona työtä tekevällä päivähoitajalla ei välttämättä ollut muita yhteistyökumppaneita. Yhteistyö toteutui mm. säännöllisinä palaverina päiväkodissa sekä terapeutin ja hoitajan yhteisenä toimintana lapsen kanssa. Terapiassa saattoi parhaimmillaan olla joka kerralla avustaja mukana tai tapaaminen oli järjestetty kuntoutujan terapiatunnin jälkeen. Avustajan huomioiminen ja mukaan ottaminen kuntoutusyhteistyöhön on kuntoutumisen etenemisen kannalta oleellista. Koulussa kuntoutujan avustaja saattoi osallistua puheterapiaan tai olla mukana koululuokassa tai työntekijä toimi tulkkina kuntoutujan ja terapeuttien sekä lähityöntekijöiden välissä. Parissa vastauksessa todettiin, että toteutunut *yhteistyö oli kyllä ihan hyvää ja että tässä verkostossa asia on toteutunut mielestäni hienolla tavalla.*

Tärkeimpinä asioina lähityöntekijöiden keskinäisessä (3,88) sekä lähityöntekijöiden ja terapeuttien välisessä (3,82) yhteistyössä nähtiin keskinäisen yhteistyön sujuminen (*kysymys 79 & 89*) sekä sopimukseen luottaminen (*kysymys 78 & 88*).

Lähityöntekijöiden keskinäinen yhteistyö toteutui (3,13) tilastollisesti melkein merkittävästi (Wilcoxon Z-2,121, sig. .034) tärkeyttä heikommin (Taulukko 16).

Vastasivatko kysymykseen vain kriittisimmät, kun peräti viisi henkilöä jätti kokonaan vastaamatta? Sen sijaan keskinäinen sopimukseen luottaminen toteutui (3,38) lähes tärkeyttä vastaavasti. Vastaavasti lähityöntekijöiden ja terapeuttien välillä näiden arvioitiin toteutuneen (3,55) hyvin myös suhteessa niiden tärkeyteen, vaikka muissa yhteistyöhön liittyvissä arvioinneissa olikin useampia tilastollisia eroja toteutumisen ja tärkeyden välillä.

Taulukko 16. Lähityöntekijöiden keskinäinen sekä terapeuttien kanssa toteutuva yhteistyö.

Yhteistyön toteutuminen ja koettu tärkeys	lähityöntekijöiden välillä N=9			lähityöntekijöiden ja terapeuttien välillä N=13		
	tot.	tärk.	ei vast.	tot.	tärk.	ei vast.
70. & 80. Työntekijöillä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.	3,0	3,22	0	3,36*	3,73*	2
71. & 81. Olen voinut jakaa ajatuksiani ja kokemuksiani	3,22	3,56	0	3,45	3,64	2

kuntoutujan tilanteesta						
72. & 82. Mielipiteeni ja ehdotukseni on otettu huomioon kuntoutuksen toteuttamisessa.	2,78	3,0	0	3,3	3,5	3
73. & 83. Olen voinut kysyä työntekijältä neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani kuntoutujan kanssa.	3,44	3,44	0	3,09*	3,55*	2
74. & 84. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.	3,11	3,33	0	2,88*	3,38*	5
75. & 85. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja voin toteuttaa ne.	2,67	3,11	0	2,89*	3,33*	4
77. & 87. Olen voinut antaa palautetta ja kehittämissuhteita työntekijän toiminnasta.	2,38	2,63	1	2,6	2,9	3
78. & 88. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin.	3,38	<b>3,88</b>	1	3,55	<b>3,82</b>	2
79 & 89. Yhteistyö toimi	3,13*	<b>3,88*</b>	5	3,55	<b>3,82</b>	2

(\*p<.05)

Lähityöntekijöiden keskinäisessä yhteistyössä kolmanneksi tärkeimpänä (3,56) nähtiin keskinäinen ajatusten ja kokemusten jakaminen (*kysymys 71 & 81*), mikä toteutui (3,22) hieman heikommin. Lähityöntekijöiden ja terapeuttien välisessä yhteistyössä kolmanneksi tärkeimpänä oli riittävän keskusteluajan järjestäminen (*kysymys 80*). Se toteutui (3,36) melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z -2.000, sig. .046) koettua tärkeyttä (3,73) heikommin. Tämä selittää osittain myös sen, miksi mahdollisuus neuvojen ja ohjauksen kysymiseen (*kysymys 83*) (3,09/3,55) oli toteutunut melkein merkitsevästi (Wilcoxon Z -2,236, sig. .025) koettua tärkeyttä heikommin, kuten myös (*kysymys 84*) ohjauksen ja tuen tarjoaminen (2,88/3,38) sekä (*kysymys 85*) ohjeiden ymmärtämisen varmistaminen (2,89/3,33) (Wilcoxon Z -2.000, sig. .046) ja jotka olivat myös heikoimmin toteutuneiden joukossa.

Lähityöntekijöiden keskinäisessä yhteistyössä neuvojen ja ohjeiden kysyminen (*kysymys 73*) oli toteutunut (3,44/3,44) parhaiten. Heikoimmin puolestaan olivat toteutuneet (*kysymys 72*) mielipiteiden ja ehdotusten huomioon ottaminen (2,78/3) ja (*kysymys 75*) ohjeiden ymmärtämisen varmistaminen (2,67/3,11). Myös riittävä keskusteluajan järjestäminen (3/3,22) jäi vähäiseksi.

Mahdollisuus palautteen ja kehittämissuhteiden (*kysymys 77 & 87*) oli sekä lähityöntekijöiden keskinäisessä (2,38/ 2,63) että terapeuttien (2,6/2,9) kanssa toteutuneessa yhteistyössä heikoimmin toteutuneita osa-alueita. Tietotaidon jakamisen ja toiminnan kehittämisen kannalta nämä ovat oleellisia asioita.



**Yhteenveto.** Luottamus tehtyihin sopimuksiin osoittautui yhteiseksi nimittäjäksi keskinäisen yhteistyön onnistumiselle. Lähityöntekijöiden ja terapeuttien väliselle yhteistyölle oli kuitenkin asetettu enemmän painoa kuin lähityöntekijöiden keskinäiselle yhteistyölle. Vaikka lähityöntekijöillä ja terapeuteilla oli ollut enemmän yhteistä keskusteluaikaa kanssa kuin lähityöntekijöillä keskenään, ei sitä koettu riittäväksi. He olivat kuitenkin saaneet keskinäisestä ajatusten ja kokemusten jakamisesta tukea omaan työhönsä. Neuvojen ja ohjeiden kysyminen ei kuitenkaan osoittautunut terapeuttien ja lähityöntekijöiden kesken yhtä luontevaksi kuin lähityöntekijöiden keskinäisessä yhteistyössä.

Yhteistyön tiivistämisen tarve nousee tuloksista selkeästi esille. Syitä tilanteeseen on varmaan monia, mutta toimintakulttuurin perusteiden tarkistaminen saattaisi olla paikallaan. Monialaisen asiantuntijayhteistyön rakentuminen edellyttää siltojen ylittämistä eri ammattikuntien välillä. Seikkulan ym. (2007) kuuluttama moniäänisyys ja siihen tietoisesti pyrkiminen tarjoaa maaperää ammattilaisten keskinäiselle ajatustenvaihdolle. Työntekijöiden keskinäisen tasaveroisen ja vastavuoroisen yhteistyön toteutumisen myötä helpottuu myös vanhempien mukaan tuleminen työryhmään.

Rakentavan palautteen pyytäminen ja tarjoaminen eivät näytä kuuluvan suomalaiseen työskentelykulttuuriin, mutta ilman itsekriittistä ja ulkopuolista arviointia toiminnan kehittyminen voi vaarantua. Työntekijöiden työtä ohjaavien, mutta osin tiedostamattomien arvojen ja lähtöoletusten nostaminen yhteiseen tarkasteluun on oleellista toimintatapojen kehittämisessä (Irvine ym. 2002; Rantala 2002). Muutoin saatetaan jäädä hyviksi oletettuihin käytänteisiin, vaikka ne eivät palvelisi sen enempää lasta, perheitä, omaa työssä kehittymistä kuin keskinäistä yhteistyötäkään.

## **10. SUUNTAVIIVOJA TOIMINNAN EDELLEEN KEHITTÄMISEKSI**

### **10.1 Tavoitteiden saavuttamista edistäviä tekijöitä**

Kysymykset (26,25,27) kartoittivat vanhempien ja työntekijöiden käsityksiä tavoitteiden saavuttamista tukevista tekijöistä. Vastaukset keskittyivät viiteen

pääteemaan: kurssi sinällään sekä siihen liittyvä vertaistuki, asiakkaan tilanteen tunteminen, kiinnostus ja sitoutuminen sekä yhteistyö, suunnitelmallisuus ja yhteinen oppiminen. Luvussa 2 kuvatut ekokulttuuriseen teoriaan pohjaavat perhelähtöisen ja monialaisen yhteistyön sekä oppimisen rakenteet ovat poimittavissa esitetyistä asioista.

**Kurssi sinällään ja vertaistuki.** Merkityksellistä vanhemmille oli, että Kuntoutumiskeskuksesta löytyi paikka, jossa oli perehdytty heidän lapsensa kaksoisaistivammaan ja oli mahdollisuus osallistua tarjottuun kuntoutusjaksoon. Erityisesti arvostettiin kuntoutusjakson toteutumista kotipaikkakunnalla. Jyväskylässä tapahtuneen jakson nähtiin puolestaan mahdollistaneen laajemman tiedonsaannin ja perehtymisen lapsen diagnoosiin sekä vertaistuen. Myös päivähoitajan saama vertaistuki nousi yhden vanhemman vastauksessa tärkeänä esiin.

