



Venla Rinkinen
Jasmiina Vainikka

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK), Diakoninen hoitotyö
Sairaanhoitaja (AMK), Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö, 2020

KUNTOUTUSTYÖ INUKASSA

Henkilökunnan näkemyksiä kuntoutusjakson merkityksestä lasten ja perheiden elämään Tansaniassa

TIIVISTELMÄ

Venla Rinkinen & Jasmiina Vainikka

Kuntoutustyö INUKASSA

57 s.

Kevät 2020

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK), Diakoninen hoitotyö

Sairaanhoitaja (AMK), Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Tansaniassa sijaitsevan INUKA – Southern Highland Community Based Rehabilitation -kuntoutuskeskuksen kuntoutustyön merkitystä perheiden elämässä henkilökunnan näkökulmasta. INUKA kuntoutuskeskus halusi saada tietoa toiminnastaan ja sen vaikutuksesta, jotta he voisivat kehittää toimintaansa asiakkailleen sopivammaksi ja saada tietoa, kuinka henkilökunta kokee kuntoutustyön ja sen merkityksen.

Tutkimuksen aineistonkeruu suoritettiin opiskelijavaihdossa INUKASSA tehdyn työharjoittelujakson aikana. Aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta kuntoutuskeskuksen työntekijää, jotka työskentelevät eri kuntoutusmenetelmien parissa. Tutkimuskysymyksenä oli: Millainen merkitys kuntoutusjaksolla on ollut lasten ja perheiden elämään?

Vastauksissa oli samankaltaisuuksia ja työntekijät kokivat kuntoutustyön ja sen merkityksen tärkeäksi. Kuntoutuskeskuksessa hoidetaan monia erilaisia diagnooseja. Kuntoutustoiminta on laaja-alaista sekä lapsen kuntoutustarpeet kartoitetaan tarkasti ja käytössä on useampia kuntoutusmenetelmiä. Haastatteluissa kävi ilmi, että tietoisuus vammaisuudesta ja sen syistä, on hyvin vähäistä Tansaniassa. Ennakkoluulot ja erilaiset asenteet ovat myös ongelma kuntoutustyötä tehdessä. Kuntoutuskeskuksessa koettiin tärkeänä jakaa tietoisuutta vammaisuudesta yhteisöihin näyttöön perustuvan tutkitun tiedon valossa, jotta yhteisöissä osattaisiin mahdollistaa vammaiselle lapselle kuntoukseen tuleminen mahdollisuus. INUKASSA koettiin yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä toimivimmaksi, ja sen avulla voidaan mahdollistaa vertaistuki, jonka on huomattu olevan hyvin tärkeä voimavara. Haastateltavat olivat samaa mieltä siinä, että kuntoutus tarjoaa monia hyötyjä vammaiselle lapselle. Kuntoutus voi parantaa elämänlaatua, sekä auttaa arjessa toimimisessa. Lisäksi suurimpana hyötynä kuntoutus antaa vanhemmille työkaluja toimia lapsen kanssa kotona kuntoutusjakson jälkeen.

Asiasanat: kuntoutus, vammaisuus, lapsi

ABSTRACT

Venla Rinkinen & Jasmiina Vainikka
Rehabilitation work at INUKA
57 p.
Spring 2020
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's Degree Programme in Health Care
Option in Diaconal Nursing
Registered Nurse, Diaconal Nurse

The purpose of this thesis was to research how rehabilitation workers at the rehabilitation center INUKA – Southern Highland Community Based Rehabilitation Community Based Rehabilitation had noticed how rehabilitation benefits children and families. The INUKA rehabilitation center is located in Tanzania. INUKA wanted to get information about their work and impact, so that they could develop their work to be better suited for children. They also wanted to know what the rehabilitation workers are thinking about their work and its effects.

The material for this research was collected during an internship at INUKA. The material was collected by interviewing six of the employees, who had different duties at INUKA. The research question was: What has the rehabilitation period played in the lives of children and their families?

