



Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa

Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat
hyvät käytännöt

Salla Sipari, Nea Vänskä
ja Kirsi Pollari



Kirjoittajat

Salla Sipari, FT, yliopettaja
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Nea Vänskä, TtM, lehtori
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Kirsi Pollari, OTM, TtM, YTM, erityisasiantuntija
Lastensuojelun Keskusliitto
etunimi.sukunimi@lskl.fi



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

© Kirjoittajat ja Kela

Graafinen suunnittelu Pekka Loiri

ISBN 978-952-284-025-7 (pdf)

ISSN-L 2343-2780

ISSN 2343-2799 (verkkojulkaisu)

Julkaisija: Kela, Helsinki, 2017

KELAN TUTKIMUS

julkaisut@kela.fi
www.kela.fi/tutkimus
www.fpa.fi/forskning
www.kela.fi/research



Tiivistelmä

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. **Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5, 2017. 102 s. ISBN 978-952-284-025-7 (pdf).

Lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa on varmistettava, että turvataan YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen kirjattu lapsen oikeus osallistua. Tässä tutkimuksessa tarkoituksena oli tuottaa kuvaus lapsen kuntoutuksen hyvistä käytännöistä, jotka vahvistavat lapsen osallistumista ja toimijuutta arjessa. Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin lasten yksilöllisinä toiminnallisina haastatteluina, ammattilaisten ja vanhempien fokusryhmäkeskusteluina sekä tulevaisuustyöpajana. Osallistujat olivat vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavia lapsia (N = 6), lasten kuntoutuksen ammattilaisia HUS:sta ja yksityisistä yrityksistä (N = 30) ja lasten vanhempia (N = 4). Tutkimuksen tulokset osoittivat, että lapselle merkityksellinen toiminta arjessa mahdollistuu kolmen toisiinsa nivoutuvan elementin kautta, jotka ovat lapsi toimijana, mieluisa toiminta ja yhteistoiminta. Lapsi toimijana käsittää lapsen identiteetin ja minäkuvan, tunteet ja haaveilun, osallisuuden yhteisössä sekä lapsen oman tahdon ilmaisun ja asioihin vaikuttamisen. Lapsen mieluisa toiminta on lapsen maailmaan kiinnittyvää ja lapsentahtista. Se sisältää oppimista ja onnistumista, elämyksellisyyttä ja leikillisyyttä ja tuottaa iloa. Yhteistoiminta rakentuu vastavuoroisessa neuvottelussa sisältäen joustavuutta, vastuun ottoa ja jatkuvuutta. Yhteistoiminta edellyttää valmistautumista ja rakentuu yhteisenä oppimisprosessina, jota suuntaavat yhdessä sovitut tavoitteet ja käytännöt. Lapsen merkityksellisen toiminnan rakentumista arjessa ohjasivat seuraavat arvot: turvallisuus, luottamus, rohkeus, rehellisyys ja yhdenvertaisuus. Lapsen kuntoutuksen hyvän käytännön tekijät ilmensivät yksilöllisten voimavarojen korostamista, lapsen osallistumisen tavoitteiden suuntaisten ratkaisujen löytymistä yhdessä sekä perheen arjen sujumisen tärkeyttä. Moniääninen lapsen edun punninta kuntoutuksessa toteutuu lapsen, perheen ja ammattilaisten kumppanuudessa yhdessä neuvotellen.

Avainsanat: kuntoutus, lapset, lapsen etu, osallistuminen, toimijuus, hyvät käytännöt

Sammandrag

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. **Tillgodoseende av barnets intresse inom habiliteringen. Delaktighet och aktörskap stärker god praxis.** Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: rapporter 5, 2017. 102 s. ISBN 978-952-284-025-7 (pdf).

För att säkra barnets intresse inom habiliteringen bör man försäkra sig om att barnets rätt att vara delaktigt enligt FN:s konvention om barnens rättigheter följs. Syftet med den här studien var att ta fram en beskrivning av sådan god praxis inom barnhabiliteringen som stärker barnets aktörskap och delaktighet i vardagen. Datainsamlingen för studien förverkligades genom aktiva individuella intervjuer med barnen, fokusgruppintervjuer med yrkesutbildade personer och föräldrar samt genom en framtidsworkshop. Deltagarna var barn som beviljats krävande medicinsk habilitering (n = 6), yrkesutbildade personer inom barnrehabiliteringen vid HNS och privata företag (n = 30) samt barnens föräldrar (n = 4). Resultaten visade att meningsfull aktivitet för barnet i vardagen möjliggörs genom tre med varandra sammanhängande element. Dessa är: barnet som aktör, angenäm aktivitet och samverkan. Barnet som aktör omfattar barnets identitet och jagbild, känslor och drömmar, delaktighet i en gemenskap samt barnets möjlighet att påverka och uttrycka sin egen vilja. Barnets angenäma aktivitet är sådant som hänför sig till barnets värld och sker i barnets egen takt. Aktiviteterna innehåller lärande och känsla av att lyckas, upplevelserikedom, lekfullhet samt skapar glädje. Samverkan byggs upp genom ömsesidig förhandling, innehållande flexibilitet, ansvarstagande och kontinuitet. Samverkan förutsätter förberedelse och bottnar i en gemensam läroprocess, som styrs av överenskomna mål och praktikaliteter. Barnets meningsfulla aktiviteter i vardagen styrdes av följande värderingar: trygghet, tillit, mod, ärlighet och likvärdighet. Faktorer som ingår i god praxis inom habilitering för barn uttrycktes genom att betona individuella resurser, genom att tillsammans hitta lösningar som är i linje med barnets delaktighetsmål samt genom att beakta vikten av att familjens vardag löper. Genom att möjliggöra barnets, föräldrarnas och de yrkesutbildade personernas kompanjonskap, och gemensamt förhandla kan barnets mångfasetterade habiliteringsintresse avvägas.

Nyckelord: habilitering, rehabilitering, barn, barnets bästa, deltagande, aktörskap, god praxis

Summary

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. **Realisation of the child's interest in rehabilitation. Good practices that enhance participation and agency.** Helsinki: Social Insurance Institution of Finland, Social security and health reports 5, 2017. 102 pp. ISBN 978-952-284-025-7 (pdf).

To ensure the child's best interest in rehabilitation it is important to make sure that the child's right to participation according to the United Nations Convention on the Rights of the Child is secured. The purpose of this study was to produce a description of good practices in rehabilitation for children that enhance the child's agency and participation in everyday life. The data was collected through individual functional interviews with the children, focus group discussions with professionals and parents, and future workshops. The participants consisted of children receiving intensive medical rehabilitation (N = 6), professionals in rehabilitation for children at the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS) and private enterprises (N = 30) and parents (N = 4). The results showed that the child's meaningful everyday activity is enabled through three inter-related elements which are the child as an actor, enjoyable activity and collaboration. The child as an actor entails the child's identity and self-image, feelings and dreams, participation in the community, and expressing the child's own will and being able to influence matters. Enjoyable activity for the child is connected to the child's world and happens at the child's pace. It includes learning and succeeding, experiences, playfulness, and brings joy. Collaboration is built on reciprocal negotiation that includes flexibility, taking responsibility and continuity. Collaboration requires preparedness and is built as a common learning process that is directed by goals and practices agreed on together. Meaningful activity for the child in everyday life was directed by the following values: security, trust, courage, honesty and equality. Good practices in rehabilitation for children emphasized individual resources, finding solutions according to the child's participation goals together and the importance of managing daily life for the family. The best interest of the child in rehabilitation is negotiated in strong collaboration with the child, the family and professionals.

Keywords: rehabilitation, children, child's best interest, participation, agency, good practices

Alkusanat

Vaativaa lääkinällistä kuntoutusta tarvitsevilla lapsilla kuntoutus on usein osa tavanomaista arkea. Tällöin arjen rutiineihin liittyy kuntoutuksen ammattilaisten ohjaamia tai ohjeistamia toimia, joiden tarkoituksena on edistää lapsen toimintakykyä, terveyttä ja erityisesti lapsen osallistumista toimintaan omassa arjessaan. Usein nämä ohjeelliset toimet ovat perheen aikuisten ja ammattilaisten yhdessä määrittämiä ja sopimia. Lapsen omaa näkökulmaa ja toiveita tulisi kuunnella huolellisesti ja kunnioittaa, koska lapsella on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukainen oikeus osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin.

Tämä tutkimus on osa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanketta. Hankkeen tarkoitus oli kehittää kuntoutusalan ammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavien lasten sekä heidän läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja hyviä käytänteitä. Tavoitteena oli vahvistaa lapsen osallistumista ja toimijuutta lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Lapsen osallistumista ja toimijuutta tarkastellaan lapselle itselleen mielekkäisiin arjen toimintoihin liittyvinä, mutta yhtäältä myös osallistumisena kehittäjäkumppanina kuntoutusprosessin eri vaiheisiin yhdessä aikuisten kanssa.

LOOK-hanke toteutettiin vuosina 2014–2017 Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Lastensuojelun Keskusliiton yhteistyönä ja Kelan kehittämisrahoituksen (KKRL 12 §) mahdollistamana. Kehittäjäkumppaneita olivat lasten kuntoutuksen asiantuntijayritykset Resiinafysio (nyk. Fysios), Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus, jotka tarjoavat Kelan rahoittamaa lasten vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Kehittämiseen osallistui lisäksi useita HUS:n lasten ja nuorten sairaalan kuntoutusalan asiantuntijoita.

LOOK-hankkeen kehittämistyö sovelsi toimintatutkimuksellista lähestymistapaa edeten prosessimaisesti kolmen vaiheen kautta. Kehittämistyön ensimmäisessä eli suunnitteluvaiheessa kuvattiin jo olemassa olevia, toimivia hyviä käytäntöjä ja tulevaisuudessa tarvittavia hyviä käytäntöjä lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistumiseksi sekä lapsen edun arvioimiseksi kuntoutuksessa. Suunnitteluvaiheen aineistonkeruu toteutettiin vuonna 2015 kahdella tavalla. Ensinnäkin toteutettiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus (Vänskä ym. 2016). Toiseksi toteutettiin tässä julkaisussa raportoitu laadullinen osatutkimus lasten ja heidän vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta tarkasteltuna. LOOK-hanke jatkui vuonna 2016 siten, että ensimmäisen vaiheen tulosten pohjalta

toisessa eli toteutusvaiheessa kehitettiin ja pilotoitiin uusia hyviä käytäntöjä ja kolmannessa eli viimeisessä havainnointi- ja reflektointivaiheessa vuonna 2017 tuloksia arvioitiin ja juurrutettiin koulutusten ja julkaisujen kautta.

Kehittäminen on aina ennen kaikkea yhteistä ponnistelua, ja näin oli myös LOOK-hankkeessa. Lähetämme sydämelliset kiitokset kaikille lapsille, lasten vanhemmille ja ammattilaisille osallistumisesta tämän kehittämistyön aineistonkeruuseen ja arvokkaiden kokemusten sekä ajatusten jakamisesta. Julkaisun kieliasun viimeistelyssä on auttanut Metropolia Ammattikorkeakoulun suomen kielen ja viestinnän lehtori Marianne Roivas, kiitos sinulle.

Lämmin kiitos kuuluu LOOK-hankkeen aktiivisille ja asiantunteville ohjausryhmän jäsenille, jotka ovat

- Maarit Karhula, TKI-asiantuntija, toimintaterapeutti, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
- Helena Mäenpää, lasten neurologi, kuntoutuksen erityispätevyys, HUS/Kuntoutusyksikkö
- Paula Määttä, professori emerita, perhetutkimus
- Riikka Peltonen, vastaava suunnittelija, kuntoutusryhmä, Kela
- Jaana Sellman, FT, puheterapeutti, työnohjaaja, Motivoice Oy
- Suvianna Hakalehto, lapsi- ja koulutusoikeuden apulaisprofessori, Itä-Suomen yliopisto

Toivomme tässä julkaisussa esille tulevien merkityksellisten näkökulmien hyödyttävän lasten kanssa työskenteleviä eri alojen ammattilaisia, mutta ennen kaikkea myös lapsia ja heidän perheitään parhaan mahdollisen kuntoutumisen rakentumiseksi yhdessä.

”Kun kasvaa ihmiseksi
täytyy kokeilla,
onko peltisiivet kalalokeilla,
ja minkälaisin siivin lentää
valtameren suola
ja onko muovivaahtoa
sen hurjan härän kuola.

Täytyy koetella, koskea
ja katsella ja haistella,
täytyy multaan painaa poskea
ja vettä maistella.
Silloin tietää millaisessa maailmassa
täytyy asua.

Mutta kaikkea ei ehdi nähdä,
paljon vilahtaa ohi
ja joka hetki syntyy jotain,
joka muuttaa maailmaa.”
(Ilpo Tiihonen)

Helsingissä keväällä 2017

Salla Sipari, Nea Vänskä ja Kirsi Pollari

Sisältö	
1 Johdanto	11
2 Lapsen edun arviointi toiminnan lähtökohtana	13
3 Osallistuminen ja toimijuus lapsen kuntoutuksessa	15
3.1 Lapsen osallistuminen kuntoutusprosessiin.....	15
3.2 Osallistuminen lapsen kuntoutumisessa	16
3.3 Lapsi toimijana omassa arjessaan.....	18
4 Yhteistoimijuus lapsen parhaaksi	22
4.1 Yhdessä toimiminen – jaettua ja yhteistä toimijuutta.....	22
4.2 Kuntoutus- ja yhteistoimintaprosessit yhdessä	24
5 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tehtävät	26
6 Tutkimuksen toteutus	27
6.1 Tutkimuksellinen lähestymistapa	27
6.2 Osallistujien valinta	27
6.3 Aineistonkeruu ja osallistujien kuvaus.....	28
6.4 Aineiston analyysi.....	31
6.5 Eettiset näkökulmat.....	33
7 Tuloksena hyviä käytäntöjä edistäviä ja estäviä tekijöitä lapsen kuntoutuksessa	35
7.1 Lapsen toimijuus hänelle merkityksellisissä arjen askareissa	35
7.2 Lapsen osallistumisen ja toimijuuden tukeminen ammattilaisten näkökulmasta.....	38
7.3 Yhteistoimijuuden rakentamisen toimintatavat.....	47
7.4 Lapsen etu ammattilaisten sekä vanhempien näkökulmasta.....	50
7.5 Tulevaisuuden hyvät käytännöt lapsen kuntoutuksessa ammattilaisten sekä vanhempien näkökulmasta	60
8 Päätelmät hyvistä käytännöistä ja yhteenvedo lapsen edun toteutumisesta kuntoutuksessa	64
8.1 Päätelmiä lapsen näkökulmasta.....	64
8.2 Päätelmiä ammattilaisten näkökulmasta.....	66
8.3 Päätelmiä ammattilaisten ja vanhempien näkökulmasta.....	68
8.4 Lapselle merkityksellisen toiminnan tekijät	72
8.5 Lapselle merkityksellisen toiminnan rakentuminen	75

9 Pohdinta hyvien käytäntöjen kehittämiseksi lapsen kuntoutumisessa	78
9.1 Tulosten pohdinta.....	78
9.2 Kehittämisen ja jatkotutkimusten kohteita.....	88
9.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	90
Lähteet.....	93
Liiteluettelo.....	102

1 Johdanto

Lapsen etua ja lapsen oikeuksia osallistua tarkastellaan yhteiskunnassamme lakien ja premissien, väitelauseiden, puitteissa. Ne ovat lähtökohdiltaan järjestelmäkeskeisiä, tiedolla ohjaavia ja kansalaisten yhdenvertaiseen kohteluun pyrkiviä. Lasten kuntoutuksen käytännössä ne kuitenkin jäävät usein etäisiksi ja vaikeasti ymmärrettäviksi asioiksi, jotka eivät aidosti ohjaa kuntoutuksen toimintakäytänteitä. Tässä tutkimuksessa konkretisoidaan, mitä merkityksiä lapsen etu ja lapsen oikeus osallistua kuntoutukseen käytännössä saavat.

Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia kuntoutuksen hyviä käytänteitä ei ole vielä riittävästi kehitetty ja tutkittu. Lapsen osallistumisen arviointimenetelmiä ei ole johdonmukaisesti käytössä Suomessa ja kuntoutuksen toteuttamista konkreettisesti ohjaavia ja tutkittuja toimintatapoja on vähän. Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavat tekijät kirjallisuuden pohjalta painottavat lapsen oman näkökulman arvostamista ja ammattilaisten lapsilähtöisen asenteen merkitystä. Lapsen osallistuminen tasa-arvoisena kumppanina kuntoutumisensa suunnitteluun vaatii toimintatapojen kehittämistä sovituuksi sekä organisaation toiminta- ja arvokulttuuriin sidotuiksi prosesseiksi, jotka perustuvat luottamukseen ja yksilöllisiin tarpeisiin sekä joustavat lapsentahtisesti ja perheen tilanteen mukaan. (Vänskä ym. 2016.)

Tässä tutkimuksessa lapset ja heidän vanhempansa osallistuvat ammattilaisten kanssa tiedon tuottamiseen toiminnallisissa haastatteluissa, fokusryhmähaastatteluissa ja tulevaisuustyöpajoissa. Tässä julkaisussa lapsella tarkoitetaan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavaa lasta tai nuorta, joka on alle 18-vuotias. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttäjänä lapsesta voidaan käyttää käsitettä potilas tai asiakas, mutta tässä tutkimuksessa lapset osallistuvat ja toimivat aktiivisina tiedon tuottajina ja siksi heistä käytetään myös käsitettä kumppani. Kumppanuus ja yhteistoiminta konkretisoituu eri näkökulmien kuuntelemisena ja yhteisten uusien toimivien ratkaisujen löytämisenä. Eri näkökulmien ymmärtämiseksi ja uusien toimintatapojen luomiseksi tässä tutkimuksessa on hyödynnetty erilaisia aineistonkeruun tapoja.

Kuntoutuksen arvot painottavat jokaisen yksilön oikeuksia ja mahdollisuuksia osallistua yhdenvertaisena yhteiskuntaan. Ihmisarvo on ihmisoikeuksien ja siten kuntoutumisen perusta, jolle kuntoutuksen toimintatavat rakentuvat. Kuntoutuksen käytäntöjen tarkastelu ihmisarvon toteutumisen peilinä näyttää meille monia toimintatapoja, joissa ihmisarvon mukaisen itsemääräämisoikeuden ja oman näkökulman ilmaisun mahdollisuuden tulisi toteutua. Aikuisilla on vastuu siitä, että lapsen osallistuminen ja oman näkökulman ilmaisu sekä sen huomioon ottaminen päätöksenteossa on mahdollista. Samaan aikaan lapsella on oikeus myös kieltäytyä osallistumisesta. Lapsen oikeuksien ja lapsen edun toteutumiseksi on rakennettava toimintatapoja, jotka ohjaavat lapsen osallistumisen mahdollistavaan yhteistoimijuuteen.

Tässä tutkimuksessa tarkoitus on kuvata lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia kuntoutuksen hyviä käytäntöjä nyt ja tulevaisuudessa lasten, heidän vanhempiensa sekä ammattilaisten näkökulmasta. Tavoitteena on lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistuminen arjen toiminnoissa lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Tuloksia voi hyödyntää kehitettäessä lapsen kuntoutumiseen liittyviä, perheiden ja ammattilaisten yhteistoimijuuteen perustuvia toimintatapoja.

2 Lapsen edun arviointi toiminnan lähtökohtana

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3 artikla edellyttää, että kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista sopimusvaltiossa valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea on korostanut lapsen edun ja lapsen oikeuksien välistä yhteyttä: lapsen etu toteutuu, kun hänelle lapsen oikeuksien sopimuksessa turvatut oikeudet toteutuvat. (CRC/C/GC/12.)

Lapsen etua siis määrittelevät lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteet, jotka asettavat rajoja lapsen edun mukaisen ratkaisun harkinnalle ja antavat näkökohtia, joiden perusteella ratkaisun voidaan arvioida olevan lapsen edun mukainen tai sen vastainen. Lapsen oikeuksien sopimuksessa ei erikseen määritellä, mitä lapsen edulla kussakin yksittäisessä tilanteessa tarkoitetaan, vaan kyse on nimenomaan lapsen etua parhaiten toteuttavan ratkaisun punninnasta ja harkinnasta.

Lapsen etu on joustava ja mukautuva käsite, joka määrittyy yksittäisen lapsen kohdalla tilannekohtaisesti. Osaltaan tästä syystä lapsen edun käsitettä on arvosteltu avoimuudesta ja epätarkkuudesta, ja sitä on pidetty subjektiivisena ja arvioitsijasta riippuvaisena. Esimerkiksi eri asiantuntijat voivat samassa tilanteessa esittää lapsen edusta erilaisia perusteltuja näkemyksiä. Lapsen etua on myös kritisoitu siitä, että sen sisältö määräytyy herkemmin aikuisten kuin lapsen intressien perusteella.

Lapsen oikeuksien sopimus ei anna yksiselitteisiä ratkaisuja lapsen edun määrittämiseen, kuten eivät tee myöskään muut ihmisoikeusasiakirjat tai avoimia säännöksiä sisältävät lait. Ihmisoikeussopimusten luonteeseen kuuluu olennaisena osana tulkinta ja haasteellisuus intressien tasapainottamisessa. Tästä syystä lapsen edun arvioinnissa joudutaan välttämättä pohtimaan asiaa myös muiden asiassa merkityksellisten tahojen kannalta. Vastassa voi olla toisen lapsen etu, huoltajan etu tai esimerkiksi laajempi sosiaalinen etu. Olennaista on kuitenkin löytää lapsen ihmisoikeuksia parhaalla mahdollisella tavalla toteuttava tulkinta.

Vaikka lapsen edun määrittelyyn sisältyy aina punnintaa, eivät kriteerit lapsen edun mukaisen päätöksen arviointiin ole kuitenkaan epämääräiset. **Lapsen edun kriteereitä ovat ensinnäkin** ihmis- ja perusoikeudet. Myös kansallisessa lainsäädännössä on pyritty määrittelemään lapsen edun kriteereitä. Esimerkiksi lastensuojelulain (L 417/2007) 4 §:n mukaan lapsen etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut turvaavat lapselle tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet, mahdollisuuden saada ymmärtämystä ja hellyyttä sekä iän ja kehitystason mukaisen valvonnan ja huolenpidon, taipumuksia ja toivomuksia vastaavan koulutuksen, turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden, itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen, mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asiois-

saan sekä kielellisen, kulttuurisen ja uskonnollisen taustan huomioimisen. Myös sosiaalihuoltolain (L 1301/2014) 4 § ja 5 § määrittelevät lähtökohtia lapsen edun mukaisen ratkaisun löytämiseen sosiaalihuollon toiminnassa.

Toinen tärkeä osa lapsen edun määrittelyä ovat lapsen omat näkemykset ja mielipiteet. Se, miten lapsi arvottaa tai priorisoi asioita ja mitä toivoo ja kokee tärkeäksi, selviää vasta lapselta itseltään kysyttäessä ja häntä kuunneltaessa. Lapsen näkemysten huomioiminen ei tarkoita sitä, että lapsi välttämättä voi päättää asiassaan. Se, missä määrin lapsen mielipide painaa häntä koskevassa päätöksenteossa, riippuu olennaisesti myös lapsen kyvystä ymmärtää asian merkitys ja muodostaa asiasta oma näkemyksensä. Lapsen suojeleminen ja **lapsen oikeus osallistua** ovat molemmat keskeisiä tekijöitä lapsen edun mukaista ratkaisua punnittaessa.

Kolmanneksi lapsen edun määrittelyyn vaikuttavat ajantasainen ja uusien tutkimustieto lapsen kasvusta, kehityksestä, toimintakyvystä ja terveydestä sekä niihin liittyvä näyttöön perustuva käytäntö. Mitä paremmin aikuiset tuntevat lapsen oikeudet ja mitä enemmän he ovat selvillä lapsen omista näkemyksistä sekä seuraavat ajankoh- taista alan tietoa, sitä toimivampaa lapsen edun arviointi kulloisessa tilanteessa on.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (nk. vammais- yleissopimus) tuli Suomea sitovaksi 10.6.2016. Se edellyttää, että vammaisilla lapsilla on oikeus ilmaista näkemyksensä vapaasti kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo lapsen iän ja kypsyyden mukaisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Lisäksi sopimuspuolet veloitetaan huolehtimaan siitä, että vammaisilla lapsilla on oikeus saada vammais- suutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. Lapsen edun en- sisijaisuus on kirjattu myös vammaisopimukseen. Sopimuksen 7 artikla velvoittaa siihen, että kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimituksissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu.

3 Osallistuminen ja toimijuus lapsen kuntoutuksessa

3.1 Lapsen osallistuminen kuntoutusprosessiin

Hyvän kuntoutuskäytännön mukaan kuntoutusprosessissa ensimmäiseksi tunnistetaan kuntoutujan tarpeet ja kuvataan kuntoutujan toimintakykyä. Tämän jälkeen määritellään yhdessä tavoitteet ja laaditaan kuntoutumissuunnitelma. Prosessi etenee toteutukseen kuntoutumisen tavoitteiden mukaisesti. Toimintakyvyn muutos rakentuu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. (Autti-Rämö ja Salminen 2016.) Kuntoutusprosessiin liittyy jatkuva arviointi ja suunnittelu, jossa ennakoidaan tilanteessa tapahtuvia muutoksia ja ohjataan toimintaa tavoitteen suuntaisesti.

Lapsen vaativa lääkinällinen kuntoutusprosessi käynnistyy lapsen erityisen tuen tarpeen tunnistamisesta ja tämän jälkeen toteutuvasta lapsen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn kuvauksesta sekä arvioinnista julkisessa terveydenhuollossa. Kuntoutuksen tavoitteet jäsentyvät tunnistettujen tarpeiden pohjalta ja suuntautuvat lapsen yksilöllisten tavoitteiden kautta. Suunnitelman mukainen kuntoutuksen toteutus järjestetään lapsen vaativassa lääkinällisessä kuntoutuksessa Kelan maksusitoumuksella, kuntoutuksen palvelutuottajan toteuttamana. Kuntoutusprosessin tuloksia arvioidaan suhteessa asetettuihin tavoitteisiin ja toimintakyvyn muutoksiin. (Kela 2016.)

Keskeinen asia lapsen tarpeen ja tavoitteen määrittelyssä on lapsen toimintakyvyn kuvaus ja siinä erityisesti lapsen osallistuminen kotona, koulussa ja yhteisöissä. Osallistuminen määritellään lapsen osallisuutena elämäntilanteisiin kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden (ICF) luokituksen mukaisesti (ks. ICF 2001 ja 2004). Kuntoutusprosessin toteutusvaiheessa lapsen osallistuminen on osallistumista ammattilaisten toteuttamaan kuntoutukseen ja/tai hänelle merkitykselliseen toimintaan omassa arjessaan ja ympäristössään kuntoutussuunnitelman ohjaamana. Lapsen arjessa tapahtuva oppiminen on jatkuvan arvioinnin kohde ja lapsen suunnitelmaa päivitetään tähän perustuen. Kuntoutusprosessin syklimäinen luonne ilmentää myös sitä, että osallistuminen on kuntoutuksen merkittäviä tuloksia.

Lapsi- ja perhelähtöisen kuntoutusprosessin lähtökohtana tulee olla lapsen ja perheen tarpeisiin vastaaminen. Tämä vaatii lapsen, perheen ja ammattilaisten jaettua toimijuutta (Järvikoski ym. 2013) sekä lapselle itselleen merkityksellisen tekemisen ja osallistumisen tunnistamista. Tyypillisesti lapsen tarpeiden ja merkityksellisen toiminnan ja osallistumisen tulkkina toimivat lapsen vanhemmat ja läheiset (Garth ja Aroni 2003; Coyne ja Harder 2011). Lasten ja vanhempien näkemykset asioista eivät kuitenkaan aina vastaa toisiaan (Hart ja Chesson 1998; Maggs ym. 2011; Parkinson ym. 2011; Schiariti ym. 2014). Tämän takia on tärkeää mahdollistaa lapsen oman näkökulman ilmaisu, kun suunnitellaan lapseen vaikuttavia asioita. Lapsen osallistumisen arviointiin ja toimijuuden vahvistamiseen tarvitaan toimivia työtapoja ja -välineitä (Vänskä ym. 2016). Lapsen kuntoutusprosessin jatkuvassa suunnittelussa

ja arvioinnissa lapsi tulisi käsittää aktiiviseksi toimijaksi ja päätöksentekijäksi, joka toimii yhdessä aikuisten kanssa.

3.2 Osallistuminen lapsen kuntoutumisessa

Lapsen osallistumista voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta: ensinnäkin osallistumisena kuntoutukseen ja toiseksi osallistumisena omaan kuntoutumiseensa. Oleellinen kysymys on, mihin lapsi osallistuu. Kuntoutuksessa eli yhteiskunnan järjestämissä palveluissa osallistumista tarkastellaan asiakasosallistumisen kannalta eli lapsen osallistumisena kuntoutusprosessiin ja päätöksentekoon yhdessä aikuisten kanssa. Kyseessä on tällöin osallistuminen ammattilaisten työskentelyyn, ja lähestymistapa on konsumeristinen eli kuluttajuuteen perustuva, jolloin asiakas ymmärtää palvelujen käyttäjäksi (Laitila 2010).

Kuntoutumisessa puolestaan on kyse kuntoutujan ja ympäristön välisestä muutosprosessista (ks. Järvikoski 2013), lasten kohdalla tämä tarkoittaa useimmiten oppimista ja kehittymistä, habilitaatiota (Kauppinen ym. 2016). Edellä kuvattu määrittely on yhteneväinen WHO:n ICF-luokituksen (toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) tapaan kuvata yksilön toimintakykyä ympäristön ja yksilön vuorovaikutuksena (ICF 2001 ja 2004). Osallistuminen kohdistuu tällöin lapsen elämäntilanteisiin, lapselle itselle mielekkääseen tekemiseen, merkitykselliseen arjen toimintaan. Tällöin kuntoutumista ei eroteta lapsen arkisesta toimintaympäristöstä, vaan kuntoutuminen mielletään yhteisölliseksi ilmiöksi, jossa perhe-elämällä on keskeinen merkitys (Linnankangas ym. 2013).

Kuntoutumisen lähtökohtana ovat lapsen tarpeet ja hänelle itselleen merkitykselliset asiat, jotka vahvistavat kuntoutumiseen sitoutumista ja sisäistä motivaatiota. Tällöin on tärkeää tunnistaa ja mahdollistaa lapsen osallistumista hänelle tärkeisiin asioihin ja elämäntilanteisiin. (Koivikko ja Sipari 2006; Sipari 2008; Launiainen ja Sipari 2011.) Lähestymistapa on tässä demokraattinen eli asiakas on oman elämänsä asian tuntija (Laitila 2010).

Molemmat edellä kuvatut näkökulmat ovat tärkeitä, osittain päällekkäisiä sekä eri tilanteissa eri tavoin painottuvia. Kuntoutujien näkemys tulee ottaa huomioon, kun hänen kanssaan suunnitellaan kuntoutuspalveluja. Useimmiten tämän kaltainen yhteinen suunnittelu perustuu ammattilaislähtöisiin testeihin, arvioihin tai asiakaskyselyihin. Kuntoutujalla on tällöin mahdollisuus valita ammattilaisten avulla palveluista tai tuotepaketeista hänelle sopivin tai hänelle räätälöidään yksilöllinen palvelu, mutta hänellä ei ole kuitenkaan aitoa mahdollisuutta kehittää uutta, hänen tarpeistaan lähtevää tuotetta ja palvelua ammattilaisten kanssa yhdenvertaisena kehittäjäkumppanina (ks. Sipari ym. 2014).

Kehittäjäkumppanuudessa ammattilaiset ja kuntoutujat pohtivat yhdessä, kuntoutujan tarpeiden ja hänen arkensa näkökulmasta sitä, mikä olisi paras tapa toteuttaa

palvelut yksilöllisesti. Tämä edellyttää ammattilaisilta syvempää tietoa kuntoutujan tarpeista ja elämäntilanteesta, uudenlaista asiakasymmärrystä. Kuntoutujan asema oman elämänsä asiantuntijana mahdollistaa kansalaisoikeuksien toteutumisen ja kuntoutujien voimaantumisen, tunteen oman elämän hallinnasta. (Sipari ym. 2014.)

Kuntoutuksen kehittäjäkumppanuus voidaan ymmärtää yhtäältä niin, että ammattilaiset ja asiakkaat yhdessä kehittävät kuntoutuspalveluja kansalaisille. Toisaalta kuntoutumisen näkökulmasta kehittäjäkumppanuus ymmärretään niin, että ammattilaiset ja lapsi läheisineen yhdessä kehittävät lapsen yksilöllistä, omaa kuntoutumista, jolloin kyseessä on lapsen hyvän elämän rakentaminen yhdessä kehittämisen keinoin. Ammattilaisilta tämä edellyttää osaamista yhteisen kehittämisen fasilitoimisesta. Kuntoutumisesta rakentuu ainutkertainen yksilöllinen prosessi, joka kiinnittyy vahvasti lapsen ja perheen arjen rutiineihin.

Arjen rutiinit, kuten aamiainen, päivähoitoon tai kouluun meno, vierailut, harrastukset, leikit, pelaaminen ja nukkumaanmeno, muodostavat tärkeän osan lapsen kehitystä ja oppimista. Lapselle tärkeän toiminnan tunnistaminen arjen rutiineista onkin ammattilaisten ensisijainen tehtävä. Ammattilaisten on siis tavoitettava metakulttuurinen tietous eli tunnistettava kulttuuri, jossa lapsi elää, ja arjen rutiinien kannalta erityisesti perhekulttuuri. (Bronfenbrenner 1989; Määttä 1999; Härkönen 2008; Määttä ja Rantala 2010 ja 2016.) Arjen rutiineja voidaan kartoittaa seuraavien kysymysten avulla: ketkä ovat läsnä, mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä, mitä he tekevät, miksi he tekevät (toimintaan kohdistuvat motiivit ja tunteet) ja mitkä normit, säännökset ja tottumukset ohjaavat vuorovaikutusta? (Määttä ja Rantala 2016, 75).

Lapsen osallistumisessa voidaan erottaa kolme ulottuvuutta. Sosiaalinen osallistuminen edellyttää useampaa kuin yhtä ihmistä. Toiminnallinen osallistuminen on aktiivista toimintaa. Kansalaisosallistuminen on puolestaan yhteisten asioiden hoitamista ja yhdessä toimimista. (Kiili 2006; ks. From 2010.) Kaikki nämä osallistumisen ulottuvuudet ovat mahdollisia lapselle merkityksellisissä arjen rutiineissa.

Mahdollisuus osallistua on osallisuuden edellytys. Osallisuus on yksilön pysyvämpi, syvämpi kiinnittyminen yhteisöön tai mukanaoloon yhteisöllisesti tärkeissä prosesseissa. Osallisuus on siten ihmisen kokemus yhteisöön tai yhteiskuntaan kuulumisesta. Osallisuus edellyttää sitoutumista, vaikuttamista asioihin ja vastuun ottamista toiminnan seurauksista. Osallisuus edellyttää osallistumista, mutta osallistuminen ei aina johda osallisuuteen. (Nivala ja Ryynänen 2013.)

Osallisuutta on usein lähestytty sen erilaisten muotojen tai niin kutsuttujen portaiden kautta. Nämä ovat 1) tieto-osallisuus (tietoa palveluista), 2) suunnitteluosallisuus (tietoa valmisteilla olevista asioista), 3) päätösosallisuus (pätösvalta palvelujen tuottamisessa), 4) toimintaosallisuus (toiminta ympäristössään ja sosiaalinen näkö-

kulma) ja 5) arviointiosallisuus (palautetiedon hyödyntäminen). (Valtioneuvoston selonteko 2002.) Nämä mukailevat prosessiajattelua ja soveltuvat siten erinomaisesti kuntoutusprosessiin liittyvään osallisuuteen ja konsumeristiseen lähestymistapaan. Tämän jäsenyyksen rinnalle tulisi tuoda näkökulma lapsen osallisuudesta omassa arjessa, elämässä, yhteisössä ja yhteiskunnassa. Lapsen näkökulmasta osallistumista ja osallisuutta tulisi kuvata yksilöllisesti, hänen ymmärtämällään tavalla kuvin, videoin, piirroksin ja tarinoin (Vänskä ym. 2016).

Nykyään osallistumista ja osallisuutta pidetään kuntoutuksessa usein itseisarvona tai ainakin niiden merkitystä itsestäänselvytenä. Palveluorganisaation kannalta asiakasosallisuus varmentaa toiminnan laatua, legitimoii toimintaa ja jakaa valtaa. Ajatellaan, että tavoitteet saavutetaan tehokkaammin. (Virtanen ym. 2011.) Lapsen kannalta osallisuus voimaannuttaa ja siten vahvistaa itsetuntoa, elämän hallintaa, kykyä saavuttaa tavoitteita ja toiveikkautta tulevaisuutta kohtaan (Rodwell 1996). Osallisuus voi myös opettaa kansalaistaitoja, mutta oleellista siinä on toiminta itselle merkityksellisissä ja mielenkiintoisissa arjen ympäristöissä.

3.3 Lapsi toimijana omassa arjessaan

Osallistumisen ja osallisuuden mahdollistamiseksi tarvitaan toimijuutta, läsnäoloa omassa elämässä ja yhteisön jäsenyyttä (Mikkola 2009, 44). Lapsi tulee kohdata kuntoutuksessa oman arkensa ja elämänsä aktiivisena toimijana. Kun lapsi ymmärretään toimijaksi, on syytä pohtia, mitä toimijuus moniulotteisena käsitteenä merkitsee käytännössä ja miten toimijuutta voidaan hyödyntää lasten kuntoutumisessa.