**Asiakkaan tilanteen tunteminen.** Erityisen tärkeänä nähtiin Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden perehtyminen lapsen ja perheen tilanteeseen niin perusteellisesti. Tämän mahdollisti nimenomaan se, että työntekijät kävivät kotona ja nähtiin usein. Toisaalta vanhemmat näkivät tärkeänä myös sen, että keskityttiin lapseen ja lähdettiin tarkastelemaan asioita lapsen tilanteesta käsin sekä uskottiin ja luotettiin lapseen. Alan erityistyöntekijöiden konsultoinnit lasten arkeen Rantalan (2005) sekä lähihenkilöille tarjottu intensiivinen ja pitkäaikainen tuki (Murdoch 2004) nähtiin myös tutkimusten mukaan hyvinä toimintatapoina.

**Yhteistyö, suunnitelmallisuus ja oppimisprosessin tukeminen.** Kuntoutumiskeskuksen työntekijän vastauksesta oli nähtävissä laaja-alainen lapsen, perheen ja työntekijöiden huomiointi: *avoin ja tasavertainen yhteistyö verkoston kanssa, verkoston kuuntelu arkipäiväisiin asioihin liittyvänä -> millainen kuntoutuksen elämä on -> miten voisimme parantaa elämänlaatua.* Työn yhteisenä tavoitteena nähtiin lapsen ja perheen elämänlaadun parantaminen, mihin yhteisesti pyrittiin ja missä vanhemmat ja lähiverkoston työntekijät kohdattiin yhteistyökumppaneina. Oleellista oli myös se, että tavoitteiden saavuttamista oli pohdittu yhdessä. Onnistuessaan yhteiset keskustelut toimivat jo sinällään perheitä voimauttavina (Seikkula ym. 2007).

Toiminnan suunnitelmallisuus sekä selkeä tavoitteiden ja osatavoitteiden asettaminen samoin kuin oikeat ohjeet ja niiden siirtäminen arkeen olivat lähiverkoston mukaan

edistäneet tavoitteiden saavuttamista. Edellytyksenä kuitenkin oli, että ohjeista oli osattu ottaa oppia. Vanhemmat puolestaan näkivät merkityksellisenä ajankäytön suunnittelun siten, että käsiteltäviin asioihin oli ollut aikaa perehtyä ja että työtä tehtiin tavoitteiden mukaisesti.

Merkittävänä lopputulokseen vaikuttavana tekijänä vanhemmat ja Kuntoutumiskeskuksen työntekijät näkivät verkoston tiedonhalun. Myös vanhemmat osoittautuivat aktiivisiksi tiedonhakijoiksi. Nafstadin (1990) mukaan tämä on yksi alan keskeinen edellytys. Konkreettisenä tuloksena vanhemmat kuvasivatkin työntekijöissä oppimisen myötä tapahtuneen asennemuutoksen. Jakson aikana toteutunut NUD:n koulutus tarjosi vielä yhden lisäresurssin yhteisen oppimisprosessin toteutumisessa.

**Kiinnostus ja sitoutuminen.** Kuntoutumiskeskuksen näkökulmasta perheenjäsenten ja hoitajien sitoutuminen sekä taitavuus lapsen kommunikaatiokumppanina samoin kuin perheen sinnikkyys ja *suuri rakkaus lastaan kohtaan* samoin kuin hoitajan vahva osaaminen ja työpanos olivat keskeisiä tavoitteiden saavuttamiselle. Oleellisena vanhemmat näkivät myös sen, että Kuntoutumiskeskuksessa oli asiantunteva ja innokas tiimi tekemässä töitä ja aktiivisuus viedä asioita eteenpäin sekä riittävät resurssit, jotta oli *aikaa keskustella ja pohtia*. Merkityksellistä lopputuloksen kannalta oli kaikkien aktiivinen osallistuminen, *mahtava yhdessä tekemisen ilmapiiri, koko perhe ja lähityöntekijät mukana motivoituneesti* sekä perheen kanssa samat tavoitteet ja tiivis yhteistyö (vrt. McWilliam 1998 ja Murdoch 2004). Yhteiset keskustelut, tapaamiset, arkeen tutustuminen, videoiden analysointi ja yhteinen tietoisuus vuorovaikutukseen vaikuttamisen mahdollisuuksista sekä monialaisen yhteistyön tuloksellisuus edesauttoivat tavoitteiden saavuttamista. Myös uusien terapioiden alkaminen ja erityistyöntekijöiden tarjoama lisätuki vauhdittivat kuntoutujan edistymiseen.

## 10.2 Tavoitteiden saavuttamista ehkäiseviä tekijöitä sekä kehittämisehdotuksia

Tähän lukuun olen yhdistänyt kysymykset, jotka käsitelivät tavoitteiden saavuttamista ehkäiseviä tekijöitä (kysymys 27,26,28), mitä vielä olisit toivonut otettavan huomioon tai tehtävän (kysymys 28,27,29,30) sekä millaista yhteistyö olisi ollut parhaimmillaan (29,28,31,32). Ne kuvasivat lasten varhaisvuosien kehityksen tukitoimien monimuotoisuutta. Vastauksissa oli runsaasti toiveita tai kehittämisehdotuksia, joiden

pohjalta rakentui kuva laajemmasta kuntoutuspalveluiden organisointitarpeesta kuin ainoastaan kuntoutusjakson toteuttamiseen liittyvät asiat. Esiinnousseet kehittämissuositukset liittyvätkin olennaisesti verkostoyhteistyön kehittämiseen.

**Tiedon jakamisen tarve.** *Kun lapsella on paljon eri hoitotahoja, niin ammattihenkilöillekin tulisi selvittää lapsen kokonaistilanne.* Lapsen tilanteen selvittäminen eri ammattikunnille ja heidän ymmärryksensä lisääminen lapsen diagnoosista, aistien käytöstä ja kommunikaatiotaidoista, kehityksen etenemisestä sekä kaikkiin näihin liittyvistä ongelmista ja tuen tarpeista on jatkuvaa kouluttamista. Vanhemmat kaipasivat siihen ulkopuolista tukea ja evästystä. Koulutusta ja lisätietoa odotettiin erityisesti lääkäreille ja terapeuteille sekä koko lapsen kuntoutusvastuussa olevalle tiimille, mutta myös koko kuntoutujan lähiyhteisölle.

Verkostosta nousi myös tarve laajempaan taktiilin viittomakielen koulutukseen kuulonäkövammaisten kanssa toimivien käytännön työntekijöiden ammattitaidon lisäämiseksi. Samoin lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen tukemisessa keskeinen videoiden analysointitaito ja toiminnan kehittäminen sen pohjalta nähtiin myös keskeiseksi kehittämishaasteeksi. Ammatillisella täydennyskoulutuksella voisi olla tarjota näihin apua. Myös tieto- ja viestintätekniikka tarjoaa mahdollisuuksia laajempaan tiedonjakamiseen. Videoneuvottelut ja -koulutukset sekä etäyhteyksien kautta suora arjen tilanteisiin tapahtuva ohjaus tarjoaisivat helpotusta Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden ajanpuutteeseen.

**Varhaisvaiheen tuki sekä arjen tukeminen.** Tuen tarve korostuu erityisesti lapsen elämän muutosvaiheissa kuten päivähoito- ja kouluvaihdoksissa. Vanhemmat odottivat kotona selviytymiseen enemmän paikan päällä tapahtuvaa ja yksilöllisempää ohjausta. Myös työntekijät kaipasivat lisää käytännön vinkkejä ja neuvoja arkeen. Oppimisen kannalta nämä lähivyöhykkeellä (Vygotsky 1982) tapahtuvat tilanteet ovatkin optimaalisimpia uusien asioiden omaksumiseen.

Kuulonäkövamman harvinaisuuden vuoksi vapaa-ajan kaveriryhmän ja sitä kautta vertaisryhmän puute on yleinen ongelma. Tämä vaikuttaa lapsen kuntoutumisessa erityisesti sosiaalisen kehittymisen etenemistä vaikeuttavana tekijänä. ICF-luokitusta hyödyntäen tämän toimintakykyä estävän tekijän poistaminen edellyttää yhteiskunnan

tukitoimia. Vertaisryhmien tarjoaminen tulee jatkossa huomioida kuntoutumiskurssien toteutuksessa niin lasten kuin vanhempien sekä myös työntekijöiden osalta. Myöskään työntekijöiden keskinäisen vertaistuen käyttöä ei ole vielä riittävästi hyödynnetty.

Vanhemmille varhaisvaiheessa saatava apu ja tuki nähtiin työntekijöiden vastauksissa tärkeäksi, mutta riittämättömäksi. Tämän puutteellisuus saattaa ilmetä myöhemmin monin tavoin, mm. lapsen kuntoutusta edistävien toimintatapojen sijoittaminen päivittäiseen arkeen saattaa vaatia vanhemmilta suuria ponnisteluja. Työntekijät kaipasivat vanhemmille tarjottavaa terapeutista tukea lapsensa vammaisuuteen liittyvän surutyön käsittelyyn. Kuntoutujan psyykkisten ongelmien tukemisessa tukea tarvitsevat lapsen lisäksi myös vanhemmat ja työntekijät.

Kuntoutusyhteistyön lähtökohtana ei perhelähtöisen toimintatavan mukaan voida pitää työntekijöiden näkemyksiä perheen tarpeista. Työntekijöiden hyvää tarkoittavat, mutta ulkopuolisina määritellyt tuen tarpeet eivät lisää vanhempien valtaistumista, vaan saattavat kasvattaa epäluottamusta ja pahaa oloa. Ammatillaiset eivät aina huomaa olevansa myös itse osallisina kuntoutuksen inhimillisissä prosesseissa ja vaikuttamassa osallistujien ajatuksiin ja toimintoihin. Siksi työntekijöiden on opittava kiinnittämään enemmän huomiota omaan toimintaansa kussakin asiakastilanteessa (Seikkula ym. 2007, 24). Samaistuminen asiakkaisiin ja hetkittäinen tunnelmiin mukaan meneminen on keskeistä heidän ymmärtämisensä kannalta, mutta liian pitkälle menessään työntekijä menettää auttamisen mahdollisuuden. Tällöin näkökulmien rikastaminen ja toisin toimimisen mahdollisuuksien etsintä pikemminkin kaventuvat kuin avartuvat. (Seikkula ym. 2007, 40.)

Yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson puitteissa pidempien terapioiden toteuttaminen ei ole mahdollista. Usein kuitenkin jo pelkkä keskustelu, kuunteleminen ja tiedon tarjoaminen epäselvien asioiden ja virheellisten tietojen korjaamiseksi sekä positiivisen tulevaisuudenkuvan rakentaminen voivat jo sinällään olla riittävä tuki ja kuntouttavaa toimintaa (vrt. Seikkula 2007, 19). Työntekijöiden tulee harjoitella kuuntelevia keskustelutaitoja, jotta lisäavun ja tuen tarpeet voisivat nousta perheen omista lähtökohdista. Tällaisessa dialogisuudessa keskeisintä ei ole tekninen osaaminen, vaan suhtautumistapa, perusasenne ja ajattelutapa (Seikkula ym. 2007, 15). Dialogisten keskustelujen avulla perhe/vanhemmat voivat jäsentää kokemusta omasta tilanteestaan,

tunteistaan ja tuen tarpeistaan ja niiden pohjalta vanhemmille voidaan tarjota lisätietoa ja tarvittaessa ohjausta kotipaikkakunnan palveluihin. Tässä voisi hyödyntää myös Mattuksen (1999) HMI-kaavaketta.

**Tavoitteiden laajuus ja sitoutuminen.** Kaikkien osapuolten mukanaolo kuntoutusjaksossa nähtiin edellytyksenä tietojen siirtymiselle kuntoutujan arkeen ja siten myös kuntoutumisen onnistumiselle sekä perheen jaksamisen tukemiselle. Tähän voisi auttaa osallistumisen ja tiedonjaon lisääminen jo kuntoutussuunnitelman laadinta- sekä kuntoutusjakson suunnitteluvaiheessa. Tavoitteiden saavuttamista edesauttaisivat selkeästi rajatut, pienemmiksi pilkotut osatavoitteet ja aikataulut sekä seuranta. Ne voisivat konkretisoida tarvittavan työpanoksen ja sitä kautta motivoida sitoutumaan yhteisesti sovittujen toimintatapojen toteuttamiseen. Jo valmiina olevista ohjelmista (Pikkuportaati, VARSU) saattaisi olla apua tavoitteiden pilkkomisessa arjen toimintojen tasolle, jvaikka yksilöity kuntoutus ei voikaan olla riippuvaista valmiista ohjelmista (vrt. Engleman 1998).

Haastattelussa Kuntoutumiskeskuksen työntekijät näkivät ongelmaksi omat vähäiset työntekijäresurssinsa sekä siitä seuraavan riittämättömän ajan työryhmän omaan keskinäiseen keskusteluun ja monialaisen tietotaidon jakamiseen. *Tää on hirvittävän kiinnostava, palkitseva ja semmonen, jossa on kehittämistä ja kehittämisen mahdollisuuksia. Mut, että siihen pystys ihan oikeesti keskittymää.* Yhteistyö todettiin välttämättömäksi, jotta kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuspalvelujen laatu säilyisi ja työtä voitaisiin kehittää myös paikallisesti. Tilannetta onkin jo korjattu lisäämällä ja kouluttamalla yksilöllistä kuntoutusjaksoa toteuttavien työntekijöiden määrää.

**Kokonaisvastuun selkiyttäminen.** Kuulon ja näön yhdistelmävamman sekä siihen usein liittyvät lisävammat asettavat suuret vaatimukset monialaiselle yhteistyölle. Käytännön ongelmana on, että tämän vuoksi lapsilla ei ole yhtä selkeästi määriteltyä kuntoutusvastuutahoa, joka hallitsisi aistien yhdistelmävamman kuntoutuksen. Eri yksiköiden välinen yhteistyö ja tiedottaminen voi myös jäädä puutteellisiksi, mikä heikentää yhdistelmävamman huomioon ottamista. Tilanne tekee palveluista hajanaisia ja kokonaisuuden haltuunotto jää tällöin yksin vanhempien harteille.

Vanhemmat totesivatkin tarvitsevansa enemmän tietoa jo itse palveluiden hankinnan pohjaksi: *Koko tukiverkosto on usein epäselvää. On vaikea hahmottaa kokonaisuus, jotta pystyy valikoimaan tarpeelliset tukimuodot ja turhat voi unohtaa.* Vaarana on, että käytännön asioiden järjestely jo sinällään kuormittaa vanhempia niin, ettei voimia riitä lapsen taitojen ja kehityksen tukemiseen ja perhe-elämään. Pietiläinen (1998) on todennut palveluiden tuottamisen ja sujumisen edellytykseksi toimintojen yhteisen suunnittelun ja koordinoinnin sekä selkeän vastuun jakamisen.

Kokonaisvastuun ottajaa kaivataan. Koivikko ym. (2006) tarjoavat ratkaisuksi palveluohjauksellista työtettä. Kuntoutumiskeskuksen vastuulle tätä tehtävää ei voi säilyttää, sillä kuten työntekijät haastattelussaan totesivat, he eivät voi olla kuntoutukselta vastaava taho. Kuitenkin, kuurosokeusjärjestön työntekijöinä, heillä on vastuu asiakkaidensa oikeuksien valvonnasta. *Jos kaikki toimis näitte laste osalta ihan todella hyvin, nii me voitais keskittyä näkö- ja kuuloaistien toimintaa vuorovaikutus- ja kommunikaatiotilanteissa syntymästään kuurosokeilla. Mut sitte ku ne ei toimi nää systeemit, nii sitte tullee se kokonaisvaltasuus.*

**Yhteistyön kehittäminen.** Verkostoyhteistyö näyttäytyi työntekijöille hyvin haasteellisena. Kaikkien osapuolten huomioon ottaminen yhteistyössä on vaativaa, mutta tärkeää: *Et se on semmonen diplomatiataiteen laji kyllä toi verkostotyö, ja herätti tarvetta lisäkoulutukseen.* Kuntoutumiskeskuksen työntekijöitä huolestuttivat myös organisatoriset eturistiriidat silloin, kun samat asiakkaat ovat eri tahojen palvelujen piirissä: *Mite me pystyttäs parantamaan sitä yhteistyötä, että me ei olla niinku kilpakumppaneita?*

Arjen yhteistyötä sekä dialogisten vuorovaikutusmenetelmien harjoittelulla voisi aloitella toinen toisensa kunnioituksen, kuuntelemisen ja työn arvostuksen lisäämistä. Yhdessä toteutettavan työn merkitystä on Seikkulan ym. (2007) mukaan syytä korostaa, sillä se on jo itsessään perhettä voimauttavaa toimintaa.

Yhden työntekijän poikkeava vastaus yleisestä linjasta kuvaa tilannetta hyvin, sillä laadun arvioinnissa poikkeukset ovat tarkastelun arvoisia. Todetessaan jääneensä hieman osattomaksi tiedon jakamisesta, hän pohti: *mutta ehkä päivähoitajaa ei niin oteta huomioon kuin vanhemmat?* Perhelähtöisyys ei kuitenkaan tarkoita sitä, että

työntekijöiden ohjaus ja tuen tarpeet jätetään vähemmälle huomiolle. Tällöinhän toiminta olisi ristiriidassa kuntoutusjakson yleisen tavoitteenasettelun, työntekijöiden tietotaidon lisääminen perheiden tueksi, kanssa.

Vastauksissa ravisteltiin myös vanhempien asenteita. *Kuntoutuslaitosjakson pitäisi tukea lapsen perusterapioita, ettei syntyisi kuvaa, että lapsen omien terapeuttien tarjoama tieto olisi vähämerkityksisempää (koska sitä on tarjolla joka viikko) kuin kuntoutuslaitosjaksotyöskentely.* Lyhyet kuntoutusjaksot ovat vain osa lapsen kokonaiskuntoutusprosessia. Keskeistä kuntoutumistulosten saavuttamiselle on arjessa tapahtuva säännöllinen, pitkäjänteinen ja kärsivällinen harjoittelu. Omaisten ja lähiverkoston työntekijöiden keskeinen rooli on syytä tuoda näkyväksi. Tavoitteiden dokumentoinnilla ja videoinnilla on pidemmällä aikavälillä mahdollista todentaa saavutettuja tavoitteita sekä osoittaa kaikkien lähiverkostossa toimivien työpanoksen merkitys.

## **11. POHDINTA**

Tutkimustyöni tarjosi mahdollisuuden perehtyä syvemmin syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kuntoutukseen ja sen taustateorioihin. Jos itse kuntoutusprosessit ovat pitkäkestoisia, niin tapahtui lopulta myös tutkimusprojektilleni. Lopputuloksen kannalta sitä ei voi pitää ainoastaan huonona asiana. Vuoden 2007 kesän aikana ehdittiin julkaista uusi pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä, joka ICF-luokitukseen kytkettynä tarjosi työni loppuvaiheessa tuoretta näkökulmaa aiheen käsittelyyn. Syntymästään kuulonäkövammaisten kuntoutuksen uunituoreet kansainväliset julkaisut mahdollistivat aiheen käsittelyn syvenemisen ja kypsymisen. Tutkimukseni osallistuu osaltaan alan ajankohtaiseen keskusteluun kuntoutuksen tulevaisuuden suuntalinjoista sekä syntymästään kuulonäkövammaisten ja monivammaisten lasten kuntoutus- ja ohjaustyön linjoista.

### **11.1 Tutkimustulosten arviointi ja johtopäätökset**

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus on onnistunut tarjoamaan yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson avulla oman alansa erityisasiantuntemusta syntymästään kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen tukemiseen.