There were similarities in the responses, and employees felt that rehabilitation work and its effects were important and raised the same issues in their responses. Many different types of disability are treated at the rehabilitation center. Rehabilitation is extensive and the child's rehabilitation needs are carefully mapped and the center offers multiple rehabilitation methods. The interviews revealed that awareness of disability and its causes is very low in Tanzania. Prejudice and different attitudes are also a problem in rehabilitation work. The rehabilitation center saw the importance of communicating disability awareness through theory to communities in order to change people's opinions and share awareness so that communities could provide the disabled child a chance to get into rehabilitation. INUKA discovered that the community-based rehabilitation method was the most effective and that it can provide peer support, which has been found to be a very important resource. The interviewees agreed that rehabilitation offers many benefits to the disabled child and improves the quality of life, as well as helps with everyday life and provides parents with tools and activities to use at home after the rehabilitation period.

Keywords: rehabilitation, disability, child

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 INUKAN kuntoutuskeskus.....	5
2.1 Kuntoutusjakson järjestäminen INUKASSA	6
2.2 INUKAN kuntoutuskeskusta tukevat järjestöt.....	6
3 VAMMAISUUS.....	9
3.1 Vammaisen lapsi	11
3.2 Vammaisuus kehittyvissä maissa	12
3.3 Tutkijoiden havaintoja vammaisen lapsen elämästä Tansaniassa	14
4 VAMMAISEN LAPSEN KUNTOUTUS	16
4.1 Yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä	17
4.2 Tutkijoiden havaintoja kuntoutustyöstä Tansaniassa	18
5 VOIMAA USKONNOSTA	20
5.1 Kristillinen ihmiskäsitys	21
5.2 Kirkko osallisuuden tukijana.....	23
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ...	26
7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
7.1 Aineistonkeruu	27
7.2 Aineiston käsittely ja analyysi.....	29
8 TULOKSET	32
8.1 Hoidon tarpeen kartoitus ja tiedon välittäminen	32
8.2 Kuntoutus lapsen näkökulmasta	35
8.3 Kuntoutuksen hyödyt.....	38
9 POHDINTA	42
9.1 Tulosten pohdinta	43
9.2 Pohdintaa diakonisen hoitotyön kautta.....	46
9.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	48
9.4 Ammatillinen kasvu ja kehitys	49

9.5 Jatkotutkimusaihe	51
LÄHTEET.....	52
LIITE 1. Haastattelukysymykset.....	55

1 JOHDANTO

Vammaiset ihmiset tarvitsevat usein jonkinlaista kuntoutusta edistämään ja tukemaan omaa toimintakykyään. Erityisesti kehittyvissä maissa vammaisten ihmisten asema ja oikeudet eivät ole yhdenvertaiset muihin ihmisiin nähden ja kuntoutukseen pääseminen ei ole itsestäänselvyys. Vammaisten ihmisten oikeuksien esiintuominen on tärkeä osa tasa-arvoisemman yhteiskunnan luomista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaisuus. Vammaisen lapsen oikeudet.)

Tutkimuksellinen opinnäytetyö toteutui yhteistyössä Tansaniassa sijaitsevan INUKA – Southern Highland Community Based Rehabilitation - kuntoutuskeskuksen kanssa. INUKA on kuntoutuskeskus, jonka tavoitteena on tarjota korkealaatuisia palveluita vammaisille ja muille potilaille, jotka tarvitsevat kuntoutusta, mukaan lukien heidän perheenjäsenensä ja yhteisönsä. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa kuntoutuksen merkityksestä henkilökunnan näkökulmasta. Tutkimuskysymyksenä on: Millainen merkitys kuntoutusjaksolla on ollut lasten ja perheiden elämään? Puolistrukturoidulla teemahaastattelulla pyrimme saamaan kokemuspohjaista tietoa kuntoutuksen hyödyistä. Tutkimuksessa saatuja tuloksia voidaan hyödyntää INUKAN toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön aineistonkeruu tapahtui opiskelijavaihdossa Tansaniassa keväällä 2019. Aineisto kerättiin keväällä 2019 INUKASSA haastatteleamalla kuntoutuskeskuksen työntekijöitä.

Kuntoutustyö pyrkii auttamaan vammaista henkilöä selviytymään arjessa ja tuntemaan itsensä hyväksytyksi yhteiskunnassa. Kuntoutusta on useita erilaisia tyyppejä: fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja lääkinnällistä. INUKAN kuntoutuskeskus toivoo tutkimustietoa toiminnastaan ja päätavoitteena on ollut kerätä tietoja, joilla voidaan arvioida palveluita, joita kuntoutuskeskus tarjoaa lapsille ja heidän perheilleen.