Lasten kuntoutuksessa on toisinaan painottunut näkökulma, jossa lapsi on ensisijaisesti nähty vammansa määrittämänä ja aikuisten toimenpiteiden kohteena. Tällöin on ollut olemassa riski siitä, että lapsen identiteetti alkaa muodostua vammaisuuden ohjaamana. Lapsen erityisen tuen tarvetta ja vammaa osana lasta ei voi kuitenkaan ohittaa, vaikka lapsi nähdään ensisijaisesti lapsena. Lapselle ja perheelle annetulla ensitiedolla¹ on voimakas vaikutus lapsen identiteettiin ja tärkeä merkitys elämäntilanteeseen. Hännisen (2004) mukaan ensitietotilanteet voidaan laajasti ymmärtää prosessiksi, sillä ensitietoa lääketieteellisestä tilasta ja kuntoutuspalveluista tulee antaa aina uudelleen lapsen tilanteen tai sairauden muuttuessa. Ensitieto sisältää kuusi aluetta, jotka ovat tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaus. Tiedonannossa toivon herättäminen on tärkeää, jotta lapsi ja perhe selviytyvät uudessa elämäntilanteessa eteenpäin. (Hänninen 2004.) Ensitiedon hyvät käytänteet toimivat kaikessa tiedon kertomisessa kuntoutusprosessin aikana.

1 ”Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitietoa on myös se, kun sairaudesta tai vammasta kerrotaan lapselle tai nuorelle itselleen. Ensitieto voidaan ymmärtää joko kirjaimellisesti ensimmäisenä tietona lapsen erityisen tuen tarpeesta tai laajemmin pidempään prosessina perheen elämässä. Laajemmin ymmärrettynä ensitieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa esimerkiksi kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveyshuollon tukimuodoista ja järjestöjen palveluista. Lisäksi päämääränä on tukea ja ohjata perhettä, lasta tai nuorta löytämään omat voimavaransa.” (Ks. <http://www.jaatinen.info/vaikkuttamistyo/e/ensitieto/37-vaikkuttamistyo/e/ensitieto>.)

Lapsen identiteetti voi kuntoutuksessa rakentua myös hänen toimijuutensa vahvistamisen avulla. Identiteetin kehittyminen edellyttää osallistumista erilaisiin asioihin, toimintamahdollisuuksia, asioiden pohtimista ja valintojen tekemistä. Identiteetin perustana ovat lapsen henkilökohtaiset ominaisuudet, jotka kehittyvät vuorovaikutuksessa muiden toimijoiden kanssa. (Kielhofner 2008, 129–131.) Lapsen identiteettiin siis vaikuttavat kaikki lapsen kanssa toimivat kuntoutusalan ammattilaiset. He voivat tietoisesti valita, ovatko lapsen kohtaamisessa lähtökohtana lapsen vajavuudet vai positiivinen tapa ymmärtää lapsen vahvuudet toimijana.

Lapsen toimijuus muodostuu lapsen osallistuessa yhteisölliseen toimintaan. Toimijuus edellyttää valtaa ja vapautta valita ja tehdä päätöksiä (Giddens 1984 ja 2001), ja tällöin toimijuus merkitsee mahdollisuutta vaikuttaa tapahtumien kulkuun (Eteläpelto ym. 2011). Lapsi voi siis omalla toiminnallaan ja omilla valinnoillaan rakentaa elämäänsä vaikuttaen myös ympäristöönsä. Tämän vuoksi kuntoutumisessa lapsen sanoman kuuleminen ei enää riitä, vaan lapsen tulee saada palaute siitä, että hänen viestinnällään on merkitystä ja vaikutusta. Tällöin lasten ajatukset ja aloitteet ilmenevät arjen käytännöissä. Toimijuus mahdollistaa lapselle oman arjen hallinnan.

Jyrkämä (2013) määrittelee toimijuutta kolmesta toisiinsa liittyvästä näkökulmasta. Ensinnäkin ihminen on syntynyt ja kasvanut sen hetkiseen elämäntilanteeseensa elämänkulkunsa mukaisesti. Elämän ja arjen tilanteet tuottavat rajoituksia ja mahdollisuuksia, jotka muokkaavat henkilön toimijuutta. Toiseksi toimijuutta määrittävät ikä, sukupuoli ja -polvi, yhteiskuntaluokka, kulttuurinen tausta, ympäristö ja ajankohta. Kolmanneksi toimijuutta voidaan tarkastella kuuden ulottuvuuden (modaliteetin) avulla. Nämä ulottuvuudet ovat osaaminen, täytyminen, tunteminen, voiminen, kykeneminen ja haluaminen, ja ne määrittyvät yksilön sisältä päin tilannekohtaisesti muodostaen dynaamisen ja vuorovaikutteisen kokonaisuuden. (Jyrkämä 2013.)

Seuraavaksi esitetään käytännön esimerkki pyöräilystä tilannekohtaisena toimintona, joka kuvaa ulottuvuuksien vuorovaikutteisuuksia toimijuudessa. Lapsella on tarvittavat tiedot ja taidot, jotta hän osaa ajaa pyörällä, mutta hän ei kykene siihen, jos on liukasta tai hän on väsynyt. Haluamisen ulottuvuudessa on kyse tavoitteista, päämääristä ja motivaatiosta. Pyöräillään, kun halutaan päästä ystävän luokse. Täytyminen liittyy puolestaan tilanteeseen liittyviin pakkoihin, kuten kypärän käyttöön. Voiminen kuvaa mahdollisuuksia valita, kuten reittivalinnat. Tunteet ilmaisevat myös tilanteeseen liittyviä arvostuksia. Pyöräily tuottaa iloa ja onnistuneita oppimiskokemuksia. Ympäristötekijät, kuten perhe ja yhteiskunta, vaikuttavat kaikkiin toimijuuden ulottuvuuksiin.

Voidaan olettaa, että osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen sopusointuisuus arkielämässä edistää hyvää tai suotuisaa elämää (Jyrkämä 2013, 425). Toimijuuden ulottuvuuksia voidaan kuvata käytännössä kysymysten avulla ja tilannekohtaisesti. Lapsi voi vastata seuraaviin kysymyksiin: mitä osaan teh-

dä, mitä kykenen tekemään, mitä haluan tehdä, mitä minun täytyy tehdä, mitä voin tehdä, mitä tunnen tehdessäni? (Launiainen ja Sipari 2011.)

Jyrkämän (2007 ja 2008) esittämät toimijuuden ulottuvuudet ilmensivät hyvin lapsen toimijuutta kuntoutuksessa Uotisen (2008) tutkimuksessa. Uotisen väitöstutkimus käsitteli konduktiivisen kasvatuksen merkitystä liikuntavammaisten lasten ja heidän vanhempiensa elämässä. Osaamisen ja kykenemisen ulottuvuudet olivat vahvasti läsnä kuntoutuskontekstissa. Ne kietoutuivat lapsen haluamisen ulottuvuuteen, joka on keskeinen, kun määritellään kuntoutuksen tavoitteita lapsen motivaatio huomioiden. Täytymisen ja voimisen ulottuvuudet puolestaan liittyivät vahvasti ympäristön tuomiin rajoitteisiin ja mahdollisuuksiin, jotka on huomioitava kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. (Uotinen 2008.)

Lapsen toimijuudessa keskeistä ovat vuorovaikutteisuus ja tilannekohtaisuus. Lapsen toimijuutta tarkasteltaessa huomio suunnataan lapsen omaan toimintaympäristöön ja arjen tilanteisiin. Lapsuus on jotain, jota lapsi omalla toiminnallaan muokkaa ja rakentaa (Launiainen ja Sipari 2011; Jyrkämä 2013). Toimijuuden käsite siirtääkin toimintakyvyn kuvauksen ja arvioinnin ihmisen kokemaan toimintakykyyn arjessa, kiinnittyen aikaan ja paikkaan (Jyrkämä 2007).

Lapsen toimijuudessa on kysymys hänen voimavaroistaan ja niiden käytöstä eri tilanteissa. Toimijuus ilmentää sitä, miten lapsi käyttää olemassa olevaa toimintakykyään eri tilanteissa. Lasten kuntoutuksessa on nykyään laajalti keskitytty kuvaamaan, edistämään ja arvioimaan lapsen yksilöllistä toimintakykyä ja siihen vaikuttavia terveydentilan ja ympäristön tekijöitä yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi. Yhtäältä tulisi entistä enemmän kohdistaa huomiota lapsen toimijuuteen toimintakyvyn vahvistamisen edellytyksenä ja tekijänä. (Ks. Launiainen ja Sipari 2011.) Järvikoski ja Härkäpää (2011) toteavatkin, että toimijuuden tarkastelu luo hyvän pohjan kuntoutuksen suunnittelulle ja prosessien etenemiselle.

Lapsi voi omalla toiminnallaan vaikuttaa ympäristöönsä ja luoda sosiaalisia rakenteita. Toisaalta sosiaaliset rakenteet voivat joko rajoittaa tai edistää lapsen toimintaa (Järvikoski ja Härkäpää 2011). Lapset ovatkin yhteiskunnallisia toimijoita ja vaikuttajia, jotka aktiivisuudellaan ja kommunikaatiollaan rakentavat ympäristöämme ja kulttuuriamme.

Perhe, lapsen läheiset ja ammattilaiset vahvistavat vuorovaikutuksellaan lapsen toimijuutta hänen arjessaan (Uotinen 2008). Toimijuus mahdollistuu, kun lapselle luodaan tilanteita, joissa hänen olemassaolonsa, ajatuksensa ja toimintansa otetaan todesta (From ja Koppinen 2012). Aikuisten on tärkeää tunnistaa, että he voivat omalla toiminnallaan ja yhdessä tekemisellä vahvistaa lapsen toimijuutta (Uotinen 2008; Vänskä ym. 2016). Yhdessä tekemisen perustana on lapsen arki ja kehitysympäristöt (ks. Määttä ja Rantala 2016).

Aikuiset tarvitsevat herkkyyttä tunnistaa lapsen näkemyksiä ja kykyä arvostaa lapsen ajattelutapoja. Esimerkiksi Tauriaisen (2000) tutkimuksessa lapset arvostivat päiväkodissa vapautta suunnitella oman toimintansa, jännitystä leikissä ilman aikuisten valvontaa sekä miellyttäviä kehollisia aistikokemuksia. Lapsen toimijuutta voi edistää esimerkiksi antamalla hänelle mahdollisuuden valita omat leikkikaverit ja oman roolin leikissä, ei osoittamalla hänellä tietty paikka oletettujen taitojen tai niiden puutteiden mukaan (Olli 2014). Ymmärrys lapsen toimijuudesta ja sen tilannesidonaisuudesta luo perustan lapsen kuntoutumisen, oppimisen ja kehityksen tarkasteluun (Launiainen ja Sipari 2011).

4 Yhteistoimijuus lapsen parhaaksi

4.1 Yhdessä toimiminen – jaettua ja yhteistä toimijuutta

Monialaisten kuntoutusprosessien toteutumisen edellytys on samanaikainen yhteistyö (ks. Järvikoski 2013; Salminen ja Rintanen 2014). Edelleen lasten kuntoutuksessa tarvitaan konkreettista yhteistoimintaa, kun toimitaan yhdessä saman päämäärän suuntaisesti perheen tarpeista lähtien (Sipari 2008). Perheen ja ammattilaisten yhteistoiminnassa on tärkeää tiedostaa erilaisia ja kuhunkin tilanteeseen soveltuvia toimintatapoja. Yhteinen orientaatio ja sopimus yhdessä toimimisesta ovat lapsen kannalta helpottavia asioita, kun aikuiset eivät kohtaa häntä kovin erilaisista lähtökohdista yhteisessä kuntoutustilanteessa (Sipari 2006).

Lapsen toimijuus muotoutuu vuorovaikutuksessa, ja toimijuus on siten aina yksilön toimijuuden (*personal agency*) lisäksi läheisten henkilöiden kanssa luotua kahdenkeskistä toimijuutta (*proxy agency / co-operative agency*) tai yhteisöllistä toimijuutta (*collective agency*). Kahdenkeskisessä toimijuudessa on mahdollista hyötyä toisesta osapuolesta, ja yhteisöllisessä toimijuudessa, esimerkiksi vertaisryhmissä, puolestaan yhdistetään ihmisten toimintavoimaa ja haetaan synergiaetua päämäärien saavuttamiseksi. (Esim. Jyrkämä 2013.)

Toimijuutta yhdessä voidaan tarkastella sekä jaetun toimijuuden (*shared agency*) että yhteistoimijuuden (*co-agency*) näkökulmista. Näissä näkökulmissa on paljon samaa, sillä molemmat edellyttävät lapsen ja hänen läheistensä sekä ammattilaisten välistä luottamusta ja kunnioitusta sekä yhdessä toimimista yhdessä määritetyn tavoitteen saavuttamiseksi. Yhtäältä niissä on painotuseroa siinä, miten käytäntö toteutetaan.

Perheiden ja ammattilaisten jaettua toimijuutta on lasten lääkinnällisen kuntoutuksen tutkimuksessa määritelty Rothin (2004) ja Hokkasen (2012) mukaan. Edellisten mukaan jaettu toimijuus on yhteistoimintaa, joka edellyttää yhteistä sitoutumista jaettuun toimintaan. Jaettu toimijuus koostuu asiakkaan kokemuksesta kuulluksi ja hyväksytyksi tulemisesta ja yhdessä muodostetusta tulkinnasta lapsen tai perheen elämäntilanteesta. Jaettuun toimijuuteen kuuluvat pystyvyyden kokemusten etsiminen, rohkaisu ja kannustus sekä toivo ja positiivinen ajattelu välineellisen tuen lisäksi. Lasten kuntoutuksessa jaettu toimijuus sisältää yhdessä jaetun pyrkimyksen, päätöksenteon ja sopimuksen vastuista yhdessä tehdyn suunnitelman toteutuksessa. Jaettuun toimijuuteen kuuluu vastavuoroinen tiedon vaihto. (Romakkaniemi ja Järvikoski 2013.)

Jaetussa toimijuudessa korostuvat reflektio ja dialoginen tiedon vaihto, tiedon jakaminen sekä jaettu uusi ymmärrys (Romakkaniemi ja Järvikoski 2013), kun taas yhteistoimijuudessa korostuu dialogissa tuotettu uusi ymmärrys (Harra 2014). Yhteistoimijuus rakentuu dialogisessa yhteistoiminnassa, jossa toimijat eli lapsi läheisineen ja ammattilaiset sekä toiminta ovat vastavuoroisessa vaikutuksessa keskenään. Yh-

teistoimijuudessa tehdään asioista konkreettisesti yhdessä ja rakennetaan keskustele-
vaa harkintaa suoran päättelyn sijaan. Käytännössä tämä tarkoittaa yhteistä asioiden
ennakointia, tilanteen erityisyyden tunnistamista ja yhteisen ymmärryksen tuotta-
mista samasta päämäärästä ja tavoitteesta. Yhteisen tekemisen perusta on kunnioitus
toisten toimijoiden autonomiaa ja loukkaamattomuutta kohtaan. (Ks. Harra 2014.)

Yhdessä toimimiseen siis liittyy olennaisesti autonomia, vaikutusmahdollisuudet
sekä valta johonkin ja valta saada jotakin aikaan (*power to*) (Eteläpelto ym. 2011).
Nämä puolestaan kytkeytyvät kuntoutumiseen, koska kuntoutuminen yksilön ja
ympäristön välisenä muutosprosessina on myös voimaantumisprosessi (Järvikoski
ja Härkäpää 2011). Yhteistoiminnassa voimaa ei voi antaa toiselle ihmiselle, mutta
voimaantumista voi tukea esimerkiksi antamalla vaikutusvaltaa. Edelleen voimaant-
umista voi vahvistaa vuorovaikutteisessa dialogissa mahdollistamalla asioita, aut-
tamalla voimavarojen löytymisessä ja toimintavalmiuksien ja toimintakykyisyyden
saavuttamisessa. (Siitonen 1999.)

Voimaantuminen on prosessi, joka mahdollistaa yksilölle päämäärän saavuttamisen
toiminnalla toisten kanssa yhdessä. Prosessin avulla autetaan lasta ymmärtämään its-
ensä aktiiviseksi toimijaksi, joka saa aikaan toivomiaan muutoksia ja vaikuttaa myös
muiden ihmisten maailmaan. Voimaantuminen on siten sekä henkilökohtainen että
sosiaalinen prosessi. Yksilön sisäinen voimaantuminen lähtee prosessina ihmisestä
itsestään, ja sitä ohjaavat hänen päämääränsä, uskomuksensa ja tunteensa. Näin lapsi
aktiivisena toimijana suunnittelee yhdessä muiden kanssa elämänsä sekä tavoittelee
omia toiveitaan. (Ks. Siitonen 1999.)

Yhteistoimijuuden yhteydessä voimaantuminen voidaan ymmärtää tasa-arvoisena
valtana (*power with* vrt. *power over* eli hierarkkinen ja autoritäärinen valta), joka
perustuu yhteisyyteen eli yhteisiin asioihin, tavoitteisiin ja kumppanuuteen. Se on
kollektiivisen voimaantumisen malli, jossa tuotetaan uusia lapsen kuntoutumisen
verkostoista nousevia voimavaroja (Turnbull ym. 2000).

Sekä jaettua toimijuutta että yhteistoimijuutta tarvitaan kuntoutuksen käytännöis-
sä, eikä niiden välinen rajanveto tai erottelu ole aina tarpeellista. Toimintatapojen
tunnistaminen auttaa kuitenkin jäsentämään yhteistä ymmärrystä yhteisestä toimin-
nasta. Kun lapsen kuntoutumisessa lähdetään yhdessä liikkeelle voimavaralähtöisesti
lapselle merkityksellisestä toiminnasta arjesta, tällöin puhutaan dialogista dialogin
sijaan (Harra 2014). Dialogiin perustuva jaettu ymmärrys ja toimijuus ovat puoles-
taan tärkeitä esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelussa (Järvikoski ym. 2013). Eri-
laiset näkökulmat monitoimijuudesta vaikuttavat siihen, millaiseksi uusi ymmärrys
yhteistoiminnassa muodostuu. Vuorovaikutuksen ja vastavuoroisuuden luonne sekä
vuorovaikutusosaaminen ovat oleellisia tekijöitä, kun vahvistetaan lapsen toimijuutta
lapsen eduksi.

4.2 Kuntoutus- ja yhteistoimintaprosessit yhdessä

Kuntoutusprosessien ja yhteistoimintaprosessien tulisi toimia saumattomasti yhdessä lapsen kuntoutumisen, osallistumisen ja toimijuuden tukemisessa. Tämä tarkoittaa sitä, että yhteistoimintaprosessi yhdistetään kuntoutusprosessiin yhteiseksi toimintakäytänteeksi. Tällä hetkellä palvelujärjestelmä ja vaihteelliset, perättäiset tai rinnakkaiset toimenpiteet eivät lähtökohtaisesti tue jaetun toimijuuden tai yhteistoimijuuden toteutumista. Yhteistoiminta ei synny automaattisesti tuomalla toimijat yhteen, vaan se on rakennettava tietoisesti ja vaihteittain.

Yhteistoiminta koskee aina konkreettista elämää, ja jokaisella ratkaisulla on seurauksensa. Yhteistoimintaprosessi käynnistyy vastavuoroisen suhteen rakentamisesta, joka kuntoutusprosessissa kiinnittyy kuntoutuksen käynnistymisvaiheeseen ja kuntoutustarpeen yhteiseen määrittelyyn. Tämä vaihe on merkittävä yhteisen sitoutumisen muodostumisen kannalta. Lapselle läheisineen ja perheelle tulee mahdollistaa yhdenveroisen asiantuntijan asema, oman elämänsä asiantuntija-asema, jolloin tieto lapsen tarpeista ensinnäkin jaetaan ja toiseksi rakennetaan yhdessä. Tämä kollektiivinen tieto mahdollistaa toimijoiden välisen keskustelevan harkinnan, joka sisältää tilanteen erityisyyden tunnistamisen, ymmärryksen jakamisen ja yhteisen ennakkoinnin, kun tavoitteita ja suunnitelmia laaditaan yhdessä. (Ks. Harra 2014.)

Yhteistoiminnalle ja kuntoutumisprosessille on yhteistä yhteisen päämäärän asettaminen, vaikkakin eri toimijoilla voi olla omat tavoitteensa eli lapsella ja perheellä kuntoutumisen tavoitteet ja ammattilaisilla omat ammatilliset kuntoutuksen tavoitteensa lapsen tukemiseksi. Tiedon, vastuun ja vallan tulee kunkin toimijan osalta olla tässä vaiheessa jaettua ja yhteisesti ymmärrettyä. Yhteistoiminnassa sovitaan yhteisistä toimintatavoista, kun muutosta toteutetaan kuntoutus- ja yhteistoimintaprosessissa. Kumppanuus yhteistoiminnassa rakentuu kunnioitukselle, luottamukselle ja yhdenveroisuudelle.

Lasten kuntoutuksessa yhteistoiminta ei ole uusia asiaa, sillä jo vuonna 1986 on Unescon julkaisussa ”*Working together*” – *Guidelines for partnership between professionals and parents of children and young people with disabilities* määritelty kumppanuus seuraavasti: osapuolilla on olennaista tietoa, vallitsee molemminpuolinen kunnioitus, yhteiset tavoitteet on määritelty ja yhteistyö on vastavuoroista (Mittler ym. 1986).

Nämä Unescon periaatteet sopivat edelleen ohjaamaan kuntoutuskumppanuutta, jolla vahvistetaan lapsen osallistumista ja toimijuutta sekä yhteistoimijuutta lapsen edun mukaisesti. Lapsen etua turvaa lapsen kanssa toimivien henkilöiden yhteinen ymmärrys kuntoutusasioista, lapsen kuntoutumisesta ja osallistumisesta sekä siitä, mitä on toimijuus ja miten lapsi kohdataan. Tämä on merkityksellistä siksi, että lapsen toimijuus muovautuu yhteistoimijuuden muodostamisessa toimintakäytänteissä. Lapsen kehityksen kannalta oleellista on lapsen edun toteutuminen hänen toimin-

tympäristöissään (Melamies ym. 2008, 105). Yhteisten prosessien ymmärtämisen ja hyvien käytäntöjen avulla on mahdollista edetä konkreettiseen toimintaan lapsen kehitysympäristöissä.

5 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tehtävät

Tässä tutkimuksessa tarkoitus oli kuvata lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia kuntoutuksen hyviä käytäntöjä nyt ja tulevaisuudessa. Tavoitteena oli lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistuminen arjen toiminnoissa lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa.

Täsmennetyt tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Mitä on toimijuus lapselle merkityksellisessä arjen toiminnassa lapsen näkökulmasta?
2. Mitä vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen toimijuuden tukemiseen ja osallistumisen mahdollistamiseen liittyviä hyviä toimintatapoja a) on olemassa ja b) tarvitaan ammattilaisten näkökulmasta?
3. Mitä ammattilaisten, vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen ja heidän vanhempiensa yhteistoimijuutta tukevia hyviä käytänteitä a) on olemassa ja b) mitä tarvitaan ammattilaisten näkökulmasta?
4. Mitä on lapsen edun arviointi ja lapsen edun mukainen toiminta vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntoutuskäytännöissä ammattilaisten näkökulmasta?
5. Mitä on lapsen edun arviointi ja lapsen edun mukainen toiminta vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntoutuskäytännöissä lasten vanhempien näkökulmasta?
6. Mitä ovat tulevaisuuden hyvät käytännöt lapsen kuntoutuksessa?

Tutkimuksen tuloksena on kuvaus lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavista kuntoutumisen hyvien käytäntöjen ydintekijöistä. Tuloksia voidaan hyödyntää kuntoutusalan ammattilaisten, lasten ja heidän läheistensä yhteisten toimintatapojen kehittämisessä.

6 Tutkimuksen toteutus

6.1 Tutkimuksellinen lähestymistapa

Lapsen toimijuus ja osallisuus ovat moninaisia ja -mutkaisia ilmiöitä, joten niiden kuvaamiseen valittiin tutkimusotteeksi laadullinen tutkimus, jossa käytettiin monimenetelmällisesti erilaisia aineistonkeruutapoja (ks. Maxwell 1996). Aineistoa kerättiin haastatteluin, jotka olivat lasten kohdalla toiminnallisia teemahaastatteluja ja aikuisten kohdalla puolestaan fokusryhmähaastatteluja. Lisäksi aineistoa kerättiin yhdessä kehittäen tulevaisuustyöpajoissa. Nämä aineistonkeruutavat valittiin, jotta menetelmät eivät olisi liiaksi ohjaavia tai strukturoituja (Kvale 1996). Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällön analyysi (Tuomi ja Sarajarvi 2009), ja analyysikysymykset johdettiin täsmennetyistä tutkimuskysymyksistä.

Tiedon intressi oli tässä tutkimuksessa käytännöllinen (Habermas 1976), kun pyrittiin ymmärtämään nykyisiä hyviä käytäntöjä ja tulevaisuuden tarpeita moninäkökulmaisesti tarkasteltuna. Laadullisessa tutkimuksessa oli tarkoitus kuvata kuntoutuksen hyviä käytäntöjä ja tulkita niiden merkitystä käytännössä. (Ks. Alasuutari 2001.)

HUS:n tutkimuslupa tälle laadulliselle tutkimukselle on myönnetty huhtikuussa 2015. Eettisen toimikunnan puoltava lausunto tutkimukselle on saatu Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta 27.4.2015. Tutkimus on osa LOOK-hanketta, jolle on myönnetty Kelan kuntoutuksen kehittämistoiminnan rahoitusta (KKRL 12 §), ja LOOK-hankkeen suunnitelma on hyväksytty Kelan Terveysosastolla 23.6.2014. Sopimus Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Kelan välillä on voimassa 31.10.2017 asti.

6.2 Osallistujien valinta

Osallistujat valittiin harkinnanvaraisesti LOOK-hankkeen toimijajoukosta siten, että he olivat tutkimusaiheen asiantuntijoita. LOOK-hankkeen toimijat olivat lasten ja nuorten kuntoutuksen terapeutteja yksityiseltä sektorilta sekä kuntoutussuunnitelmista vastaavalta taholta, vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavia lapsia ja heidän vanhempiaan. LOOK-hankkeen kehittämistyössä osallistujat toimivat aktiivisessa roolissa tiedon tuottajina ja kehittämiskumppaneina tutkimuksen tavoitteen mukaan ja siten he itse eivät ole tutkimuksen kohteena. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole oleellista osallistujien tai aineiston määrä, vaan jokainen tutkimuksesta saatava havainto on arvokas, ja tärkeää on tulosten vastaavuus empiriaan, uskottavuus sekä siirrettävyys (Lincoln ja Cuba 1985; Tynjälä 1991; Silverman 2000; Eskola ja Suoranta 2008).

Yksityisten yritysten terapeutit. Kehittämiseen osallistui kolme yksityistä yritystä, Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus. Yritykset tarjoavat lapsille ja nuorille toiminta- ja fysioterapiaa. Yhdessä yrityksessä oli tutkimusta tehtäessä tarjolla myös puhe- ja musiikkiterapiaa, ja yksi yritys tarjosi toiminta- ja fysiotera-

pian lisäksi psykoterapiaa. Yritykset valikoituivat kehittäjäkumppaneiksi seuraavin perustein: ne olivat vapaaehtoisia, motivoituneita ja sitoutuneita kehittämistoimintaan, niillä oli tarjolla useampaa eri avoterapiamuotoa, ne toteuttavat moniammatillista kuntoutusta ja olivat erikoistuneita vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen. Lisäksi niillä oli sopimus Kelan kanssa vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja ne toimivat pääkaupunkiseudulla.

HUS:n lasten ja nuorten sairaalan kuntoutusalan ammattilaiset. HUS:n kuntoutusalan ammattilaisten halukkuutta osallistua kehittämishankkeen tiedontuottamiseen kysyttiin HUS:n Lastenlinnan kanssa sovituisissa yhteistyökokouksissa. Osallistujia HUS:stä kutsuttiin jokaiseen aineistonkeruuseen yhteensä kolme niin, että puhe- toiminta- ja fysioterapia-alat olivat edustettuina. HUS:n ammattilaiset valikoituivat seuraavin kriteerein: he olivat vapaaehtoisia, motivoituneita ja sitoutuneita kehittämistoimintaan, he olivat erikoistuneita vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen, he olivat ammatiltaan fysio-, puhe- tai toimintaterapeutteja ja tekivät kliinistä asiakastyötä.

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten vanhemmat. Vanhemmat valikoituivat osallistujiksi seuraavin kriteerein: lapsi on saanut vähintään puoli vuotta Kelan järjestämää avoterapiaa, vanhemmat osallistuvat vapaaehtoisesti ja vanhemmat ovat suomenkielisiä. Vanhemmat kutsuttiin mukaan siten, että kehittämiseen osallistuvat yksityisten yritysten terapeutit kysyivät asiantuntemuksensa ja harkintansa perusteella kehittämismyönteisiä vanhempia mukaan.

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saaneet lapset. Kehittämiseen valittiin mukaan lapsia seuraavin kriteerein: 5–12-vuotiaita, saaneet vähintään puoli vuotta Kelan järjestämää kuntoutusta, osallistuvat vapaaehtoisesti ja vanhemmat antavat suostumuksensa osallistumiseen, kykenevät ilmaisemaan itseään puheella tai muilla kommunikointikeinoilla ymmärrettävästi. Lapset pyydettiin mukaan kehittämiseen siten, että hankkeeseen osallistuvat yksityisten yritysten terapeutit kysyivät asiantuntemuksensa ja harkintansa perusteella osallistumiskriteerit täyttävien lasten vanhemmilta heidän kantaansa siihen, että lasta pyydetään osallistumaan aineistonkeruuseen, joka toteutetaan yksilöllisenä haastatteluna lapselle mielekkäässä leikkitilanteessa. Tämän jälkeen lapsen vanhempi tai terapeutti kysyi lapselta halukkuutta osallistua.

6.3 Aineistonkeruu ja osallistujien kuvaus

Aineisto kerättiin monimenetelmäisesti, ja tämä mahdollisti moninäkökulmaisen aineiston ja ymmärryksen muodostumisen. Aineiston keruutavat perustuivat tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteeseen sekä täsmentyneisiin kehittämiskysymyksiin.

Tutkimuskysymys 1. Ensimmäiseen kehittämiskysymykseen siitä, mitä on toimijuus lapselle merkityksellisessä arjen toiminnassa lapsen näkökulmasta, kerättiin aineisto lasten toiminnallisilla teemahaastatteluilla. Aineistonkeruun eteneminen on kuvattu liitteessä 1.

Teemahaastattelun teemat (liite 2) perustuivat Jyrkämän toimijuuden teoriaan ja siinä oleviin toimijuuden modaaliteetteihin, joista on tässä työssä käytetty myös käsitettä ulottuvuudet (Jyrkämä 2007, 2008 ja 2013). Lasten kanssa toteutetuissa haastatteluisa tarkentavat kysymykset, jotka vahvistivat ja syvensivät haastattelijan ymmärrystä, rakentuivat toiminnallisen tekemisen ja leikin kautta. Lapset kertoivat ja ilmaisivat asioitaan toiminnallisissa haasteluissa puhutun kielen lisäksi ilmein elein ja teoin, kuten piirtämällä, näyttämällä mallia ja käyttämällä erilaisia välineitä. Lapsen yksilöllinen toimintakyky ja sen rajoitteet sekä lapsen yksilöllinen tapa ilmaista itseään ja mahdolliset apuvälineet huomioitiin teemahaastattelussa. (Ks. Hirsjärvi ja Hurme 2011.)

Aineistonkeruumenetelmä pilotoitiin muutamien lasten kanssa. Sama tutkija haastatteli kaikkia lapsia, ja hänellä oli mukanaan opinnäytetyötä tekevä kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija avustajana (havainnointi, tutkimuspäiväkirjan pito, nauhoituksista huolehtiminen). Lapsi ja hänen vanhempansa päättivät, haluaako lapsi olla haastattelussa yksin vai vanhempansa kanssa yhdessä. Kahdessa haastattelussa lapsen äiti oli keskustelussa mukana tukien lapsen omaa ilmaisua muun muassa viittomien avulla. Suurin osa haastatteluista toteutettiin lapsen omassa ympäristössä, ja vain yksi haastattelu tehtiin Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Haastattelun jälkeen lapsen vanhempien kanssa käytiin vielä läpi haastattelutilanne.

Kuusi lasta osallistui aineiston tuottamiseen. Haastattelut toteutuivat kesällä 2015. Aineistoa kertyi yhteensä 24 valokuvaa kirjallisine kuvauksineen. Haastattelut kestivät 30–53 minuuttia ja litteroitua aineistoa muodostui 43 sivua.

Tutkimuskysymykset 2–5. Lasten kuntoutuksen asiantuntijoilta ja lasten vanhemmilta aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (taulukot 1–4), joissa vastattiin kehittämiskysymyksiin 2–5. Fokusryhmä tarkoittaa ryhmää, jonka jäsenet ovat asiantuntijoita mielenkiinnon kohteena olevassa asiassa ja joilla on samansuuntaista kokemusta ja osaamista käsiteltävästä aiheesta. Hanketyöntekijä ylläpiti ryhmän keskustelua ja edisti erilaisten käsitysten ja mielipiteiden esiin tuomista, jolloin käsiteltävästä aiheesta oli mahdollista saada monipuolinen aineisto. (Ks. Wilkinson 2004; Mäntyranta ja Kaila 2008.)

Fokusryhmähaastattelut toteutuivat kesällä 2015 HUS:n tutkimusluvan myöntämisen jälkeen. Keskusteluita toteutui yhteensä neljä, ja jokainen kesti noin 2 tuntia. Haastattelut toteutettiin yhteistyöyritysten tai Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa

työpäivän päätteeksi. Osallistujat sekä keskustelujen kehittämiskysymyksiä mukailevat pääteemat ammattilaisille suunnatuissa fokusryhmissä on kuvattu taulukoissa 1, 2 ja 3. Vanhemmille suunnatun fokusryhmän osallistujat ja teemat on kuvattu taulukossa 4. Fokusryhmissä haastattelijana toimi sama tutkija, ja keskusteluissa 3 ja 4 mukana oli myös toinen tutkija. Litteroitua aineistoa muodostui fokusryhmäkeskusteluista yhteensä 135 sivua.

Taulukko 1. Ammattilaisten fokusryhmään 1 osallistujat.

Fokusryhmä 1	Ammatit	Organisaatiosektori	Työkokemus vuosina
Osallistujia yhteensä 8	Fysioterapeutteja 4	Yksityinen 3, julkinen 1	2–30 v, ka. 11,3 v
Pääteema: lapsen toimijuus ja osallistuminen	Toimintaterapeutteja 3	Yksityinen 2, julkinen 1	10–15 v, ka. 12,7 v
	Puheterapeutteja 1	Julkinen 1	9 v

Taulukko 2. Ammattilaisten fokusryhmään 2 osallistujat.

Fokusryhmä 2	Ammatit	Organisaatiosektori	Työkokemus vuosina
Osallistujia yhteensä 8	Fysioterapeutteja 4	Yksityinen 3, julkinen 1	18–31 v, ka. 25,3 v
Pääteema: yhteistoimijuutta edistävät käytänteet	Toimintaterapeutteja 3	Yksityinen 2, julkinen 1	6–16 v, ka. 12,7 v
	Puheterapeutteja 1	Julkinen 1	3 v

Taulukko 3. Ammattilaisten fokusryhmään 3 osallistujat.

Fokusryhmä 3	Ammatit	Organisaatiosektori	Työkokemus vuosina
Osallistujia yhteensä 7	Fysioterapeutteja 3	Yksityinen 2, julkinen 1	20–35 v, ka. 29,3 v
Pääteema: lapsen etu kuntoutuksessa	Toimintaterapeutteja 3	Yksityinen 2, julkinen 1	9–16 v, ka. 11,7 v
	Puheterapeutteja 1	Julkinen 1	25 v

Taulukko 4. Lasten vanhempien fokusryhmään osallistujat.

Fokusryhmä 4	Lasten vanhemmat	Kokemus vuosina
Osallistujia yhteensä 3	Kaksi äitiä, yksi isä	Lasten vanhemmilla kokemusta lasten kuntoutuksesta, ka. 7,3 vuotta (vaihteluväli 5–9 v)
Pääteemat: 1) lapsen etu kuntoutuksessa ja 2) lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistaminen		

Tutkimuskysymys 6. Kuudenteen kehittämiskysymykseen siitä, mitä ovat hyvät käytännöt tulevaisuudessa lasten kuntoutuksessa, tuotettiin vastaus tulevaisuustyöpajassa. Tulevaisuustyöpajan toteutus on kuvattu liitteessä 3.

Tulevaisuustyöpajan tuottaman kehittämisaineiston muodostivat ryhmätyöskentelyistä nauhoitettu keskustelu, ryhmien esitysten nauhoitukset sekä yhteiskeskustelun nauhoitus ja näiden litterointi tekstiksi. Litteroitua aineistoa oli yhteensä 50 sivua. Tulevaisuustyöpaja toteutettiin 3.9.2015 iltapäivällä. Tulevaisuustyöpajan osallistujat on esitetty ryhmittäin taulukossa 5.

Taulukko 5. Tulevaisuuspyörän osallistujat.

Ryhmä	Osallistujat	Hanketoimijat
Ryhmä 1	Fysioterapeutti Puheterapeutti Toimintaterapeutti/psykoterapeutti Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen isä	Tutkija keskustelussa mukana
Ryhmä 2	Fysioterapeutti Fysioterapeutti Toimintaterapeutti Toimintaterapeutti	Tutkija keskustelussa mukana

Molemmissa ryhmissä oli mukana osallistujia yksityisistä yrityksistä ja HUS:n lasten ja nuorten sairaalan kuntoutusalan ammattilaisia. Tutkijat olivat mukana keskusteluissa varmistamassa sitä, että keskustelut pysyivät tutkimuksen aiheessa ja tutkimuskysymyksessä numero 6. Tulevaisuustyöpajassa oli mukana projektiassistentti, joka toimi aineistojen litteroijana.

6.4 Aineiston analyysi

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata, mitä hyviä käytäntöjä lasten kuntoutuksessa on lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistamiseksi osallistujien näkökulmasta, joten aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällön analyysi. Sisällön analyysi eteni siten, että ensimmäiseksi aineistosta haettiin vastauksia tutkimuskysymyksen perusteella muotoiltuun analyysikysymykseen (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Taulukossa 6 (s. 32) on kuvattu aineisto ja analyysikysymykset tutkimuskysymyksittäin.

Alkuperäiset ilmaisut litteroidussa aineistossa pelkistettiin asiatestikielelle siten, että analyysiyksikkönä oli ajatuksellinen kokonaisuus. Tämän jälkeen alkoi luokittelu, jossa samankaltaisia asioita ryhmiteltiin allekkain taulukkoon. Samaan asiaan liittyvät pelkistykset yhdistettiin alaluokaksi ja alaluokalle annettiin nimike, joka oli mahdollisimman lähellä aineiston ilmaisua. Alaluokat ryhmittäivät edelleen yläluokiksi, jotka kuvasivat aineistosta nousseita laajempia aiheita. Liitteessä 4 on esimerkkejä sisällön analyysistä. (Tuomi ja Sarajärvi 2009.)