Kuntoutusjakson kytkeytyessä osaksi lapsen laajempaa ja pitkäkestoisempaa kehityksen tukemisen prosessia ja tavoitteiden nivoutuessa kuntoutus-, kasvat- ja opetussuunnitelmiin sekä vanhempien kanssa yhdessä rakennettuihin tavoitteisiin ei tulosten tarkastelu omana erillisenä toimintonaan ole yksiselitteistä. Tauriaista (2000) ja ICF-luokitusta mukaillen, kuntoutuksen lopputulokseen ovat monialaisessa yhteistyössä vaikuttamassa niin lapsen, vanhempien kuin työntekijöidenkin yksilölliset kuin myös muut ympäristöön liittyvät osatekijät.

Kuntoutusjaksossa käsitellyt aiheet keskittyivät Kuntoutumiskeskuksen erityisosaamisen alueelle eli syntymästään kuulonäkövammaisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikaation sekä aistienkäytön tukemiseen. Perheen tilannetta oli kuitenkin tarkasteltu myös laajemmin ja tarjottu tukea perheen omista tarpeista lähtien. Myös verkoston työntekijät olivat kokeneet tulleeensa huomioiduksi, vaikkakin vanhempia vähemmän.

Kuntoutusjaksosta oli ollut apua perheille ja lähiverkoston työntekijöille, vaikka tavoitteet eivät kaikilta osin täyttyneet niiden laaja-alaisuuden vuoksi. Yksittäisen kuntoutumiskurssin ohella kuntoutuksen vaikuttavuutta tuleekin arvioida seuraamalla lapsen kehittymistä pidemmällä aikajänteellä. Tavoitteiden tarkempi rajaaminen sekä pienempien osatavoitteiden käyttö edesauttaisivat osaltaan kuntoutumisen etenemisen todentamista. Toisaalta lähiverkoston työntekijöiden osallistumismahdollisuuksien huomioiminen kuntoutusjakson suunnitteluvaiheessa osoittautui yhteistyön rakentumisen ja tavoitteiden saavuttamisen kannalta merkitykselliseksi.

Sekä vanhemmat että lähiverkoston työntekijät totesivat tiedon ja käytännön taitojen lisääntyneen kuntoutusjakson aikana. Tämä oli kuntoutusjakson keskeinen tavoite. Vanhempien näkemykset kuntoutusjaksosta saadusta avusta olivat painottuneet eri tavoin. Äidit totesivat saaneensa enemmän apua lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen sekä käytännön taitojen kehittymiseen. Isät puolestaan arvioivat kuntoutusjakson palvelleen työntekijöiden tietotaidon karttumista sekä tarjonneen apua perheelle tarpeellisten palveluiden järjestymiseen ja arkipäivän tilanteista selviämiseen. Työntekijöiden oppiminen oli ilmennyt asennoitumisen muuttumisena. Heidän tietotaitonsa lisääntyminen edesauttoi perheen arjen tukemista lasten kuntouttavien

tilanteiden lisääntymisen ja uusien palveluiden mahdollistumisen sekä yhteisen vastuun jakamisen kautta.

Oleellista kuntoutustavoitteiden toteutumisessa oli arjen käytänteisiin tarjottu asiantunteva tuki ja ohjaus, mikä edellytti perheen ja lapsen arjen tuntemista. Tämä mahdollistui säännöllisten kotikäyntien avulla. Sitä toivottiin vielä enemmän. Lähiyhteisössä tapahtuva kuntoutus on tutkimusten perusteella osoittautunut vaikutuksiltaan tulokselliseksi ja kestäväksi. Myös Kelan uudet kuntoutuksen kehityslinjaukset tukevat kuntoutuksen toteuttamista kuntoutujan lähiympäristössä (Huusko 2008).

Yhteiset oppimistilanteet koettiin palkitsevaksi ja motivoivaksi. Kuntoutusjaksolla käytetty parityöskentelymalli mahdollisti kokeneemman työntekijän osaamisen hyödyntämisen arkitilanteissa sekä muun työryhmän tarjoaman mentoroinnin, mitä työssä oppiminen parhaimmillaan tarjoaa. Videoanalyysin käyttö yhteisen oppimisprosessin tukemisessa oli keskittynyt pääasiassa alle kouluikäisten lasten kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittymisen tukemiseen. Heidän kohdallaan videoanalyysi todettiin käyttökelpoisena oman oppimisen sekä kuntoutusprosessin suunnittelun ja seurannan välineenä. Lainattavat videointilaitteet saattaisivat edesauttaa menetelmän laajempaa hyödyntämistä.

Etäohjauksen hyödyntämistä pitkien ja kalliiden matkapäivien vähentämiseksi olisi mahdollista lisätä tietoverkkoympäristöjen tehokkaammalla käyttönotolla. Siihen tarvittavien laitteiden saaminen kuntoutuksena korvattaviksi apuvälineiksi on kuitenkin edellytys asian eteenpäin viemiselle. Etäyhteydet eivät kuitenkaan voi, eivätkä saa, korvata kasvokkain tapahtuvaa perhetyötä, sillä näiden tapaamisten merkitys perheen kohtaamiselle, yhteistyön rakentumiselle ja kuntoutumisen tukemiselle oli tärkeää.

Monialainen verkostoyhteistyö koettiin vaativaksi, vaikka Kuntoutumiskeskuksen työntekijät onnistuivat perheen ja työntekijöiden näkemysten kuulemisessa sekä huomioimisessa varsin hyvin. Eri toimijatahojen kokoaminen yhtenäiseksi palvelukokonaisuudeksi tukemaan lapsen vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen kehittymistä sekä koulunkäyntiä ja perheen elämää oli kuntoutusjaksossa pyritty rakentamaan tiivistämällä yhteistyötä ja yhteisiä tapaamisia lähiverkoston kanssa sekä

tarkastelemalla lapsen kuntoutumista yhteisenä projektina, johon kukin ryhmän jäsen omalla panoksellaan osallistuu. Siten toimintatapa vastasi asiakasyhteistyöstä säädettyä lakia (497/2003) sekä lasten hyvää kuntoutuskäytäntöä (Koivikko ym. 2006).

Lähiverkostossa toteutuva työntekijöiden keskinäinen sekä perheiden kanssa tehtävä yhteistyö ei kuitenkaan kaikilta osin vastannut vanhempien näkemystä asian tärkeydestä. Erityisesti yhteistyöhön terapeuttien kanssa kohdistui odotuksia, joihin vastaamiseen tarvitaan sekä toimintaperiaatteiden, käytännön toimintatapojen että Kelan kuntoutuspäätösten uudistamista. Perhelähtöisten periaatteiden tärkeyden perusteella lähiverkoston työntekijät olivat omaksuneet asiat, mutta näkivät myös itse niiden toteutumisen vielä puutteellisena. Niiden siirtymiseksi käytännön toimintaan onkin todettu tarvittavan aikaa (Rantala 2005).

Kokonaisvaltaisten palveluiden yhteiseksi kehittämiskohteeksi nähtiin kuntoutusvastuiden selkiyttäminen ja verkostoyhteistyön koordinointi sekä tiedonjako. Tavoitteiden yhdenmukaistaminen ja selkeä työnjako helpottaisivat resurssien jakamista ja kohdentamista. Kuntoutumiskeskuksen tehtävä tulee siten säilyttää sille rajatulla alueella ja pitää palvelukokonaisuuden koordinointi peruspalveluiden tehtävänä. Verkostokonsultaatio voisi tarjota tukea perhetyöhön soveltuvan dialogisen työtavan samoin kuin palveluohjauksellisen työtteen sisäistämisessä. Toiminnan ja palveluiden kehittämisessä kirjallisesta palautelomakkeesta olisi hyötyä. Varhaisvuosien kuntoutus- ja ohjaustyön resurssien tarkistaminen on sosiaali- ja terveydenhuoltoa uhkaavan henkilöstöpulan edessä ajankohtainen. Tähän sisältyy myös kuurosokeusalaan liittyvä laajempi koulutus ja tiedonjako, joka todettiin tarpeelliseksi. Suomen kuurosokat ry:n työntekijät ovat mukana kansallisen koulutuksen järjestämisessä, mitä voisi laajentaa ammatilliseksi täydennyskoulutukseksi.

## **11.2 Ehdotuksia jatkotutkimuksiksi**

Kuntoutuspalveluiden kehittäminen edellyttää jatkuvaa arviointia ja uudistamista. Mikäli aikaisemman Kuntoutumiskeskuksen toiminnan arviointitutkimusta ei olisi toteutettu tai sen tuloksia ja kehittymistarpeita olisi otettu vakavasti, ei yksilöllistä kuntoutuslaitosjaksoa saati tätä tutkimusta olisi syntynyt. Tutkimukseni synnytti myös uusia tutkimustarpeita.

Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä ja ICF-luokitus tarjoavat välineitä kartoittaa niitä ongelmakohtia ja rajoitteita joihin kuulon ja näön puutteellinen toiminta yksittäisesti ja yhdessä vaikuttaa muiden liittämissävammojen ohella yksilön päivittäisestä arjesta suoriutumisessa. ICF-luokituksen hyödyntämiseen käytännön ongelmien kuvaamisessa ja tuen tarpeiden kartoittamisessa sekä perusteluissa on kuitenkin tarvetta perehtyä tarkemmin ja arvioida myös sen toimivuutta. ICF-luokituksen käsitteiden selkiyttämistä ja yhdenmukaistamista yhteistyön pohjana käytettäväksi kieleksi on myös tarpeellista jatkaa. Kaksoisaistivamman havaitseminen varhaisten kuntoutustoimenpiteiden täsmentämiseksi edellyttää kuitenkin myös diagnosointimenetelmien kehittämistä. Itse kuntoutuksen vaikuttavuuden seurannassa näen tapaustutkimukset näin pienen ja heterogeenisen vammaryhmän kohdalla käyttökelpoisena menetelmänä. Näitä tulisi edelleen jatkaa.