Taulukko 6. Tutkimuksen analyysikysymykset.

Tutkimuskysymyksen numero	Aineisto	Analyysikysymykset
1.	Lasten toiminnalliset teemahaastattelut	Mitä ovat toimijuus ja sen ulottuvuudet lapselle merkityksellisessä arjen toiminnassa? Mitä ovat a) toimijuutta rajoittavat ja b) toimijuutta edistävät tekijät?
2.	Ammattilaisten fokusryhmähaastattelut 1 ja 2	Mitä vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen toimijuuden tukemiseen ja osallistumisen mahdollistamiseen liittyviä hyviä toimintatapoja a) on olemassa, b) tarvitaan ammattilaisten näkökulmasta?
3.	Ammattilaisten fokusryhmähaastattelut 1 ja 2	Mitä ammattilaisten, vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten ja heidän vanhempiensa yhteistoimijuutta tukevia hyviä käytänteitä a) on olemassa ja b) tarvitaan ammattilaisten näkökulmasta?
4.	Ammattilaisten fokusryhmähaastattelu 3	Mitä ovat a) lapsen edun arviointi ja b) lapsen edun mukainen toiminta vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntouuskäytännöissä?
5.	Lasten vanhempien fokusryhmähaastattelu (4)	
6.	Tulevaisuustyöpaja	Mitä hyviä käytäntöjä on tulevaisuudessa lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistamiseksi?

Alaluokkien nimikkeet muodostivat aineiston yleiskäsitteistön, jonka avulla tuotettiin kuvaus kehittämiskohteesta. Yleiskäsitteistöä rakennettiin tulosten yhteenveto, joka ryhmittyi yläluokkien aiheiden kautta. Aineiston analyysin perusteella saatiin kuvaus lapsen kuntoutumisen hyvien käytäntöjen ydintekijöistä. Aineiston analyysin tuloksista tuotettiin merkityssuhdekuvioita (ks. kuvio 6, s. 73), jotka toimivat uusina kehittämiskohdetta kuvaavina käsitejärjestelminä ja perusteina päätelmille. (Ks. Tuomi ja Sarajärvi 2009.)

Ainostaan lasten toiminnallisten teemahaastattelujen sisällön analyysi toteutettiin teoriaohjaavasti (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Tämä toteutui siten, että Jyrkämän (2007, 2008 ja 2013) toimijuuden kuusi ulottuvuutta ohjasivat analyysiä lapselle merkityksellisen arjen toiminnan suhteen. Litteroidusta tekstistä poimittiin lasten tuottamia toimijuuden ulottuvuuksia, ja niiden sisällä analyysi eteni aineistolähtöisen analyysin mukaan.

Kolme tutkijaa osallistui sisällön analyysin tekoon. Kaikki kolme tutkijaa perehtyivät koko aineistoon. Yksi tutkija teki sisällön analyysin analyysikysymyksittäin ja toi analyysin tulokset muille tutkijoille analyysikokoukseen tarkastettavaksi ja vahvistettavaksi. Työnjako tehtiin siten, että yksi tutkija suoritti tutkimuskysymysten numero 1 ja 6 analyysin, toinen tutkija suoritti tutkimuskysymysten 2 ja 3 analyysin ja kolmas tutkija suoritti tutkimuskysymysten 4 ja 5 analyysin. Vahvistettujen aineiston analyysien tulosten perusteella merkityssuhdekaaviot ja tulosten yhteenveto tuotettiin tutkijoiden yhteistyönä kokouksissa.

6.5 Eettiset näkökulmat

Tutkimuksen tarkoitus oli eettisesti perusteltu, sillä sen tarkoitus oli tuottaa hyvää eli edistää lapsen toimijuuden, osallistumisen ja edun toteutumista kuntoutuksessa. Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksessa kunnioitettiin ihmisarvoa eli toiminta suunniteltiin siten, että ei loukattu kehittämisessä mukana olevia henkilöitä tai aiheutettu vahinkoa heille. Osallistujien roolina hankkeessa oli toimia kehittäjäkumppaneina. Hankkeeseen osallistuneet lapset eivät siten olleet kehittämistoiminnan kohteita, joihin pyrittiin vaikuttamaan tai joita tutkittiin, vaikka kehittämisen hyöty kohdistui heihin.

Tutkimuksen tulosten tallentamista ja esittämistä ohjasivat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Kehittämisessä sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä. Kaikki aineisto ja tulokset kerättiin, tallennettiin ja käsiteltiin anonyyminä ja luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimusten tulokset luvattiin esittää siten, ettei yksittäinen osallistuja ole tunnistettavissa, eikä tutkimuksia koskevia tietoja luovutettu ulkopuoliselle taholle. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistunut Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Aineisto hävitetään asianmukaisesti viimeistään joulukuussa 2022, ja aineiston hävittämisestä vastaa tutkija. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun lukitussa tilassa hyvää tutkimustapaa noudattaen.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Kehittämistyöhön valittavilta ammattilaisilta ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavien lasten vanhemmilta kysyttiin halukkuutta osallistua kehittämiseen. Heille annettiin kirjallinen tiedote (liitteet 5, 7, 9, 11 ja 13) sekä lisätietoa pyynnöstä. Osallistujat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen (liitteet 6a, b ja c sekä 8, 10, 12 ja 14). Lasten kanssa toteutettavan aineistonkeruun osalta sekä lapsen vanhemmilta että lapselta itseltään kysyttiin halukkuutta osallistua. Lasten vanhemmille annettiin kirjallinen tiedote (liite 13) sekä lisätietoa pyynnöstä. Tässä oli mukana myös lapsille suunnattu oma tiedote (liite 15), joka kehoitettiin lukemaan lapselle, mikäli lapsi itse ei osannut lukea. Lapsen vanhempia pyydettiin kysymään lapselta tämän vapaaehtoinen suostumus osallistua tutkimukseen. Vanhemmat, jotka suostuivat lapsen osallistumiseen ja joiden lapsi oli myös itse halukas osallistumaan, allekirjoittavat kirjallisen suostumuksen (liite 14). Toisen virallisen huoltajan allekirjoitus oli riittävä. Ennen aineistonkeruun aloittamista tutkijat informoivat osallistujia vielä suullisesti ja varmistivat, että osallistujat olivat ymmärtäneet, mihin lupautuivat, ja tiesivät oikeutensa. Erityistä huolta pidettiin siitä, että lapselle haastattelun ja leikki-tilanteen tarkoitus ja hänen oikeutensa kerrottiin hänelle ymmärrettävällä tavalla.

Osallistujilla oli oikeus keskeyttää osallistuminen koska tahansa. Vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavien lasten vanhempien osallistumisesta kehittämishankkeeseen ei ollut haittaa lasten kuntoutumisprosessille, eikä osallistumatta jättäminen tai kes-

keyttäminen vaikuttanut heidän kohteluunsa. Myöskään vaikeavammaisten lasten osallistumisesta kehittämishankkeeseen ei ollut haittaa lasten kuntoutumisprosessille, eikä osallistumatta jättäminen tai keskeyttäminen vaikuttanut heidän kohteluunsa.

7 Tuloksena hyviä käytäntöjä edistäviä ja estäviä tekijöitä lapsen kuntoutuksessa

7.1 Lapsen toimijuus hänelle merkityksellisissä arjen askareissa

Lasten positiiviset tunteet toiminnan ohjaajina. Lapsille merkityksellistä toimintaa arjessa olivat erityisesti leikkiminen ja pelit, piirtäminen, kirjoittaminen, liikkuminen sekä osallistuminen kodin askareisiin, kuten leipomiseen. Lasten kuvauksissa korostuivat leikin ja pelaamisen merkitys. Lasten toimijuuden ulottuvuuksien kuvaamisessa painottuivat selvästi tunteet. Lapset kuvasivat paljon positiivisia tunteita, jotka liittyivät siihen, että he pitivät toimintaa mieluisana. Tekemisen riemun lisäksi positiivisia tunteita toivat fyysiset aistimukset ja kokemukset, kuten veden ja hevosen lämpö, liukuminen, roikkuminen ja lempivärit. Iloa lapsille toi yhdessä toisten kanssa toimiminen sekä myönteinen palaute omasta osaamisesta.

Esimerkki: Lapsi haluaa piirtää kirjaimia ja kuvioita keskusteluhetkessä, ja myös valokuva kertoo piirtämisestä lapselle mieluisena tekemisenä.

H: Tykkäätkö sä tällaisesta kirjoittamisesta?

L: Tää on mun äidille.

H: Äidille tehdään, ai kun kiva.

H: Minkälaisia asioita sä tykkäät piirtää sun äidille?

L: Tämmösii joskus.

H: Niin, semmosia kirjoituksia.

L: Noin napsautus (tussin korkki kiinni ja värin vaihto). Tää on ihan kokonaan äidille.

H: Äidille tehdään kuvia niin. Mitä se äiti sanoo, kun sä oot tehnyt sille piirustuksen?

L: Se sanoo ”Ihana”.

H: Niin, ihana, aivan niin. Miltäs se susta sitten tuntuu, kun äiti sanoo ihana?

L: Iloinen.

H: Tuleeko sinusta sitten iloinen?

L: Joo.” (Lapsi 5-vuotias)

Mielihyvää syntyi, kun lapsi sai päättää toisten toimijoiden tekemisistä. Ikäviä tunteita lapset kuvasivat vähän, ja ne liittyivät jännittämiseen, väsymiseen ja ujouteen. Lapset kertoivat myös osaamattomuuden tunteista. Lapset ilmaisivat positiivisia tunteitaan myös negatiivisten tunteiden puuttumisena, kuten pelottomuutena.

Lapset haluavat oppia arjen tehtävissä muiden kanssa. Lapset halusivat oppia ja harjoitella heille tärkeitä asioita sekä huolehtia arkeen liittyvistä tehtävistä. Lapsilla oli vahva halu ilmaista oma tahtonsa. Tämän lisäksi lapset halusivat, että toiset ihmiset toimisivat tietyllä tavalla esimerkiksi leikki-tilanteissa tai aikuiset tekisivät lapsen haluamia asioita. Lapsilla oli tarve haaveiluun ja elämysten kokemiseen.

Lasten mukaan erilaisia mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja toiminnassa oli silloin, kun he voivat toteuttaa omia ideoitaan. Ympäristö mahdollisti toimintaa monin ratkai-

suin, joita olivat muun muassa uimakellukkeet, kaiteet ja apupyörät. Lapsille oli tärkeää saada mahdollisuus jakaa asioita toisten, erityisesti omien vanhempien ja ystävien, kanssa. Edelleen toiminnan vaihtelevuus ja uusien asioiden kokeileminen olivat lapsille merkityksellisiä, ja merkityksellisiä olivat myös mahdollisuudet epäonnistua ja tehdä virheitä.

Lasten kuvaama osaaminen ja kykeneminen kietoutuivat moninaiseen tekemiseen, yksittäisiin tietoihin ja taitoihin sekä oivaltamiseen. Lasten näkökulmasta keskeistä oli osaaminen yhdessä muiden kanssa ja toimiva yhdessä tekeminen. Lapset liittivät osaamiseen toiminnan helppouden.

H: Mitä sä haluisit oppia siinä skeittauksessa?

L: Sen tasapainon, että mä voim ottaa vauhtia. Ilman et mä joudun menee pois siitä laudalta.

H: Mitä sä osaat siinä jo hyvin? Mitä on semmosii, et minkä takii sä opit sitä skeittaamista, kun sä harjoittele?

L: Koska mä pysyn siinä päällä hyvin ilman, et mä otan vauhtia.” (Lapsi 8-vuotias)

Onnistuminen ja valinnan mahdollisuus ovat tärkeitä. Lapsen toimijuuden vahvistuminen kiteytyi kahteen keskeiseen asiaan, jotka olivat onnistuminen ja valinnan mahdollisuus. Onnistuminen liittyi lapsilla vahvasti oppimiseen ja valinnan mahdollisuus leikkiin sekä erilaisiin toimintatapoihin. Valinnan mahdollisuuksia edisti se, että lapsi voi toimia oman tahtonsa mukaan ja ilmaista itseään.

H: Mitä sä oot mieltä... Mitä ois sellasii asioita, et mitä lapset sais päättää mitä fysioterapiassa tehdään?

L: Varmaan se maalivahtina olo.

H: Sä haluisit sitä harjoitella?

L: Nii-i.

H: Mitä sä luulet, et miten sitä vois harjoitella parhaiten?

L: Mä en oo viel ite keksinyt miten sen vois tehdä, mut on mul pari ideaa.

H: Minkälaisii ideoita?

L: No et mentäs jonnekin ulos pelaamaan tai kyl sisälläkin voi tehdä sitä.

H: Onks siin jotain tietty juttuu mitä pitäis harjoitella, et sit se ois helpompaa maalivahtina?

L: Yleensä se puolustaminen, se pallon kiinniottu. Jalkapallossa ei sinänsä oo pakko ottaa sitä palloa kiinni, vaan sen voi työntää takapäin. Mut silloin se vastustaja saa sen pallon ja tekee uudestaan tai yrittää uudestaan maalia.

H: Aivan, aivan. Mut sit torjumista sä haluisit nimenomaan harjoitella?

L: Nii-i.” (Lapsi 10-vuotias)

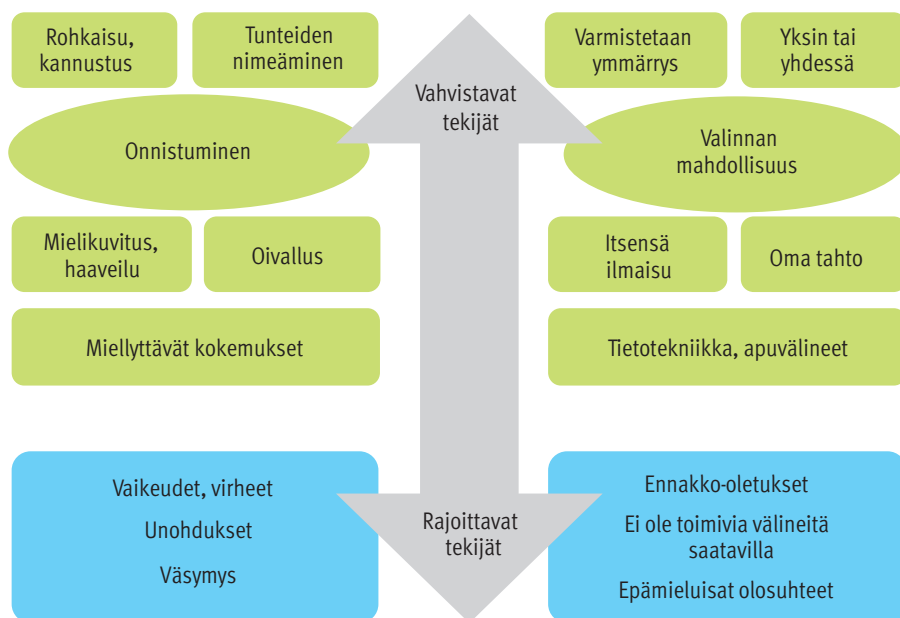
Toimijuutta vahvistavat ja rajoittavat tekijät lapsen näkökulmasta. Erilaiset vaikeudet toiminnassa ilmenivät lapsille jonakin, mitä heidän täytyy tehdä. Nämä vai-

keudet olivat esimerkiksi tasapainon säilyttäminen tai pelin sääntöjen muistaminen. Ympäristön tuomia pakkoja ja rajoitteita lapset kuvasivat muun muassa korkeina askelmina portaissa, aikaisin alkavina koulupäivinä ja apuvälineen käyttämisen pakkona.

Lapselle oli tärkeää, että hän voi valita mieluisan vaihtoehdon sekä sen, toimiiko hän yksin vai yhdessä toisten kanssa. Apuvälineet ja tietotekniikka auttoivat lisäämään valinnan mahdollisuuksia. Pelimaailma toi näkyväksi lasten omaa huumoria, ”jekutamista”, jossa toisille voi rakentaa ansoja ja toimia oman tahtonsa mukaisesti. Tietotekniikka, apuvälineet ja miellyttävät kokemukset vahvistivat myös lapsen onnistumisen kokemuksia. Aikuisten rohkaisu ja kannustus sekä tunteiden sanoittaminen niin ikään tukivat lapset onnistumista ja siten vahvistivat toimijuutta. Lapsen oma oivallus ja erityisesti mielikuvituksen käyttö leikin rakentamisessa mahdollistivat lapselle onnistumisia. (Kuvio 1.)

Lapsen valinnan mahdollisuuksia ja onnistumista rajoittivat lapseen liittyvät tekijät, fyysinen ympäristö sekä aikuisten vuorovaikutus. Lapsen itseensä liittyviä tekijöitä olivat lasten mukaan virheet suorituksissa, unohdukset ja väsymys. Ympäristötekijät liittyivät toimivien apuvälineiden ja saatavilla olevan tietotekniikan lisäksi myös luonnon olosuhteisiin, kuten kylmään ilmaan tai veteen. Aikuisten ennako-oletukset siitä, mitä lapsi tahtoo tai osaa, vaikuttivat lapsen toimijuuteen rajoittavasti. Aikuinen ei tukenut lapsen toimijuutta, jos hän ei varmistanut lapselta, oliko aikuisen tulkinta lapsen mielestä oikea.

Kuvio 1. Lapsen toimijuutta vahvistavat ja rajoittavat tekijät.



Lapsen toimijuutta edistävänä ja rajoittavana tekijänä ilmenivät samat asiat eri näkökulmista. Nämä on kuvattu vastapooleina taulukossa 7.

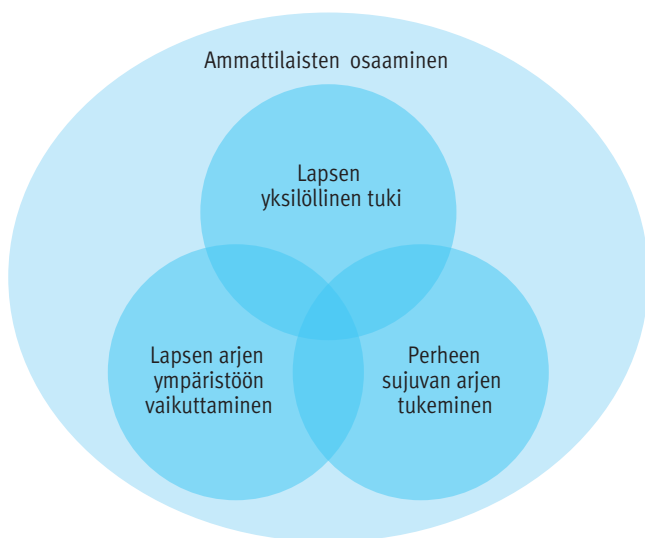
Taulukko 7. Tekijät, jotka sekä edistävät että rajoittavat lapsen toimijuutta.

Edistää	Tekijä	Rajoittaa
Selkeät, ohjaavat ja varmistavat kysymykset, valinnan mahdollisuudet, lapsen aloitteeseen mukaan lähteminen	Vuorovaikutus	Ennako-oletukset, arvailut, hämmentävät perättäiset kysymykset, ei etene lapsentahtisesti
Rohkaisu, kannustus, tunteet, huumori, yhdessä tekeminen	Perhe	Jaksaminen, lupa toimia
Auttaa oppimaan, osallistumaan, valitsemaan	Apuvälineet	Ei ole saatavilla tarkoituksenmukaisia
Auttaa oppimaan, osallistumaan, valitsemaan	Tietotekniikka	Unohtuu viettämään liiaksi aikaa, sisarusten kanssa kilpailu laitteista

7.2 Lapsen osallistumisen ja toimijuuden tukeminen ammattilaisten näkökulmasta

Ammattilaisten keskusteluissa lapsen osallistumista ja toimijuutta edistävät toimintatavat ilmenivät neljän aiheen kautta. Aiheet olivat ”Lapsen yksilöllinen tuki”, ”Perheen sujuvan arjen tukeminen”, ”Lapsen arjen ympäristöön vaikuttaminen” ja ”Ammattilaisten osaaminen”. (Kuvio 2.) Ammatilaiset tunnistivat, että lapsen osallistumista ja toimijuutta kuntoutuksessa on pohdittu vähän ja ettei yhteisiä hyviä toimintatapoja ole sovittu tai jaettu riittävästi.

Kuvio 2. Lapsen toimijuutta ja osallistumista mahdollistavat hyvät käytännöt ammattilaisten näkökulmasta.



Lapsen yksilöllinen tuki. Ammattilaiset nostivat esiin lapsen osallistumista vahvistavia toimintatapoja, jotka tukevat lapsen aktiivista toimijuutta ja osallistumista toisaalta kuntoutuksen käytänteisiin ja toisaalta oman arjen merkitykselliseen toimintaan. Lapsen yksilöllinen tuki muotoutui lapsen kanssa yhdessä toimimisesta lapsen yksilöllistä oppimista edistäen.

Lapsen yksilöllinen tuki

- Keskusteleva suunnittelu ja arviointi lapsen kanssa
- Tuki oman näkökulman ilmaisun oppimiselle
- Lapsen identiteetin tukeminen
- Lapsen tukeminen sosiaalisten yhteisöjen jäsenenä
- Lapsen toiminnan ohjaaminen ja kehittyvien taitojen edistäminen
- Lapsen ymmärryksen lisääminen itseä koskevilla asioilla
- Lapsen itsenäistymisen ja vastuunottoon oppimisen ohjaus

Keskeinen toimintatapa oli lapsen kanssa yhteinen keskusteleva suunnittelu. Keskustelua heräteltiin lapsen kanssa kysymällä lapsen ajatuksia ja tärkeiksi kokemia asioita esimerkiksi siitä, mitä lapsi haluaisi oppia, mikä on hankalaa tai mikä harmittaa, mikä on kivaa tai miten toivoisi, että terapia toteutetaan (esimerkiksi yksilö-, pari- vai ryhmäterapiana). Lapsen omien kommunikointikeinojen käyttöä painotettiin keskustelussa. Keskustelun tukena terapeutit hyödynsivät muun muassa lapsen kanssa yhdessä piirtämistä suuntaamaan sitä, millaisia asioita terapiakerralla tehdään ja motivoimaan lasta toimintaan. Toiset olivat hyödyntäneet suunnittelun ja arvioinnin välineitä (kuten COPM, COSA ja Lapsen arjen kartta®), joiden käytössä lapsi itse on aktiivisesti mukana. Lapsen osallistumista yhteiseen keskusteluun ja toimintaan tuettiin mahdollistamalla lapselle vaihtoehtoisia päättäminen. Valintojen tekemistä konkretisoitiin lasten kanssa muun muassa hyödyntäen kuvia tai käyttäen Talking Mats -menetelmää.

Kuntoutumisen suunnittelussa ja erityisesti tavoitteiden asettamisessa lapsen näkemysten huomioiminen toteutui ammattilaisten kertomana hyvin vaihdellen usein riippuen lapsen iästä ja kehitystasosta. Ammattilaisten näkökulmasta erityisesti lasten, joilla oli vaikeuksia ilmaista itseään tai vaikeampi vamma, näkemysten ymmärtäminen ja nivominen kuntoutuksen tavoitteiksi koettiin usein haastavaksi. Aikuisjohtoinen ohjaus korostui myös tilanteissa, joissa terapeutilla itsellään oli selvä näkemys siitä, mitä olisi tärkeää tehdä.

”– – Mutta kyllä mää siihe itekin syyllystyn, että jos o hyvin toimiva laps ja mul on selvä ajatus, et tästä sä hyödyt ja tää on lukuun papereis, ni ei tule kysyneeks.”
(Ammattilainen)

” – se on jotenkin vähän niinkun vaikee niinkun se, tavoitteet ja lapset. Ja ehkä tavallaan se on just vaikeevammasten kanssa siinä on hankala, kun monilla on kongnitiivisella puolella, et ne voi olla tosi korkeelentosia ja outojakin niinkun ne tavoitteet.” (Ammattilainen)

Nuorilta osallistumista esimerkiksi oman kuntoutumisen tavoitteen asettamiseen jo odotettiin ja sitä tuettiin enemmän. Esimerkiksi kuntoutuksen arviointijaksolla mahdollisuuksien mukaan yli 12-vuotiaita lapsia tavattiin välillä ilman omia vanhempia. Nuorten osallistumista päätöksentekoon ja vastuunottoon omasta kuntoutuksesta huolehtimiseen painotettiin enemmän, jotta nuorella olisi mahdollisuus oppia keskustelua ammattilaisten kanssa itseään koskevista asioista sekä aikuisuudessa tarvittavia taitoja.

Lapsen osallistuminen oman kuntoutumisen tavoitteiden suunnitteluun vaati lapsentahtisuutta, herkkyyttä lapsen viesteille sekä lapsen mahdollisuutta pohtia ja valmistautua keskusteluun. Samalla lapsen kanssa keskustelu, arviointi ja suunnittelu olivat jatkuva prosessi, jota terapeutti ylläpiti ja kannatteli. Terapeutti sanoitti ja auttoi lasta tunnistamaan omaa edistymistään ja oppimistaan. Hän myös ohjasi lasta valmistautumaan keskusteluun miettimällä tälle tärkeitä asioita, joita lapsi itse halusi nostaa keskusteluun.

Ammattilaiset ideoivat keskusteluissa toimintatapoja, jotka tukisivat lapsen osallistumista oman kuntoutuksensa arviointiin. Tällaisia olivat muun muassa lapsen osallistuminen kirjallisen palautteen tekoon yhdessä aikuisten kanssa käyttäen esimerkiksi tarroja tai piirtämistä. Toiset terapeutit hyödynsivät videoita ja valokuvia. Videoiden hyödyntäminen lapsen arjen taitojen kuvaamisessa ja toimintakyvyn arvioinnissa yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa vaihteli ammattilaisten kesken. Videoiden hyödyksikäyttöä laajemmin rajoitti esimerkiksi se, ettei niitä voinut haastatteluiden ajankohtana tallentaa Kanta-järjestelmään. Lapselle mielekäs ja osallistumista mahdollistava arviointi vaatii yksilöllisesti joustavia toimintatapoja.

Lapsen yksilöllinen tukeminen edellytti suunnitelmallisuutta koskien sitä, millaiset ratkaisut mahdollistavat lapsen omien näkökulmien ilmaisun ja osallistumisen keskusteluun parhaiten. Keskeistä on ohjata lapsen oman kommunikointikeinon kehittymistä sekä lapsen omien näkökulmien ilmaisemista. Terapeutit pyrkivät tukemaan lapsen oman näkökulman ilmaisua ja ilmaisun oppimista esimerkiksi lähtemällä mukaan lapsen omiin aloitteisiinsa. Tämä mahdollistui, kun lapsen toiminta ja tämän omat tavat ilmaista itseään tunnettiin ja kun terapeutti ja lapsi olivat tuttuja toisilleen.

”Ja sit kyllä jotenki sellanen lapsi, jolla on heikko puheen tuotto, jos sil on hyvä kuvien käyttö, ni kyl sitä voi keskusteluttaa niiden kuvien avulla tutut henkilöt. Ja kuvien tueks sit ehk ilmeet, tai jotain puutteellisiaki viittomia, mut et se ei kyl onnistu, jos ei sitä lasta tunne. (H: Nii, nii, et se vaatii...) Se vaatii aikaa, ja sitte se

vaatii sen tutun ihmisen, joka osaa käyttää sen lapsen, niinkun, mahdollisuuksien rajois niitä.” (Ammattilainen)

Lapsen myönteisen minäkuvan koettiin olevan merkityksellinen osa lapsen hyvinvointia ja toimintakykyä. Lapsen osallistumista ja toimijuutta edistävissä toimintatavoissa keskeistä ammattilaisten näkökulmasta on se, että ne tukevat lapsen identiteettiä. Ammattilaiset kokivat, että lapsen minäkuvaa tulee myös suojella lapsen kehityksen ja toimintakyvyn ongelmiin painottuvalta puheelta erityisesti kuntoutuspalavereissa. Yhteisissä kuntoutuksen suunnittelupalavereissa lapsen läsnäolo koettiin usein haasteelliseksi. Yhteisiä ja toimivia käytänteitä lapsen mielekkään osallistumisen varmistamiseksi kuntoutuspalavereissa ei ole sovittu, eikä tätä näkökulmaa ole riittävästi huomioitu. Ammattilaiset punnitsivat toisaalta lapsen oikeutta osallistua ja toisaalta lapsen suojelemisen tarvetta.

”Et tavallaan et se, että et sen lapsen minäkuvan ja minuuden ja itsen tukemiseen niinku jotenki se, että, et millä tavalla me sit puhutaan me aikuiset niist asioista. Et voidaanks me puhua niistä asioista, niist tavoitteista, niist vaikeuksista mitä on, ja niist osaamisist mitä on, nii voidaanks me puhuu niist lapsen kanssa? Voidaanks me puhuu niist niin, et lapsi on mukana?” (Ammattilainen)

Terapeutit kokivat tärkeäksi, että lapsen myönteisen minäkuvan tukemiseksi jous-tettiin esimerkiksi arviointikäytännöissä. Lapsen toimintakyvyn arviointitilanteessa ammattilainen kuvasi, kuinka nosti tarkoituksella esille lapsen vahvuuksia, mukautti testitilannetta ja mahdollisti lapselle onnistumisen kokemuksia. Lapsen identiteetin tukeminen liittyi myös toimintatapoihin suhteessa lapsen arjen yhteisöihin. Keskusteluissa ilmeni, että terapeutin luonteva ja tarkoituksenmukainen mukanaolo lapsen arjen tilanteissa ei aina toteudu mutkattomasti. Esimerkiksi päiväkodissa vieraileva terapeutti herätti muissa lapsissa uteliaisuutta, ja tilanteen sekä ystävien yhteisen leikin rakentuminen mielekkäällä ja lapsen myönteistä minäkuvaa tukevalla tavalla vaati herkkyyttä ja osaamista.

”Y: – – lapset on hirveen kiinnostuneita siitä, hei kuka sä oot ja mihin te meette? Mitä te teette? (Ammattilainen)

Z: Mä käytän yleensä ne tilanteet niin, et sillan, jos mä jään siihen ryhmään ja käytän sen lapsen itsetunnon kannalta sillä tavalla niinkun hyväkseni, et siinä tilanteessa mä rakennan sellasen leikin, joka on sille asiakaslapselle helppo ja jonka hän osaa. Et hän pääsee näyttämään, mitä hän osaa (niin just). Et hän saa paljon positiivista kehuu. Ja sit hän pystyy sitä leikkiä, mitä siihen on rakennettu, sit myös leikkimään niiden muiden kanssa. Enkä käytä sitä sillä tavalla haasteellisena terapiana, tilanteena. Ne on sitten muualla.” (Ammattilainen)

Terapeutit kokivat, että he tarvitsevat koulutusta ja osaamista lapsen identiteetin tukemiseen ja lapsen kanssa dialogin käymiseen vaikeista asioista. He toivat esille myös, että lapsen ja perheen psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen on tarjolla liian

vähän toimintamalleja ja apua asiantuntevilta tahoilta. Lapsen identiteetin tukeminen, lapsen arvostaminen ainutlaatuisena yksilönä, kiteytyy kokeneen terapeutin ajatuksessa lapsen oppimis- ja muutosprosessin ytimenä:

”Ihanaa, et sä opit ja sä haluat oppia, mut sä oot kuitenkin ihana noinki, vaikket oppiskaa.” (Ammattilainen)

Lapsen osallistumista tukeviin toimintatapoihin liittyi lapsen tukeminen sosiaalisten yhteisöjen jäsenenä. Kaverin tai sisaruksen ottaminen mukaan terapiatilanteisiin sekä pari- tai ryhmämuotoisten terapioiden järjestäminen koettiin erityisesti isompien lasten kohdalla mielekkääksi ja motivoivaksi harjoittelutavaksi. Terapeutit olivat huolissaan siitä, että monet vaikeavammaiset lapset ovat yksinäisiä ja että lapsen todellisesta osallisuudesta omassa arjessaan on heikosti tietoa. Koettiin tärkeäksi, että lasta tuetaan osallistumaan leikkeihin ja toimintaan yhdessä muiden kanssa ja opettelemaan osallistumiseen liittyviä taitoja.

”Meil on paljon esimerkiksi liikuntarajotteisia lapsia, jotka ovat todella yksinäisiä koulussa. Et kyllähän sen koulun suorittaa ja käy, mut sitte niiden niinku osallistumisen taso on siinä äärimmäisen heikko, et voi olla, et lapsel ei ole yhtään ystävää. Sitä ei kiusata, mut ei sil oo ystäviäkkään, se on aina eriytettynä johonkin. Heti, ku tapahtuu jotain, ni hän niinku oikeestaan vetäytyykin sinne opittuun malliin, et ei ne mua kuitenkaa ota mukaan, ku mullon nää jutut. Ni kauheen vaikee on arvioida, et mä luulen, et meil ei ole mittaria, millä me arvioidaan sitä todellista osallistumisen määrää.” (Ammattilainen)

Lapsen osallistumisen mahdollistavat tilanteet ja leikit vaativat ammattilaisten näkökulmasta riittävästi resursseja ja yhteistyötapaamisia lapsen ympäristössä, jotta niihin voi mielekkäästi panostaa. Tämä vaatii ammattilaisten näkökulmasta myös toimintakyvyn arviointia lapsen arjen ympäristöissä ja tilanteissa, jotta kuntoutussuunnitelmat perustuvat toimintaan ja tarpeisiin arjessa. Leikkitalanteiden ja muun osallistumisen edistyminen on harvoin kirjattu terapian tavoitteeksi, ja kuntoutuksen tavoitteet on usein asetettu ensisijaisesti lapsen kehon toimintojen ja rakenteiden tai liikkumisen ja suoritusten kehittymiseen. Terapeutit myös pohtivat, onko lapsen leikin tukeminen ”riittävän tehokasta”, jotta sen voidaan ajatella olevan vaikuttavaa kuntoutusta.

Lapsen toiminnan ohjaaminen ja lapsen kehittyvien taitojen edistäminen nousivat keskusteluissa esiin lapsen yksilöllistä osallistumista vahvistavina toimintatapoina. Näihin toimintatapoihin liittyivät muun muassa lapselle hyvien kehon asentojen ja liikkeiden ohjaaminen, leikkimisen ja arjessa tärkeiden toimintojen edistäminen sekä lapsen seuraavien kehitysvaiheiden ja oppimispotentiaalien tunnistaminen ja tukeminen. Lapsen oppimisen ohjauksessa oli tärkeä tukea lapsen pystyvyyden tunnetta. Onnistumisen kokemuksia mahdollistamalla ja lapsen ympäristöä ohjaamalla

ammattilaisella oli mahdollisuus edistää lapsen kokemusta itsestään pärjäävänä toimijana. Tässä hyviä käytänteitä olivat lapsen kannustaminen, lapsen oppimisinnostuksen tukeminen, ideoiden antaminen ja motivoiminen toimintaan ja harjoitteluun.

Osa ammattilaisista toi esille, että lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavassa kuntoutuksessa tärkeää on opastaa lapsen ymmärryksen kehittymistä oman kehon toiminnasta ja itseään koskevista asioista. Tähän liittyi tiedon jakaminen lapselle ymmärrettävällä tavalla, keskustellen ja perustellen sitä, mitä tehdään ja miksi. Tähän liittyi myös lapsen oma suhtautuminen ja ympäristön suhtautuminen vammaisuuteen. Osa terapeuteista koki aiheen käsittelyn haastavana erityisesti, jos lapsen perheessä vammaisuus tai toimintakyvyn rajoitteet olivat aiheena vaikeita sekä toisinaan keskusteluista kokonaan pois rajattuja. Toiset terapeutit kokivat, että keskeinen arvo lapsen kanssa keskustelussa oli rehellisyys lapselle, kun taas toisille tärkeänä painottui lapsen suojeleminen omia toiminnan haasteita koskevalta tiedolta. Tärkeänä lapsen toimijuutta tukevana taitona nousi esille myös se, että lapsella ja nuorella on keinoja kertoa kavereilleen omasta vammastaan tai kuvata esimerkiksi koulussa, millaisissa asioissa hän tarvitsee apua ja missä ei. Lapsen osallistumista ja toimijuutta saattaa rajoittaa se, jos lapsi kokee oman avuntarpeensa hävettävänä asiana.

Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavat toimintatavat liittyivät paljon lapsen itsenäistymisen tukemiseen vaiheittain. Ammattilaiset totesivat, että lapset voivat oppia passiivisiksi ja vetäytyviksi, jos heille ei ole annettu mahdollisuutta oppia osallistumista. Lapsen itsenäistymisen tukeminen vaiheittain liittyi lapsen omatoimisuutta tukevien taitojen harjoitteluun lapsen kehitysvaiheen ja ikätason mukaisesti. Merkityksellistä oli mahdollistaa lapselle kokemuksia itsenäisestä toiminnasta sekä ohjata lapsen vanhempia ja ympäristön toimijoita. Vastuunoton oppiminen oli lapsilla ja erityisesti nuorilla merkittävä toimijuuden oppimisen alue, joka nivoutui yhteen myös itsenäistymisen tuen kanssa. Ammattilaiset kokivat, että erityistä tukea tarvitsevat lasten ja nuorten vastuunotto omasta hyvinvoinnista ja toiminnasta uhkaa jäädä vaillinaiseksi, mikäli arjessa lapsen puolesta tehdään liikaa tai lapsen osallistumista ei tueta. Hyvinä toimintatapoina terapeutit kokivat ennen kaikkea keskustelun lapsen ja nuoren kanssa sekä lapsen ohjaamisen osallistumaan päätöksentekoon ja tavoitteiden asettamiseen. Lisäksi pidettiin tärkeänä, että lasta tuettiin kantamaan vastuuta sovitusta osasta oman kuntoutumistavoitteensa toteuttamisessa. Nuori voi itse esimerkiksi ottaa jo vastuun siitä, että saapuu terapiakäynnille ajoissa ja sopii aikatauluista itse ammattilaisen kanssa.

Perheen sujuvan arjen tukeminen. Ammattilaisten mukaan keskeinen tekijä lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavassa kuntoutuksessa oli perheen sujuvan arjen tukeminen. Siihen liittyivät perheen ohjaus, perheen hyvinvoinnin edistäminen sekä joustavat ja yksilölliset tavat kuntoutuksen käytännön toteuttamisessa. Dialogi mahdollisti ymmärryksen rakentumisen perheen tarpeista arjessa kuntoutuksen perustana.

Perheen sujuvan arjen tukeminen

- Arjen toimintaan sidotun harjoittelun ohjaus
- Dialogi vanhempien kanssa
- Perheen hyvinvoinnin tukeminen
- Kuntoutuksen käytännön toteuttaminen joustavasti tarpeiden mukaan

Arjessa tärkeäksi koetun toiminnan harjoittelu ja ohjaus liittyivät yhteiseen tekemiseen ja erilaisiin lapsen toimintakykyä tukeviin ratkaisuihin, joita ammattilaiset opastivat perheelle. Toiminnan harjoittelulla ja ohjauksella tähdättiin perheen arjen tilanteiden sujuvuuteen ja mielekkyyteen. Ammattilaisilla oli vanhempien ohjaukseen hyvin erilaisia toimintatapoja, jotka vaihtelivat myös perhekohtaisesti.

Perheen sujuvan arjen tukemisen lähtökohtana on dialogin kautta tuotettu ymmärrys perheen tarpeista arjessa. Pääosin vanhempien ja ammattilaisten välillä käyty keskustelu loi yhteistä ymmärrystä siitä, millaista muutosta perheen arjen sujumiseksi tarvitaan, millaisia voimavaroja ja millaisia haasteita perheellä on. Ammattilaiset kokivat, että vanhempien kanssa käyty keskustelu on erittäin tärkeää, mutta samalla usein haastavaa. Ammattilaiset olivat huolissaan vanhempien voimavarojen riittävydestä usein hektisessä arjessa. Ammattilaisen osoittama empatia, arjen kuulosteleminen, arjen yhteisten ilojen ja yhteisen mielekkään tekemisen löytämisen edistäminen, vanhemmuuden tukeminen, sisarusten huomioiminen ja perheen tukeminen hyväksymään lapsen vammaisuus olivat muun muassa asioita, jotka ammattilaiset kokivat merkityksellisiksi koko perheen hyvinvoinnin tukemisessa. Keskustelun pohjalta asetettiin tavoitteita lapsen kuntoutukselle. Toiset terapeutit pyrkivät tunnistamaan ja nostamaan esille myös lapsen oppimisen ja osaamisen vahvuuksia arjessa lapsen ja vanhemman positiivisen vuorovaikutussuhteen tukemiseksi.

” – jos ei oo semmosia vuorovaikutustilanteita arjessa, missä tulis sitä luonnollista iloa omasta lapsesta, ni silloin jotenki se käsitys siitä oman lapsen toimintakyvystä voi myös vääristyä. – Et jos me pystyttäs sitä lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta, esimerkiks sillä niinku tarkotuksen mukasella kuntoutussuunnittelulla edistämään, et löytys siihen arkeen yhteisiä kivoja juttuja, jotka tuottaa iloa kummallekin, ni se vois kantaa niinku sen, että vanhempi myös niinkun ois enem-jaksais, ois enemmän voimavaroja – –” (Ammattilainen)

Ammattilaiset keskustelivat myös siitä, millä tavoin kuntoutus tulisi käytännössä toteuttaa, jotta se ei kuormittaisi perheen voimavaroja. Perheiden voimavaroja tukevat ja yksilölliset ratkaisut vaatisivat ammattilaisten näkökulmasta nykyistä joustavampia käytänteitä. Erityisesti tämä korostui suhteessa tiukoiksi koettuihin Kelan kuntoutuksen maksusitoumuksiin ja rajallisiin mahdollisuuksiin muokata suunnitelmaa ketterästi ja joustavasti lapsen ja perheen tarpeiden muuntuessa.

Ammattilaisten työkäytännöt ja työtä ohjaavat rakenteet arvioitiin usein jäykiksi. Keskusteluissa ehdotettiin, että esimerkiksi vastaanottoaikojen painottuminen iltaiikaan tai viikonloppuihin mahdollistaisi useammin vanhempien osallistumisen lastensa terapiatilanteisiin. Joustavia ratkaisuja mahdollistaisi myös terapioiden toteuttaminen tiiviin jaksomaisesti sen sijaan, että ne toteutettaisiin tasaisesti esimerkiksi kerran viikossa. Jotkut ammattilaiset toivat esille, että jaksomaiset ja tiiviit terapiat myös motivoivat ja sitouttavat lasta sekä perhettä harjoitteluun, kun terapiosta on myös taukoa välillä. Keskustelussa nostettiin myös esille, että kuntoutuksen järjestäminen perheen voimavaroista käsin vaatii sitä, että terapia on uskallettava laittoa tauolle, jos terapiassa käynnit koetaan perheen arjessa rasitteeksi. Aikataulujen järjestämisen ja käytäntöjen näkökulmasta perheiden yksilöllisten ja muuntuvien tarpeiden mukaan joustaminen koettiin osin haastavaksi. Toiset terapeutit kokivat joustavansa toisinaan jo liikaakin, joskus oman perhe-elämänsä kustannuksella. Ammattilaisten hyödyntämät toimintatavat perheen sujuvan arjen tukemiseksi korostuivat hyvin erilaisina ja terapeutin kokemusten sekä taustan mukaan vaihtelevina.

Lapsen arjen ympäristöön vaikuttaminen. Ammattilaisten näkökulmasta lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistamiseksi oli ymmärrettävä ja tunnettava lapsen arjen ympäristöjä sekä vaikutettava siihen, millaisia mahdollisuuksia lapsella on toimia niissä. Hyviin käytänteisiin, joilla ammattilaiset voivat vaikuttaa lapsen arjen ympäristötekijöihin, liittyy ympäristön ohjaus, yhdessä oppiminen ja kokeilu, lapsen osallistumisen mahdollisuuksien arviointi ja yksilöllisten ratkaisujen kokeilu ja tuki. Ammattilaisten mukaan ympäristöön kuuluivat sekä asenneympäristö että ympäristön fyysiset ominaisuudet sekä toimijat. Terapeutit kuvasivat, että ympäristöön vaikuttamalla lapselle luodaan olosuhteita, jotka mahdollistavat lapsen osallistumisen ja toiminnan.

Lapsen arjen ympäristöön vaikuttaminen

- Osallistumisen mahdollisuuksien arviointi
- Ympäristön ohjaus
- Yhdessä oppiminen
- Yksilöllisten ratkaisujen kokeilu ja tuki

Ammattilaisten mukaan on usein hyvin haastavaa ohjata lapsen arkiympäristöä niin, että siinä huomioitaisiin lapsen yksilölliset tarpeet. Tähän ei tyypillisesti ole kuntoutussuunnitelmissa osoitettu riittävästi resursseja tai selkeää toimijaa ei ole määrätty. Usein esimerkiksi päiväkodin asenneympäristöön vaikuttaminen vaatisi laajempia toimia, joihin terapeutilla ei ole realistisia mahdollisuuksia. Terapeutit korostivat, että ympäristö, joka ei tue lapsen toimijuutta ja osallistumista, vaatii enemmän ohjausta, keskustelua ja tukitoimia kuntoutusalan ammattilaisilta. Myös olemassa olevat keinot lapsen arjen ympäristöön vaikuttamiseksi koettiin puutteellisiksi.

”Vaikka puhutaan siitä lapsesta, sen lapsen toimijuudesta, niin suurin osa niistä jutuista mihin haluais vielä enemmän vaikuttaa on kuitenkin se ympäristö, sen perhe, sen avustajat. Et, et sen lapsen kanssahan se homma toimii aina, mut entäs miten sitten se ympäristö. Et siihen mä haluan. Et siihen pitää niin kauheesti panostaa. Et jos oiskin vaan pelkkä se lapsi siinä sun asiakkaana et siinä ei ois sitä – se ois vaan se. Se ois helpoo.” (Ammattilainen)

Ammattilaiset painottivat, että lapsen osallistumista rajoittivat liian niukat avustajaresurssit kouluissa ja päiväkodeissa sekä koulujen tapa hyödyntää avustajia sijaisopettajina. Terapeutit olivat turhautuneita ja kiukkuisia siitä, miten eriarvoisessa asemassa lapset ovat ja miten haastavaa toisinaan oli yhteistyön rakentaminen eri tahojen kanssa. Lapsen mahdollisuuksiin vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja ympäristön olosuhteisiin toivottiin muutosta.

”Siinä mä kans toivon, et lapsia kuunneltas enemmän, et lapsi vois itse vaikuttaa siihen, et haluaako hän ehkä erityisluokalle, vai haluaako hän inklusion kautta johonki lähikouluun. Et siinä kans lapsen oma mielipide vois olla aika ratkaiseva. Et jos joskus kerkii mukaan, ja joskus ois joku toinenki samanlainen, niin se vois kyllä koko kehitykselle olla tosi tärkeitä, eikä nii et sä olet ainoana lähikoulussa, jota kukaan opettaja ei ehkä halua sun luokalles. Neki näyttää sen ihan, niin (selvästi) – –” (Ammattilainen)

Lapsen mielekkään osallistumisen edistäminen vaati lapsen osallistumisen arviointia, osallistumista rajoittavien ja tukevien tekijöiden tunnistamista ympäristöstä sekä näihin tekijöihin vaikuttamista. Terapeutit kuvasivat, että toimijuutta edistävä ympäristö innosti lasta toimimaan ja osallistumaan, kun taas toimijuutta rajoittava ympäristö lannisti lasta. Ammattilaiset voivat ohjata ympäristöä esimerkiksi näyttämällä mallia, miten lapsen tarpeita voi toiminnassa ottaa huomioon, miten lapsen asentoja voi tukea, miten erilaisia liikkeitä tai apuvälineitä voi käyttää tai miten lapsen osallistuminen mahdollistuu. Ohjaukseen liittyi ammattilaisten mukaan tiedon antaminen sekä kuvaaminen ja perustelemine siitä, millaisia vaikutuksia jollain toiminnalla tai sen tekemättä jättämisellä voi olla lapsen terveyteen ja hyvinvointiin.

Ammattilaisten näkökulmasta lapsen osallistumista edistävän ympäristön luomisessa keskeistä on yhdessä oppiminen. Terapeutit kuvasivat, että valmiita ratkaisuja lapsen osallistumisen mahdollistamiseksi ei ole, vaan toimivat ratkaisut ovat aina yksilöllisiä ja löytyvät yhteisen pohdinnan, tiedon jakamisen ja kokeilun kautta. Ympäristöön vaikuttamisen hyviä käytänteitä olivat lapsen osallistumista edistävien luovien ratkaisujen keksiminen yhdessä arkiympäristön toimijoiden kanssa sekä heidän rohkaisemisensa sekä innostamisensa kokeilemaan ja pitämään yllä uusia ja erilaisia tapoja. Lapsen osallistumista tukevien ratkaisujen tuli lisäksi olla lapselle mielekkäitä ja mahdollistaa aidosti lapsen osallisuuden kokemus.

Ammattilaisten osaaminen. Ammattilaisten näkökulmasta lasten toimijuutta ja osallistumista edistävät tekijät kuntoutuksessa ilmenivät suhteessa ammattilaisten osamiseen. Lapsen toimijuutta ja osallistumista edistävät toimintatavat vaativat ennen kaikkea lapsi- ja perhelähtöistä työskentelyotetta, jossa keskeistä oli lapsen ja perheen arjen tunteminen. Merkityksellistä lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistamisessa olivat myös toimijoiden lapsilähtöinen asenne sekä käytettävissä olevat resurssit. Terapeuttien niukkojen resurssien koettiin lapsen arkiympäristön ohjaustilanteissa rajoittavan joustavia ja yksilöllisiä ratkaisuja, eivätkä ohjausmahdollisuudet ja -keinot olleet aina suhteessa tarpeeseen tai tavoitteisiin. Lapsi- ja perhelähtöisen työskentelyotteen terapeutit näkivät vaativan herkkyyttä ja haastavan asiantuntijaa toimimaan tilanteessa joustavasti ja perheiden yksilölliset erot sekä tavat huomioiden.

”Et perheet on erilaisia, kukin on viestinnässään erilainen, että miten ne lähtee laskeutumaan ja kertomaan siitä arjestaan oikeesti siinä lyhyessä pikku hetkessä. Se on hyvin hyvin haasteellista, että se semmonen perhelähtöinen kohtaaminen, niin siit se kaikki lähtee.” (Ammattilainen)

”Tässä me ehkä päästään kans siihen, että lapsen osallistumisen takaa monesti hyvä asiantuntijuus ja ammattitaito. Et se lapsi tulee oikeel taval huomioiduks.” (Ammattilainen)

Keskusteluista nousi esille, että ammattilaisen keskeiseen osaamiseen kuuluu luottamuksellisen terapiasuhteen rakentaminen. Toimiva terapiasuhte mahdollistaa terapeutin ja lapsen keskustelun, jossa terapeutti tukee lapsen erilaisten tunteiden läpikäymistä, oman itsensä hyväksymistä ja myönteisen minäkuvan kehitystä. Dialogisen terapiasuhteen rakentaminen lapsen kanssa edellyttää ammattilaisten näkökulmasta lapsen tuntemista, terapiasuhteen reflektiota ja terapian toteutumisen muuntamista terapiasuhteen toimivuuden kannalta mielekkääksi. Toisinaan myös tauot voivat tukea pitkän terapiasuhteen toimivuutta.

Ammattilaisten keskustelussa ilmeni, että lapsen osallistumisen tukeminen arjessa koettiin tärkeäksi, mutta hyvistä toimintatavoista oltiin epävarmoja. Esimerkiksi fysioterapia-alan ammattilaisen oma rooli kuvattiin erityisesti lapsen hyvien asentojen, kehon toimintojen ja suoritusten ohjaamiseksi, mutta lapsen osallistumisen tukeminen esimerkiksi leikkiin jäi toissijaiseksi. Ammattilaiset tunnistivat, että osallistumisen tukeminen on lapselle merkityksellistä, mutta tällä hetkellä osallistumisen osa-alueen aihepiirit (ICF-luokituksen mukaan) eivät aina tule riittävällä tavalla huomioiduksi. Lapsen osallistumisen tukeminen hänelle merkityksellisessä tekemisessä vaatii lisähuomioita sekä uudenlaista ajattelua ja osaamista.

7.3 Yhteistoimijuuden rakentamisen toimintatavat

Ammattilaisten näkökulmasta lapsen, perheen sekä perheen arjen ympäristöjen ja kuntoutusalan ammattilaisten yhteistoimijuus mahdollistaa lapsen toimijuuden ja

osallistumisen arjessa. Yhteistoimijuuden rakentaminen nivoutuikin ammattilaisten keskusteluissa yhteen lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavien toimintatapojen kanssa.

Yhteistoimijuuden rakentamisen kulmakivet

- Kuntoutusta suuntaavien tavoitteiden asettaminen yhdessä
- Jaetun ymmärryksen rakentaminen yhteisen oppimisen kautta
- Yhteisten käytänteiden luominen neuvotellen

Ammattilaisten keskustelussa korostui yksittäisten terapeuttien hyödyntämät tämän hetkiset toimintatavat yhteistyössä ja uusien toimintatapojen ideointi. Käytännöt vaihtelevat paljon ammattilaisten ja toimijatahojen kesken, eikä hyvistä toimintatavoista tai asian merkityksellisyydestä ole yhteistä ymmärrystä. Terapeutit tuovat esille, että käytännössä verkoston toimivan vuoropuhelun ja yhteisen ymmärryksen ja toiminnan rakentaminen on usein haastavaa. Ammattilaiset kuvaavat, että lapsen osallistumista edistävä kuntoutus on parhaimmillaan monialaista ja rakentuu lapsen sekä perheen tarpeista arjessa ja voimavaroista käsin. Hyvää kuntoutustoimintaa ohjaavat yhdessä sovitut tavoitteet ja käytänteistä sopiminen neuvotellen. Yhteistoimijuuden rakentaminen kuvattiin prosessina, joka vaatii osaamisen jakamista ja yhteisen oppimisen kautta tuotettua jaettua ymmärrystä. Yhteistoimijuuden rakentaminen vaatii aikaa ja jatkuvuutta.

Kuntoutusta suuntaavien tavoitteiden asettaminen yhdessä on ammattilaisten mukaan ensisijaista yhteistoimijuuden rakentamisessa. Terapeutti kuvasi kokemuksen onnistuneesta yhteistoimijuudesta GAS-tavoitteen asettelun osalta. Tällöin lapsen, perheen ja lapsen kanssa toimivien ammattilaisten kanssa oli sovittu yhteiset kolme tavoitetta, joiden mukaisesti luotiin yhteinen toimintasuunnitelma ja toiminnan vastualueet. Ammattilaiset totesivat, että tällainen toiminta olisi hienoa, mutta useimmiten kuitenkin jokainen ammattiryhmä asettaa edelleen omat terapiakohtaiset tavoitteensa lapsen ja perheen kanssa.

”Ja se on kyl siis niinku iso, iso... sanonko haaste, tulevaisuuden oppimisen askel niinkun meille, että, et miten me oikeesti tehdään niitä tavoitteita, oikeesti yhdessä. Että sit niinku tässä kohtaa vielä, jos kaikki ei oo niinku kaikki kuntouttavat terapeutit GAS:siin ihan ottanu sillee aktiivikäyttöön, ja sillee et se oikeesti olis semmonen käytännöllinen työväline, ni sit saattaa olla ne puheterapian kolme GAS-tavoitetta ja toimintaterapian kolme ja fysioterapian kolme ja – –” (Ammattilainen)

Yhteisen tavoiteneuvottelun ja yhteisiin sovittuihin tavoitteisiin ponnistelu konkreettisin toimin ymmärrettiin keskusteluissa vaikuttaviksi toimintatavoiksi, joiden kaut-

ta lapsen tavoitteet voitiin saavuttaa. Myös monialaiset ja yhteisesti annetut terapia-palautteet koettiin hyviksi, mutta harvinaisiksi toimintamalleiksi.

Yhteistoimijuus vaatii ammattilaisten mukaan tiedon ja osaamisen jakamista sekä oppimista löytämään yhdessä toimivat tavat. Yhteinen oppiminen mahdollistaa jae-tun ymmärryksen syntymisen. Yhteistoimijuus näyttäytyi siis oppimisprosessina, jota tulisi tukea ja joka tulisi mahdollistaa konkreettisin välinein ja selkein, sovituin toimintatavoin. Ammatillaiset totesivat, että yhteisen toiminnan rakentaminen on helpompaa silloin, kun toisella ammattilaisella on samanlainen lähtökohta toiminta-an. Yhteistoimijuutta mahdollistavia rakenteita olikin kehitetty pääosin samassa yrityksessä toimivien henkilöiden kesken sekä silloin, kun toimijat olivat tuttuja tois-ensa kanssa. Yli organisaatorajojen tapahtuva yhteistoiminta oli harvinaisempaa.

Lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteistoiminta vaati perheen oman kulttuurin tuntemista. Yhteisen ymmärryksen syntymistä voivat haastaa myös ristiriitaiset nä-kemykset lapsen oikeuksista ja ajatukset lapsen toimijuuden vahvistamisesta. Tera-peutit kuvasivat keskusteluissa haastavia tilanteita, joissa lapsen omat vanhemmat eivät toimillaan tue lapsen omien näkemysten huomioon ottamista tai ilmaisua.

”Oikeestaan aika tyypillinen esimerkki on se, että vanhemmat ei syystä tai toisesta oo hyväksyny, tai halunnu tai osaa tai jaksa tai ehdi, niin ottaa esimerkiks kuvakansiota käyttöön. Ja sitten se laps kuitenkin osais käyttää sitä ja sitä käytetään päiväkodissa tai koulussa, niin tää on niinkun semmonen tosi ikävä ristiriita.” (Ammattilainen)

Yhteistoimijuutta edistäväksi toimintatavaksi nähtiin yhteisten käytänteiden luomi-nen neuvotellen. Tällainen toimintatapa on esimerkiksi yhden ammattilaisen ku-vaama lapsen arjen verkostojen yhteinen neuvottelu, jossa kuntoutussuunnitelman kokonaistavoite pilkotaan ja konkretisoidaan verkoston yhteiseksi toimintasuunni-telmaksi. Neuvottelussa keskustellaan sovitun puheenjohtajan, joka voi olla esimer-kiksi lapsen vanhempi, johdolla siitä, miten lapselle arjessa merkityksellistä toimin-taa voidaan vahvistaa konkreettisten tavoitteiden ja toimintatapojen kautta. Tämän kaltaisen neuvottelun konkreettinen toteuttaminen kuvattiin haastavaksi ja aikaa vieväksi, mutta myös hyvin merkitykselliseksi lapsen kuntoutumisen rakentamisessa yhdessä. Parhaimmillaan yhdistyisivät lapsen erilaiset kuntoutumisen ja oppimisen suunnitelmat ja palaverit yhdeksi.

”Mä uskosin kans tärkeenä ton, et me päästäs siihen, et me ollaan siel samas kokouk- sessa. Et nyt me istutaan torta på torta kokouksia, jois me käsitellään samaa asiaa vähä eri näkökulmista. Ensiks keskustellaan vanhempien kanssa, ja sit keskustellaan päiväkodin kanssa, ja sit keskustellaan kuntouttavan tahon kanssa, ja mikään niist ei mee iha yksiin. Sen sijaan, et kaikki istuis siel samas pöydäs puhumas ihan oikeesti siit samast lapsesta. Mä pidän sitä tosi tärkeenä.” (Ammattilainen)

Yhteistoimijuuden rakentamiseen lapsen arkiympäristöissä liittyi ammattilaisten kuvaamana yhteistyö, jossa lapsen osallistumista arjessa mahdollistavia ratkaisuja kehitettiin, kokeiltiin ja käytettiin. Lapsen aktiivista osallistumista yhteisöissä pyrittiin tukemaan luovilla, yksilöllisillä ratkaisuilla ja kokeilemalla lapselle mielekkäitä vaihtoehtoisia toimintatapoja. Yhteisiä käytänteitä luotiin verkostossa parhaimmillaan neuvotellen ja punniten toimivia ratkaisuja.

Ammattilaiset tunnistivat paljon tekijöitä, jotka rajoittivat yhteistoimijuuden rakentamista. Yhteistoimijuuden rakentamiseen lapsen kanssa arjessa toimivien henkilöiden kanssa tarvittiin enemmän aikaa ja resursseja kuin tällä hetkellä terapeutin on mahdollista käyttää. Ammatilaiset kokivat, että lapsen arjen eri ympäristöissä tehtävään ohjaamiseen ei ole tarpeeksi osaamista, eivätkä kuntoutuksen tavoitteet ole aina suunnattu tämän kaltaiseen työskentelyyn. Yhteistoimijuuden rakentamista haastaa se, ettei siihen ole yhdessä sovittuja toimintatapoja tai vastuutahoa.

Yhteistoimijuuden rakentamista rajoittavat usein kiireelliset aikataulut, totut käytänteet sekä niukat resurssit. Kuntoutussuunnitelmasta vastaavan tahon ja avoterapeuttien välistä yhteydenpitoa ammatilaiset kuvasivat niukaksi ja eri terapeuttien ja osastojen yhteydenpitotavat ja toimintamallit olivat vaihtelevia. Tahtoa tiiviimpään vuoropuheluun oli, mutta resurssien vähäisyyden sekä joustamattomien rakenteiden ja tapojen koettiin ehkäisevän yhteisten toimintamallien kehittämistä. Vuoropuhelun puute loi toisinaan epäselviä tilanteita myös asiakassuhteiden asianmukaiseen hoitamiseen ja terapisuhteen aloittamiseen ja päättämiseen. Ammatilainen kuvasi keskustelussa, kuinka ennen kuntoutuksen arviointijaksoa ei tiedä, näkeekö asiakasta enää jakson jälkeen, ja terapisuhteen päättämisen prosessia ei voi näin suunnitelmallisesti järjestää.

Ammattilaisten näkökulmasta tarvittiin joustavaa ja tiiviimpää vuoropuhelua sekä uusia toimintamalleja, jotta syntyy kuntoutuksen rakentamisen lähtökohdiksi yhteistä ymmärrystä lapsen ja perheen arjesta sekä tarpeista. Hyväksi toimintamalliksi eräs ammatilainen kuvasi lähettävän ja yksityisen terapeutin yhdessä toteuttamia arviointi- ja keskusteluhetkiä lapsen ja perheen kanssa. Yhteistoimijuutta vahvistavana toimintatapana keskusteluissa nostettiin esille myös toimintamalli, jossa lapsi, perhe ja avoterapeutti yhdessä valmistautuvat lähettävän tahon arviointijaksoon. Tätä kautta oleellinen tieto ja ajankohtaiset asiat arjesta tulisivat esille arviointijaksolla. Lapsen toimintakykyä edistävien ja rajoittavien arjen ympäristötekijöiden selkeä kuvaaminen tukisi lapselle ja perheelle merkityksellisen kuntoutussuunnitelman valmistelua sekä yhteistoimijuuden rakentamista verkostossa.

7.4 Lapsen etu ammattilaisten sekä vanhempien näkökulmasta

Ensietiedolla on väliä. Ensietiedon antamisen merkitys korostui vanhempien ryhmähaastattelussa. Vanhempien mukaan perheille annettava laadukas ensietieto tukee ja auttaa vanhempia. Se on siten myös lapsen edun mukaista. Vastaavasti puutteet ja

ongelmat ensitiedossa vaikuttavat vanhempien mielestä heidän mahdollisuuksiinsa rakentaa koko perhettä ja erityisesti lapsen kasvua ja kehitystä tukevaa arkea.

Vanhemmat toivat esille, että ensitieto ei ole yksisuuntaista tiedon jakamista tai informaation antamista ammattilaiselta vanhemmille. Ensitiedon kertomistavalla on merkitystä. Se vaikuttaa muun muassa siihen, miten vanhemmat ylipäätään kykenevät vastaanottamaan heille kerrottavaa tietoa.

Vanhemmat pitivät tärkeänä, että tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta annettaisiin mahdollisimman pian ja rehellisesti. Tällöin vanhemmilla olisi mahdollisuus keskustella ja samalla pohtia uudenlaista elämäntilannettaan yhdessä ammattilaisten kanssa.

”Se oli kauheen nöyryyttävää, ettei kerrota vanhemmille, koska se asia on kuitenkin joskus kohdattava. Mieluummin liian aikaisin kuin liian myöhään. Koska siinä juostaan aikaa vastaan. Ja niillä alkumetreillähän pystyy vaikuttamaan ihan hirveesti asioihin.” (Lapsen vanhempi)

Vanhemmat toivoivat, että kertomistilanteet olisivat rauhallisia ja niissä olisi kiireetömyyden tuntu. Aikaa tulee olla riittävästi vanhempien kysymyksille ja saadun tiedon prosessoinnille. Avointa dialogista vuorovaikutusta vanhempien ja ammattilaisten välillä pidettiin välttämättömänä. Vanhemmat arvostivat ammattilaisten kykyä kuunnella vanhempien huolta sekä tukea vanhempien osallisuutta. Tätä pidettiin hyvänä ammattitaitona.

Vanhemmat arvelivat, etteivät he heti alussa saaneet riittävästi tietoa, koska vanhempia haluttiin suojella ”liialta” tai ”vahingolliselta” tiedolta. Vanhemmat myös arvelivat, että ammattilaisilla itsellään ei välttämättä ollut riittävästi ymmärrystä lapsen sairaudesta tai vammasta. Ensitiedon antamisen tilanteeseen vanhemmat kaipasivat ammattilaisilta aitoa läsnäoloa ja vastavuoroisuutta. Tällöin ammattilaiset pystyvät myös helpommin huomaamaan, miten paljon ja millaista tietoa vanhemmat ovat valmiita vastaanottamaan ja sisäistämään. Vanhemmat kertoivat, että he odottavat rehellisesti kerrottua tietoa, sillä se mahdollistaa asioiden prosessoinnin ja tiedon etsinnän heti alusta alkaen. Myös sillä, miten ammattilaiset suhtautuivat lapseen ja hänen vammaansa, oli vanhemmille suuri merkitys.

”Ne tietysti ajatteli, kun on kyse pienestä keskosesta ja kauheesti kaikkee muitakin ongelmia sairauksia ja näin, niin ne ei halunnu ehkä sit niin kun kuormittaa. Et aateltiin, et miten nyt psykyke kestää nyt tän näin.” (Lapsen vanhempi)

Haastatelluille vanhemmille ensitiedon antaminen ei tarkoittanut vain sitä ensimmäistä tietoa lapsen vammaisuudesta, vaan ensitietotilanteen eteen oli jouduttu useaan kertaan lapsen kuntoutumisprosessissa. Vanhemmille oli selvää, että hyvät

ensitiedon antamisen kriteerit olivat päteviä riippumatta siitä, missä vaiheessa tai tilanteessa tai miten usein ensitiedon antaminen oli ajankohtaista.

Yhteistyö vanhempien ja ammattilaisten välillä. Ammatillaiset ja lasten vanhemmat pitivät lähtökohtana sitä, että vanhemmat ovat tietoisia terapian tavoitteista ja lapsen harjoittelun etenemisestä. Vanhemmat toivat haastatteluissa esille, että he haluavat olla mukana lapsensa kuntoutuksessa ja myös harjoitella kotona lapselle tärkeitä taitoja. Se, miten vanhemmat voivat osallistua kuntoutukseen, puhututti molempia haastateltavia ryhmiä. Ammattilaisten mukaan vanhempien läsnäoloon terapiatilanteessa liittyy sekä etuja että haasteita. Vanhempia kannustettiin mukaan lapsen terapiatilanteisiin, mutta ammatillaiset odottivat, että vanhemmat tullessaan myös sitoutuvat olemaan kiinnostuneita lapsen työskentelystä terapiassa.

Ammatillaiset toivat esille, että on perusteltua, että vanhemmat osallistuvat lapsen terapiaan tilanteissa, joissa vanhemmat pohtivat yhdessä terapeutin kanssa sopivia harjoitteita lapsen arkeen. Myös lapsen terapiatavoitteisiin, harjoitteluun ja sen edistymiseen liittyviä keskusteluja pidettiin tärkeinä. Vanhempien sitoutuminen terapiaan nähtiin lapsen edun mukaisena ja koko toiminnan lähtökohtana. Toisaalta arvostettiin sitä, että lapsella ja terapeutilla on mahdollisuus työskennellä keskenään ilman vanhempia, jolloin terapeutti voi paremmin keskittyä lapseen ja hänen harjoitteluunsa.

Osa vanhemmista totesi, että haluaisi olla enemmän mukana lapsensa terapiassa, mutta osa taas piti tärkeänä, että lapsella oli mahdollisuus harjoitella terapeutin kanssa kahdestaan. Tärkeää vanhempien mielestä kuitenkin oli, että he tiesivät, miten terapia etenee ja mitä harjoitellaan, sekä myös tieto siitä, miten he voivat tukea lapsen edistymistä kotona sen mukaan kuin arjen kiireiltään ehtivät. Vanhemmat toivat esille, että varsinkin sitten, kun lapsi aloittaa koulunkäynnin, lapsen vanhempien mahdollisuus osallistua terapiaan vähenee. Vanhemmat myös kritisoiivat sitä, että heille kuuluvaa vastuuta lapsensa kuntouksesta siirretään pikkulapsivaiheen jälkeen liiallisesti lapselle itselleen. Vanhemmat eivät päässeet osallistumaan lapsensa terapiatilanteisiin, vaikka itse kokivat läsnäolonsa tärkeäksi.

Myös kuntoutussuunnitelmat nousivat keskusteluissa esille. Vuodeksi tehtävää kuntoutussuunnitelmaa pidettiin ongelmallisena, koska lapsen ja perheen tilanteet ovat muuttuvaisia. Kuntoutussuunnitelmaan asetetut tavoitteet vanhenevat eivätkä ne alun perinkään voi olla erityisen tarkkoja, jos ajatellaan, että niiden saavuttamisen eteen työskennellään kokonaisen vuoden verran. Useammin, esimerkiksi puolivuositain, tehtävä kuntoutussuunnitelma myös parantaisi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja terapiatavoitteiden kirjaamista. Vanhemmat toivat esille, että ajankohtainen kuntoutussuunnitelma tehostaa ja jäsentää myös vanhempien työskentelyä lapsensa kanssa. Toisaalta oltiin huolissaan byrokratian lisääntymisestä; jo nyt vanhemmat kokevat uupuvansa jatkuvasta kaavakkeiden ja anomusten täyttelystä ja lähettämisestä.

Ammattilaisten ja perheen välisestä yhteistyöstä nousi vanhempien ja ammattilaisten haastatteluissa keskeisenä teimana esiin luottamus. Luottamuksen syntymisen ja ylläpitämisen kannalta vanhemmille oli tärkeää, että ammattilaiset uskaltavat tulemaan lähelle perhettä ja ”ylittämään omat rajansa”. Sitä pidettiin osoituksena ammattilaisen työhön sitoutumisesta.

Vanhemmat arvostivat ammattilaisen kuulevaa ja kunnioittavaa asennetta, kuntoutuskumppanuutta, joka syntyi ja syveni ammattilaisten ja vanhempien välisessä luottamuksellisessa dialogissa. Vanhemmat arvostivat ammattilaisten työkokemusta ja tiedostivat, että luottamuksen rakentaminen ottaa oman aikansa. Pahimmillaan luottamuksen puute saattoi johtaa siihen, että vanhemmat kokivat itsensä ammattilaisen työn toteutumisen ja laadun valvojiksi:

”Y: Mä tein kyl siitä ihan valituksen. Niitä saa niinku vahtii. Sen lisäksi että yrität käydä päivät töissä ja viet sen lapsen sinne terapiaan, sä joudut vahtii, että ne kirjaa ne käynnit oikein. Että sä saat, mitä sä saat.” (Lapsen vanhempi)

Ammattilaisten keskinäinen yhteistyö lapsen parhaaksi. Lapsen edun kannalta keskeisenä pidettiin kuntoutuksen ammattilaisten sujuvaa keskinäistä yhteistyötä. Kuntoutuksen onnistumisen edellytykseksi laskettiin se, että kaikilla lapsen kanssa työskentelevillä terapeuteilla on yhteinen ja selkeä tavoite. Myös hyvän suunnittelun katsottiin luovan pohjaa lapsen tuloksekkaalle harjoittelulle. Kyse on lapsen parhaaksi tapahtuvasta kaikkien osapuolien yhteisestä työstä, kuten eräs lapsen vanhempi haastattelussa totesi: ”Joo, meillä on nimenomaan sillee, meillä on toimintaterapeutti ja meillä on puheterapeutti ja perhe niinku yhdessä.”

Tiedonkulun kannalta yhteistyö erityisesti lähettävän tahon ja palveluntuottajaterapeuttien välillä koettiin tärkeäksi. Keskustelua herätti myös se, miten vastuita kuntoutuksen kentällä jaetaan: kuka asettaa tavoitteet ja kenen sana painaa, kun arvioidaan terapian tarvetta tai lapselle sopivaa kuntoutusta? Onko suurimman vastuun kantajana lähettävä taho, avopuolen terapeutti vai maksajatahona Kela.

”Ja niiden vastuunjakoo oon sillee kovasti ihmetelly.” (Lapsen vanhempi)

”Kuunnellaanks fysioterapeuttia vai lääkäriä? Kumpis sen määrää? Ikään kuin mitä tän lapsen nyt kannattais treenata? Lääkärillä on se vastuu – –” (Lapsen vanhempi)

Sekä vanhempien että ammattilaisten haastatteluissa pohdittiin runsaasti kuntoutuksen käytäntöjen joustavuutta. Se, toimitaanko joustavasti vai sääntöjä priorisoiden lapsen ja perheen kanssa työskenneltäessä, herätti paljon keskustelua vanhempien ja ammattilaisten haastattelutilanteissa. Etenkin vanhemmat kaipasivat yksilöllisyyttä ja joustoa lapsen ja perheen kanssa työskentelyyn. Sekä vanhemmat että ammattilaiset kokivat, että tiukat säännöt ja joustamattomat organisaation käytännöt ohitta-

vat joustavan harkinnan lapsen edun mukaisesta ratkaisusta ja estävät täten lapselle parhaan mahdollisen kuntoutustoiminnan. Toisaalta ammattilaiset toivat esille, että jäykkyys ja joustamattomuus tuovat mukanaan yhdenvertaista palvelua. Kaikille samalla mitalla annettu kuntoutus koettiin oikeudenmukaisena.

Myös joustavasti lasten tarpeisiin suunniteltuja terapiamuotoja ja terapiataukoja kannatettiin. Jos esimerkiksi näyttää siltä, että lapsi hyötyisikin intensiivisestä puheterapiajaksosta, lapsella tulisi olla mahdollisuus vähentää muita terapioiden ja lisätä puheterapiaa. Vastaavasti voi tulla tilanteita, joissa fysioterapiakertamäärien lisääminen auttaisi lasta saavuttamaan jonkin juuri sillä hetkellä tärkeän taidon. Joustavuus terapioiden vaihtelussa sekä kertamäärien muuttamisessa koettiin tärkeäksi ja lapsen kuntoutumista tukevaksi. Lisäksi terapiataukoja pidettiin tärkeinä, mutta toisaalta vanhemmat tunsivat pelkoa siitä, että terapioiden tauotus helposti johtaisi siihen, että lapsen terapia päättyy kokonaan.

”Z: Eihän se pois sulje sitä etteikö sitä, monta kertaa mun mielestä vanhemmat pelkää sitä, jos tulee tauko, ne ei enää ikinä saa terapiaa. (Joo, se on kyllä niin.)

Et mielummin – – (Ammattilainen)

X: Pelkääkö sitä, että lähettävä taho ei anna? (Ammattilainen)

Z: Niin. Ne jotenkin aattelee, että kun nyt ollaan saatu se, me ei anneta pois, koska se otetaan pois ja me ei saada ikinä enää.” (Ammattilainen)

Vanhemmat toivat esille ratsastusterapian ja uinnin merkityksen kuntoutuksessa ja toivoivat, että ne voisivat olla suunnitellummin vaihtoehtoina esimerkiksi fysioterapialle. Lisäksi he kaipasivat selkeämpiä perusteluja sille, miksi tiettyä terapiaa toteutetaan tai määrätään tai miksi terapiaa saa vain tietyn aikaa tai sitä saavat vain tietyt lapsiryhmät. Vanhempia mietitytti, toteutuuko tässä lapsen edun mukainen arviointi vai määrittyvätkö ratkaisut korostuneesti lapsen diagnoosin ja organisaation sääntöjen perusteella. Avoimuus viranomaisten päätöksenteossa vähensi vanhempien mukaan epävarmuutta ja myös auttoi hyväksymään ratkaisuja, jotka eivät alun perin olleet vanhempien toivomusten mukaisia. Keskeistä oli, että perustelut päätökselle olivat ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia.