Lasten kanssa tehtävä työ on koko perheen ja lähiverkoston kanssa tehtävää työtä. Verkostossa tapahtuvan ohjaustyön vaatimusten selvittämiseksi olisi kiinnostavaa avata tarkemmin niitä tiedon omaksumiseen ja sisäistymiseen liittyviä tapahtumia, joita kuntoutusyhteistyön aikana tapahtuu. Näitä ovat jo Kovanen (2004) ja Veijola (2004) tarkastelleet omissa väitöskirjoissaan. Tutkimus laajenisi tätä kautta työyhteisöjen tai verkostojen työssä oppimisen alueelle.

Kuntoutuksen toteuttamiseen liittyy oleellisesti hyvinvointiteknologia, jonka kehittymisen odotetaan tarjoavan uusia innovaatioita. Vaikka apuvälineiden ja kuntouttavien ohjelmien tutkimus- ja kehittämistyö ei työssäni ollut erityisesti esillä, se on kuitenkin merkittävä osa-alue. Toivon työni omalta pieneltä osaltaan herättävän lisämielenkiintoa myös tämän alan tutkimustyön kehittämiseen syntymästään kuulonäkövammaisten sekä myös aikuisena kuurosokeutuneiden henkilöiden arkipäivän ongelmien helpottamisessa sekä ohjauksen ja tuen tarjoamisessa.

## LÄHTEET

- Aalto, A-M., Hurri, H., Järviskoski, A., Järvisalo, J., Karjalainen, V., Paatero, H., Pohjolainen, T. & Rissanen, P. (toim.) 2002. Kannattako kuntoutus. Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen kannattavuudesta. Stakesin raportti 267. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Alasuutari, M. 2006. Kulttuuriset kehykset kasvatusvuorovaikutuksessa. Teoksessa: K. Karila ym. (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Vastapaino. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy, 70–90.
- Arnkil, T. 2005. Moniammatillisuus – lisää byrokratiaa vai asiakkaan aitoa auttamista. *Dialogi* (1) 26–31.
- Arnø, T., Janborg, L.H., Thommesen, M. 1988. (suom. H. Seppinen. 1992.) Syntymästään kuurosokeiden lasten ja nuorten ruokailuongelmia. Pohjoismainen käsikirja no:1. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Baird, S. & Peterson, J.E. 1997. Seeking a comfortable fit between family-centered philosophy and infant-parent interaction in early intervention: Time for a paradigm shift? *Topics in Early Childhood Special Education* 17(2), 139–164.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development* (3<sup>rd</sup> ed.). Cambridge: Harvard University Press.
- Bruce, S. 2005. The impact of congenital deafblindness on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development and Education* 52(3), 233–251.
- Chen, D. & Haney, M. 1995. An early intervention model of infants who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 89(3), 213–221.

- Chen, D., Alsop, P. & Minor, L. 2000. Lessons from project PLAI in California and Utah: Implications for early intervention services to infants who are deaf-blind and their families. *Deaf-Blind Perspectives* 7(3), 1–5.
- Dunst, C., Johanson, C., Trivette C. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children* 58(2), 115–126.
- Engleman, M. & Griffin H. 1998. Deaf-blindness and communication: Practical knowledge and strategies. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 92(11), 783–799.
- Eteläpelto, A. & Tynjälä, P. 1999. *Oppiminen ja asiantuntijuus. Työelämän ja koulutuksen näkökulmia.* Porvoo, Helsinki, Juva: WSOY.
- Ferguson, D. & Ferguson, P. 1994. Constructive Engagement: Improving Family-Professional Collaboration. Teoksessa: M. Leskinen (ed.) *Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education.* Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 27-43.
- Freire, P. 2005. *Sorrettujen pedagogiikka.* (suom. J. Kuortti, toim. T. Tomperi) Tampere: Vastapaino.
- Gallimore, R., Weissner, T., Kauffman, S. & Bernheimer, L. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation activity of developmentally delayed children. *American Journal of Mental Retardation* 94(3), 216–230.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. *Tutki ja kirjoita.* Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hujala-Huttunen, E. & Tauriainen, L. 1995. *Laadun arviointi varhaiskasvatuksessa.* Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Huusko T. 2008. Kelan työkokous 30.1.2008
- ICF. *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus.* 2005. WHO, Stakes. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Irvine, R., Kerridge, I., McPhee, J. & Freeman, S. 2002. Interprofessionalism and ethics: Consensus or clash of cultures? *Journal of Interprofessional Care* 16(3), 199–210.

- Järvikoski, A. 2002. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa: J. Onnismaa, H. Pasanen & T. Spangar (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy, 246–257.
- Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. 2001. Kuntoutus. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Karhula, M., Salminen, A-L., Harra, T. 2004. ICF-luokitus erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viitekehyksenä. Kuntoutus 4, 34–46.
- Karila, M., Alasuutari, M., Hännikäinen, M., Nummenmaa, A.R., Rasku-Puttonen H. (toim.) 2006. Kasvatusvuorovaikutus. Vastapaino. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Karila, K. 2006. Kasvatuskumppanuus vuorovaikutussuhteena. Teoksessa: K. Karila, M. Alasuutari, M. Hännikäinen, A.R. Nummenmaa, H. Rasku-Puttonen (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Vastapaino. Vaajakoski, Gummerus Kirjapaino Oy, 91–108.
- Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. 2004. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Karjalainen, V. 2004. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa: V. Karjalainen & I. Vilkkumaa. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 11–25.
- Kauppila, R. 2007. Ihmisen tapa oppia. Johdatus sosiokonstruktiiviseen oppimiskäsitykseen. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy.
- Kelan vuosiraportti. Kuntoutumiskurssit syntymästään kuulonäkövammaisille. Toimintavuosi 2006. Moniste. Jyväskylä: Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus.
- Kirjavainen P. & Laakso-Manninen R. 2000. Strategisen osaamisen johtaminen. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Kirjonen, J., Remes, P. & Eteläpelto, A. (toim.) 1997. Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kirjonen, J. 1997. Asiantuntijaksi työelämään. Teoksessa: J. Kirjonen ym. (toim.) Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 30–47.
- Koivikko, M & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.

- Kovanen, P. 1998. VARSU-arviointi- ja suunnittelumenetelmä alle kolmivuotiaiden lasten kokonaisvaltaiseen arviointiin. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 4A.
- Kovanen, P. 2004. Oppiminen ja asiantuntijuus varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 256.
- Kovanen, P. & Riitesuo, A. 1998. Arviointi ja suunnittelu varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa: T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.). Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY, 304–316.
- Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus. Esite 2007. Moniste. Jyväskylä.
- Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003.
- Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.)1998. Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY.
- Launis, K.1997. Moniammatillisuus ja rajojen ylitykset asiantuntijatyössä. Teoksessa: J. Kirjonen, ym. (toim.) Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 122–135.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P. 2003. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child:Care, Health & Development* 29(5), 357–366.
- Lehtinen, E. & Palonen, T. 1997. Tiedon verkostoituminen – haaste asiantuntijuudelle. Teoksessa: J. Kirjonen ym. (toim.) Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 103–121.
- Leskinen, M. (ed.)1994. Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108.
- Lepola, E., Muhli, A. & Kanniainen, A. 2003. SPSS 11.5 for Windows. Perusteet. Oulun yliopisto. ATK-keskus.
- MacFarland, S.Z.S. 1995. Teaching Strategies on the van Dijk Curricular Approach. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(3), 222–234.
- Mahoney, G. & Wheeden, C.A. 1997. Parent-child interaction – The foundation for family-centered intervention practice: A response to Baird and Peterson. *Topics in Early Childhood Special Education* 17(2), 165–184.



- Mattus, M-R. 1998. Kotikuntoutus on kovaa työtä. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports n:o 43.
- Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi. Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- McWilliam, R.A , Tocci, L. & Harbin, G.L. 1998. Family-centered services: Service providers' discourse and behaviour. *Topics in Early Childhood Special Education* 18(4), 206–220.
- Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa: Karjalainen ym. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 103–121.
- Metsämuuronen, J. 2000a. Metodologian perusteet ihmistieteissä. Viro: Jaabes OÜ.
- Metsämuuronen, J. 2000b. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Viro: Jaabes OÜ.
- Metsämuuronen, J. 2004. Pienten aineistojen analyysi. Parametrittomien menetelmien perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Michael, M. & Paul, P. 1991. Early Intervention for Infants with Deaf-Blindness. *Exceptional Children* 57, 200-210.
- Moxley-Haegert, L. & Ladd, H.W. 1989. Follow-up of children identified and treated for a motor delay of nonspecifiable etiology. *Infant Mental Health Journal* 1(10), 45–58.
- Murdoch, H. 1994. The development of infants who are deafblind: A case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 88, 357-367.
- Murdoch, H. 2004. Early intervention for children who are deafblind. *Educational and Child Psychology* 21(2), 67-79.
- Mäki, I. 1994. Ecological Approach and Early Intervention. Teoksessa: M. Leskinen, (ed.) *Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 75–86.
- Määttä, P. 1999a. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Määttä, P. 1999b. Pelaako palvelut? Vanhemmat arvioivat lasten- ja nuortenosaston toimintaa. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 68.
- Määttä, P. & Määttä, S. 1999. Monipuolista palvelua resurssikeskuksesta. Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus vanhempien, vanhempien

- yhteistyöverkoston ja palveluyksiköiden työntekijöiden arvioimana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 60.
- Määttä, P. & Määttä, M. 2000. Kuulomonivammainen lapsi erilaisissa aistiympäristöissä. Aistien aktivointiin tarkoitettujen ohjelmien arviointia. Kuulonhuoltoliiton julkaisu A2. Helsinki: Multiprint Oy.
- Möller, C. 2003. Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet. Extreme Medicine* 362, 46–47.
- Möller, K. 2007. Kuurosokeus toimintarajoitteena. Kuurosokeuden pohjoismainen määritelmä. PowerPoint-esitys. [www.nud.dk](http://www.nud.dk). 7.7.2007
- Mönkkönen, K. 2002. Dialoginen työote. Vastaaminen, valta ja vastuu vuorovaikutussuhteessa. *Kuntoutus* 4, 36–54.
- Mönkkönen, K. 2002. Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos.
- Nafstad, A. 1990. Teoreettisia näkymiä syntymästään kuurosokeiden kanssa Pohjoismaissa tehtävässä työssä. Pohjoismainen käsikirja, Työteksti no 19. Dronninglund: Pohjoismainen kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus.
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. 1992. Syntymästään kuurosokeiden kehitysprofiili – kuurosokeina syntyneiden diagnosointi- ja kuntoutusväline. Pohjoismainen käsikirja, Työteksti no 22. Dronninglund: Pohjoismainen kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus.
- Nafstad, A & Rødbroe, I. 1999. Co-creating Communication. Perspectives on Diagnostic Education for Individuals whoa are Congenitally Deafblind and Individuals whose Impairments may have Similar Effects. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Nikander, V. 2003. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksellinen näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 40, 279–290.
- Niskanen, M. 2001. Vammaisen lapsen perhe ja yhteiskunnan palvelut. *Kuntoutus* 4, 29–37.
- Nonaka, I. & Takeuchi, H. 1995. *The Knowledge – Creating Company. How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation*. New York: Oxford University Press.