Vastuu vahvuutena ja ongelmana. Vaikka vanhemmat toivat esille haastattelussa, että he haluavat ottaa vastuuta lapsensa terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa, he toisaalta kritisoivat voimakkaasti riittävän tuen puutetta. Vanhempien osallistuminen mahdollistaa heille tasavertaisemman aseman lapsensa kuntoutuksessa suhteessa ammattilaisiin ja motivoi toimimaan lapsen parhaaksi.

Lapsen kasvun myötä vanhemmille olivat käyneet selväksi arjen pyörittämisen haasteet, kun perheessä on vammaisen lapsi. Vammaisten lasten vanhemmat joutuvat käytännössä ottamaan paljon vastuuta lapsensa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluiden koordinoinnista sekä tiedon välittämisestä eri viranomais-

tahojen välillä. Monilla vanhemmilla on myös huoli lapsensa palvelujen riittävydestä sekä niiden tasavertaisesta saamisesta.

Haastattelussa vanhemmat toisaalta pohtivat, että asianmukainen ja riittävä tieto sekä mahdollisuus osallistua lapsensa kuntoutus- ja hoitoprosesseihin vahvistavat vanhemmuutta ja hälventävät huolta, mutta toisaalta vanhemmat kokivat joutuvansa ottamaan liikaa vastuuta asioista, jotka itse asiassa kuuluisivat ammattilaisten hoidettaviksi. Vanhempien näkemys oli, että se, millaista terapiaa ja hoitoa lapsi saa, on paljolti vanhempien oman aktiivisuuden varassa. He kuvasivat, että vanhemmat joutuvat taistelemaan lapsen riittävän hoidon puolesta sekä kantamaan jatkuvaa huolta siitä, että kaikki tarpeellinen lapsen parhaaksi on tehty. Yksi lapsen vanhemmista totesikin: ”vanhemmat on aika tiukoilla kyllä.”

Lapsi osallistuu kuntoutusneuvotteluihin – mutta onko osallisena? Lapsen osallisuutta lapsen edun toteutumisen kannalta pohdittiin sekä vanhempien että ammattilaisten haastatteluissa erityisesti kuntoutusneuvottelujen kontekstissa: ovatko neuvottelut lapselle välttämättömiä vai voiko lapsi kieltäytyä osallistumasta niihin?

Vanhemmilla oli herännyt epäily siitä, että lapsen osallistumista ei harkita tai arvioida lapsen edun kannalta vaan se on pikemminkin käytäntö, jota toteutetaan sen kummemmin miettimättä. Vanhemmat toivat myös esille halunsa suojella lasta kuntoutusneuvottelussa esille tulevilta rankemmilta ja vaikeasti ymmärrettäviltä asioilta. Huonona pidettiin myös sitä, että lapsi joutuu kerta toisensa jälkeen kuuntelemaan, kuinka hän ei ole edistynyt kuntoutuksen tavoitteiden mukaisesti.

” – vaikka termit on silleen niin vaikeet, että lapsi ei varmaan ymmärrä niitä näitä, mut kyllä ne saa varmaan sen sävyn ja jos koko ajan viivettä siinä sun tässä, ja tää on huonoo. Niin kyllä se lapsi sen tietysti käsittää.” (Lapsen vanhempi)

Lapsen osallistumista kuntoutusneuvotteluihin pidettiin vanhempien mielestä mahdollisena ja ymmärrettävänä, jos lapsi voi vaikuttaa siihen, haluaako osallistua, eikä osallistuminen ole kirjoittamaton sääntö, josta ei voi poiketa. Lapsen osallisuutta lisäävinä tekijöinä tilanteessa pidettiin lapsiystävällisiä toimintatapoja, muun muassa sopivan kokoista osallistujajoukkoa, jossa ei ole lapselle liikaa vieraita ihmisiä. Erityisen tärkeänä pidettiin sitä, että osallistujat todella haluavat olla vuorovaikutuksessa lapsen kanssa, varaavat siihen riittävästi aikaa ja ovat aidosti kiinnostuneita lapsen näkemyksistä ja mielipiteistä. Myös muutoin kuin puheella kommunikoivia lapsia tulisi vanhempien mukaan ottaa tilanteessa riittävästi huomioon ja heidän kertoamaansa tulisi arvostaa.

Lasta myös haluttiin suojella vahingoittavalta tiedolta, jollaisena vanhemmat pitivät esimerkiksi lapsen vahvuuksien vähättelyä sekä sellaisten asioiden mainitsemista, jotka huolettavat lasta ja joita ei vaivauduta tarkemmin selittämään lapselle. Muutoinkin

”lääketieteen kieli”, samoin kuin kiire ja liiallinen tehokkuuden tavoittelu, koettiin ongelmalliseksi, samoin kuin se, ettei edellä kuvatun kaltaisessa ilmapiirissä lapsi eivätkä myöskään vanhemmat välttämättä tule kuulluksi ja oikein ymmärretyksi.

Lapsi muiden mukana – tavallisia asioita arjessa. Sekä vanhempien että ammattilaisten haastatteluissa lapsen etuun olennaisesti vaikuttavana tekijänä pidettiin inklusionäkökulmaa ja sen vahvistamista. Koettiin tärkeäksi, että lapsi pääsee tekemään asioita muiden saman ikäisten lasten kanssa. Kuntoutuksessa arjen asioiden harjoittelua pidettiin tärkeänä ja lasta hyödyttävänä. Myös lapsen harrastukset ja lapselle mielekkäät leikit pyrittiin ottamaan huomioon terapioiden toteutuksessa ja harjoittelussa. Yksi ammattilaisista toikin esille, että tunti leikkipuistossa voi parhaimmillaan olla hyvää kuntoutusta, jos terapeutti voi olla siinä mukana miettimässä ja ohjaamassa, jotta lapselle mieluisat mutta haasteelliset asiat onnistuisivat.

”Tossa just niin kun joutuu miettimään sitä et mikä on lapsen edun mukaista, et minkälainen terapia, missä toteutettu. Ja miten toteutettuna. Et onko se siellä vastaanotolla kahdestaan, vai onko se siellä päiväkodissa, niin että sä osallistutkin siihen lapsen ryhmän toimintaan ja oot siellä semmosena taustatukena niissä toiminnoissa. Että se lapsi voi osallistua niihin, mutta sä oot auttamassa just siinä oikeassa paikassa.” (Ammattilainen)

Olennaisen tärkeänä pidettiin lapsen mahdollisuutta osallistua muiden mukana kaikkeen ikätasoiseensa toimintaan eikä yksinomaan vammaisille lapsille tarkoitettuihin aktiviteetteihin. Kuitenkin vanhemmat samassa yhteydessä totesivat, että myös erityisryhmille ja erityisille ratkaisuille on tilausta. Toiminta ei ole toisiaan pois sulkevaa, vaan kaikkia muotoja tarvitaan. Keskusteluissa tuotiin esille, että erityisryhmään osallistuminen voi olla perusteltua tilanteissa, joissa lapsi tarvitsee huomattavasti enemmän aikaa päivittäisistä toimista selviytyäkseen sekä runsaasti apua ja tukea kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen.

Etenkin ammattilaiset pohtivat lapsen kuntoutustarpeen arviointia ja sen lähtökohtia: millaisilla kriteereillä lapselle kuntoutusta myönnetään ja millä perustein päätetään, millaista kuntoutusta lapsi tarvitsee? Ammattilaisten vastauksissa korostuivat tiedon luotettavuus ja mittaamisen tarkkuus, mikä miellettiin näyttöön perustuvaksi kuntoutukseksi. Tähän ammattilaisten näkemysten mukaan osaltaan perustuu se, että lapsen kuntoutustarve määritetään usein vastaanotolla kuntoutusjaksolla tai poliklinikkakäynnillä, jossa lapsi ja perhe tapaavat samalla kertaa useita eri kuntoutuksen ammattilaisia. Toisaalta ammattilaiset kaipasivat myös mahdollisuutta havainnoida lapsen liikkumis- ja toimintakykyä lapselle tutussa arjen toimintaympäristössä, mikä samalla auttaisi lapselle mielekkäiden toiminnallisten tavoitteiden asettamista kuntoutukselle.

”X: Kun sä ajattelet kuntoutuskriteereitä, niin miinus ykkösellä saa tietyn verran kuntoutusta, miinus kakkosella miinus kolmosella tietynlaista. Et kyllä siellä

niin kun vaaditaan niitä standardeita. Jos se on vaan mahdollista. Et sillä pystyy perustelemaan, niillä tietyillä numeroilla. Että teemme toiminnallisen havainnon että vaikka kuinka sä yrittäisit että lapsi pystyy osallistumaan kuntoutukseen, hänelle merkityksellisiin asioihin, toki ne on ihan kivaa, mutta kyllä ne sp-arvot siellä enemmän merkitsee. Valitettavasti. Toisaalta mä ymmärrän sen.” (Ammattilainen)

Kun ammattilaisilta kysyttiin, mikä estää lapsen arjessa tehtävän havainnoinnin ja seurannan, vaikka se ymmärrettiin tärkeäksi, ammattilaisten vastaus oli yksiselitteinen: vähäiset resurssit ja terveydenhuolto-organisaatioissa asetetut tehokkuusvaatimukset. Terveydenhuollossa lasketaan suoritteita ja se jossain määrin estää lapselle yksilöllisesti ”räätälöityä” arviointia. Runsaampi ”satsaaminen” yhteen lapseen on pois toiselta lapselta.

Myös vanhemmat pohtivat kuntoutusjaksoilla tehtäviä arviointeja ja ammattilaisten kanssa työskentelyä. Vanhemmille arvokasta oli se, että tutut ammattilaiset, jotka tuntevat lapsen ja perheen pidemmältä ajalta, eivät vaihdu jatkuvasti. Vanhemmat kokivat, että jatkuva lapsen ja perheen asioiden kertaus alusta alkaen sekä luottamusuhteen rakentaminen tiheästi vaihtuviin ammattilaisiin oli raskasta ja turhauttavaa. Tästä syystä ei kuntoutusjaksolla myöskään kyetty aina saamaan luotettavaa kuvaa lapsesta toimijana omassa arjen ympäristössään.

Sekä ammattilaiset että vanhemmat pohtivat haastatteluissa, miten toteutettu, missä toteutettu ja millainen terapia on lapsen edun mukaista. Vanhemmat ja ammattilaiset totesivat, että sekä vastaanotolla että lapsen arkiympäristöissä harjoittelussa on omat hyvät ja huonot puolensa. Terapian toteutuspaikkaa valittaessa tulisikin kiinnittää enemmän huomiota lapsen sen hetkisiin tarpeisiin. Sekä ammattilaisten että vanhempien kommentteissa myös toivottiin, että terapian toteutuspaikkaa olisi mahdollisuus joustavasti vaihtaa lapsen ja perheen muuntuvien tarpeiden mukaan. Terapiapaikan valinnan tulisi olla suunnitelmallista ja päätöksen tulisi perustua lapsen lähtökohdista tapahtuvaan aitoon harkintaan (kuvio 3, s. 58).

Terapian tavoitteet – tarvitseeko lapsen olla tietoinen niistä? Ammattilaisten ja vanhempien välillä vallitsi yksimielisyys siitä, että lapsen vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteiden tulee olla vanhemmilla tiedossa. Tämän takaa sinänsä jo se, että niiden laatimista yhteistyössä pidettiin tärkeänä. Se, tarvitseeko lapsen tietää, miksi hän käy terapiassa, ja tietää oman harjoittelunsa tavoitteet, jakoi ammattilaisten mielipiteitä. Osa ammattilaisista toi esille, että tavoitteiden kertominen lapselle ei tee hyvää lapsen itsetunnolle. Ammattilaiset halusivat säästää lasta tiedolta, joka heidän mukaansa vain korostaa lapsen ”poikkeavuutta” ja vaikeuksia. Sen sijaan terapiaan tullaan leikkimään ja kuntoutuksen tavoitteet toteutuvat ikään kuin vaivihkaa lapsen huomaamatta. Ammattilaisten puheista kävi ilmi, että lapsen suojele tiedolta oli osan mielestä joissain tilanteissa lapsen edun mukaista ja välttämätöntä.

Kuvio 3. Haasteita ja hyviä puolia erilaisissa terapian toteutuspaikoissa.

Osa ammattilaisista taas korosti lapsen motivaation ja osallistumisen olevan avaintekijä kuntoutuksen onnistumisessa. Motivaatioita ei voi ”antaa” ulkoapäin vaan lapsi motivoituu hänelle mielekkäässä työskentelyssä. Kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen rohkaisee ja vahvistaa lasta ja yhteisesti neuvoteltu ja noudatettu kuntoutussuunnitelma luo luottamusta ammattilaisen ja lapsen välille. Samaan kategoriaan liittyi myös kysymys siitä, tuleeko terapiassa ylipäättään viihtyä ja muuttuuko lapsen työskentely terapiassa jossain tietyssä iässä tavoitteellisemmaksi ja tiedostavammaksi. Ammattilaiset pohtivat myös sitä, miten tulee toimia, jos yhteistä säveltä lapsen kanssa ei tunnu löytyvän. Työtapojen ja -käytäntöjen kriittinen reflektointi koettiin tarpeelliseksi ja erityisesti siltä kannalta, oliko lapsi riittävästi saanut vaikuttaa terapian tavoitteisiin ja terapiassa työskentelyyn. Yksi vastaajista toi esille, että mikäli vastaus ei löydy työtapoja muuttamalla, on mietittävä, tulevatko lapsi ja terapeutti toimeen keskenään ja voiko terapia tällöin toteuttaa lapsen etua.

Lapsella on oikeus kasvaa täysiin mahdollisuuksiinsa ja säilyttää identiteettinsä. Ammattilaisten ja vanhempien välillä vallitsi yksimielisyys siitä, että terapian tulisi vahvistaa lapsen osaamista ja mahdollisuuksia selvittää arjessa ja oppia lapselle itsel-

leen tärkeitä asioita. Vanhemmat toivoivat, että lapsen terapiassa eivät liiaksi korostuisi lapsen toiminnan vaikeudet vaan lapset saisivat sekä terapiassa että sen ansiosta myös arjen toimintaympäristöissä onnistumisen kokemuksia. Vanhemmat toivoivat, että lapset pääsisivät mukaan muiden lasten joukkoon koulussa tai päiväkodissa sekä vapaa-ajalla eikä lapsen vamma määrittäisi liiaksi lapsen osallistumismahdollisuuksia. Erityisen tärkeäksi koettiin se, että lapsi pääsee kaveripiirissään loistamaan niissä asioissa, joissa hän itse kokee olevansa hyvä. Korostettiin myös sitä, että aikuisten tulisi toiminnallaan järjestää ja mahdollistaa tilanteita, joissa lapsi voi osallistua muiden lasten mukana ja ennen kaikkea kokea osallisuutta.

”Päiväkodissa ni hän on ainoa joka osaa lukee. Niin kun ollaan synttäreillä, siellä oli sellanen aarteen metsästys. Niin oli semmosia vihjelappuja, kerrottiin aina missä on seuraava paikka. – – Siinä sitte hän lukee ja siinä sitte taas sen jengi singahti sinne – – Kyllä varmasti sai sitte, varmasti sai olla hyvä jossain ja sai olla tärkeä ja osallistua siihen hommaan.” (Lapsen vanhempi)

Myös kuntoutuksen ammattilaiset pohtivat haastattelussa, kuinka voisivat vahvistaa lapsen itsetuntoa ja tukea lapsen kasvua täysiin mahdollisuuksiinsa. Ammattilaiset toivoivat, että lapselta ei suljettaisi ovia tulevaisuuden moniin mahdollisuuksiin vaan myös kuntoutus auttaisi lasta tulevaisuudessa toteuttamaan itseään. Se, että lapsi kokee kuntoutuksessa olevansa osallinen, vaatii ammattilaisten mukaan lapsen kuulemista ja kuuntelemista. Ammattilaiset pohtivat olevansa usein ”ongelma- ja vaikeuskeskeisiä” ja korostivat positiivisen ja voimavaralähtöisen ajattelutavan merkitystä. Myös pienet edistymiset tulisi huomata ja tuoda ne esille sekä lapselle että vanhemmille.

Erityisen huolissaan ammattilaiset, kuten myös vanhemmat, olivat niiden lasten mahdollisuuksista, jotka eivät kommunikoi puheella. Miten vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja käyttävät lapset saisivat äänensä kuuluviin ja oppisivat luottamaan siihen, että heillä on oikeus esittää näkemyksiään ja vaatia, että ne myös otetaan huomioon? Riittävän avun ja tuen saaminen itsensä ilmaisuun oli kaikkien haastateltavien mielestä olennainen kysymys.

”Semmonen iso kirja mihin olla niinkun päiväkodista asti tehty. Kuvitettu sitä ja valokuvia otettu ja päiväkotia ja koulu tekee aina mitä kerkee, piirtää jonkun päivän tapahtuman. Että on niin kun kerronnan välineenä. – – (Oon) kierrättäny sen ja sairaalassa varsinkin lääkäri on ollu kiinnostunu, että se on kattonu yhessä. – – Että se lapsikin saa kertoa jotain. Vähän niin kuin pakottaa muut näkemään sen elämästä jotain. Sillä tavalla.” (Lapsen vanhempi)

7.5 Tulevaisuuden hyvät käytännöt lapsen kuntoutuksessa ammattilaisten sekä vanhempien näkökulmasta

Lapsen tahdon ottaminen lähtökohdaksi rakentaa identiteettiä. Lasten vanhemmat ja ammattilaiset rakensivat yhteistä visiota lapsen hyvästä kuntoutuksesta ja siinä korostui lapsen yksilöllisyyden huomioiminen. Lähtökohtana lapsen kuntoutuksen hyvissä käytännöissä tulevat olemaan lapselle merkitykselliset asiat ja niiden tunnistaminen. Lapsen tarpeet, toiveet ja hänen oma tahtonsa ohjaavat kuntoutustoimintaa, jolloin motivaatiota esimerkiksi harjoitteluun ei tarvitse erikseen hakea. Lapselle mahdollistetaan tilanteita, joissa on tilaisuus tuottaa asioita, joita lapsi haluaa oppia ja tehdä. Lapselle tärkeät asiat ja mielihyvä ohjaavat hänen valintojaan. Lapselle on luotava mahdollisuus tunteeseen, että hän voi vaikuttaa asioihin. Lapsi saa kokemuksia siitä, että hänen sanomisellaan ja tekemisellään on merkitystä ja vaikutusta asioihin. Sosiaalisessa ympäristössä asioiden merkitys lapselle muuttuu. Lapsen minäkuva, käsitys yksilöllisyydestä vahvistuu, kun lapsi saa palautetta toiminnastaan.

”Jos lapsi on kiinnostunut ovista, niin olen rakentanut lapsen huoneeseen ovia.”
(Yhteiskeskustelu)

Lapsen itsetunnon vahvistaminen on tärkeää lapsen identiteetin kehityksen tukemisessa. Lasten kuntoutuksen hyvässä käytännössä tämä vaatii huolellisuutta. Yhtäältä lapselle viestitään, että hän on riittävän hyvä sellaisena kuin hän on, ja toisaalta lapsen olemukseen puututaan kuntoutuksessa jatkuvasti ja lisätään hänen mahdollisuuksia toimia. Lapselle ei saa välittyä käsitys, että hänen vammansa rasittaa perheen dynamiikkaa esimerkiksi siten, että perheen pitää lähteä säännöllisesti lapsen terapiaan. Lapsi tarvitsee erityistä harjoittelua vamman kanssa selviytymiseen, ja lapsen tulisi oppia pitämään huolta eduistaan.

Lapsen maailmaan herkistyminen. Tulevaisuudessa tavoiteltavissa lapsen hyvissä kuntoutuskäytännöissä aikuiset mukautuvat lapsen maailmaan. Tämä tarkoittaa sitä, että keskustelun taso ja asiat suhteutetaan lapsen ikä- ja kehitystasoon ja asiat ilmaistaan lapselle ymmärrettävällä tavalla. Kuntoutuksessa lapselle pitää välittää tietoa ja aikuisilla tulee olla hyvät valmiudet kohdata lapsi. Tämä edellyttää yhteisen kommunikaation löytymistä ja ymmärrystä siitä, että jokainen kohtaaminen on oppimistapahtuma.

Lapselle konkretisoidaan asiat, joita kuntoutuksessa ollaan tekemässä. Lapselle tulee myös tehdä näkyväksi hänen vahvuutensa, joita kuntoutumisessa voidaan hyödyntää. Lapsen kuntoutuksessa tavoitteiden ja toiminnan tulisi olla lapsen kielellä ilmaistuja.

”Lapselle on tehty puu, jossa on hänen vahvuudet.” (Yhteiskeskustelu)

Herkistyminen lapsen ilmaisulle ja viesteille edellyttää halua kuunnella ja jakaa asioita. Yhteisen viestinnän oppiminen on vastavuoroista, ja aikuinen asettuu lapsen

asemaan. Lapsi opitaan tuntemaan yksilönä. Ilmaista voi harjoitella eleillä, kuvilla, puheella ja toiminnalla. Hyvässä kuntoutuskäytännössä myös arvioidaan, onko lapsen oma näkökulma tavoitettu. Lapsen tyytyväisyyttä ja iloa havainnoidaan ja hänen omia aloitteitaan vahvistetaan. Hyvä kuntoutuskäytäntö edellyttää aikuisten motivaatiota toimia lapsilähtöisesti ja sellaisten tilaisuuksien rakentamista, joissa lapsi saa tilaa ja aikaa oman tahtonsa ja tahtinsa mukaiseen toimimiseen.

Vanhempien huoleen reagoiminen. Vanhemmat haluavat lapselleen parasta mahdollista saatavilla olevaa kuntoutusta. Vanhemmilla on jatkuva huoli siitä, onko kaikki kuntoutuksessa huomioitu ja pitääkö heidän kenties itse tehdä enemmän. Edelleen he tarvitsevat tietoa ja vahvistusta siitä, että kaikki voitava tehdään kuntoutuksessa jatkuvasti lapsen kehityksen ja tarpeiden mukaisesti. Kuntoutuksen tulevaisuuden hyvissä käytännöissä varmistetaan jatkuva suunnitelmien ja tietojen päivitys perheen kanssa. Tieto tulee tallentaa ja kuvata kuntoutuksen oikea-aikaisuus.

”Varmistetaan koko ajan paras mahdollinen ja että homma toimii – suunnitelma muuttuu lapsentahtisesti.” (Yhteiskeskustelu)

Vanhemmilla on vastuu lapsesta ja ensisijainen ymmärrys lapsen parhaasta. Vanhemmat myös vahvasti vaikuttavat siihen, mitä lapsi oikeastaan haluaa. Lääkärillä on puolestaan vastuu lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Lääkärissäkäynneillä nämä kaksi vastuuta ovatkin tarkastelussa rinnakkain. Lääkärissäkäynneistä tulisi luoda mahdollisimman paljon pelkoa ja ahdistusta poistavia tilanteita, koska käynneillä käsitellään usein ongelmia ja välillä ristiriitaisia näkökulmia. Hyvässä kuntoutuskäytännössä vanhempien ja ammattilaisten erilaisesta vastuusta ja tehtävistä pitää tietoisesti ja avoimesti käydä keskustelua.

Ennakoitu ja jatkuva prosessi. Hyvässä kuntoutuskäytännössä erilaisiin kuntoutustilanteisiin, kuten kuntoutussuunnitelman laadintaan, valmistaudutaan ennalta. Vanhemmat lähettävät ammattilaisille etukäteen erilaista tietoa lapsesta, ja ammattilaiset perehtyvät näihin tietoihin. Kaikki osapuolet lukevat lapsesta tehdyt palautelausunnot, ja niitä voi kommentoida. Vanhemmat puolestaan saavat etukäteen esityslistan yhteisessä tapaamisessa käsiteltävistä asioista. Etukäteistietoa käsitellään sähköisessä, interaktiivisessa muodossa lapselle luodun profiilin yhteydessä. Profiiliin luodaan lapsen esitiedot kattavasti.

Hyvässä kuntoutuskäytännössä kaikkien osapuolten tähtääminen yhteiseen tavoitteeseen mahdollistuu sillä, että järjestetään yhteisiä hetkiä, joissa suunnitellaan tulevaisuutta. Tärkeät asiat yhteisen vision ja tavoitteen kautta ovat kaikkien tiedossa, ja tiedetään myös, miksi asioita tehdään. Yhteisten tavoitteiden lisäksi ammattilaisilla on omat ammatilliset tavoitteet, joilla luodaan mahdollisuuksia lapselle.

Hyvässä käytännössä on tärkeää kuntoutuksen, erityisesti kuntoutussuunnitelman, reaaliaikainen ja jatkuva päivitys lapsen kasvun ja kehityksen mukaan. Toimintakyvyn arvioinnin tulisi kohdistua aina lapsen osallistumiseen. Tiedot tallennetaan, jotta niistä voidaan tunnistaa muutokset ja oppia. Prosessin suunnittelussa hyvän käytännön periaatteita ovat joustavuus, jämäkkyys ja jatkuvuus.

Vastavuoroinen yhteistyö on dialogista neuvottelua. Hyvässä kuntoutuskäytännössä yhteistyö on sekä dialogia että neuvottelua. Vastavuoroisessa yhteistyössä dialogia hyödynnetään neuvottelussa. Lapsen lähiympäristö sitoutuu ja oppii harjoittelemaan lapsen kanssa tavoitteen mukaisesti, kun yhteistyötä tehdään dialogisesti ja moniäänisesti. Dialogissa on oikeus olla eri mieltä asioista ja kaikkia näkökulmia arvostetaan yhdenvertaisesti. Dialogissa ymmärrys jaetaan.

”Perheellä on oikeus olla eri mieltä lääkärin kanssa ja kyseenalaistaa mihin ollaan menossa.” (Yhteiskeskustelu)

Hyvässä kuntoutuskäytännössä tehdään kuitenkin päätöksiä yhdessä, esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa päätetään monista asioista. Päätöksiä tulisi olla neuvottelun tulos ja kaikkien osapuolien hyväksymiä. Yhteisymmärryksen pitää löytyä. Tämä edellyttää sitä, että toimijoilla on mahdollisuus, taito ja tuki perustella hyvin omat näkökulmansa. Erityisesti ammattilaisten tulee kiinnittää huomioita siihen, että asiat perustellaan ymmärrettävällä tavalla. Neuvotteluissa hyvän kuntoutuskäytännön edellytys on se, että etukäteen pohdintaan, mitkä asiat keskustellaan lapsen kanssa, mitkä perheen kanssa ja mitkä asiat erikseen vanhempien kanssa. Perheen näkökulmaa ei saa ymmärtää samaksi asiaksi kuin vanhempien näkökulma.

Aikuisilta vaaditaan rohkeutta nähdä asioita lapsen haluamalla tavalla, vaikka se ei olisi aikuisten mielestä paras vaihtoehto. Lapsen kanssa voidaan myös neuvotella perustellen kompromisseista ja muuttaa hänen toivettaan muotoon, joka on hänen omaksi edukseen. Lähtökohtana on lapsen viestien arvostaminen.

Luottamuksellisen ilmapiirin ja luotettavan ympäristön rakentaminen ovat edellytyksiä onnistuneelle neuvottelulle. Neuvottelun osapuolten turvallisuuden tunteen kokeminen ja uskallus puhua vaikeista asioista ovat tärkeitä lähtökohtia. Lapsen tulee uskaltaa puhua asioista ilman pelkoa siitä, että ne tuottavat hänelle pahaa tai vaikeita ratkaisuja.

Tiedon ja tekniikan integroituminen arkeen. Hyvässä käytännössä kuntoutustiedon tulee ensisijaisesti palvella ja auttaa perhettä. Tiedon jalostaminen perheelle ymmärrettävään muotoon vaatii sekä sisällöllistä ymmärrettävyyttä että teknologiaratkaisuja arkeen. Käytännössä tämä tarkoittaa mobiilisovelluksia päivittäiseen käyttöön ja tietosuojasta huolehtimista. Yhteisen tiedon jakamisen tulisi olla helppoa, vuorovaikutteista ja tasa-arvoista tiedon välittämistä. Ammattilaisilla tulee olla

ymmärrys esimerkiksi myös siitä, mitä voi välittää tai tehdä internetin kautta. Digitalisaatio mahdollistaa etäkuntoutuksen, jolloin kuntoutustilanteissa ei tarvitse olla fyysisesti läsnä ja ammattilaiset voivat olla esimerkiksi useita kertoja päivässä yhteydessä perheisiin lyhyissä jaksoissa.

Lapsen arkeen kuuluu leikki. Digitalisaatio tuo uusia mahdollisuuksia virtuaalileikkiin kavereiden ja vanhempien kanssa. Tällöin kontaktien luominen ja mielikuvien jakaminen toteutuvat uudella tavalla. Digitaalisessa maailmassa kohtaamiset alkavat pyynnöillä, kontaktit kuitataan, valinnat tehdään näytöllä ja yhteydet aktivoidaan. Yhteisöllisyys ja sen koolle kutsuminen on paikasta ja ajasta riippumatonta.

Digitalisaatio avaa leikkiin uudenlaisia tapoja, kuten leikkivälineiden skannauksen ja printtauksen, hologrammit ja kolmiulotteisuuden, sirut ja rannekkeet. Myös erilaiset eleet, kuten silmänisku, kosketus, heilautus, liike tai ääni, voivat aktivoida välineen käytön. Digitalisaation myötä leikin avulla tehtävä harjoittelu on mahdollista toteuttaa lapselle tutussa ja turvallisessa ympäristössä, omassa arjessa ja aikuisten ohjaamana ja tarvittaessa etäsäätelymällä. Hyvässä kuntoutuskäytännössä tulevaisuudessa tekniikkaa hyödynnetään lapsen leikin tukemisessa.

8 Päätelmät hyvistä käytännöistä ja yhteenveto lapsen edun toteutumisesta kuntoutuksessa

8.1 Päätelmiä lapsen näkökulmasta

Haaveilu motivaation moottorina. Lasten tuottamassa kuvauksessa toimijuudesta hänelle itselleen merkityksellisissä arjen asioissa on paljon arvokasta tietoa, jota voidaan hyödyntää kuntoutuksessa. Lasten kuvauksissa toimijuudesta arjen tilanteissa tulivat vahvasti esille toimijuuden tilannesidonnaisuus ja yksilöllisyys. Toimijuuden ulottuvuuksien toisiinsa kietoutuminen ilmeni siten, että ulottuvuudet tunteminen, haluaminen ja voiminen liittyivät läheisesti toisiinsa ja korostuivat. Niin ikään ulottuvuudet osaaminen ja kykeneminen yhdistyivät erottamattomasti lasten ilmaisuissa. Täytyminen on oma, vaikkakin hyvin vähäinen ulottuvuutensa.

Lapsille merkityksellisiä asioita olivat erityisesti halu oppia uutta sekä tahto hoitaa itselle tärkeitä arjen askareita eli huolehtia osaltaan omista velvollisuuksistaan. Toisaalta lapsille on äärimmäisen tärkeää saada käyttää mielikuvitusta, kokea elämyksiä ja haaveilla. Kuntoutuksessa on pitkälti panostettu lapsen oppimiseen ja arjen sujumiseen, mutta myös haaveilu ja elämyksellisyys ovat varmasti nykyistä enemmän hyödynnettävissä kuntoutumisen voimavarana ja motivaation moottorina. Aikuisilta tämä vaatii eläytymistä lapsen maailmaan.

Lapsen tunteiden tunnistaminen ja niihin suhtautuminen arvostavalla tavalla on toimijuuden vahvistamisen perusta. Lasten kuntoutuksessa, jossa halutaan edistää tavoitteellista toimintaa, olisi tärkeä edistää myös lasten tunteiden ilmaisua suhteessa lapselle merkitykselliseen toimintaan ja hänen kuntoutumisen tavoitteeseensa.

Kuntoutuksen suunnittelussa ei tulisi liikaa rajata lapsen mielikuvituksen käyttöä. Kuntoutuksessa pitäisi olla toimintaa, jossa lapsi pääsee toteuttamaan omaa tahtoaan ja tekemään valintoja. Lapsen kannalta kuntoutuksessa oleellista ovat joustavuus ja luovuus. Lapsille tulisi siis antaa mahdollisuus unelmoida. Pohdittavaksi jää, voisiko haaveilu olla yksi kuntoutuksen keino niin, että ammattilaisen kanssa lapsi yhdessä sanoittaa ja kuvaa haaveitaan, joita hyödynnetään tavoitteiden asettamisessa ja kuntoutumisen toteuttamisessa.

Lapset elävät hetkessä tunteiden viemänä. Lasten toimijuuden tarkastelu toi näkyväksi lasten elämisen hetkessä. Lasten kannalta kovin kauaskantoiset suunnitelmat ja tavoitteet eivät ole mielekkäitä ja motivoivia. Toimijuus puolestaan oli tilannekohtaista arjen merkityksellisissä toiminnoissa, ja siten lasten taito elää tässä ja nyt, olla läsnä, on hyödynnettävissä herkästikin toimijuutta vahvistettaessa. Lapset olivat hyvin tarkkoja pienissä yksityiskohdissa ja tunnistivat taitavasti, miten ne liittyivät heille merkitykselliseen tekemiseen arjessa. Aikuisen herkkyys tunnistaa nämä hetket on äärimmäisen tärkeää lapsen kuulemisessa ja vastavuoroisen suhteen rakentamisessa. Lapset tuottavat jatkuvasti uusia ideoita ja kokeilevat uusia, ei aina aikuisten näkö-

kulmasta niin järkeviä ja tavoitteellisia asioita. Aikuisilla on näissä asioissa lapsilta opittavaa. Aikuisten ja lasten maailmojen kohtaaminen ei ole itsestänselvyys, vaan taito, jota voidaan yhdessä oppia.

Lapset ilmaisivat toimijuutta rajoittavana tekijänä väsymyksen, unohdukset, jännittämisen ja pelon. Lasten kuntoutuksessa on tärkeää huomioida, että tavoitteellinen toiminta toteutuu lapsiperheen kannalta hyvässä vireystilassa ja turvallisessa ilmapiirissä. Lasten kokemukset ”täytymisestä”, pakosta tehdä jotain, liittyvät usein asioihin, joissa heidän vaikeutensa ja osaamattomuutensa toiminnassa ilmenevät. Kuntoutuksessa harjoitellaan usein tavoitteellisesti asioita, joita lapsi ei vielä osaa. Vastapainona osaamattomuuden kokemukselle lapselle tulisi luoda tilanteita, jossa hän onnistuu ja sitä kautta motivoituu toimintaan. Onnistumisen kokemukselle on annettava aikaa ja pysähdyttävä iloitsemaan siitä, että on opittu uusi, ehkä hankalaltakin tuntunut asia.

Lasten tunteet toimijuuden yhteydessä kiteytyivät iloon, pelottomuuteen ja jaksamiseen. Lasten kuntoutukseen, jossa opitaan uusia asioita, liittyy lasten näkökulmasta väsymistä, jännitystä ja ujoutta. Näiden lisäksi korostuivat myös fyysiset aistimukset. Lasten mielestä epäonnistumiselle tulee olla tilaa ja empatiaa. Tekemisen tulee olla lapselle uteliaisuutta herättelevää ja sopivan haastavaa. Erityistä huomiota lasten kuntoutuksessa olisi kiinnitettävä siihen, että lapsella olisi tavoitteellisen toiminnan toteuttamiseen jaksamisen kannalta otollinen hetki. Aikuisilla on mahdollisuus luoda rohkeutta ja elämyksiä ruokkivia tilanteita.

Vastavuoroinen oppiminen ja leikkiminen. Lapset nostivat esille oppimisen toisten kanssa yhdessä ja yhdessä toimimisen. Lasten kuntoutuksessa on keskitytty pitkälti lapsen yksilölliseen kehitykseen, mutta lapsen kuntoutumisessa yksilön ja ympäristön välisenä muutosprosessina korostuu vastavuoroisuus. Kuntoutuksessa tulisi täten kiinnittää aikaisempaa enemmän huomioita kollektiiviseen oppimiseen, kun halutaan huomioida lapselle merkityksellinen arjen toiminta monipuolisesti. Kuntoutuksessa avautuu uusi lapselle tärkeä toiminta-alue yhdessä oppimisen kentällä.

Lasten leikki on ollut lasten kuntoutuksessa aina oleellinen elementti, ja leikin voima vahvistui myös lasten tuottamassa tiedossa toimijuudesta. Lasten kannalta leikissä ja arjen tehtävissä korostuivat aikuisten ja kavereiden kanssa toimiminen, oman tahdon ilmaisu, valinnan mahdollisuudet, vaikuttamisen todentuminen, ideointi ja vapaus mielikuvitteluun, uuden oppiminen ja elämykset.

Lapset tunnistivat äärimmäisen taitavasti toimijuutta edistävinä ja rajoittavina tekijöinä heidän omaan toimintaansa ja itseensä liittyviä seikkoja – eivät ainoastaan ympäristöön liittyviä seikkoja. Lasten omaa ymmärrystä ja tulkintaa omasta tilanteestaan tulisi ehdottomasti hyödyntää systemaattisesti enemmän kuntoutuksen suunnittelussa. Lapset olivat taitavia ilmaisemaan näkemyksiään itselleen merkityksellisestä arjen toiminnasta, mitä voi käyttää toiminnan suunnittelussa ja arvioinnissa yhdes-

sä lapsen kanssa. Huomioitavaa on, että lapsen ilmaisukeinot eivät rajoittuneet vain sanalliseen ilmaisuun, vaan tehtyihin valintoihin ja aloitteisiin, tunteiden ilmaisuun ja vastaamatta jättämiseen. Lapsen kanssa vastavuoroisen suhteen rakentamisessa ja lapsen oman tahdon tulkitsemisessa on merkityksellistä sallia ja huomioida kaikki lapsen hyödyntämät ilmaisu- ja vuorovaikutuskeinot.