- Noschis, A. 1999. Toiminnalliset menetelmät ja voimavarasuuntautunut työote kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 2, 22–31.
- Onnismaa, J., Pasanen, H. & Spangar, T. (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. PS-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy.
- Pietiläinen, E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa T. Ladonlahti ym. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA kustannus, 330–340.
- Poteri, R. 2001. Sosiaali- ja terveysjärjestöt kuntouttajina. Teoksessa: T. Kallanranta ym.. *Kuntoutus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 547–556.
- Puumalainen, J. & Vilkkumaa, I. 2001. Kuntoutuksen historia, nykypäivä ja tulevaisuus. Teoksessa: T. Kallanranta, ym. *Kuntoutus*. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 16–29.
- Rantala, A. & Uotinen, S. 2005. Lapsen ja perheen arkea tukeva kuntoutus. *Kuntoutus* (4), 30–37.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 198.
- Rødbroe, I. & Janssen, M. 2006. Communication and Congenital Deafblindness. *Congenital Deafblindness and the Core Principles of Intervention*. Uden: Graphiset.
- Rødbroe, I. & Suosalmi, M. 2000. Vuorovaikutus ja kommunikaatio. Teoksessa V. Saar & S. Nurminen. (toim.) *Aistit väylänä vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon*. Helsinki: Painojussit Oy, 12–28.
- Rönneberg, J. & Borg, E. 2001. A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. *Scandinavian Audiology* 30, 67–77.
- Saar V. & Nurminen S.. 2000. *Aistit väylänä vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon*. Helsinki: Painojussit Oy, 12–28.
- Saar, V. 2000. *Aistit*. Teoksessa: V. Saar, ym. *Aistit väylänä vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon*. Helsinki: Painojussit Oy, 5-10.
- Sallila, P. & Malinen, A. 2002. Opettajuus muutoksessa. Aikuiskasvatuksen 43.vuosikirja. Vantaa: Dark Oy.
- Savolainen, T. 2006. *Laatujohdaminen*. Opintomateriaali. Jyväskylän avoin yliopisto

- Seikkula, J. & Arnkil, T. 2007. Dialoginen verkostotyö. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Shaw, S.L. 2005. Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology* 31, 51-71.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttavan arjen järjestäminen lapsen tueksi. kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Väitöskirjan käsikirjoitus. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, Stakes ja Suomen Kuntaliitto. 1999. Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000-luvulle. Valtakunnallinen suositus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Stähle, P. & Laento, K. 2000. Strateginen kumppanuus – avain uudistumiskykyyn ja ylivoimaan. Porvoo: WSOY.
- Syntymästään kuurosokean lapsen kuntoutusmallin kehittämisprojektin raportti. 2001-2003. Moniste. Jyväskylä: Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus.
- Talo, S. 2001. Kuntoutuminen monitieteisenä ja – tasoisena prosessina. Teoksessa: T. Kallanranta ym. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 55–66.
- Talo, S. 2002. Moniammatillisuus kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 3, 32–38.
- Tauriainen, L. 2000. Kohti yhteistä laatua. Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatukäsitykset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 165.
- Tynjälä & Nuutinen 1997. Muuttuva asiantuntijuus ja oppiminen korkeakoulutuksessa. Teoksessa: J. Kirjonen, ym. Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 182–195.
- Tähtinen, J. 1993. Tilastollisen analyysin tulkinnan lähtökohtia. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisusarja b:41.
- Veijola A. 2004. Väitöskirja. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos.
- Weisner, T.S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: unique features, defining differences and applied implications. Teoksessa: M. Leskinen (ed.) *Family in Focus*. New

Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 11–25.

Vygotski, L.S.1982. Ajattelu ja kieli. (alkup. 1931, suom. K. Helkama & A. Koski-Jännes) Espoo: Weilin & Göös.

Øvretveit, J. 1995. (suom. Hausen, Oinonen, Ranta-Aho & Ritanen) Moniammatillisen yhteistyön opas. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Helsinki: Hakapaino.

<http://www.kantti.net> 14.9.2007

<http://www.kuulonhuoltoliitto.fi> 14.9.2007

<http://www.nud.dk> 7.9.2007

<http://www.kuurosokeat.fi> 7.7.2007

<http://www.nkl.fi> 7.7.2007

<http://info.stakes.fi/mielekaselama> 24.11.2007

Marita Saarinen  
Saviontie 361  
41330 Vihtavuori  
050-534 8673

Johtaja Jouni Riihimäki  
Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus  
Kukkumäentie 27  
40600 Jyväskylä

## TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Anon tutkimuslupaa pro-gradutyölleni. Päättötyöni sisältyy Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen erityiskasvatuksen asiantuntijakoulutuksen maisterintutkintoon.

Päättötyöni tarkoituksena on perehtyä yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutumiseen kuulonäkövammaisten asiakkaiden kuntoutuksessa. Tämä kuntoutusmuoto on uusiin Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen toteuttamista kuntoutusmuodoista ja siksi sen toteutuksen seuranta sekä käytännön työn kehittämisen että toiminnan jatkumisen perustelemisen kannalta on näkemykseni mukaan tärkeää ja merkityksellistä. Kuntoutumiskeskuksen kurssivastaavana aiheeseen perehtyminen liittyy osaltaan myös työni vastuualueen hallintaan. Alustavien suunnitelmien mukaan pro-gradutyöni valmistuisi syksyllä 2006.

Tutkimukseni lähtökohtana on perhekeskeisen lähestymistavan ja moniammatillisen yhteistyön toteutuminen yksilöllisillä kuntoutuslaitosjaksoilla (liite). Näitä asioita pyrin kartoittamaan kyselytutkimusten ja haastattelujen sekä mahdollisesti tapauskohtaisen videoseurannan avulla. Kultakin tutkimukseen osallistuvilta perheeltä ja työntekijältä pyydetään kirjallinen tutkimuslupa erikseen (liite). Alustavan suullisen suostumuksen työpaikkani esimieheltä ja työntekijöiltä olen kysynyt jo aihetta suunnitellessani.

Laukaassa 13.3.2005

Marita Saarinen

Myönnän   X   / En myönnä      tutkimuslupaa

4.4.05 Jouni Riihimäki  
päiväys, allekirjoitus ja nimenselvennys  
Jouni Riihimäki

## Liite 2

Hyvät \_\_\_\_\_ vanhemmat!

Aivan aluksi KIITOS, että olette suostuneet mukaan tutkimukseemme, jonka toivomme kehittävän kuntoutuspalvelujamme yhä paremmin teidän tarpeitanne palveleviksi.

Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on Kelan kustantamaa kuntoutusta, jota voidaan toteuttaa sekä kuntoutujan kotipaikkakunnalla että Kuntoutumiskeskuksessamme Jyväskylässä. Näitä on pilottiprojektin jälkeen toteutettu Kelan maksusitoumuksella vuodesta 2004 lähtien. Kelan kuntoutuspäätöksestä ilmenee sovittujen kuntoutuskäyntikertojen määrä sekä kuntoutusjaksoon kuntoutujan lisäksi osallistuvat perheenjäsenet. **Kyselymme kohdistuu siis yksinomaan yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon - ei muuhun kuntoutustoimintaa.**

Olemme tehneet jaon, että käsite lähityöntekijät tarkoittaa tässä yhteydessä lapsen kotipaikkakunnalla toimivia lapsen hoidosta, kuntoutuksesta ja/tai opetuksesta vastaavia työntekijöitä, jotka toimivat lapsen kanssa päivittäin/viikoittain/kuukausittain kuten päivähoitajat, opettajat, avustajat, ohjaajat ym.. Terapeutit ovat omana ryhmänään.

Kuten puhelinkeskustelussamme sovimme, kyselylomakkeet postitetaan teille vastaus-kuorineen. Jakakaa ne eteenpäin henkilöille, jotka ovat olleet mukana lapsenne yksilöllisessä kuntoutuslaitosjaksoprosessissa.

Jokainen aikuinen perheenjäsen, joka on osallistunut yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon, vastaa omalla lomakkeellaan. Taustatiedot käsittävään lomakkeeseen vastaa vain yksi perheenjäsen. **Kaikki vastaukset ovat meille todella arvokkaita** tutkimuksen lopputuloksen kannalta, joten toivomme teidän jaksavan vastata molempiin osioihin. Kyselylomakkeiden tulee olla **palautettuna 17.2.2006 mennessä**.

Mikäli teillä on kysyttävää löydätte tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot kyselylomakkeen yläreunasta (yläviite: marita.saarinen@kuurosokeat.fi, 040 – 518 1938).

Vastaan kysymyksiinne mielelläni. Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Marita Saarinen  
kurssivastaava/  
tutkimuksesta vastaava työntekijä

Jouni Riihimäki  
johtaja

## KYSELYLOMAKE OSA 1 VANHEMPIEN / OMAISTEN VASTAUSLOMAKE

Jokainen aikuinen perheenjäsen, joka on osallistunut yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon, vastaa omalla lomakkeellaan.