Lasten tuottamassa tiedossa teknologian lisääntyminen ilmeni leikkikuvauksissa. Nykyään kaikki lapset tutustuvat mobiililaitteisiin jo hyvin pieninä, ja erilaiset pelit kasvattavat sopivasti annosteltuna erilaisiin rooleihin ja opettavat monia hyödyllisiä elämäntaitoja.

Lasten kuntoutumisessa on usein kyse oppimisesta. Tämä kehittämisaineisto osoitti, että lapset haluavat oppia. Oppiminen on erottamaton osa lapsen leikkiä. Lapsen motivaation, sitoutumisen, lapsen omasta tarpeesta lähtevän ja lapselle itselleen merkityksellisen toiminnan kannalta kuntoutuksessa tulisi keskittyä suunnitellusti lapsen tunteisiin, haaveiluun, mielikuvitukseen, hetkessä elämiseen ja yhdessä oppimiseen.

8.2 Päätelmiä ammattilaisten näkökulmasta

Yksittäisistä tavoista sovittuihin käytänteisiin. Ammattilaisten keskusteluissa lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistava kuntoutus ilmeni monisyyisenä ja -kerroksisena prosessina, jossa lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteistoimijuuden rakentuminen oli oleellista. Lapsen osallistumisen vahvistaminen oli lapsen, perheen ja arjen eri toimijoiden yhteistä ponnistelua.

Kuntoutuksen suunnittelussa tulisi huomioida lapsen yksilöllisen tuen, perheen sujuvan arjen ja ympäristön ohjauksen tarpeet. Lapsen kuntoutumisen suunnittelutilanne on rakennettava niin, että siinä mahdollistuvat eri osapuolien kuuleminen ja lapsen oman näkökulman huomioiminen. Ammattilaiset toivat esille ja ideoivat ratkaisuja ja toimintatapoja, jotka mahdollistavat lapsen osallistumisen oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja arviointiin sekä vahvistavat lapsen osallistumista oman arkensa merkitykselliseen toimintaan. Yhtenä merkityksellisenä vaiheena korostui lapsen ja perheen mahdollisuus valmistautua kuntoutuksen yhteisiin tilanteisiin.

Käytännössä kuntoutuksen toteuttamisessa lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistaen tunnistettiin paljon haasteita. Keskusteluissa ammattilaiset kuvasivat, että tällä hetkellä yhteisiä käytänteitä ei ole sovittu ja hyvät toimintatavat ovat monilta osin jäsentymättömiä tai vain yksittäisten terapeuttien hyödyntämiä. Ammattilaiset kokivat, että niukat aikaresurssit ja vähentyvät terapiamäärät sekä epäselvä vastuunjako rajoittavat mahdollisuuksia vahvistaa lapsen osallistumista. Ammattilaiset toivat esille, että toisinaan toimintatapojen muuntamista lapsen ja perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan estivät jäykät rakenteet ja myös totutut tavat.

Ammattilaiset toivat esille, että lapsen toimijuutta ja osallistumista mahdollistavien toimintatapojen tulisi luoda yhteisesti ymmärretty ja jaettu perusta lapsilähtöiselle kuntoutukselle. Tämä vaatii toiminnan perusteiden sanoittamista sekä lapselle, perheelle että lapsen kanssa tämän arjessa työskenteleville toimijoille. Ammattilaiset painottivat, että lapsen osallistumisen edistämiseksi tarvitaan osallistumisen uudenlaisista arvostamista kuntoutumisen ensisijaisena tavoitteena. He kaipasivat myös lapsen osallistumista arvioivia välineitä ja menetelmiä sekä lapsen osallistumista rajoittavien että tukevien ympäristötekijöiden tunnistamiseksi.

Huomio lapsen arkeen. Ammattilaisten näkökulmasta lapsen kuntoutumisen suunnittelussa keskeistä oli ymmärtää lapsen ja perheen arkea ja sitä, millaisia kuntoutumistarpeita nämä itse tunnistavat. Terapeutit kaipasivat keinoja ja toimintatapoja, joilla lapsi ja perhe herätellään kuvaamaan itse arkea ja tavoitteita. Lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistumiseksi kuntoutuksen on kohdistuttava paitsi lapsen oppimisen tukemiseen myös lapsen arjen ympäristöihin. Ensisijaisesti tämä merkitsee perheen sujuvan arjen tukemista ja kuntoutumisen liittämistä arjen hyviin rutiineihin. Samaan aikaan merkittävää on vaikuttaa lapsen muihin arjen ympäristöihin tunnistamalla lapsen osallistumista rajoittavia tai edistäviä ympäristötekijöitä ja ohjaamalla toimintaa lapsen osallistumista mahdollistavaksi.

Terapia-alan ammattilaisten näkökulmasta esimerkiksi päiväkodeissa tai kouluissa on niukalti mahdollisuuksia vaikuttaa lapsen arjen ympäristöihin. Hyviä keinoja tähän on vähän erityisesti silloin, jos lapsen arjen asenneympäristö ei edistä lapsen toimintakykyä. Lapsen arjen ympäristöihin vaikuttaminen vaatii osaamista, siihen suunnattuja resursseja ja uudenlaisia toimintatapoja toimia yhdessä. Ammattilaiset toivat esille, että ympäristön ohjauksen vastuutaho on sovittava selkeästi ja tähän on kohdennettava riittävästi resursseja, jotta ohjauksella on todellista vaikutusta ja sillä saadaan aikaan muutos toimintatavoissa. Ammattilaiset painottivat, että palveluissa on panostettava myös koko perheen hyvinvointiin. Tällä hetkellä resursseja ja tarvittavaa osaamista koettiin olevan liian vähän.

Lapsi kuntoutuksensa suunnittelijana. Keskustelut lapsen osallistumisesta oman kuntoutuksensa suunnitteluun nostivat esille erilaisia näkökulmia. Ammattilaiset totesivat lapsen jäävän helposti syrjään suunnittelusta ja keskustelusta. Ammattilaiset tunnistivat sen, että kuntoutuksen suunnittelussa hyödynnetään liian vähän lapsen omia kommunikointikeinoja ja lapsen omaa ilmaisua tuetaan turhan niukasti. Kii-reiset aikataulut ohjaavat käyttämään perheiden kanssa yhteisen ajan tehokkaasti. Jos esimerkiksi lapsi vastaa hitaasti tai on vastauksissaan epävarma, keskustelu käydään helposti aikuisten kesken.

Erityisesti videot ja valokuvat sekä joustavasti ja lapsentahtisesti toteutettavat menetelmät koettiin välineiksi, jotka mahdollistavat lapsen osallistumisen kuntoutumisen suunnitteluun ja arviointiin. Ennen kaikkea lapsen osallistumisen mahdollisti lapsen

kanssa toimivien aikuisten lapsilähtöinen asenne ja lapsen oman näkökulman arvostaminen, lapsen sekä perheen mahdollisuus valmistautua erilaisiin tilanteisiin kuntoutuksessa ja lapsen ja perheen kanssa sovitut yksilölliset ja joustavat toimintatavat.

Ammattilaiset pohtivat myös sitä, miten tavoitteellinen ja muutokseen tähtäävä kuntoutus sekä ammattilaisten ongelmakeskeinen kieli voivat vaikuttaa lapsen identiteetin kehitykseen. Lapsen identiteetin tukeminen nähtiin tärkeäksi. Ammattilaiset tunsivat toimintatapoja, jotka tukevat lapsen myönteistä minäkuvaa, mutta ilmaisivat myös epävarmuutta siitä, millaisia parhaat käytänteet ovat. Lapsilähtöiset käytänteet kuntoutuspalaverissa ja suunnittelussa vaativat pohdintaa ja yhteistä sopimista lasten ja perheiden kanssa. Lapsen osallistuminen mielekkäällä tavalla vaatii ennakoivaa suunnittelua ja lapsen mahdollisuutta valmistautua tilanteisiin. Huomion arvoista on se, että lapsen vanhemmilla on ammattilaisten mukaan oltava mahdollisuus myös kertoa huolistaan ja esimerkiksi jaksamisestaan ilman, että lapsi on paikalla kuuntelemassa.

8.3 Päätelmiä ammattilaisten ja vanhempien näkökulmasta

Moniäänisyys lapsen edun punninnassa. Lapsen kuntoutumisen arviointiprosessissa on useita kohtia, jolloin joudutaan valitsemaan useammasta eri vaihtoehdosta se, joka parhaiten toteuttaa lapsen etua. Se, miten kulloiseenkin lopputulokseen päädytään, ei ole aina erityisen selkeää. Osaltaan lapsen edun pohdintaa vaikeuttaa se, ettei ratkaisun punnintaan ole sopivia arvioinnin välineitä tai elementtejä, joiden valossa arviointia voisi suorittaa. Haastattelut nostivat esille tärkeän asennetekijän: suhtaudutaanko lapsen edun arviointiin väheksyvästi vai pidetäänkö sen tekijöitä rautaisina ammattilaisina.

Vanhempien ja ammattilaisten haastattelujen perusteella voidaan todeta, että lapsen edun käsite kuntoutuksessa tuntui vieraalta ja hankalasti hahmottuvalta. Erityisesti ammattilaiset olivat epätietoisia siitä, kenen näkökulmasta keskustellaan, kun pohditaan lapsen etua. Kuka määrittää lapsen edun kuntoutuksessa ja miten se ylipäättään määritetään? Onko lapsen etu sama kuin lapsen oikeus vai onko se vanhemman oikeus? Kuka päättää ja kuullaanko lasta laisinkaan?

Alkuvaikeuksista huolimatta keskusteluista jäsenyi tiettyjä lapsen edun arviointiin liittyviä peruselementtejä. Haastatteluissa nousi esiin keskeisiä tekijöitä, jotka vanhempien ja ammattilaisten näkökulmasta tulee ainakin ottaa huomioon silloin, kun kuntoutuksessa punnitaan lapsen edun mukaista ratkaisua. Luettelo asioista ei ole tyhjentävä vaan suuntaa antava. Se ei myöskään ole lopullinen mutta vahvistaa sitä, että lasta koskevassa päätöksenteossa on syytä arvioida, miten tai miltä osin valittu kuntoutusratkaisu tai toiminta täyttää esille tulleita kriteereitä. Ja jollei täyty, siihen liittyvää syytä olisi hyvä pohtia ja tarkemmin perustella.

Lapsen etua ei siis yksiselitteisesti määritetä tai määrätä, vaan lapsen edun mukaiseen ratkaisuun päädytään neuvottelemalla ja arvioimalla eri vaihtoehtoja ja ennen kaikkea selvittämällä ja ottamalla huomioon lapsen näkemykset ja mielipiteet päätöksen tueksi.

Seuraavassa tietolaatikossa on tuotu esille niitä tekijöitä, joita haastatteluun osallistuneet ammattilaiset sekä vanhemmat arvostivat, kun pohdittiin lapsen edun mukaisen päätöksen edellytyksiä. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että kuntoutuksessa tulisi pohtia ainakin näitä asioita, kun lapsen kuntoutukseen liittyviä päätöksiä tehdään.

Lapsen edun mukaisen ratkaisun harkinnan osa-alueita

Miten valittava ratkaisuvaihtoehto voi parhaiten turvata lapselle

1. mahdollisuuden osallistua ja myös vaikuttaa omiin asioihinsa
2. kuntoutuksessa harjoiteltavien taitojen siirtymisen lapselle merkityksellisiin arjen ympäristöihin
3. mahdollisuuden kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen
4. mahdollisuuden itsenäistymiseen ja kasvuun täysiin mahdollisuuksiinsa
5. mahdollisuuden olla ensisijaisesti lapsi – ei vammansa määrittämä
6. lapsen tarpeisiin riittävän, sopivan ja yksilöllisesti mietityn kuntoutuksen yhdessä sovittujen tavoitteiden saavuttamiseksi
7. kuntoutuksen, jonka perustana on kuntoutuksen ammattilaisten ja perheen toimiva yhteistyö
8. kuntoutuksen, jossa vanhemmat saavat alusta alkaen riittävästi laadukasta tietoa ja perheen tarpeisiin sopivaa tukea voidakseen osallistua lapsensa kuntoutumisen prosessiin yksilöllisten voimavarojensa puitteissa
9. kuntoutuksen, jossa ammattilaiset tekevät yhteistyötä kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamiseksi? Keskeisiä ovat yhteiset lapsen, vanhempien ja ammattilaisten kanssa sovitut ja suunnitellut tavoitteet.

Tämä luettelo on haastattelujen tulosten näkökulma, eikä sen perusteella voida väittää, että juuri näitä tai pelkästään näitä osa-alueita pohtimalla voitaisiin arvioida lapsen etu kuntoutuksessa. Esitetyt asiat ovat kuitenkin tärkeitä: sekä vanhemmat että ammattilaiset toivat esille yllättävän paljon samoja asioita, joihin lapsen edun punninnan tulisi perustua.

Jossain määrin yllättävää oli kuitenkin se, että vaikka kyseiset asiat koetaan tärkeiksi, haastateltavien mukaan niiden toteutumisessa on kuitenkin ilmeisiä puutteita. Mielenkiintoista oli, että toisten ammattilaisten puheessa kaikkein keskeisimmäksi arvioinnin kriteeriksi nousi ”näyttöön perustuva”, ”luotettava” ja ”mitattava” tieto, jonka jalkoihin muut lapsen edun arvioinnin osa-alueet tahtoivat jäädä. Näyttöön perustuvaan tietoon katsotaan liittyvän myös asiakkaan arvot ja kokemukset, mutta keskusteluissa ammattilaisten tulkinta näyttöön perustuvasta toiminnasta ilmeni kaipa-alaisesti vain tutkittuna tietona ja mittaamisena.

Kaikki haastateltavat arvostivat ”vaikuttavaa” kuntoutusta, mutta toivat myös esille, että siihen, miten kuntoutus muodostuu lapsen kannalta vaikuttavaksi, eivät riitä pelkästään yksittäiset toimenpiteet, vaan tarvitaan selkeästi kokonaisvaltaisempi ja myös pitkälle tulevaisuuteen orientoituva näkemys. Lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaan vammaisella lapsella on oikeus nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus painottaa vammaisen lapsen oikeutta säilyttää identiteettinsä. Tätä arvolähtökohtaa korostettiin paljon myös fokusryhmähaastatteluissa. Lapsen edun mukaisena eittämättä pidettiin lapsen arvostamista omana yksilöllisenä itsenään ja ennen kaikkea lapsena eikä diagnoosinsa tai vammansa määrittämänä. Sen katsottiin luovan parhaan lähtökohdan lapsen itsetunnolle ja kasvulle sekä kehitykselle kohti aikuisuutta.

Osaltaan tähän liittyi myös vanhempien pohdinta fysioterapian korvaamisesta ratsastusterapialla ja uinnilla. Näkökulma saattoi johtua siitä, että fysioterapia koettiin enemmän vakavana ”puurtamisena”, kun taas uinti ja ratsastus näyttivät vanhempien mielestä lapselle mielekkäältä ja hauskalta tekemiseltä, harrastuksenomaiselta toiminnalta, jossa lapsen koettiin olevan suuremmassa määrin osallinen.

Yhdeksi selkeäksi teemaksi vanhempien haastatteluissa nousi vanhempien huoli palvelujen riittävydestä sekä niiden tasavertaisesta saamisesta. Vanhempien kertoman perusteella jäi mielikuva siitä, että kaikkien vanhempien on oltava valveutuneita, tiedostavia ja omatoimisia. Heidän on jaksettava väsymyksestä huolimatta, koska muutoin palvelut jäävät saamatta ja lapsen etu kuntoutuksessa toteutumatta.

Vanhempien jaksamista tuskin helpottaa se, että kuntoutuksen käytännöissä ajoitain tuodaan esille vanhempien ehdoton velvollisuus osallistua lapsensa kuntoutukseen. Vanhempien työpanosta pidetään kuntoutuksen saamisen ehtona. Näkemys on hyvin kyseenalainen lapsen edun toteutumisen näkökulmasta, sillä kyse on nimenomaan lapsen oikeudesta kuntoutukseen. Yhdenvertaisuuden vaatimus edellyttää viranomaisten ratkaisukäytännöltä tiettyä palveluihin ja etuuksiin liittyvää yhteneväisyyttä ja ennustettavuutta, mutta se ei saa johtaa kaavamaisiin ratkaisuihin, joissa lasten ja perheiden erityiset ja yksilölliset tarpeet jäävät huomiotta. Yhdenvertaisuudella tarkoitetaan, että nimenomaan vertailukelpoisessa tilanteessa olevia ihmisiä on kohdeltava samalla tavalla.

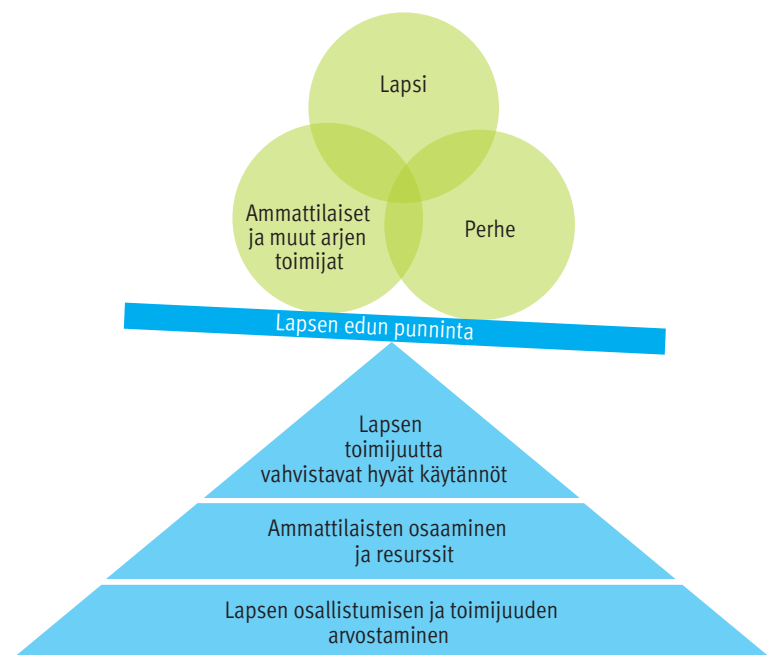
Lapsen oikeuksien yleissopimus edellyttää, että kaikille lapsille taataan sopimuksen oikeudet yhdenvertaisesti, ilman syrjintää, riippumatta lapsesta itsestään tai hänen vanhempiensa ominaisuudesta, asemasta tai toiminnasta (2 artikla). Yhdenvertaisuus lapsen kuntoutuspalveluissa edellyttää, että myös niillä lapsilla, joiden vanhemmat eivät jaksaa aktiivisesti edistää lapsensa asioita tai eivät kykene siihen, on oikeus heille sopiviin ja riittäviin hoito- ja kuntoutuspalveluihin.

Lapsen edun punninta kuntoutuksen käytännöissä. Lapsen edun punninta on kuntoutuksen hyvää käytäntöä, joka suuntaa kuntoutumisen toteutumista lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistaen ja varmistaa lapselle parhaan mahdollisen kuntoutumisen toteutumisen. Lapsen edun punninta tapahtuu lapsen, perheen ja ammattilaisten kumppanuudessa ja yhdessä neuvotellen. Punninta lapsen edun mukaisesta kuntoutuksesta mahdollistuu silloin, kun kuntoutuksen perustana on lapsen toimijuuden ja osallistumisen arvostaminen ja kun ammattilaisilla on osaamista ja resursseja, joiden kautta voidaan yhdessä toteuttaa lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavia hyviä käytäntöjä (kuvio 4).

Lapsen osallistumista kuntoutuksen neuvottelutilanteissa on ennakoitava ja suunniteltava lapselle mielekkääksi. Ratkaistavana on muun muassa lapsen suojeleminen kuntoutuksen usein ongelmakeskeisiltä ilmauksilta ja toisaalta lapsen oikeus rehelliseen tietoon itseään koskevista asioista. Hyvään käytäntöön liittyy se, että ammattilaiset ja lapsen arjen muut toimijat puhuvat lapsesta ja lapselle mielekkäällä tavalla, ratkaisukeskeisesti ja lasta kunnioittavasti. Lapsen osallistumistavat on sovittava yksilöllisesti ja varmistettava keinot, joilla lapsen ilmaisu, valinta ja vaikuttaminen neuvottelussa mahdollistuvat.

Tulevaisuuteen suuntaavat hyvät käytännöt. Tulevaisuuteen suuntaavien työpajojen tulosten perusteella lapsen kuntoutuksen hyvissä käytännöissä näyttäisi hallitsevan kolme keskeistä asiaa. Ensimmäinen on lapsen maailman ymmärtäminen, mikä

Kuvio 4. Kumppanuus lapsen edun punninnassa hyvässä kuntoutuskäytännössä.



tarkoittaa tässä lapsen yhteisöä sille ominaisine kulttuureineen ja lapsen todellisuutta hänen näkökulmastaan. Kuntoutuksessa tulisi kehittää lapsen tahtoa ja tahtia mahdollistavia toimintatapoja, jotka perustuvat lapselle merkitykselliseen toimintaan. Yhtäältä lapsen minäkuva ja identiteetti rakentuvat, kun lapsi huomaa, että hänen teoillaan on merkitystä.

Toinen tärkeä asia on perheen ja ammattilaisten vastavuoroisuus tiedon rakentumisessa tiedon välittämisen ja jakamisen sijaan, jolloin dialogin avulla neuvotellaan yhdessä sovitut ratkaisut, jotka perustuvat lapselle merkitykselliseen toimintaan. Kuntoutuksessa on suureksi osaksi keskitytty tiedottamiseen ja tiedon siirtoon, mutta tästä on edettävä siihen, että tietoa on tuotettava yhdistäen perheen ja ammattilaisten asiantuntijuutta lapselle merkityksellisessä toiminnassa. Edelleen yhdessä on pohdittava, mihin ja miten tietoa käytetään. Vasta tällöin päästään siihen, että tietoa voidaan aidosti hyödyntää. Viestinnän ja vuorovaikutuksen pitäisi olla myös yksilöllistä ja perhelähtöistä kuten muunkin kuntoutuksen – ei valmiisiin tuotteisiin perustuvaa. Tällöin pystytään vastamaan myös vanhempien esittämiin perhekohtaisiin huoliin ja sopimaan eri toimijoiden vastuista, sekä luomaan yhteinen arvoperusta yhteistoiminnalle kuntoutuksessa.

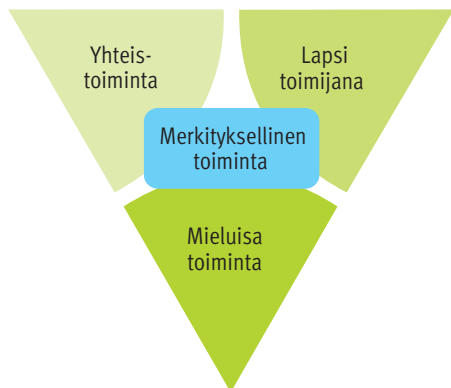
Kolmas tärkeä asia on digitalisaation hyödyntäminen niin, että lapsen kuntoutuminen on yhdessä rakennettuun tietoon perustuvaa sekä lapsen kannalta yksilöllistä, persoonallista. Digitekniikan tulisi mahdollistaa vuorovaikutteinen ja jatkuvasti päivittyvä kuntoutussuunnitelma. Tämä mahdollistaisi myös erilaisten tilanteiden ennakoinnin. Esimerkiksi kuntoutussuunnitelmakokousten tavoitteet ja käytännöt olisivat kaikkien osapuolten tiedossa etukäteen digitaalisesti ja kokouksiin voisi valmistautua etukäteen vaikkapa mobiilisovellusten avulla. Välineet palvelisivat lapsen kuntoutumista arjessa, leikkiä, peliä, oppimista ja vuorovaikutusta yhdessä muiden kanssa.

8.4 Lapselle merkityksellisen toiminnan tekijät

Tämä tutkimuksen tulosten yhteenvetona lasten kuntoutuksessa hyvä käytäntö konkretisoituu lapselle merkityksellisessä toiminnassa arjessa. Tämän tuloksen suhteen ammattilaiset, lapset ja lasten vanhemmat ovat tunnistaneet kuntoutuksen hyvien käytänteiden ydintekijöitä osallistumisen ja toimijuuden vahvistamiseksi sekä lapsen edun toteutumiseksi. Samalla on tunnistettu, millaisia tarpeita on käytänteiden kehittämiseen.

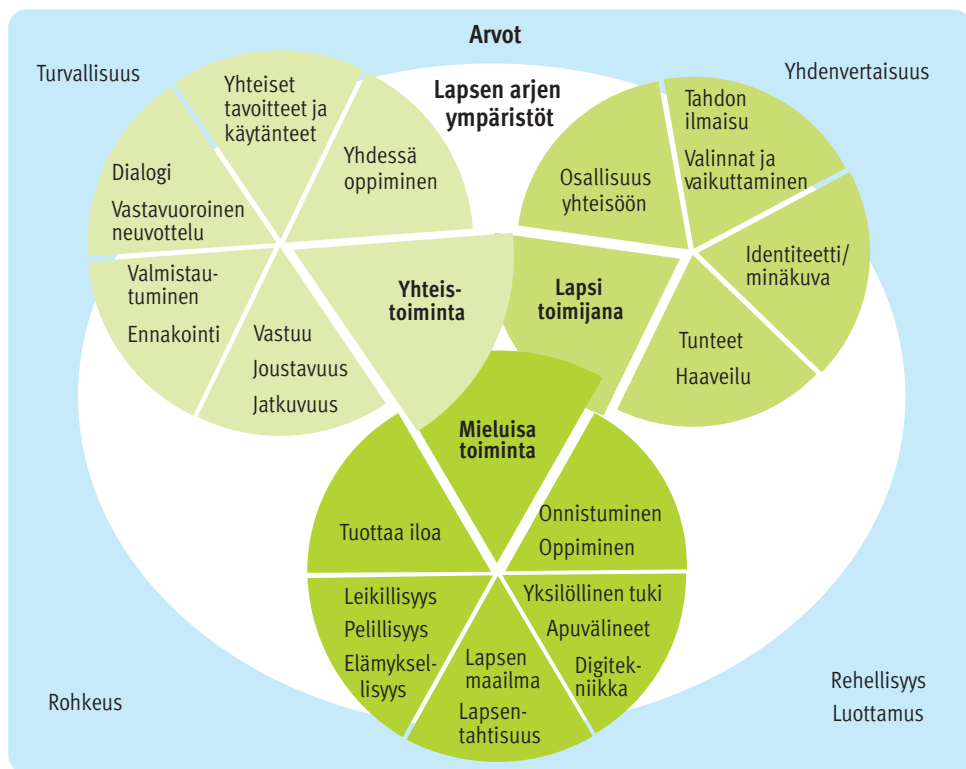
Lapselle merkitykselliseen toimintaan osallistumisen mahdollistaminen rakentuu kumppanuudessa lapsen, perheen, ammattilaisten ja lapsen arjen ympäristön toimijoiden kanssa. Lasten kuntoutuksen hyvät käytänteet todensivat lapselle merkityksellisen toiminnan sisältöä kolmella keskeisellä elementillä (kuvio 5, s. 73), jotka ovat: lapsi toimijana, mieluisa toiminta ja yhteistoiminta.

Kuvio 5. Lapselle merkityksellisen toiminnan kolme keskeistä elementtiä.



Lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavista hyvistä käytännöistä hahmotettiin lapselle merkitykselliseen toimintaan liittyvä ydintekijöitä, jotka rakentuivat kolmen keskeisen elementin ympärille. Nämä ydintekijät ovat dynaamisia, lapsen kehityksen ja perheen arjen tilanteiden ja tarpeiden mukaan eri tavoin painottuvia. Kuviossa tätä muuntuvuutta on havainnollistettu pyörillä, jotka koostuvat toistensa suhteen liikkuvista ydintekijöistä (kuvio 6).

Kuvio 6. Lapsen ja perheen arjessa lapselle merkityksellisen toiminnan ydintekijöitä.



Arvot merkityksellisen toiminnan lähtökohtana lapsen arjen ympäristöissä. Lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistuminen arjen merkityksellisissä tilanteissa rakentuu vahvalle arvopohjalle. Yhdenvertaisuus arvona sisältää lapsen, vanhempien ja ammattilaisten sekä lapsen arjen toimijoiden keskinäisen ja toisten näkökulmien kunnioituksen. Lapsen näkökulman arvostaminen ohjaa ammattilaisia tukemaan lapsen omaa ilmaisua, neuvottelemaan lapsen kanssa sekä varmistamaan lapsen tahdon oikean tulkinnan. Rehellisyys ohjaa osapuolia avoimuuteen ja liittyy myös luottamuksellisen suhteen rakentamiseen. Turvallisuus merkitsee toisaalta yhdessä ja huolellisesti punnittuja valintoja lapsen parhaan mahdollisen kuntoutumisen varmistamiseksi ja perheen tarpeisiin vastaamiseksi, ja toisaalta rohkeutta etsiä lapselle ja perheelle sopivia, yksilöllisiä ja uusia ratkaisuja. Lapsille rohkeus merkitsi myös uskallusta ilmaista oma näkökulma, kokeilla uusia asioita ja mahdollisuutta elämyksiin. Myös ammattilaiset kuvasivat, että tarvitaan rohkeutta tarttua lapsen toimijuutta ja osallistumista heikentäviin epäkohtiin lapsen arjessa ja eri ympäristöissä.

Lapsen arjen ympäristöihin vaikuttaminen. Lapsen arjen ympäristöt ovat laajasti ymmärrettynä lapsen kehitysympäristöjä, kuten koti, päiväkotia, koulu, vapaa-ajan ympäristöt ja niihin liittyviä eri tekijöitä ja toimijoita, kuten vanhemmat, sisarukset, sukulaiset, ystävät ja ammattilaiset. Ensisijainen lapsen arjen ympäristö on lapsen oma koti. Perheen hyvinvointi ja sujuva arki luovat ympäristön, jossa lapsen toimijuus ja osallistuminen vahvistuvat mahdollisimman hyvin. Tärkeitä tekijöitä lapsen arjen ympäristössä ovat esimerkiksi lapsen perhe- ja ystävyyssuhteet, lapsen kanssa toimivien henkilöiden asenteet, osaaminen ja tahto tukea lapsen osallistumista ja toimijuutta. Ympäristötekijöitä ovat myös palvelut ja niihin käytettävissä olevat resurssit. Ympäristötekijöiden arviointi ja niihin vaikuttaminen sopivia ydintekijöitä painottaen ja tukien on keskeistä, kun mahdollistetaan lapsen osallistumista. Ympäristötekijät, kuten tarkoituksenmukaiset resurssit ja niiden oikea ajoittaminen ja kohdentaminen, mahdollistavat merkityksellisen toiminnan rakentumisen.

Lapsi toimijana. Lapsen osallistumisen tukemista hänelle merkitykselliseen toimintaan ohjaa ensisijaisesti lapsen ymmärtäminen yksilölliseksi ja aktiiviseksi toimijaksi. Lapsen tukeminen ilmaisemaan omaa tahtoaan sekä valintojen tekeminen ja vaikuttaminen toimintaan ja toisiin toimijoihin ovat lapsen toimijuutta vahvistavia hyviä käytänteitä. Lapsen osallistumista toimintaan vahvistaa lapsen tunne siitä, että hän kuuluu yhteisöön ja hänellä on paikka yhteisön, kuten perheen, ystäväporukan tai joukkueen, jäsenenä. Lapsen tunteiden sekä haaveiden huomioiminen ja käsittely, identiteetin suojeleminen ja positiivisen minäkuvan vahvistaminen ovat keskeisiä tekijöitä lapsen merkitykselliseen toimintaan osallistumisessa.

Mieluisa toiminta. Lapselle mieluisaan toimintaan liittyy onnistumisen kokemuksia ja oppimista. Mieluisa toiminta tuottaa lapselle iloa. Toiminta etenee lapsentahtisesti ja lapsen maailman ehdoilla kunnioittaen lapsen elämistä hetkessä. Lapselle ovat tärkeitä mielikuvitukseen perustuva leikki sekä toiminnan pelillisuus ja elämyksellisyys.

Mieluisan toiminnan mahdollistavat lapselle tarjottava yksilöllinen tuki, joka vastaa lapsen tarpeisiin, sekä toimivat apuvälineet sekä tieto- ja digitekniset välineet. Lapselle mieluisa toiminta rakentuu yhdessä muiden kanssa lapsen omasta maailmasta lähtien.

Yhteistoiminta. Lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavan kuntoutumisen rakentuminen toteutuu lasten, perheiden ja ammattilaisten yhteistoiminnassa. Yhteistoiminta edellyttää yhdessä sovittuja vastuita ja käytänteitä suhteessa yhdessä sovittuihin tavoitteisiin. Lasten ja perheiden yksilölliset tarpeet ja voimavarat edellyttävät joustavuutta ratkaisuihin ja annettuun tukeen. Dialogi, yhteinen suunnittelu ja vastavuoroinen neuvottelu tuottavat jaettua tietoa ja uutta ymmärrystä lapsen ja perheen tarpeista, toiminnan lähtökohdista ja tavoitteista. Lapsella, perheellä ja ammattilaisilla tulisi olla välineitä, joiden avulla he voisivat valmistautua yhteistoimintatilanteisiin. Ennakoimalla mahdollistetaan lapsen osallistuminen lapsentahtisesti ja hänelle mielekkäällä tavalla. Yhteistoiminnassa suunnittelun jatkuvuus ja reaaliaikainen päivittyminen ovat lapsiperheen kannalta tärkeitä ja lapsen kehityksen kannalta merkityksellisiä.

8.5 Lapselle merkityksellisen toiminnan rakentuminen

Lapselle merkityksellinen toiminta on tulosten mukaan moniulotteinen kokonaisuus. Sen tarkasteluun tarvitaan ammattilaiselle toimintatapoja ja välineitä, joissa on keskeistä voimavaralähtöisyys ja neuvottelu ratkaisusta, joiden avulla päästään yhdessä sovittuihin tavoitteisiin. Nämä edellyttävät hyvää vuorovaikutusosaamista ja tiedonvaihdon lisäksi neuvottelutaitoa.

Lapsen, perheen ja ammattilaisten näkökulmista tarkasteltuna lapselle merkityksellisen toiminnan rakentumisessa yhtäältä painottuvat erilaiset ydintekijät ja toisaalta muodostuu yhtenäinen toimintakulttuuri. Lapsen näkökulmasta tämä merkitsee lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista, lapsen osallistumista mahdollistavia yksilöllisiä ratkaisuja sekä lapsen myönteisen identiteetin vahvistamista. Lapsen identiteetti muotoutuu aina vuorovaikutuksessa ja yhteisessä toiminnassa. Tämä vaikutus on tunnustettava ja tunnistettava erityisesti lapsen kuntoutumisessa, koska identiteetin yksi ulottuvuus on se, millaiseksi lapsi haluaa kehittyä. Lapsi orientoituu toimintaan tässä ja nyt, ja toimintaan motivoituminen siihen, että hyöty saadaan pidemmällä aikavälillä, on usein heikkoa. Yhteisessä toiminnassa koetut miellyttävät aistimukset, ilo ja elämykset kannattelevat lapsen kokemusta toiminnan mielekkyydestä. Kuntoutumista edistäviä toimintatapoja kehitettäessä tulee hyödyntää lapsen hetkessä elämistä ja haaveilua, jotka kannattelevat kohti aikuisten luotsaamia pitkän aikavälin tavoitteita.

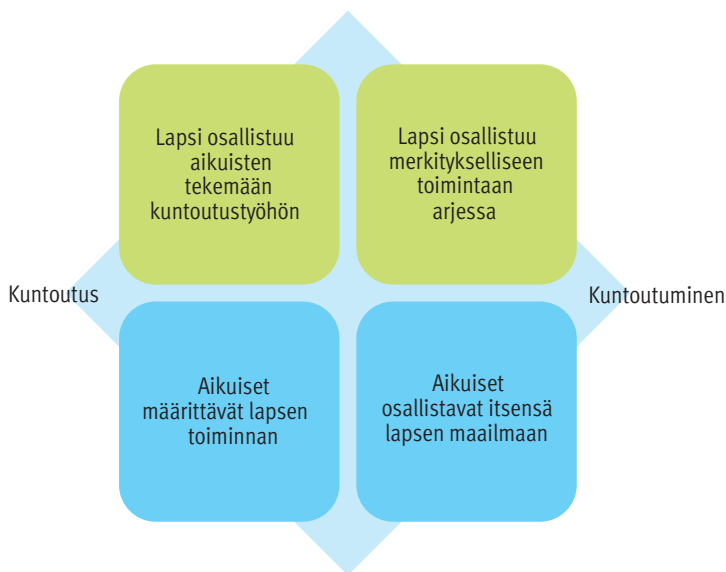
Perheen näkökulmasta on ensisijaista ymmärtää tekijöitä, jotka edistävät arjen sujumista ja perheenjäsenten hyvinvointia. Perheen tarpeisiin vastaava apu ja jaksamisesta huolehtiminen mahdollistavat vanhempien sitoutumisen ja osallistumisen lapsen

kuntoutusasioihin. Joustavien käytäntöjen kautta järjestyy esimerkiksi vanhempien osallistuminen lapsen terapiatilanteisiin tiiviimmin, jolloin luodaan yhteistoiminnan mahdollisuuksia. Lapsen vanhemmat ovat ensiarvoinen voimavara lapsen toimijuutta edistävässä kuntoutuksessa. Ammatillaiset tarvitsevat keinoja tunnistaa perheen tarvetta vastaava osaaminen ja ohjata perheitä oikeanlaisen tuen saamiseksi joko palvelujärjestelmän kautta tai luonnollisista verkostoista.

Lapsen osallistumista ja toimijuutta tarkasteltiin kahdesta näkökulmasta. Lapsi voi osallistua kuntoutukseen eli yhteiskunnan järjestämiin palveluihin tai omaan kuntoutumiseensa eli oppimisprosessiin omassa kehitysympäristössään (kuvio 7). Tämän tutkimuksen tulokset liittyivät pääasiassa lapsen kuntoutumiseen arjessa, mutta tuloksissa kuvataan myös, miten kuntoutus järjestetään ja toteutetaan yhteistoiminnassa.

Myös ammatillinen identiteetti muuntuu elämänhistorian, jatkuvan kehityksen sekä toisten toimijoiden kanssa toteutuvan vuorovaikutuksen myötä. Yhteistoiminta ja yhteistoimijuus haastavat pohtimaan oman ammatin työnkuvan rajoja, mutta ennen kaikkea sitä, mikä on yhteistä toimintaa. Yhteinen toiminta lasten kuntoutuksessa määrittäyty tämän tutkimuksen tulosten mukaan lapselle merkityksellisen toiminnan kautta.

Kuvio 7. Lapsen osallistuminen kuntoutukseen ja kuntoutumiseen.



Ammatillinen identiteetti koostuu käsityksestä itsestä ammatillisena toimijana, työtä koskevista arvoista sekä siitä, mitä pitää tärkeänä ja millaiseksi haluaa ammatissaan kehittyä. Tämän tutkimuksen tulokset kertovat ammattilaisten ja lapsiperheiden tahdosta kehittää lasten kuntoutusta tiettyyn suuntaan, jossa toteutuu lapselle merkityksellistä toimintaa korostava toimintakulttuuri. Tällaisessa toimintakulttuurissa

1. etsitään ratkaisuja tavoitteiden saavuttamiseksi – ei ainoastaan ongelmiin
2. keskitytään lapsen ja perheen yksilöllisiin vahvuuksiin ja voimavaroihin – ei pelkästään vajavuuksiin ja vammoihin
3. panostetaan arjen sujumiseen ja osallistumiseen – ei yksistään ympäristöstä irrallisiin toimintoihin
4. neuvotellaan yhteistoiminnasta – ei erillisiä toimenpiteitä.

Tämän tutkimuksen tuloksissa on tunnistettu tarve välineille ja toimintatavoille, jotka ohjaavat yhteistä toimintaa edellä kuvatun toimintakulttuurin suuntaan. Tällä hetkellä tuloksissa näkyy, että ydintekijät (lapselle mieluisa toiminta ja lapsi toimijana) ovat lapsen kannalta ymmärrettäviä, mutta yhteistoiminnassa painottuu aikuisten näkökulma käytetyssä kielessä ja rakenteissa. Jotta yhteistoiminta olisi lapselle houkuttelevaa, tulisi siinä olevat elementit olla lapselle ymmärrettäviä tai jopa lapsen ja perheen kanssa yhdessä rakennettuja. Lasten kuntoutuksen hyvää käytäntöä ilmentävässä toimintakulttuurissa on siis oleellista löytää ratkaisuja, jotka kumpuavat yksilöllisistä lapsen ja perheen voimavaroista ja edistävät perheen arjen sujumista ja mahdollistavat lapsen osallistumisen. Tämä mahdollistuu perheen, heidän arjessaan toimivien lähihenkilöiden ja ammattilaisten yhteistoimintana.

9 Pohdinta hyvien käytäntöjen kehittämiseksi lapsen kuntoutumisessa

9.1 Tulosten pohdinta

Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutuksessa ja arjessa. Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata lapsen kuntoutuksen hyviä käytäntöjä vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavien lasten, heidän vanhempiensa ja ammattilaisten näkökulmasta. Tavoitteena oli lapsen toimijuuden ja osallistumisen vahvistuminen lapsen kuntoutuksessa lapsen edun toteutumiseksi. Tutkimuksen tulokseksi muodostuivat hyvän käytännön keskeiset ydintekijät.

Tutkimustuloksissa korostui yksiselitteisesti lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavana hyvänä käytäntönä se, että kuntoutuksen lähtökohtana on lapselle merkityksellinen toiminta hänen arjessaan. Tämän lähtökohdan ympärille rakentui kolme keskeistä elementtiä, lapsi toimijana, mielekäs toiminta ja yhteistoiminta. Edelleen elementtejä kuvasivat hyvän käytännön ydintekijät, joita on runsaasti. Tämän lisäksi elementit ovat vuorovaikutuksessa keskenään sekä sidoksissa kontekstiin eli lapsen arjen ympäristöihin, lapsen kehitysympäristöihin ja erityisesti toimintaa ohjaaviin arvoihin.

Edellä kuvatusta muodostui monitasoinen ja kompleksinen kokonaisuus. Tämä käsitteellisen mallin moninaisuuden haastavuus on yhteneväinen aikaisempien tutkimusten tulosten kanssa, jotka kohdistuvat erityistä tukea saavien lasten kuntoutukseen, kasvatukseen ja opetukseen yhdessä (King ym. 2003; Sipari 2008; From 2010). Kun kyseessä on vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saava lapsi, hänen toimintakykynsä ja hyvä elämänsä arjessa ja yhteistoimijuuteen perustuvat käytännöt eivät ole yksinkertaisia. Lapsen kuntoutumiseen tarvitaan kaikkien toimijoiden kumppanuutta ja asiantuntijuutta.

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat Fromin (2010) väitöskirjatutkimuksen tulosta siinä, että yhteistoimijuudessa on keskeistä lapselle merkityksellinen toiminta. Hän on yhdistänyt lapsen aktiivisen toimijuuden ja osallistumisen muodostaen toiminnallisen osallistumisen mallin. Tämän mallin avulla hahmotetaan lapsen toimintaa ja osallistumista mahdollistavia, edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Tekijät määrittyvät sekä yksilöllisesti että sosiaalisesti. (Järnefelt 2016.) Myös edellä kuvatut tekijät ovat yhteneväisiä tämän tutkimuksen tulosten kanssa siinä, että toimijuus ja osallistuminen ovat kontekstisidonnaisia ja ympäristötekijät voivat sekä mahdollistaa että rajoittaa lapsen kuntoutumista. Näihin tekijöihin tulisikin systemaattisesti pureutua lapsen kuntoutumisprosessissa tavoitteen asettamisen ja suunnittelun, toteuttamisen ja arvioinnin osalta (ks. Jeglinsky 2012; Palisano ym. 2012). Vänskä ym. (2016) osoittavat kirjallisuuskatsauksessaan, että lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia ammattilaisten työvälineitä on vähän, ja erityisesti tulee kehittää keinoja, joissa lapsen osallistuminen on mahdollistettu.

Tämän tutkimuksen tulokset kuvaavat laajalti ja aiempien tutkimustulosten kanssa yhdenmukaisesti osallistumisen fyysisiä ja sosiaalisia muotoja sekä kansalaisosallistumista. Lapsen näkökulmasta merkityksellinen toiminta voi olla fyysistä tekemistä, paikalla oloa tai yhdessäoloa ja yhdessä tekemistä, jolloin osallistuminen edellyttää useampaa kuin yhtä ihmistä ja on luonteeltaan sosiaalista. Kansalaisosallistumisessa lapsi vaikuttaa päätöksiin ja suunnitelmiin ja hänellä on mahdollisuus yhteisten asioiden hoitamiseen. Toiminnallinen osallistuminen on lähtökohtaisesti aktiivista toimintaa, ei ainoastaan läsnäoloa tilanteessa. Tämä edellyttää lapselta aktiivista toimijuutta. (Ks. Kiili 2006; From 2010; Alanko 2013.) Osallistuminen ja siitä mahdollisesti syntyvä kokemus osallisuudesta ovat kaksi käsitettä, joita voidaan määritellä to-della monella tavalla, tasolla ja monimuotoisesti kontekstista ja toiminnasta riippuen (Sinclair 2004; Aulanko 2013). Käsitteiden moninaisuus on osaltaan johtanut siihen, että ammattilaisilla on käytössä vähän systemaattisia toimintatapoja osallistumisen vahvistamiseksi ja välineitä osallistumisen arvioimiseksi (McConhachie ym. 2006; Coster ja Khetani 2008; Adolfsson ym. 2011; Vänskä ym. 2016).

Lapsen toimijuutta on kuntoutuksen yhteydessä tutkittu kansallisesti ja kansainväli-sesti melko vähän (Uotinen 2008; From 2010). Toimijuuden käsitteen määrittely on moninainen ja moniulotteinen ja lisäksi tilannesidonnainen (Jyrkämä 2007), joten se on tutkimuskohteena erittäin haastava. Toisaalta, kuten tämänkin tutkimuksen tulokset osoittavat, se on lasten kuntoutumisen kannalta välttämätön, koska se mah-dollistaa aktiivisen toimijana ja osallistujana olemisen.

Osallistumista on puolestaan tutkittu lasten kuntoutuksessa 2000-luvun alusta ICF-luokituksen (ks. ICF 2001 ja 2004) julkaisemisen jälkeen paljon. ICF-luokitus korostaa aikaisempiin viitekehyksiin ja tutkimuksiin verrattuna ihmisen osallistu-mista ja ympäristötekijöitä toimintakyvyn vuorovaikutteisuuden osa-alueina. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella on tärkeää nimenomaan lapsen osallistuminen hänelle merkitykselliseen toimintaan arjessa eli ICF-luokituksen osa-alueet suorituk-set ja osallistuminen, jotka kattavat laajalti elämäntilanteita. (Stakes 2004.) Lapsen osallistumisen hänelle merkitykselliseen toimintaan on todettu olevan välttämätön lapsen kehityksen kannalta (mm. Larson 2000). Vaikeavammaisten lasten ja nuorten osallistuminen on usein rajoittunut fyysistä aktiivisuutta vaativissa vapaa-ajan akti-viteeteissä (Law ym. 2006; Bendixen ym. 2012), sosiaalisessa toiminnassa (Bendixen ym. 2012; Ullenhag ym. 2014) ja perheen arjen toimissa (Axelsson ym. 2013). Lapsen toimintakyvyn rajoitteet, yksilötekijät, kuten ikä ja sukupuoli, sekä ympäristötekijät vaikuttavat lapsen osallistumisen määrään sekä osallistumisesta nauttimiseen (Law ym. 2004; Imms 2008; Anaby ym. 2013; Rosenberg ym. 2013; Ullenhag ym. 2014). Tästä huolimatta kuntoutussuunnitelmissa lapsen osallistumisen tavoitteet jäävät usein huomiotta (Jeglinsky 2014; Anaby ym. 2016).

Palisano ym. (2012) ovat määritelleet tutkimuksissaan osallistumiseen perustuvan kuntoutuksen periaatteet, jotka ovat tavoitteellisuus, perhekeskeisyys, yhteistoimin-

ta, voimavaralähtöisyys, ekologisuus eli yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus sekä itsemääräämisoikeus. Näihin peilaten tässä tutkimuksessa kaikki nämä periaatteet ilmenivät tuloksissa, mutta lapselle merkityksellisen toiminnan kannalta korostuivat itsemääräämisoikeus, voimavaralähtöisyys, ekologisuus yksilön ja ympäristön välisenä vuorovaikutuksena sekä yhteistoiminta. Toki yhteistoiminnan kannalta kuvattiin tärkeäksi se, että tavoite määritellään ja toimintakäytännöt sovitaan yhdessä, jolloin myös merkitykset muodostetaan yhteistoimijuudessa.

King ym. (2003) ovat tuottaneet käsitteellisen mallin, jossa kuvataan vammaisten lasten osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Tässä mallissa keskeiset elementit ovat lapsi, perhe ja ympäristö. Määttä ja Rantala (2016) puolestaan kiteyttävät yhteiseen päämäärään, lapsen hyvinvointiin, tähtäävän toiminnan keskeiset tekijät kolmeen yhteistyön onnistumisen edellytykseen: 1) ammattilaisten tekemiin lapseen liittyviin tulkintoihin, 2) vanhempiin liittyviin tulkintoihin sekä 3) yhteistyöhön. Lapselle merkityksellisen toiminnan kannalta tässä tutkimuksessa keskeiset elementit, joihin tulisi kiinnittää huomiota hyvien käytäntöjen ydintekijöiden kautta, rakentuivat hie-man erilaisiksi erityisesti painotuksensa vuoksi, mutta ei ristiriitaisiksi. Lapsen arjen ympäristö, mihin myös perhe kuului, hahmottui seuraavien elementtien ympärille: lapsi toimijana, mielekäs toiminta ja yhteistoiminta. Lapsen arjen ympäristöt voidaan tulosten perusteella ymmärtää systeemisiksi periaatteiksi, jotka tulevat esiin yhteisöissä, kun esimerkiksi lapsi oppii perhekulttuurissaan (ks. Määttä ja Rantala 2016).

Wills ym. (2016) tutkivat kirjallisuuskatsauksessaan vammaisten lasten ja nuorten merkityksellistä osallistumista edistäviä tekijöitä. Lapsia koskevia tekijöitä he löysivät viisi: ilo, onnistumisen kokemukset, osallisuus, vapauden tunne ja identiteetin kehittyminen. Näistä identiteetin kehittyminen ja onnistuminen vastasivat tämän tutkimuksen tuloksia lapseen aktiivisena toimijana liittyvinä ydintekijöinä. Tässä tutkimuksessa puolestaan liitettiin osallisuus yhteisöön sekä iloa tuottava toiminta mielekkääseen toimintaan. Willsin ym. (2016) tutkimuksessa löytyi vain yksi toimintaan liittyvä elementti, oppiminen, joka tässä tutkimuksessa liitettiin lapseen aktiivisena toimijana. Ympäristöön liittyviä asioita Willsin ym. (2016) tutkimuksessa olivat autenttiset ystävyssuhteet, mahdollisuudet osallistua, roolimallit ja perheen tuki. Tässä tutkimuksessa puolestaan lapsen arjen ympäristöt olivat lapsen kehitysympäristöjä laajasti ICF:n ympäristötekijöiden mukaan (ICF 2004) sisältäen siis muun muassa ihmiset, perhe, asenteet, teknologiat ja palvelut. Tutkimusten tulokset ovat hyvin samansuuntaiset, mutta jäsennykseltään erilaiset.

Aikaisempien tutkimusten tuottamiin jäsennyksiin verrattuna tämä tutkimus on tuottanut yksityiskohtaisempia ydintekijöitä sekä korostanut yhteistoiminnan ja toiminnan mielekkyyden merkitystä. Tätä näkemystä vahvistaa lähinnä Harran (2014) väitöstutkimus terapeutisesta yhteistoiminnasta, mutta se keskittyy ammattilaisen ja asiakkaan väliseen suhteeseen, sekä Siparin (2008) väitöstutkimus, joka puolestaan

painottaa sitä, että yhteistoimintaa rakennetaan järjestämällä konkreettista yhdessä tekemistä.

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat muissakin tutkimuksissa (Koivikko ja Sipari 2006; Sipari 2008) painottunutta näkökulmaa, jonka mukaan lasten kuntoutuksessa arvokeskustelu on tärkeä perusta yhteistoiminnalle. Edellä kuvatulle ja tälle tutkimukselle yhteistä on luottamuksen ja rehellisyyden sekä yhdenvertaisuuden asettaminen lähtökohdaksi, mikä tarkoittaa sitä, että kukin saa tarpeensa mukaan, ei samalla tavalla ja yhtä paljon (ks. Koivikko ja Sipari 2006; Pajulammi 2014, 106–110.) Tutkimustulosten mukaan ammattilaisten ja perheen tulisi tietoisesti panostaa vastaavuoroisen suhteen rakentamiseen yhteistoimijuudessa. Tämä antaisi hyvät lähtökohdat kumppanuudelle kuntoutuksessa sekä paljon peräänkuulutetulle sitoutumiselle ja motivoitumiselle yhteiseen tavoitteelliseen toimintaan (mm. Järvikoski ym. 2015).

Purola ja Estola (2012) ovat kuvanneet lasten kertomusten kautta, mitä on osallistuminen päiväkodin arjessa. Tuloksissa kuvataan päiväkotiarjen hetkiä, joissa lapsilla on mahdollisuus vaikuttamiseen ja itsensä toteuttamiseen ja ilmaisemiseen. Yhtäältä päiväkodin arjessa on rutiineja ja sääntöjä, jotka rajoittavat toimintaa. Purola ja Estola (2012) nostavat tulosten pohdinnassa esille lapsen toimijuuden, ”voimisen” ja ”täytymisen” ulottuvuuksien kannalta tärkeän näkökulman, jonka voidaan ajatella koskettavan myös lapsen kuntoutumista. Yhtäältä lapselle luodaan tilanteita, joissa hänen on mahdollista tehdä valintoja ja päätöksiä, joista voi havaita lapsen ilon. Toisaalta on tilanteita, joissa kohdataan lapsen harmi, kun oma tahto ei toteudukaan. (Purola ja Estola 2012.) Tämän tutkimuksen tuloksissa Jyrkämän (2007 ja 2008) toimijuuden ulottuvuuksista tunteet ja arvostukset korostuivat, ja niihin tulisikin kiinnittää entistä enemmän huomiota kuntoutumisessa voimavarana.

LOOK-hankkeessa tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa (Vänskä ym. 2016) painottuivat samat tulokset kuin tässäkin tutkimuksessa. Käytänteiden kehittämiseksi on tarkasteltava muun muassa, miten toimintatavoissa mahdollistetaan lapselle oppimisen ja onnistumisen kokemuksia sekä huomioidaan lapsen mahdollisuus valmistautua ja osallistua valintojen sekä päätösten tekemiseen yhdessä aikuisten kanssa. Lapsen turvallisuuden tunne tulee huomioida yhteisissä tilanteissa, ja lapsen kanssa dialogia tulee rakentaa lapsen omia ilmaisukeinoja sekä kommunikoinnin apuvälineitä hyödyntäen. Kirjallisuuden pohjalta lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistaviin toimintatapoihin liittyy myös ohjaus ja kannustaminen sekä tuki lapsen ikätoverisuhteiden muodostamiselle ja osallistumiselle yhteisön toimintaan. Toimintaa tulee soveltaa lapselle mielekkääksi hauskojen ja luovien keinojen avulla. Lapsen osallistumisen vahvistamiseksi arjessa on huomioitava ympäristö, jossa lapsen osallistuminen tapahtuu. (Vänskä ym. 2016.) Tämän tutkimuksen tulokset tarkensivat ymmärrystä lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavan kuntoutuksen käytänteistä ja tuottivat yksityiskohtaisempaa tietoa lapsen merkitykselliseen toimintaan osallistumisen ydintekijöistä.

Tutkijoiden mukaan viimeaikainen keskustelu lapsista on ollut yksilökeskeistä ja korostanut lapsen oikeuksia itsensä toteuttamiseen ja kuulluksi tulemiseen. Tällöin jää vähemmälle huomiolle lapsiystävällisen ja yhteisön välinen suhde ja aikuisten kasvatuksellinen vastuu. Lapsen tarpeiden yksipuolinen tyydyttäminen ei kannattele lapsen hyvinvointia, vaan hänen tulee oppiakseen myös sietää pettymyksiä ja tarkastaa tavoitteitaan. (Purola ja Estola 2012). Tässä tutkimuksessa lapselle merkityksellisen toiminnan keskeisiä ydintekijöitä ovat lapsen oma tahto ja ilmaisu, valinnat ja vaikuttaminen. Kuntoutumisen kannalta lapselle merkitykselliseksi toiminnaksi ne muotoutuvat vuorovaikutuksessa muiden toimijoiden kanssa, jolloin oikeudet ja vastuut ovat yhteistoiminnassa muotoutuneet käytännöiksi ja yhteisiksi merkityksiksi. Tällöin edelleen korostuu lapsen yksilöllisyys ja hänen tarpeistaan lähtevä toiminta, josta yhdessä rakennetaan lapsen kehitystä tukeva kokonaisuus kuntoutumisessa. Oikeastaan kyse on siitä, että lapsen oikeuksista tulla kuulluksi on edetty siihen, että lapsi on aktiivinen yhteistoiminnassa muiden kanssa. Hän ei ole vain minimivaatimukseen perustuva tiedontuottaja, vaan aidosti vuorovaikutuksessa oleva tasaveroinen kumppani, jolla on vaikuttamismahdollisuus aikuisen kasvatusvastuun raameissa. Yllättävää tuloksissa oli lapsen edun konkretisoinnin hankaluus viranomaisnäkökulmasta siihen, mitä on lapsen oikeus osallistua käytännössä.

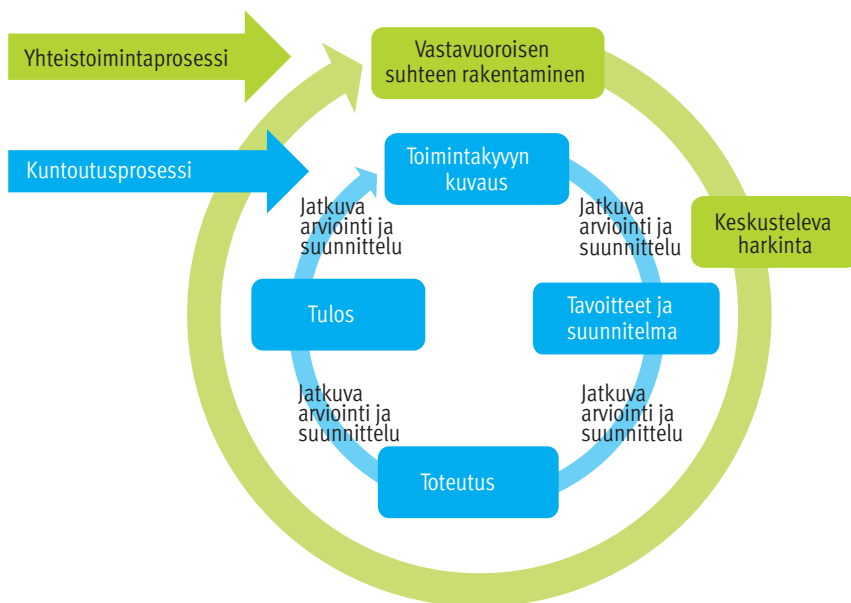
Tutkimuksen tulokset korostavat lapsen liittyviä ydintekijöitä, jotka ovat oppimisen ja onnistumisen lisäksi voimaantumiseen yhdistettäviä tekijöitä, kuten oman tahdon ilmaisu, valinnat ja vaikuttaminen sekä minäkuvan ja itsetunnon vahvistuminen. Nämä tulokset saavat vahvistusta kuntoutustieteen teoreettisista perusteista (Järviskoski 2013). Mielenkiintoista tuloksissa on kuvailu siitä, mitä on lapsen aktiivinen toimijuus ja erityisesti lapsen näkökulmasta tuotettuna. Tämä nousee esille myös tulosten synteessissä, jossa lapsen maailma, mielikuvitus, tunteet ja haaveet korostuvat lapselle merkityksellisessä toiminnassa. Tulokset kertonevat siitä, että lapsen kuntoutumisessa voisi tulevaisuudessa entistä enemmän hyödyntää näitä hyvien käytäntöjen ydintekijöitä.

Edellä mainittuja lapsen aktiiviseen toimijuuteen liittyviä ydintekijöitä on toki tutkittu lasten näkökulmasta, muun muassa Lundqvist (2016) kysyi varhaiskasvatukseen liittyvässä tutkimuksessaan, mistä lapset tykkäävät. Silti nämä asiat ovat harmillisen vähän esillä kuntoutuksen tutkimuksissa ja käytännöissä, kun taas kehon toiminnot ja rakenteet sekä suorituskyky painottuvat (mm. Jeglinsky 2012). King ym. (2003) päätyvät vammaisen lapsen osallistumiseen vaikuttavien tekijöiden mallissaan kuvaamaan lapsen liittyviä asioita seuraavien tekijöiden kautta: taidot, osaaminen, tunteet, käyttäytyminen ja sosiaalinen toiminta, mieltymykset sekä käsitys omista kyvyistä. Kingin ym. (2003) mallissa ja tämän tutkimuksen tuloksissa on paljon yhteneväisyyttä, mutta toisaalta myös eroja. Tämän tutkimuksen tuloksissa painottuvat enemmän oppiminen ja voimaantuminen sekä eteenpäin menevä prosessi, jossa lapsen mielikuvitus ja haaveilu ovat kantava voima, ja nämä puolestaan liittyvät Jyr-

kämän kuvaamiin (2007 ja 2008) toimijuuden ulottuvuuksiin osaaminen ja tunteminen.

Yhteistoiminnan ydintekijöistä dialogisuus, yhdessä oppiminen, yhteiset tavoitteet ja käytännöt saavat paljon tukea aikaisemmista tutkimuksista, eivätkä tulokset siten yllättäneet (Veijola 2004; Eriksson ym. 2006; Kokko ja Koskimies 2007; Sipari 2008; Harra 2014). Myös neuvottelu on havaittu tärkeäksi toimintatavaksi lasten kuntoutuksessa, ja lisäksi on todettu, että verkostossa vastuu häviää helposti (Koivikko ja Sipari 2006). Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että yhteistoiminnassa vastuiden määrittely siitä, mitä tehdään yhdessä ja mitä erikseen, on yksi hyvän käytännön ydintekijä lapselle merkityksellisen toiminnan rakentumisessa. Linnakangas ym. (2013) toteavat perhekuntoutukseen liittyvässä tutkimuksessaan, että oleellista on erillistoimijuuden sijaan yhteistoimijuus, jossa eri toimijat ymmärtävät jaetun tiedon ja toimintatapojen kautta toistensa roolin ja osuuden yhteisesti hyväksytyyn tavoitteeseen mukaan. Neuvottelun katsotaan perustuvan riittävään tiedon saantiin (vrt. tietoon perustuva suostumus, *informed consent*) (ks. Koivikko ja Sipari 2006) sekä vastavuoroisuuteen ja keskustelevaan harkintaan (Harra 2014). Yhteistoiminta ei kuitenkaan synny automaattisesti, eikä se voi olla muusta kuntoutuksesta irrallinen prosessi. Yhteistoiminta tulee ammattilaisten käynnistämänä ja ohjaamana tietoisesti rakentaa niin, että se nivoutuu osaksi kuntoutusprosessia (kuvio 8).

Kuvio 8. Yhteistoiminta- ja kuntoutusprosessi yhdessä.

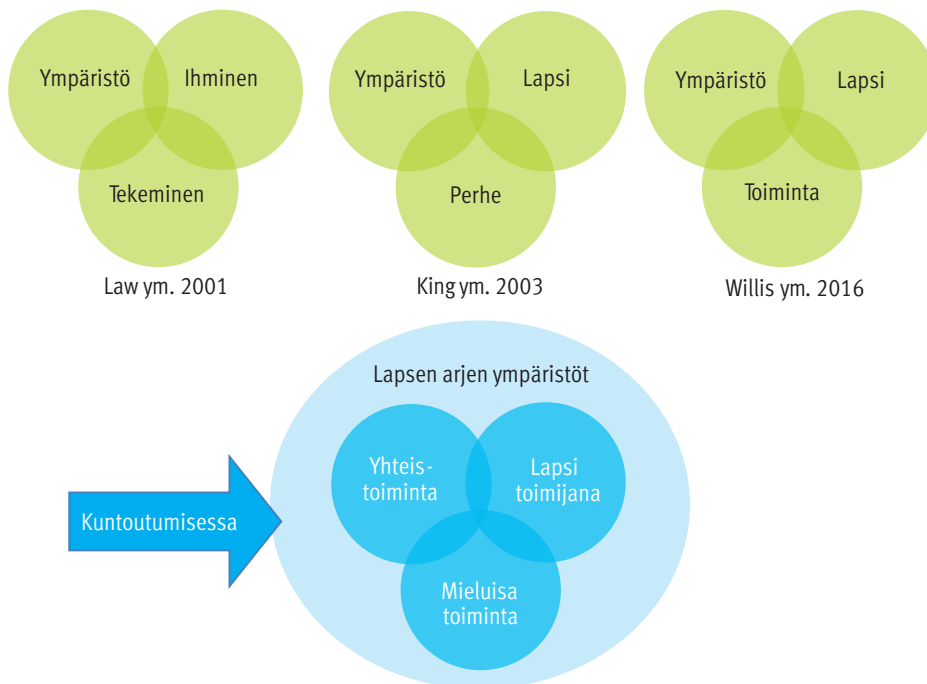


Mielenkiintoinen havainto yhteistoiminnan rakentumisessa oli se, että jatkuvasi tuloksissa korostui yhteistoimintaan valmistautuminen ja toiminnan ennakointi, mihin on kiinnitetty hyvin vähän huomiota kuntoutuksen kehittämisessä. Edelleen yhteistoiminnan joustavuus ja jatkuvuus, erityisesti suhteessa lapsen nopeastikin muuttuviin tilanteisiin ja lapsen tahtiin, on yksi ydintekijä, mihin ei vielä löydy kirjallisuudesta ja käytännöstä juurikaan systemaattisia toimintatapoja. Lapsen, perheen ja ammattilaisten vastavuoroisen suhteen ja yhteistoimijuuden merkitys korostui myös LOOK-hankkeen kirjallisuuskatsauksessa (Vänskä ym. 2016), ja sen katsotaan luovan lasten hyvän kuntoutuksen perustan.

Lapselle mieluisa toiminta merkityksellisen toiminnan elementtinä on tämän tutkimuksen tulosten mukaan toimintaa, joka tuottaa iloa ja elämyksiä. Mieluisa toiminta on lapselle leikkilistä ja pelillistä ja etenee lapsen tahdissa. Mieluisa toiminta toteutuu, kun lapsi tuntee kuuluvansa yhteisöön, olevansa osallinen. Nämä asiat pätevät oletettavasti kaikkien lasten kannalta tarkasteltuna. Lapselle merkityksellinen toiminta voi olla myös epämieluisaa, mutta kuntoutumisen ja siihen liittyvän motivoitumisen, sitoutumisen ja tavoitteiden saavuttamisen kannalta toiminnan tulisi olla lapselle mieluisaa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten toiminnassa hyvän käytännön ydintekijöistä painottuvat edellisten lisäksi yksilöllinen tuki, apuvälineet ja digitaaliset ratkaisut, joiden tulisi palvella tarkoituksenmukaisella tavalla ja olla toimivia.

Merkityksellinen toiminta sisältää toimintoja ja tehtäviä, jotka ihminen kokee tärkeiksi omassa elämässä (Kielhofner 2009). Esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevien lasten teknologiakerhossa toiminnan merkityksellisyys liittyi pystyvyyden tunteeseen, vaikuttamiseen, vastuuseen, omaehtoisuuteen sekä mieluisaan tekemiseen (Pihlainen 2016), jotka olivat myös tyypillisiä tuloksia tässä tutkimuksessa. Toiminnan merkityksellisyys perustuu kulttuurin ja perheen luomiin sekä henkilökohtaisiin arvioihin ja koettuun tärkeyteen toimintaan osallistumisessa. (Trombly 1995.) Lasten kuntoutuksen kontekstiin liittyvät tutkimukset merkityksellisestä toiminnasta päätyvät usein käsittelemään lapsen osallistumista ja/tai yksittäisen ammatin eli lähinnä toimintaterapeuttien käyttämiin teorioihin ja menetelmiin (Law 2002; Polatajko ym. 2004; Kielhofner 2009; Vänskä ym. 2016).

Kanadalaisessa toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa sekä inhimillisen toiminnan mallissa on keskeistä ihmisen kokemus merkityksellisestä toiminnasta, jolla ajatellaan olevan yhteys ihmisen sitoutumiseen toimintaan. Merkitykselliseen toimintaan sitoutumisen oletetaan tuottavan mielihyvää ja hyvinvointia. Toimintaa voidaan yleisesti jäsentää Lawn ym. (2001) mukaan osa-alueisiin, jonka elementit ovat ihminen, tekeminen ja ympäristö. Kingin (2003) jäsennyksessä puolestaan osa-alueita ovat lapsi, ympäristö ja perhe ja Willisin (2016) jäsennyksessä lapsi, ympäristö ja toiminta. Tämän tutkimuksen tuloksessa on vastaavia osa-alueita, mutta täsmennyneinä lasten kuntoutumisen kannalta ja korostaen lapsen, hänen lähiympäristönsä ja ammattilaisten yhteistoimintaa (ks. kuvio 9, s. 85).

Kuvio 9. Toimintaan ja osallistumiseen liittyvien käsitteellisten mallien vertailua.

Yhteistoiminnan kannalta ammattilaiset tarvitsevat yhteisiä moniammatillisia viitekehyksiä ja menetelmiä (ks. Jeglinsky ja Sipari 2015) perheiden kanssa toimimiseen. Kuntoutumisessa ihmisen toimintakyvyn kannalta käsitteelliset ja kokonaisvaltaiset mallit näyttäisivät olevan hyvin yhteneväiset toimintaterapian teoreettisten viitekehysten kanssa. Ihmisen toiminta ja osallistuminen koskettaa jokaista kuntoutusalan ammattilaista (ICF 2004). Tämän tutkimuksen tuloksissa lapselle merkityksellinen toiminta ja sen rakentuminen ilmenee niin moninaisena ja vuorovaikutteisena kokonaisuutena, että siihen ei pysty yksi ammattikunta vastaamaan, vaan tarvitaan moniammatillista osaamista (ks. Isoherranen 2012; Rantala ja Määttä 2016).

Tutkimuksen tulokset tukevat ymmärrystä siitä, että lapsen aktiivinen toimijuus mahdollistaa osallistumisen, ja kuntoutumisessa osallistumisen tulisi nimenomaan kohdistua lapselle merkitykselliseen toimintaan (ks. From 2010). Tämän takia on ymmärrettävää, että tuloksissa keskeisinä elementteinä ovat lapsi aktiivisena toimijana, mielekäs toiminta ja yhteistoiminta. Kuten aikaisemmin todettiin, lapsen osallistumista on korostettu ja tutkittu kuntoutuksessa paljon. Vuonna 2016 alkanut vaativa lääkinnällinen kuntoutus korostaa henkilön toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksien lisäämistä (L 145/2015). Samoin sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön vetämät kärkihankkeet sote-palvelumallin uudistamiseksi painottavat yksilön osallisuutta palveluiden valinnassa ja kehittämisessä (mm. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma LAPE).

Lapsen osallistumista ei kuitenkaan voi kuntoutuksessa pitää itsestään selvänä tavoitteena tai tavoitteeseen johtavana toimintana. Lapsen osallistumista ei voi myöskään tarkastella kapeasti osallistumisena ammattilaisten kanssa kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Tämän tutkimuksen tulokset antavat viitteitä myös siitä, että ICF-luokituksen (ICF 2004) mukainen toiminta ja osallistuminen eli osallisuus elämäntilanteisiin toimintakyvyn vuorovaikutteisessa viitekehyksessä ei myöskään ole yksistään riittävä näkökulma lapsen kuntoutumisen kannalta, koska tällöin tarkastelun kohteena on kuvaus sen hetkisestä toimintakyvystä ja siihen vaikuttavista kontekstuaalisista ja terveydentilaan liittyvistä tekijöistä. Lapsen kuntoutumisen lähtökohtana on lapselle merkityksellinen toiminta arjen ympäristöissä, mikä näyttäne rakentuvan ja mahdollistuvan tiettyjen hyvien käytäntöjen avulla ja liittyy lapsen aktiivisen toimijuuteen, mielekkääseen toimintaan ja yhteistoimintaan.

Yhteisöllinen osallistuminen ja merkityksellinen, palkitseva toiminta ovat olleet kuntoutuksen päämääriä jo 1970-luvulta lähtien (Wax 1972). Myös ajatus ekokulttuurisesta teoriasta, perhekulttuurista ja päivittäisistä rutiineista lapsen kehityksessä, on julkaisu jo 1980-luvulla (Ferguson ja Ferguson 1987; Bronfenbrenner 1989). Samoin ammattilaisten ja vanhempien välistä kumppanuusajattelua on esiintynyt jo 1980-luvulla (Mittler ym. 1986). Tämä ilmeisesti kertoo siitä, että olemme tärkeän asian äärellä, joka ei katoa ajan kuluessa vaan kehittyy ja muuttaa muotoaan ja sisältöään yhteiskunnallisten ja työn muutosten myötä. Lapsen kuntoutumisessa eli yksilön ja ympäristön välisessä muutosprosessissa lapselle merkityksellinen toiminta on mahdollista rakentaa keskeisten elementtien – lapsi toimijana, mielekäs toiminta ja yhteistoiminta – hyvien käytäntöjen ydintekijöiden huomioimisen avulla. Tähän tarvitaan yhteistoimijuuteen perustuvia yhteisiä ja systemaattisia toimintatapoja, kykyä tunnistaa ja kuvata lapselle merkityksellinen toiminta. Lapselle merkityksellinen toiminta arjen ympäristöissä näyttäisi olevan hyvä kuntoutuskäytäntö ennen, nyt ja tulevaisuudessa.

Lapsen edun punninta lain puitteissa. Lapsen etu on muun muassa lastensuojelulaissa (L 417/2007), laissa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (L 361/1983) sekä sosiaalihuoltolaissa (L 1301/2014) nostettu keskeiseksi periaatteeksi ja myös ratkaisunormiksi. Esimerkiksi lastensuojelulain 4 § velvoittaa siihen, että lastensuojelun tarvetta arvioitaessa ja lastensuojelua toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Lapsen etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota muun muassa siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut turvaavat lapselle itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen, mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan, tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet.

Lastensuojelulakia onkin kiitelty siitä, että se vastaa suhteellisen hyvin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita erityisesti lapsen edun huomioon ottamisen ja lapsen osallistumisen oikeuden osalta. Muun lainsäädännön osalta YK:n lapsen

oikeuksien komitea on toistuvasti esittänyt huolensa siitä, ettei Suomessa ole ymmärretty lapsen edun ensisijaisuuden merkitystä eikä periaatetta ole sovellettu säännönmukaisesti. Komitea onkin kehottanut Suomea tehostamaan pyrkimyksiään varmistaa, että lapsen edun periaate otetaan asianmukaisesti huomioon ja sitä sovelletaan johdonmukaisesti kaikissa lainsäädäntö-, hallinto- ja oikeudenkäyntimenettelyissä sekä kaikissa lapsia koskevissa ja lapsiin vaikuttavissa toimintapolitiikoissa, ohjelmissa ja hankkeissa (CRC/C/FIN/CO/4, kohdat 26 ja 27). Se edellyttää lapsivaikutusten arviointia², jolla voidaan varmentaa, että lapsen etua harkitaan kaikessa toiminnassa ja päätöksenteossa. Lapsivaikutusten arviointi on myös pääministeri Juha Sipilän hallituksen kärkihankkeen, Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE), lähtökohta ja perusta.