### TAUSTATIEDOT

Ympyröi tai rastita vaihtoehdot, jotka ovat toteutuneet kohdallanne. Täydennä kysymysmerkillä olevat kohdat tai tyhjille riveille.

1. Vastaaaja on äiti \_\_\_ / isä \_\_\_, muu omainen, tarkenna \_\_\_\_\_

2. Taloudessamme asuu \_\_\_ aikuista, \_\_\_ lasta.

3. Samassa taloudessa asuvat muut omaiset, ketkä? \_\_\_\_\_

4. Monesko perheenne kaikista lapsista yksilölliselle kuntoutuslaitosjaksolle osallistunut lapsenne on? \_\_\_/\_\_\_ lapsesta

5. Mikäli lapsenne on aikaisemmin osallistunut kuntoutumiskursseille, mainitse kaksi viimeisintä.

a) milloin? \_\_\_\_\_

b) missä? \_\_\_\_\_

c) kurssin teema? \_\_\_\_\_

d) kurssille osallistuneet perheenjäsenet \_\_\_\_\_

6. Kelan antamassa päätöksessä yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson kestoksi on kirjattu \_\_\_ vrk ja ne toteutuivat seuraavasti:

a) ensimmäinen tapaamispäivä (päivämäärä) \_\_\_\_\_

b) viimeinen tapaamispäivä (päivämäärä) \_\_\_\_\_

c) jos kuntoutuslaitosjakso on vielä kesken, montako päivää on käyttämättä \_\_\_\_\_

7. Kuntoutujan lisäksi nimetyt osallistujat tai lukumäärä: \_\_\_\_\_

### YKSILÖLLISEEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSOON OSALLISTUJAT JA TAPAAMISET

8. Osallistumisesta yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon sovittiin

a) suullisella sopimuksella

b) kirjallisella sopimuksella

c) muulla tavoin, miten? \_\_\_\_\_

9. Kuulonäkövammainen Kuntoutumiskeskuksesta yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon osallistuivat:

osallistujat	suunnitteluun	toteutukseen	arviointiin
a) kuntoutusohjaaja			
b) kuurosokeuskuntouttaja			
c) psykologi			
d) sosiaalityöntekijä (Leo)			
e) näönkäytön- & liikkumistaidon ohjaaja (Harri)			
f) kommunikaatioasiantuntija (Airi)			
g) IT-asiantuntija (Rane)			
h) Taso-projektipäällikkö (Tytti)			
i) terapeutit, ketkä?			
j) muita, ketä?			

10. Kotipaikkakunnalta yksilöllisen kuntoutuslaitosjaksoon osallistuivat:

osallistujat	suunnitteluun	toteutukseen	arviointiin
a) isä			





## 17. Millaisia aiheita käsiteltitte?

aihe / useus	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	ei lainkaan
a) keskustelua kuntoutujan tilanteesta					
b) keskustelua perheen tilanteesta					
c) keskustelua kuntoutujan aistien käytöstä					
d) keskustelua kuntoutujan toiminnallisista /työtaidoista					
e) keskustelua kuntoutujan vuorovaikutustaidoista					
f) videointia tai yhteistä videoiden katselua ja niistä keskustelua					
g) sovittujen suunnitelmien/sopimusten toteutumisen arviointia					
h) uusien suunnitelmien/sopimusten tekemistä					
i) käytännön ohjeita kuntoutujan kanssa toimimiseen					
j) käytännön ohjeita perheen selviytymiseen arkisista pulmista					
k) tiedotusta erilaisista palveluista					
l) tiedotusta apuvälineistä sekä niiden käytön ohjausta					

## 18. Mitä muuta yhteistyötä sinulla oli Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden kanssa?

---

19. Olen ollut yhteydessä lähityöntekijöihin (hoitaja/ avustaja/ opettaja/ ohjaaja ym.):

millä tavoin?	työntekijän aloitteesta				omasta aloitteesta			
kuinka monta kertaa?	0	1-3	4-6	7-9	0	1-3	4-6	7-9
a) tapaamalla								
b) puhelimitse								
c) toisen työntekijän/omaisen välityksellä								
d) sähköpostilla/kirjeillä								
e) muulla tavoin, miten?								

20. Olen ollut yhteydessä terapeutteihin:

millä tavoin?	terapeutin aloitteesta				omasta aloitteesta			
kuinka monta kertaa?	0	1-3	4-6	7-9	0	1-3	4-6	7-9
a) tapaamalla								
b) puhelimitse								
c) toisen työntekijän/omaisen välityksellä								
d) sähköpostilla/kirjeillä								
e) muulla tavoin, miten?								

## 21. Millaisia aiheita käsiteltitte lähityöntekijöiden ja terapeuttien kanssa?

aihe / useus	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	ei lainkaan
a) keskustelua kuntoutujan					

elämäntilanteesta					
b) keskustelua perheen/vanhempien tilanteesta					
c) keskustelua työntekijöiden tilanteesta					
d) keskustelua kuntoutujan aistien käytöstä					
e) keskustelua kuntoutujan toiminnallisista /työtaidoista					
f) keskustelua kuntoutujan vuorovaikutustaidoista					
g) yhteistä videoiden katselua ja niistä keskustelua					
h) sovittujen suunnitelmien/sopimusten toteutumisen arviointia					
i) uusien suunnitelmien/sopimusten tekemistä					
j) käytännön ohjeita kuntoutujan kanssa toimimiseen					
k) ideointia perheen arjessa selviytymiseen					
l) tiedotusta erilaisista palveluista					
m) tiedotusta apuvälineistä tai kokeilua sekä niiden käytön ohjausta					

**22. Mitä muuta yhteistyötä sinulla oli lähityöntekijöiden ja terapeuttien kanssa?**

---



---

### YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON TAVOITTEET JA TOTEUTUMINEN

**23. Kuvaile omin sanoin, millaisia tavoitteita yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson aikana sovittiin.**

---



---

**24. Tavoitteiden toteutumista arvioitiin yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson aikana**

a) palautelomakkeella

b) keskustelemalla

c) videoiden avulla

d) muulla tavoin, miten? \_\_\_\_\_

**25. Mitkä yksilölliselle kuntoutuslaitosjaksolle asettamistanne tavoitteista toteutuivat?**

---



---

**26. Mitkä tekijät mielestäsi vaikuttivat siihen, että tavoitteet saavutettiin?**

---



---

**27. Mitkä tekijät mielestäsi vaikuttivat siihen, että tavoitteita ei saavutettu?**

---



---

**28. Jos, niin mitä olisitte vielä toivoneet otettavan huomioon lapsenne tai perheenne kannalta yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson suunnittelussa ja toteutuksessa.**

---



---

**29. Kuvaile, millaista olisi ollut parhaimmillaan yhteistyö eri ammattihenkilöiden kanssa samoin kuin ammattihenkilöiden keskinäinen yhteistyö.**

---

**30. Miten toivoisit yksilöllistä kuntoutuslaitosjaksoa ja yhteistyötä Kulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen kanssa kehitettävän jatkossa?**

---

**SUURKIITOS PANEUTUMISESTASI NÄIHIN ENSIMMÄISEN OSAN KYSYMYKSIIN!**

**KYSELYLOMAKKEEN TOINEN OSA KARTOITTA A PALVELUJEMME LAATUA.  
TOIVON, ETTÄ JAKSAT VASTATA MYÖS SIIHEN.**

**VASTAA VAIHTOEHTOKYSYMYKSIIN YMPYRÖIMÄLLÄ NUMERO, JOKA MIELESTÄSI  
PARHAITEN VASTAA NÄKEMYSTÄSI SEKÄ ASIAN TOTEUTUMISESTA ETTÄ TÄRKEYDESTÄ.**

## Liite 3

## KYSELYLOMAKE OSA 2

Vastaa kysymyksiin ympyröimällä oikeanpuoleisista sarakkeista lausetta vastaavat vaihtoehdot.

Kuinka asia toteutui	Kuinka tärkeänä pidät asiaa
1=aina	1=erittäin tärkeä
2=lähes aina	2=tärkeä
3=harvoin	3=melko tärkeä
4=ei koskaan	4=ei tärkeä

**YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON SUUNNITTELU JA TOTEUTUMINEN**

31. Olen ollut mukana lapseni kuntoutussuunnitelman laatimisessa kuntoutuksesta vastaavan tahon kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

32. Kuntoutussuunnitelman tavoitteet on asetettu minua kuullen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

33. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

34. Olen ollut mukana lapseni yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson suunnittelussa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

35. Kuntoutuslaitosjakson tavoitteet on asetettu minua kuullen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

36. Lapseni tilanne, tarpeet ja voimavarat on huomioitu suunnittelussa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

37. Perheeni tilanne, tarpeet ja voimavarat on huomioitu suunnittelussa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

38. Olen ollut mukana yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tapaamisissa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

39. Keskusteluissa on kysytty mielipidettäni.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

40. Mielipiteeni ja ehdotukseni on otettu huomioon.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

41. Olen saanut riittävästi tietoa päätösteni pohjaksi.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

42. Lähityöntekijät ja terapeutit sitoutuivat olemaan mukana kuntoutuslaitosjaksossa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

43. Toimintatavoista on sovittu yhdessä kotipaikkakunnan ja Kuntoutumis-keskuksen työntekijöiden kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

**YHTEISTYÖ KUNTOUTUMISKESKUKSEN  
TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA**

Kuinka asia toteutui	Kuinka tärkeänä pidät asiaa
1=aina	1=erittäin tärkeä
2=lähes aina	2=tärkeä
3=harvoin	3=melko tärkeä
4=ei koskaan	4=ei tärkeä

44. Kuntoutumiskeskuksen työntekijöillä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

45. Olen voinut kertoa asioistani avoimesti ja luottamuksellisesti.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

46. Olen saanut tietoa lapseni tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

47. Mielipiteeni ja ehdotukseni on kuultu.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

48. Olen voinut kysyä työntekijöiltä neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

49. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

50. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja pystyn toteuttamaan niitä lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