Toistaiseksi kuntoutuslainsäädännöstä ei käy selkeästi esille, miten niiden säännökset ilmentävät ja toteuttavat lapsen edun ensisijaisuutta. Tilanteen ongelmallisuus lasten kannalta tulee näkyviin esimerkiksi siinä, että Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta annetun lain (L 145/2015) valmistelussa kiinnitettiin huomiota taloudellisiin vaikutuksiin, vaikutuksiin viranomaisten toimintaan ja yhteiskunnallisiin vaikutuksiin (HE 332/2014 vp, 7–9). Säädosmuutoksen lapsivaikutuksia ei lain esitöissä arvioitu laisinkaan, vaikka kyse on hyvin tuoreesta lakimuutoksesta ja erittäin keskeisestä lainsäädännöstä, joka liittyy vammaisten lasten oikeuksiin kuntoutuksessa.

Lasten erityistä asemaa kuvaa hyvin kansainvälisessä ihmisoikeuskeskustelussa esille tuotu näkökulma. Sen mukaan lapset on ryhmä, joiden oikeuksien turvaaminen tarvitsee erityistä ihmisoikeussääntelyä. Myös perusoikeusuudistusta koskevassa hallituksen esityksessä (HE 309/1993 vp) korostettiin, että Suomen perustuslaki sallii lasten positiivisen erityiskohtelun, sillä lapset ovat aikuisia heikommassa asemassa ja tarvitsevat usein erityistoimia. YK:n lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsuus tuleekin nähdä ainutlaatuisena ajanjaksona, jolloin lapsi kehittyy ja jonka kuluessa lapsen oikeuksien loukkaukset voivat johtaa elämänpituisiin ja sukupolvet ylittäviin seurauksiin. Tästä syystä lasten oikeuksien toteutumiseen ja niiden kunnioittamiseen tulisi kiinnittää erityisesti huomiota.

Pelkkä lainsäädäntö ja sen noudattaminen eivät yksistään riitä turvaamaan lapsen edun tosiasiallista toteutumista käytännön terveydenhuollon toiminnassa, vaan kyse on myös eri yksiköiden toimintakulttuurista sekä riittävästä koulutuksesta, tuesta

2 Lapsivaikutusten arviointi on väline lasten edun selvittämiseen. Lapsen etu saa sisältönsä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksesta. YK:n lapsen oikeuksien komitea korostaa, että kaikissa lapsia koskevissa lainsäädäntö-, hallinto- ja politiikkatoimissa on varmistettava, että lapsen etu otetaan ensisijaisesti huomioon. Ilmaisuuksensa ensisijaisesti huomioon tarkoittaa, että lapsen etua ei saa tarkastella samalla tasolla kuin muita asiassa huomioitavia seikkoja. Lapsen oikeuksiin kohdistuvien vaikutusten arvioinnilla voidaan ennustaa ehdotettujen politiikkojen, lainsäädännön, määräysten, talousarvioiden tai muiden hallintopäätösten vaikutusta lapsiin ja heidän oikeuksiensa toteutumiseen. (CRC/C/GC/14). Ks. myös Iivonen Esa, Pollari Kirsi: Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen ja maakuntauudistuksen lapsivaikutusten oikeudellinen ennakoarviointi, http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/lapsen-oikeuksien-sopimukseen-pohjautuva-ennakoarvio-sote-uudistuksesta-on-valmistunut.

ja henkilökunnan määrästä (Pajulammi 2014). Koulutetulla, hyvin perehdytetyllä ja riittävällä henkilökunnalla voidaan vaikuttaa lasten oikeuksien toteutumiseen (Franklin ym. 2005). Kyse on arvoista ja resurssien suuntaamisesta.

Lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen edun arviointi on ainutkertainen toimenpide, joka tulisi suorittaa kussakin yksittäisessä tapauksessa ottaen huomioon kutakin lasta tai lapsiryhmää koskevat erityisolosuhteet ja yksilöllinen tilanne. Komitean mukaan lapsen edun määrittäminen tulisikin aloittaa arvioimalla ne erityisolosuhteet, jotka tekevät lapsesta ainutlaatuisen. (CRC/C/GC/14, kohdat 48 ja 49.)

9.2 Kehittämisen ja jatkotutkimusten kohteita

Kehittämisen kohteet. Lasten kuntoutuksen hyvien käytänteiden kuvausten ja tulevaisuuden suuntien tulosten perusteella lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavia sekä lapsen etuun tähtääviä kehittämiskohteita kiteytyi kolme. Kehittämiskohteet muodostavat kuntoutusprosessissa jatkumon, joista rakentuu looginen kokonaisuus. Ensimmäiseksi tunnistetaan lapselle merkitykselliset asiat arjessa, toiseksi yhteistoiminnassa neuvotellaan lapsen osallistumisen tavoitteista ja kolmanneksi etsitään ratkaisuja ja mahdollisuuksia lapsen kuntoutumisen ydintekijöistä tavoitteen saavuttamiseksi. Lapsen kuntoutusprosessissa tämä kokonaisuus sijoittuu toimintakyvyn kuvaukseen, tavoitteen asettamiseen ja toteutuksen ennakointiin.

Ensimmäinen kehittämiskohde on **lapselle merkityksellinen toiminta arjessa** ja sen tunnistaminen, kuvaaminen ja arviointi kuntoutuksessa. LOOK-hankkeen projekti-toimijat, ohjausryhmä sekä kehittäjäkumppanit linjasivat 15.1.2016 arvioinnissaan, että tässä toimintatavassa tulisi olla systemaattinen kuvaus lapselle tärkeistä asioista arjessa ja arjen rutiineista lapsen kommunikaatitavalla kuvattuna. Toimintatavan tulisi tuottaa lapselle iloa ja motivaatiota tavoitteen saavuttamiseen esimerkiksi pelillisyyden avulla. Toimintatavan tulee mahdollistaa lapselle mielekkäitä ja joustavia tapoja ilmaista itselleen tärkeitä asioita esimerkiksi piirtämisen, videoiden ja kuvien kautta. Digitekniikkaa hyödyntävä toimintatapa, jonka kehittämiseen lapset osallistuvat kehittäjäkumppaneina, mahdollistaa lapsen osallistumisen joustavasti ja lasta houkuttelevalla tavalla (Ståhlberg ym. 2016). Toimintatavan tulisi mahdollistaa positiivinen palaute muutoksen seurannassa, oppimisessa tai välietappien saavuttamisessa. Toimintatavassa tuetaan lapsen minäkuvan kehitystä, ja siinä lapsella tulisi olla valintamahdollisuuksia. Helppokäyttöisyys ja vuorovaikutteisuus ovat toimintatavan edellytyksiä. Tärkeää on kuvata toimintatavan tavoite ja tarkoitus sekä ne, jotka sitä käyttävät. Lisäksi tulee huolehtia tietosuojasta.

Toiseksi kehittämiskohteeksi valikoitui **vastavuoroinen neuvottelu verkostossa**, joka perustuu yhteistoimijuuteen. Kehittäjäkumppaneiden yhdessä kehittämisen kautta neuvottelun tarkoitus fokusoitui lapsen kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen yhdessä lapsen, perheen ja lapsen arjen toimijoiden kanssa. Lähtökohtana neuvottelussa on ensimmäisen kehittämiskohteen toimintatapa, eli tunnistetaan lapsen toiminta

arjessa, se, mitä lapsi haluaa oppia ja mihin perhe kokee tärkeäksi kuntoutumisessa panostaa. Ensisijaista on, että lapsi ilmaisee omilla keinoillaan, millaiset asiat ovat hänelle tärkeitä. Neuvottelun tarkoitus on tuottaa konkreettiset tavoitteet, joiden mukaan lapsi, perhe ja ammattilaiset yhdessä toimivat.

Kolmas kehittämiskohde ovat työvälaineet, jotka **mahdollistavat lapsen osallistumisen ja sen arvioinnin** hänelle ja perheelle merkitykselliseen toimintaan. Lähtökohta on, että lapsen ja perheen kanssa on laadittu osallistumisen tavoite. Osallistumisen arviointia tavoitteen saavuttamiseksi tulisi kehittää. Arvioinnissa tulisi kuvata, mitä tekijöitä lapsen, perheen ja ympäristön suhteen tulee huomioida ja mitä muutoksia tulee tapahtua, jotta osallistumistavoite voidaan saavuttaa. Arvioinnin pohjalta laaditaan interventiosuunnitelma tavoitteen saavuttamiseksi. Menetelmä perustuisi ammattilaisen, lapsen ja perheen yhteiseen neuvotteluun ja avoimeen vuorovaikutukseen kuntoutuksen suunnittelussa. Menetelmä ohjaisi toimijoita yhdessä tarkastelemaan tavoitteen saavuttamiseksi tarvittavia konkreettisia toimia sekä tavoitteen saavuttamista tukevia ja rajoittavia tekijöitä.

Tutkimusprosessissa oivallettua. Lapselle merkityksellisen arjen toiminnan valokuvaaminen ja kuvan sanoittaminen sekä siitä keskustelu toimijuuden ulottuvuuksien mukaan osoittautui niin arvokkaaksi tiedon tuottamisen tavaksi, että sen hyödynnettävyys kuntoutuksen lapsilähtöisenä menetelmänä nousi erityisesti esille. Valokuvat konkretisoivat lapsen arkea, ja lapsi kuvasi ja arvioi arkista toimintaa. Valokuvat toimivat onnistuneesti keskustelun ja toiminnan virittäjinä, fokuoivat keskustelun lapselle tärkeään asiaan ja mahdollistivat sen, että tärkeään asiaan voitiin helposti palata. Lapset ja perheet opettivat tulevaa tutkimus- ja kehittämistyötä ajatellen useita asioita (taulukko 8, s. 90).

Tietotekniikka kehittyy nopeasti, mikä näkyi myös lasten tuottamassa tiedossa. Teknologia on monin tavoin läsnä kodeissa, koulun opetuksessa ja monissa arjen rutiineissa. Aikuisille hieman uhkaavaltakin tuntuva tietokone- ja internetpelien maailma on lapsille tärkeä, ja lapset samaistuvat siihen herkästi. Näiden pelien maailman ja teknologian valjastaminen kuntoutuksessa hyötykäyttöön turvallisesti on tulevassa kehittämistyössä ratkaiseva tekijä.

Vuorovaikutuksen ja vastavuoroisuuden tukeminen teknologian keinoin on ajankoh-taista. Viimeaikainen keskustelu on nostanut esiin huolen siitä, että lapset jäävät vaille vanhempien aitoa kohtaamista teknologian ja sosiaalisen median viedessä aikuis-ten huomion. Kuntoutuksessa tarvitaan uusia tapoja hyödyntää digitaalisia välineitä yhteistoiminnassa lasten ja aikuisten kesken siten, että niiden käyttö tukee vastavuo-roista läsnäoloa. Samalla digitalisaatio mahdollistaa yhteydenpidon ja viestinnän uu-silla ja ketterillä tavoilla, mikä voi myös helpottaa yhteistoiminnan rakentamista.

Taulukko 8. Aineistonkeruusta lapsilta ja vanhemmilta opittuja asioita.

Lapsilta opittua
Lapsi elää hetkessä, ja tilannekohtaisuuden hyödyntäminen on siten tärkeää.
Näyttäminen ja tekeminen ja lapsen aloitteisiin mukaan lähteminen vahvistavat lapsen ”kuulemista”.
Valokuva sekä toiminnallinen ja leikkivä haastattelu auttavat aikuisia ”lapsen maailmaan”.
Lapsilta tulee kysymyksiä ja ilmaisun toistoin varmistaa, että hänet ymmärrettiin oikein.
Merkityksellinen toiminta tulee kuvata siinä ympäristössä, missä se oikeasti tapahtuu.
Lasten tulee saada olla yksilöinä mukana vaikuttamassa arkeensa ja heitä koskeviin asioihin.
Lapsilta pitää kysyä lupa osallistua heidän toimintaansa.
Lapsilta tulee kysyä selkeästi asioita ilman ennako-oletuksia.
Lasta ei saa hämmentää lukuisilla perättäisillä kysymyksillä.
Lapsen oman tahdon toteutuminen on kaikessa toiminnassa tärkeää.
Lapsella on osallistumisen lisäksi lupa tehdä päätös ja lopettaa halutessaan.
Vanhemmilta opittua
Vanhemmat kertoivat, että lapselle merkityksellisen asian valokuvaaminen ja sen sanoittaminen oli avartanut heille sitä, miten tärkeästä asiasta lapselle onkaan kyse.
Valokuvat ja keskustelu konkretisoivat lapsen arkea ja merkityksellistä toimintaa aikuiselle ja ilmentävät sitä, mitä lapsi arvioi siihen liittyvän.

Lapsen edun arviointia tulisi jatkossa tutkia kuntoutuksen kontekstissa siten, että lapsen moniammatillisesta työryhmästä osallistuu tiedon tuottajina terapeuttien lisäksi eri ammattien edustajia, kuten lääkäreitä, laajemmin kuin tässä tutkimuksessa. Tutkimusta tulisi laajentaa myös kansainväliselle tasolle.

9.3 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettiset periaatteet (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2017) ovat ohjanneet tutkimustoimintaa, ja erityistä huomioita on kiinnitetty lapsiperheiden kohteeluun ja osallistumiseen. Osallistujat perehdytettiin huolellisesti tutkimukseen ennen osallistumista ja tiedotteet sekä asiakirjat kohdennettiin heille. Kehittämiseen osallistuneiden lasten ja heidän vanhempiansa kanssa käytiin kunkin lapsen toiminnallisen haastattelun jälkeen keskustelu, jossa tarpeen mukaan puitiin esille nousseita asioita yhdessä. Lapsiperheillä oli haastattelujen jälkeen mahdollisuus kysyä heitä askarruttavista asioista.

Erityisesti lasten haastatteluaineiston tulokset herättävät ajatuksia ja antavat suuntalinjoja ja kuvaavat osallistuneiden lasten yksilöllisiä ja tilannekohtaisia ajatuksia. Lasten toiminnalliset haastattelutilanteet olivat ainutkertaisia. Jokainen lapsi on yksilöllinen, ja jokaisella perheellä on oma toimintakulttuurinsa. Tämän lisäksi kehittämiskohteena ovat kontekstisidonnaiset ilmiöt, osallistuminen ja toimijuus. Tut-

kimuksessa onkin toimijuuden kannalta tartuttu haasteelliseen, moniulotteiseen ja käsitteelliseen asiaan, jota on pyritty konkretisoimaan lasten näkökulmasta.

Haastatteluissa lapsia ei painostettu vastaamaan kysymyksiin, ja haastattelu olisi lopetettu, mikäli lapsi tai lapsen mukana oleva läheinen olisi ilmaissut kokevansa tilanteen epämukavaksi. Lapsen kanssa sovittiin ennen haastattelua, että lapsi voi sanoa heti, jos haluaa lopettaa haastattelun, ja että kysymyksiä ei sen jälkeen enää jatketa. Tästä pidettiin kiinni. Lapsi, joka ilmaisi noin 30 minuutin kohdalla tahtonsa lopettaa kysymyksiin vastaamisen, halusi kuitenkin jatkaa yhteistä toimintaa ja leikkiä haastattelijan kanssa vielä pitkään. Mikäli lapsi haastattelutilanteessa olisi kertonut asioista, jotka selvästi eivät liity tutkimuksessa tarkasteltaviin teemoihin tai ovat muuten perheen yksityisiä asioita, nämä osiot nauhoituksista olisi jätetty litteroimatta (Flewitt 2005). Näihin ratkaisuihin aineistonkeruussa ja käsittelyssä ei kuitenkaan tarvinnut päätyä.

Lasten osallistuminen tutkimukseen suunniteltiin huolellisesti. Lasten osallistumista tarkasteltiin neljän eettisen pääperiaatteen kautta (Hill 2005, 61–86), jotka on tiivistetty liitteessä 16.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tekijöitä ovat tutkimuksen vahvistettavuus, totuudellisuus, uskottavuus ja siirrettävyys (Lincoln ja Cuba 1985; Tynjälä 1991; Eskola ja Suoranta 2008). Käsitteellisen sopusoinnun ja teoreettisen vuoropuhelun rakentaminen eivät olleet tässä tutkimuksessa vailla haasteita. Tutkimuksessa käsiteltävät ilmiöt ja niistä käytetyt käsitteet olivat osallistujille haastavia eivätkä ne olleet yksiselitteisesti avattavia. Tämän takia haastatteluiden analyysissä otettiin mukaan kaikki aineisto, joka liittyi ilmiöön, vaikka käsitteitä käytettiin vaihtelevasti. Osallistujat kuvasivat tutkimuksessa nykyisten hyvien käytäntöjen yhteydessä paljon toiveita ja ajatuksia siitä, millaisia toimintatavat voisivat parhaimmillaan olla. Monilta osin käytännöt eivät ole realisoituneet vielä kuntoutuksen arjessa ja siten niiden katsottiin olevan tulevaisuuden hyviä käytäntöjä.

Lähellä toisiaan olevien käsitteiden ja toisiinsa kietoutuvien teorioiden ja käytäntöjen moninaisuus haastaa lukijaa ajatteluun ja omaan harkintaan, koska tulokset ovat muodostuneet monimutkaisten ja uusien yhdistelmien kautta. Asiyhteyksien ja asioiden rakenteellisuuden sekä kerroksellisuuden ymmärtämistä helpottaa lasten kuntoutusalan erityisosaaminen. Laadullisen tutkimuksen tulosten *vahvistettavuus* ilmenee kuitenkin tässä työssä siten, että tehdyt tulkinnat saavat tukea teoreettisessa viitekehyksessä olevista aikaisemmista tutkimuksista.

Laadullisen aineiston analyysin tuottamat tulokset ja niistä tehdyt päätelmät sisältävät aina tutkijoiden tulkintoja siitä, mitä tulokset merkitsevät käytännössä. Tulkinnan varmistamiseksi kolme tutkijaa on käynyt keskusteluja analyysien tuloksista ja päätelmistä. Edelleen tulosten *vahvistettavuutta* lisää se, että tutkimuksen pohdinnasta on käyty keskustelua hankkeen ilmiölähtöiseen asiantuntijuuteen perustuvassa

ohjausryhmässä. Ohjausryhmä vahvisti tulosten pohdintaa siitä, mitä tulokset merkitsevät lasten kuntoutuksen käytännöissä.

Tulosten *totuudellisuutta*, tutkijoiden päätelmien vastaavuutta lasten kuntoutuksen hyvien käytäntöjen todelliseen tilaan lisää se, että lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavia hyviä käytäntöjä on tuotettu eri osallistujien kanssa ja eri näkökulmista. Tämän jälkeen kaikkien aineistojen analyysien tuloksista on yhdistelty kolmen tutkijan yhteistyönä synteesi niitä elementistä ja ydintekijöistä, jotka vahvistavat lapsen osallistumista ja toimijuutta.

Aineiston analyysin tuloksia on pyritty kuvaamaan tarkasti ja rikkaasti. Lasten haastattelut ja tulevaisuustyöpaja tuottivat toiminnallisena menetelmänä määrällisesti vähemmän aineistoa käytetyssä aineistonkeruuajassa, joten niiden aineistojen analyysin tuottamat tulokset ovat vähäisemmät verrattuna aikuisten keskusteluihin. Aikuisten keskustelut tuottivat myös perustelevampaa kuvausta tutkimusilmioistä. Täsmennettyjen kehittämiskysymysten tuloksia ei siten voi verrata keskenään laajuuden tai syvällisyyden osalta. Tuloksissa on huomioitava myös se, että ammattilaisten näkökulma korostuu. Ammattilaisia oli määrällisesti enemmän osallistujissa ja lisäksi he tuottivat runsaasti monipuolista aineistoa. Lainauksia aineistosta on käytetty runsaasti ja niiden tarkoitus on kuvata tulkintojen oikeellisuutta tulosten päätelmien *uskottavuuden* lisäämiseksi. Tutkimusprosessi tuloksineen on pyritty kuvaamaan perusteellisesti ja osin toistaen, ja se mahdollistaa lukijalle päättelyn *siirrettävyydestä* eli siitä, kuinka tuloksia voi hyödyntää ja soveltaa muualla.

Lähteet

- Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granlund M. Identifying child functioning from an ICF-CY perspective. Everyday life situations explores in measures of participation. *Disability and Rehabilitation* 2011; 33 (13–14): 1230–1244.
- Alanko A. Osallisuusryhmä demokratiakasvatuksen tilana. Tapaustutkimus lasten ja nuorten osallisuusryhmien toiminnasta Oulussa. Oulu: Oulun yliopisto, 2013.
- Alasuutari P. Laadullinen tutkimus. 3. painos. Tampere: Vastapaino, 2001.
- Anaby D, Hand C, Bradley L ym. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities. A scoping review. *Disability and Rehabilitation* 2013; 35 (19): 1589–1598.
- Anaby D, Korner-Bitensy N, Steven E ym. Current rehabilitation practices for children with cerebral palsy. Focus and gaps. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2016. Saatavissa: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01942638.2015.1126880>>.
- Autti-Rämö I, Salminen A-L. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 14–17.
- Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities. A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development* 2013; 39 (4): 523–534.
- Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vanderborne K. Participation and quality of life in children with duchenne muscular dystrophy using the international classification of functioning, disability and health. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012; 10: 43.
- Bronfenbrenner U. Ecological systems theory. *Annals of Child Development* 1989; 6: 187–249.
- Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities. Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation* 2008; 30 (8): 639–648.
- Coyne I, Harder M. Children's participation in decision-making. Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care* 2011; 15 (4): 312–319.
- Eteläpelto A, Heiskanen T, Collin K. Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Julkaisussa: Eteläpelto A, Heiskanen T, Collin K, toim. Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Helsinki: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura, Aikuiskasvatuksen 49. vuosikirja, 2011: 11–34.
- Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 2008.

Eriksson E, Arnkil TE, Rautava M. Ennakointialoiteja huolen vyöhykkeellä. Verkostokonsultin käsikirja. Ohjeita verkostomaiseen työskentelyyn. Helsinki: Stakes, Stakesin työpapereita 29, 2006.

Ferguson P, Ferguson D. Parents and professionals. Julkaisussa: Knoblock P, toim. Understanding exceptional children and youth. Boston, MA: Little Brown, 1987: 346–392.

Flewitt R. Constructing research with young children. Some ethical considerations. *Early Child Development and Care* 2005; 175 (6): 553–565.

Franklin A, Sloper P. Listening and responding? Children's participation in health care within England. *The International Journal of Children's Rights* 2005; 13: 11–29.

From K. ”Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa”. Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristössään. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 381, 2010.

From K, Koppinen ML. Menossa mukana. Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Jyväskylä: PS-kustannus, 2012.

Garth B, Aroni R. ”I value what you have to say.” Seeking the perspective of children with a disability, not just their parents. *Disability & Society* 2003; 18 (5): 561–576.

Giddens A. The constitution of society. Outline of the theory of structuration. Berkeley, CA: University of California Press, 1984.

Giddens A. *Sociology*. 4. painos. Oxford: Polity Press, 2001.

Habermas J. Tieto ja intressi. Julkaisussa: Tuomela R, Patoluoto I, toim. Yhteiskuntatieteiden filosofian perusteet. Osa I. Helsinki: Gaudeamus, 1976: 118–141.

Hallituksen esitykset:

HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta. HE 332/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta.

Harra T. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 156, 2014. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-772-8>>. Viitattu 16.5.2016.

Hart C, Chesson RC. Children as consumers. *British Medical Journal* 1998; 316 (23): 1600–1603.

Hill M. Ethical considerations in researching children's experiences. Julkaisussa: Greene S, Hogan D, toim. Researching children's experience, approaches and methods. London: Sage, 2005: 61–86.

Hirsjärvi S, Hurme H. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus, 2011.

Hokkanen L. Interpreting a client satisfaction survey on shared agency in plan-based practice at the welfare office. *Nordic Social Work Research* 2012; 2 (2): 119–135.

Hänninen K. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 147, 2004.

Härkönen U. Teorian ja tutkimuksen vuorovaikutus. Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä. Julkaisussa: Nikko A, Pellikka I, Savolainen E, toim. Oppimista, opetusta, monitieteisyyttä. Kirjoituksia Kuninkaankartanonmäeltä. Savonlinna: Joensuun yliopisto, Savonlinnan opettajankoulutuslaitos, 2008. Saatavissa: <sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/>. Viitattu 24.8.2016.

ICF. International classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO, 2001.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes, 2004.

Imms C. Children with cerebral palsy participate. A review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 2008; 30 (24): 1867–1884.

Isoherranen K. Uhka vai mahdollisuus. Moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Helsinki: Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 18, 2012.

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

Jeglinsky I. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disability and Rehabilitation* 2014; 36 (6): 441–451.

Jeglinsky I, Sipari S. GAS-menetelmä moniammatillisesti asiakkaan arjessa. Julkaisussa: Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T, toim. GAS. Menetelmästä sovellukseen. Helsinki: Kela, 2015: 47–55. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/158520>>. Viitattu 11.10.2016.

Jyrkämä J. Toimijuus ja toimintatilanteet. Aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Julkaisussa: Seppänen M, Karisto A, Kröger T, toim. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007: 195–217.

Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä. Hahmottelua teoreettis metodologiseksi viitekehyykseksi. *Gerontologia* 2008; (4): 190–203.

Jyrkämä J. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Julkaisussa: Heikkinen E, Jyrkämä J, Rantanen T, toim. *Gerontologia*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 2013: 421–425.

Järnefelt K. Tukea tarvitsevan lapsen inklusiivinen toiminnallinen osallistuminen. Julkaisussa: Honkanen H, toim. Tehdään yhdessä ja opitaan toisilta. Osallisuus ja yhteistoiminta koulutuksen ja kuntoutuksen kehittämisessä. Oulu: Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut ePooki 34, 2016. Saatavissa: <<http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2016113030087>>. Viitattu 22.12.2016.

Järvikoski A. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43, 2013.

Järvikoski A, Härköpää K. Kuntoutuksen perusteet. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro, 2011.

Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, Härköpää K. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 2013; 36 (1): 30–37.

Järvikoski A, Härköpää K, Martin M, Autti-Rämö I. Service character's as predictor's perception of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 2015; 19 (1): 106–117.

Kauppinen J, Sipilä S, Suhonen-Polvi H. Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 110–121.

Kela. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus ja palvelut. Helsinki: Kela, 2016. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/vaativan-laakinnallisen-kuntoutuksen-palvelut>>. Viitattu 16.10.2016.

Kielhofner G. Model of human occupation. Theory and application. 4. painos. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 2008.

Kielhofner G. Conceptual foundations of occupational therapy practice. 4. painos. Philadelphia, PA: Davis, 2009.

Kiili J. Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus Ipanoiden osallistumisesta. *Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 283, 2006.

King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2003; 23 (1).

Kokko R-L, Koskimies M. Ennakointidialogit moniammatillisena yhteistyön muotona. Dialogisten verkostopalaverien välitön palaute. Helsinki: Stakes, Raportteja 17, 2007.

Koivikko M, Sipilä S. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto, 2006.

Kvale S. Interviews. An introduction to qualitative research interviewing. London: Sage, 1996.

Laitila M. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenologinen lähestymistapa. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos, Publications of the University of Eastern Finland in Health Sciences 31, 2010.

Lait:

L 361/1983. Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta.

L 417/2007. Lastensuojelulaki.

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki.

L 145/2015. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta.

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: <<http://stm.fi/hankkeet/lapsi-ja-perhepalvelut>>. Viitattu 12.3.2017.

Larson RW. Towards a psychology of positive youth development. *American Psychologist* 2000; 55 (1): 170–183.

Launiainen H, Sipari S. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostoissa -projekti 2007–2011. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto, 2011.

Law M. Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy* 2002; 56: 640–649. Doi: 10.5014/ajot.56.6.640.

Law M, Finkelman S, Hurley P ym. Participation of children with physical disabilities. Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2004; 11: 156–162.

Law M, Missiuna C, Pollock N, Stewart D. Foundations for occupational therapy practice with children. Julkaisussa: Case-Smith J, toim. *Occupational Therapy for Children*. St. Louis, MO: Mosby, 2001: 39–70.

Law M, King G, King S ym. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48: 337–342.

Lincoln Y, Cuba E. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage, 1985.

Linnankangas R, Seppälä U, Suikkanen A, Lehtoranta P. Monitoimijuus lapsen perhekuntoutuksessa. Julkaisussa: Laitinen M, Niskala A, toim. *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 2013: 299–324.

Lundqvist J. Educational pathways and transitions in the early school years. Special education needs, support provisions and inclusive education. Stockholm: Stockholm University, 2016. Saatavissa: <<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-126011>>. Viitattu 11.10.2016.

Maggs J, Palisano R, Chiarello L, Orlin M, Chang HJ, Polansky M. Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2011; 33 (17–18): 1650–1658.

Maxwell JA. *Qualitative research design. An interactive approach*. Thousand Oaks, CA: Sage, Applied Social Research Methods Series 41, 1996.

McCloy L, White S, Bunting KL, Forwell S. Photo-elicitation interviewing to capture children's perspectives on family routines. *Journal of Occupational Science* 2016; 23 (1): 82–95.

McConachie A, Coliver R, Forsyth J, Jarvis S, Parkinson N. Participation of disabled children. How should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation* 2006; 28 (18): 1157–1164.

Melamies N, Pärnä K, Heino L, Miller H. Lapsi kuntoutujana. Haaste aikuiselle. Julkaisussa: Karjalainen V, Vilkkumaa I, toim. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 2008: 103–122.

Mikkola T. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, A Tutkimuksia 21, 2009. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-067-3>>. Viitattu 13.6.2016.

Mittler P, Mittler H, McConachie H. Working together. Guidelines for partnership between professionals and parents of children and young people with disabilities. Unesco: Guides for Special Education 2, 1986. Saatavissa: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0006/000694/069420eo.pdf>>. Viitattu 16.5.2016.

Mäntyranta T, Kaila M. Fokusrühmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Duodecim* 2008; 124: 1507–1513.

Määttä P. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 1999.

Määttä P, Rantala A. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus, 2010.

Määttä P, Rantala A. Tavallisen erityinen lapsi. Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 2016.

Nivala E, Rynnänen S. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2013; 14: 9–41. Saatavissa: <<http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRynn%C3%A4nen2013.pdf>>. Viitattu 24.8.2016.

Olli J. Tulla kuulluksi omana itsenään. Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Julkaisussa: Gissler M, Kekkonen M, Känkänen P, Muranen P, Wrede-Jäntti M, toim. Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2014: 152–160.

Pajulammi H. Lapsi, oikeus ja osallisuus. Helsinki: Talentum, 2014.

Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2012; 34 (12): 1041–1052.

Parkinson KN, Rice H, Young B. Incorporating children's and their parents' perspectives into condition-specific quality-of-life instruments for children with cerebral palsy. A qualitative study. *Value in Health* 2011; 14 (5): 705–711.

Pihlainen K. Merkityksellisyyttä, vastuullisuutta ja uuden luomista. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja vanhemman toiminnasta teknologiakerhossa. Joensuu: Joensuun yliopisto, Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Education, Humanities, and Theology 88, 2016.

Polatajko H, Mandich A. Enabling occupation in children. The cognitive orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) approach. Ottawa, ON: CAOT Publications, 2004.

Punch S. Interviewing strategies with young people. The "Secret Box", stimulus material and task-based activities. *Children and Society* 2002; 16: 45–56.

Purola A-M, Estola E. Lapsen hyvä elämä? Päiväkotiarjen pienten kertomusten äärellä. Varhaiskasvatuksen tiedelehti. *Journal of Early Childhood Education Research* 2012; 1 (1): 22–43.

Rodwell C. An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 1996; 23 (2): 305–313.

Romakkaniemi M, Järvikoski A. Jaetun toimijuuden rakentuminen mielenterveyspalveluissa. *Kuntoutus* 2013; (1): 39–44.

Rosenberg L, Bart O, Ratzon NZ. Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies* 2013; 22 (5): 658–671.

Roth AS. Shared agency and contralateral commitments. *Philosophical Review* 2004; 113 (3): 359–410.

Salminen A-L, Rintanen S. Monialainen kuntoutus. Kartoittava kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Kela, Työpapereita 55, 2014.

Schiariti V, Sauve K, Klassen A, O'Donnell M, Cieza A, Masse L. "He does not see himself as being different". The perspectives of children and caregivers of relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2014; 56: 853–861.

Siitonen J. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto, Oulun opettajankoulutuslaitos, 1999.

Silverman D. Doing qualitative research. A practical handbook. London: Sage, 2000.

Sinclair R. Participation in practice. Making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society* 2004; 18: 106–118.

Sipari S. Kuntoutusta ja kasvatusta yhdessä. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita etsimässä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2006.

Sipari S. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research 342, 2008. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>>. Viitattu 14.4.2016.

Sipari S, Mäkinen E, Paalasmaa P, toim. Kuntoutettavasta kehittäjäkumppaniksi. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu, Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisusarja, Aatos-artikkelit 13, 2014. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-5797-82-4>>. Viitattu 14.4.2016.

Ståhlberg A, Sanberg A, Söderbäck M, Larsson T. The child's perspective as a guiding principle. Young children as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations. *Journal of Biomedical Informatics* 2016; 61: 149–158.

Tauriainen L. Kohti yhteistä laatua. Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatukäsitykset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 165, 2000. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4743-9>>. Viitattu 6.9.2016.

Trombly CA. Occupation. Purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms. *The American Journal of Occupation Therapy* 1995; 49: 960–971.

Tuomi J, Sarajarvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi, 2009.

Turnbull AP, Turbiville V, Turnbull HR. Evolution of family-professional partnership models. Collective empowerment as the model for the early 21st century. Julkaisussa: Shonkoff JP, Meisels SL, toim. *The handbook of early childhood intervention*. 2. painos. New York, NY: Cambridge University Press, 2000: 630-650.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavissa: <www.tenk.fi>. Viitattu 17.1.2017.

Tynjälä P. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 1991; 22 (5–6): 387–398.

Ullenhag A, Krumlinde-Sundholm L, Granlund M, Almqvist L. Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36 (6): 464–471.

Uotinen S. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education and social research 351, 2008. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3447-7>>. Viitattu 6.9.2016.

Valtioneuvoston selonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle 2002 kansallisen suoran demokratian kehittymisestä. Saatavissa: <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/selonteko/Documents/vns_3+2002.pdf>. Viitattu 13.6.2016.

Veijola A. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön. Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulu: Oulun yliopisto, Acta Universitatis Ouluensis D 479, 2004. Saatavissa: <<http://urn.fi/urn:isbn:9514274245>>. Viitattu 11.10.2016.

Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P, Suokas M. Matkaopas asiakaslähtöiseen sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekes, Tekesin katsaus 281, 2011. Saatavissa: <<https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>>. Viitattu 13.6.2016.

Vänskä N, Pollari K, Sipari S. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Kela, Työpapereita 94, 2016. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/161355>>. Viitattu 6.9.2016.

Wax J. The inner life. A new dimension of rehabilitation. *Journal of Rehabilitation* 1972; 38 (6): 16–18.

Wilkinson S. Focus group research. Julkaisussa: Silverman D, toim. *Qualitative research. Theory, method and practice*. 2. painos. London: Sage, 2004: 177–199.

Wills C, Girdler S, Thompson M, Rosenberg M, Reid S, Elliot C. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities. A scoping review. *Disability and Rehabilitation* 2016; 21: 1–14.

YK:n lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 60/1991). Saatavissa: <<http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>>. Viitattu 18.4.2016.

YK:n lapsen oikeuksien komitea:

CRC/C/FIN/CO/4. Päätelmät: Suomi (2011).

CRC/C/GC/12. Yleiskommentti 12 (2009). Lapsen oikeus tulla kuulluksi.

CRC/C/GC/14. Yleiskommentti 14 (2013) lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon (3 artikla, 1 kohta).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 27/2016).

Liiteluettelo

Liitteet ovat erillisessä tiedostossa.

- Liite 1.** Lasten toiminnallisten teemahaastattelujen etenemä
- Liite 2.** Lasten yksilöhaastattelujen teemat
- Liite 3.** Tulevaisuustyöpajan toteutus
- Liite 4.** Esimerkit aineiston analyysistä
- Liite 5.** Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille fokusryhmähaastattelusta
- Liite 6a.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 1. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 6b.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 2. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 6c.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 3. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 7.** Tiedote lasten vanhemmille fokusryhmäkeskustelusta
- Liite 8.** Suostumus lasten vanhemmille fokusryhmäkeskusteluun
- Liite 9.** Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastattelusta
- Liite 10.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastatteluun
- Liite 11.** Tiedote lasten vanhemmille ryhmähaastattelusta
- Liite 12.** Suostumus lasten vanhemmille ryhmähaastatteluun
- Liite 13.** Tiedote lasten vanhemmille valokuvauksen kautta toteutuvasta tiedonkeruusta sekä lapsen haastattelusta
- Liite 14.** Suostumus lapsille ja lasten vanhemmille lapsen osallistumisesta valokuvauksen kautta toteutuvaan tiedonkeruuseen sekä haastatteluun
- Liite 15.** Tiedote lapsille haastattelusta valokuvauksen pohjalta
- Liite 16.** Lasten tutkimukseen osallistumisen eettiset pääperiaatteet

SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN RAPORTTEJA

- 4 **Paltamaa J, Erkkilä J, Kanelisto K, Mustonen O, Nousiainen E.** Pitkät yhtäjaksoiset yksilöterapiat. Terapioiden merkitys kuntoutujan ja kuntoutuksen eri toimijoiden näkökulmista. 2017. 234 s. ISBN 978-952-284-024-0 (pdf).
- 3 **Pasternack I, Remahl A, Ahovuo-Saloranta A, Isojärvi J, Mäkinen E.** Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutus-interventiot. 2017. 76 s. ISBN 978-952-284-023-3 (pdf).
- 2 **Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Sandelin I, Nissinen H, Autti-Rämö I.** Kelan monimuotoiseen perhekuntoutukseen ohjautuminen ja perheenjäsenten kuntoutustoiveet. 2016. 55 s. ISBN 978-952-284-011-0 (nid.), ISBN 978-952-284-012-7 (pdf).
- 1 **Turunen E, Tillman P, Maunula N.** Yöpyminen sairaanhoidon matkalla. Sairausvakuutuksen yöpymiskorvaukset ja potilashotellitoiminta Suomessa sekä katsaus potilashotellitoimintaan ja tutkimuskirjallisuuteen muissa Pohjoismaissa. 2016. 62 s. ISBN 978-952-284-001-1 (nid.), ISBN 978-952-284-002-8 (pdf).