51. Olen ollut mukana arvioimassa yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutumista

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

52. Olen voinut antaa palautetta tai kehittämisehdotuksia työntekijän toiminnasta.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

53. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

54. Työntekijät ovat hyväksyneet tapani osallistua lapseni kuntoutukseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

55. Olen voinut kysyä neuvoja ja ohjeita perheeni tilanteeseen liittyen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

56. Työntekijät ovat kunnioittaneet perheeni etenemistähtia lapsen kuntouttamisessa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

57. Yhteistyö toimi.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

**YHTEISTYÖ LÄHITYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA  
YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON AIKANA**

Kuinka asia toteutui	Kuinka tärkeänä pidät asiaa
1=aina	1=erittäin tärkeä
2=lähes aina	2=tärkeä
3=harvoin	3=melko tärkeä
4=ei koskaan	4=ei tärkeä

58. Lähityöntekijöillä on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

59. Olen saanut tietoa lapseni tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

60. Mielipiteeni ja ehdotukseni kuntoutuksen toteuttamisessa on kuultu.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

61. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

62. Työntekijät ovat ottaneet vastaan yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tarjoamia tietoja ja käytänteitä omaan työhönsä lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

63. Olen voinut arvioida kuntoutuksen toteutumista.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

64. Olen voinut kysyä työntekijöiltä neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

65. Työntekijät ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

66. Työntekijät ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja pystyn toteuttamaan niitä lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

67. Työntekijät ovat hyväksyneet tapani osallistua lapseni kuntoutukseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

68. Olen voinut antaa palautetta tai kehittämisehdotuksia työntekijän toiminnasta.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

69. Yhteistyö toimi.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

**YHTEISTYÖ TERAPEUTTIEN KANSSA YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON AIKANA**

Kuinka asia toteutui	Kuinka tärkeänä pidät asiaa
1=aina	1=erittäin
2=lähes aina	tärkeä
3=harvoin	2=tärkeä
4=ei koskaan	3=melko tärkeä
	4=ei tärkeä

70. Terapeuteilla on ollut riittävästi aikaa keskustella kanssani.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

71. Olen saanut tietoa lapseni tilanteesta ja kuntoutumisen etenemisestä.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

72. Mielipiteeni ja ehdotukseni kuntoutuksen toteuttamisessa on kuultu.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

73. Olen voinut luottaa tehtyihin sopimuksiin.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

74. Terapeutit ovat ottaneet vastaan yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson tarjoamia tietoja ja käytänteitä omaan työhönsä lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

75. Olen voinut arvioida kuntoutuksen toteutumista.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

76. Olen voinut kysyä terapeuteilta neuvoja ja ohjeita omaan toimintaani lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

77. Terapeutit ovat tarjonneet ohjausta ja tukea lapseni kanssa toimimiseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

78. Terapeutit ovat varmistaneet, että olen ymmärtänyt ohjeet ja pystyn toteuttamaan niitä lapseni kanssa.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

79. Terapeutit ovat hyväksyneet tapani osallistua lapseni kuntoutukseen.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

80. Olen voinut antaa palautetta tai kehittämissuhteita terapeutin toiminnasta.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------

81. Yhteistyö toimi.

1 2 3 4	1 2 3 4
---------	---------



## YKSILÖLLISEN KUNTOUTUSLAITOSJAKSON VAIKUTTAVUUS

Kuinka asia toteutui	Kuinka tärkeänä pidät asiaa
1=aina	1=erittäin
2=lähes aina	tärkeä
3=harvoin	2=tärkeä
4=ei koskaan	3=melko tärkeä
	4=ei tärkeä

### 82. Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on edesauttanut kuntoutujan arjessa selviytymistä

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

#### Miten: ympyröi toteutuneet vaihtoehdot

- lisäämällä kuntoutujan tietoa aistien käytön hyödyntämisestä
- lisäämällä kuntoutujan tietoa apuvälineiden/palvelujen hyödyntämisestä
- kehittämällä kuntoutujan käytännön taitoja päivittäisissä toimissa/ leikissä/ koulunkäynnissä/ työssä
- kehittämällä kuntoutujan vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitoja
- kuntoutujalle tarpeellisten palvelujen järjestymisen kautta
- muulla tavoin, miten \_\_\_\_\_

### 83. Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on palvellut perheeni arjessa selviytymistä

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

#### Miten: ympyröi toteutuneet vaihtoehdot

- lisäämällä perheenjäsenten ymmärrystä kuntoutujan aistien käytön ongelmista
- lisäämällä perheenjäsenten tietoa kuntoutujan aistien käytön hyödyntämisestä
- lisäämällä perheenjäsenten tietoa apuvälineiden/palvelujen hyödyntämisestä
- kehittämällä perheenjäsenten käytännön taitoja toimia kuntoutujan kanssa päivittäisissä toimissa/ leikissä/ koulunkäynnissä/ työssä
- perheenjäsenten ja kuntoutujan yhteisen vuorovaikutuksen kehittämisessä
- perheen arkipäivän tilanteista selviytymisen tukemisessa
- kuntoutujalle/perheelle tarpeellisten palvelujen järjestymisen kautta
- muulla tavoin, miten \_\_\_\_\_

**84. Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on palvellut työntekijöitä.**

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

**Miten:**

- a) lisäämällä työntekijän ymmärrystä kuntoutujan aistien käytön ongelmista
- b) lisäämällä työntekijöiden tietoa kuntoutujan aistien käytön hyödyntämisestä
- c) lisäämällä työntekijän tietoa apuvälineiden/palvelujen hyödyntämisessä
- d) kehittämällä työntekijän käytännön taitoja toimia kuntoutujan kanssa päivittäisissä toimissa/ leikissä/ koulunkäynnissä/ työssä
- e) lisäämällä työntekijöiden ja kuntoutujan yhteistä vuorovaikutusta
- f) lisäämällä työntekijöiden ja perheen välistä vuorovaikutusta
- g) lisäämällä työntekijöiden keskinäistä vuorovaikutusta
- h) muulla tavoin, miten \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**85. Yksilölliselle kuntoutuslaitosjaksolle asettamamme tavoitteet saavutettiin?**

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

**Mitkä:**

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_
- d) ei mitkään
- e) en osaa sanoa

**VIDEOIDEN HYÖDYNTÄMINEN**

**Mikäli yksilöllisellä kuntoutuslaitosjaksolla käytettiin videotia, vastaa myös näihin kysymyksiin. Mikäli vastaat myöntävästi, voitko kuvata tyhjille riveille, miten ne teitä palvelivat.**

**Videoiden käyttö palveli:**

**86. yksilöllisen kuntoutuslaitosjakson toteutuksen suunnittelussa.**

- a) videoita ei käytetty tähän tarkoitukseen  
b) jos palvelivat, niin miten?

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

---



---

**87. kuntoutumismenetelmien/apuvälineiden kokeilussa.**

- a) videoita ei käytetty tähän tarkoitukseen  
b) jos palvelivat, niin miten?

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

---



---

**88. vuorovaikutus- /toimintatilanteiden arvioinnissa.**

- a) videoita ei käytetty tähän tarkoitukseen  
b) jos palvelivat, niin miten?

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

---



---

**89. kuntoutumisprosessin etenemisen seurannassa.**

- a) videoita ei käytetty tähän tarkoitukseen  
b) jos palvelivat, niin miten?

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

---



---

**90. oman oppimisen välineenä**

- a) videoita ei käytetty tähän tarkoitukseen  
b) jos palvelivat, niin miten?

1	2	3	4	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---	---	---

---



---

**SUURKIITOS VAIVANNÄÖSTÄSI!  
JA OIKEIN HYVÄÄ KEVÄÄN  
JATKOA!**

#### Liite 4

### KUNTOUTUMISKESKUKSEN TYÖNTEKIJÖIDEN HAASTATTELUKYSYMYKSET

#### 1. KUNTOUTUSSUUNNITELMA JA KOKONAISVASTUU

- Miten näette Knkk:n roolin kuntoutujan kokonaisvaltaisessa kuntoutumisessa suhteessa muihin tahoihin?
- Miten näette kuntoutus-, päivähoito- ja/tai opetussuunnitelmien kytkeytyvän yksilölliseen kuntoutuslaitosjaksoon ja kuntoutujan kokonaistavoitteisiin?

#### 2. YKSILÖLLISESTÄ KUNTOUTUSLAITOSJAKSOSTA SOPIMINEN JA TIEDOTTAMINEN

- Miten yksilöllisistä kuntoutuslaitosjaksoista tiedottaminen tulisi mielestänne järjestää, jotta kaikki osalliset olisivat asiasta tietoisia ja sitoutuisivat mukaan?
- Miten tulisi sopia kunkin tahon/työntekijän rooli työryhmässä ja työnjako (kirjallinen/suullinen/jakelu)?

#### 3. TAVOITTEISTA JA TOIMINTATAVOISTA SOPIMINEN, TYÖNJAKO JA ARVIOINTI

- Miten tämä mielestänne toteutuisi parhaiten?
- Tulisiko tavoitteet, seuranta, suunnitelmien tarkistus ja arviointi sopia kirjallisesti?
- Miten monialainen asiantuntijuus tulisi yksilöllisessä kuntoutuslaitosjaksossa mielestänne hyödyntää työnjaollisesti?

#### 4. YHTEISTYÖ

- Miten varhaisvaiheen tiedottaminen ja tuen järjestäminen vanhemmille tulisi mielestänne toteuttaa?
- Kuinka lähityöntekijöiden roolia kuntoutujan päivittäisessä kuntouttamisessa voidaan tukea?
- Miten toteutuisi parhaiten monialaisen verkoston yhteistyö ja paikallistahojen tuki perheelle

#### 5. VIDEOINNIN HYÖDYNTÄMINEN

- Mikä rooli videoinnilla on yksilöllisessä kuntoutuslaitosjaksossa?
- Miten niiden käyttöä olisi mahdollista tehostaa ja monipuolistaa?