2 INUKAN kuntoutuskeskus

INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation -kuntoutuskeskus toimii Tansaniassa Njomben alueella. Kuntoutuskeskuksen tavoitteena on tarjota korkealaatuisia palveluja vammaisille ja muille asiakkaille, jotka tarvitsevat kuntoutusta, mukaan lukien heidän perheenjäsenensä ja yhteisönsä. INUKA kuntoutuskeskuksen näkemyksen mukaan on pyrittävä kehittämään yhteiskuntaa niin, että vammautumisia olisi vähemmän. Lisäksi INUKAN pyrkimys on, että jokaisella kuntoutusta tarvitsevalla on siihen oikeus. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

INUKASSA pyritään lähestymään vammaisuutta tiedon kautta ja vammaisuudesta yritetään tehdä näkyvämpää. Yhteiskunnallisten asenteiden ja oletusten muokkaaminen näyttöön perustuvan tiedon kautta kuuluu INUKAN toimintamalleihin. Tietoisuuden lisääntyminen muokkaa asenteita vammaisia ja vammaisuutta kohtaan tehden siitä normaalimpaa. Tansaniassa vammaisten oikeudet ja vammaisten lasten oikeudet eivät aina toteudu, joten INUKASSA tehdään tärkeää yhteiskunnalliseen muutokseen tähtäävää työtä. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

INUKASSA on käytössä Outreach- ohjelma, jonka tavoitteena on jakaa tietoa ja apua alueella. Outreach- ohjelmaan kuuluu yli 350 vammaista asiakasta, joilla on kuntoutustarpeita. Alueella on kuusi yhteisön kuntoutuskeskusta ja toimintaa toteutetaan yhdessä kuntoutusalan asiantuntijoiden ja työntekijöiden avustuksella. Siihen osallistuvat myös vammaisten lasten huoltajat. Osa kuntoutuksesta tarjotaan asiakkaiden kouluihin ja koteihin. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Tansanian hallitus muokkasi vammaislakia vuonna 2010, minkä kautta se tunnustaa vammaiskysymyksen merkityksen poliittisena asiana. Hallitus osallistuu aktiivisesti Tansanian kuntoutuspalvelujen tilanneanalyysin kehittämiseen. Tällä hetkellä hallitus tarjoaa osan INUKAN ohjelmien henkilöstöresursseista. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

2.1 Kuntoutusjakson järjestäminen INUKASSA

INUKASSA on hostelli, joka kykenee majoittamaan kerralla 20 kuntoutujaa ja heidän huoltajaansa. INUKASSA on tarjolla kolmea eri tyyppistä kuntoutusjaksoa: intensiivisen hoidon viikko, yksilöllinen kuntoutus ja toimintaa tukevat välineet. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Intensiivisen hoidon viikko on lyhyt kuntoutus, joka tarjoaa vammaiselle lapselle ja hänen huoltajalleen intensiivisen jakson. Jakson aikana kuntoutujille tarjotaan erilaisia yksilö- ja ryhmäterapioita, jotka hyödyttävät kuntoutujaa parhaiten. Yksilöllisen kuntoutusjakson lähtökohtana on kuntouttaa asiakkaita, joilla on esimerkiksi synnynnäisen vamma. Kuntoutus suunnitellaan vastaamaan asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ja tukemaan hänen selviytymistään vammansa kanssa tai pääsemään siitä eroon. Toimintaa tukevilla välineillä pyritään mahdollistamaan hyvä ja tasapainoinen arki. INUKASSA voidaan suunnitella ja valmistaa välineitä, jotka helpottavat päivittäisiä toimintoja ja arjessa selviytymistä. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

2.2 INUKAN kuntoutuskeskusta tukevat järjestöt

Njomben Roomalaiskatollinen hiippakunta on Njomben alueella sijaitseva voittoa tavoittelematon organisaatio, joka tekee yhteistyötä INUKAN kuntoutuskeskuksen kanssa. Se on sitoutunut ylläpitämään mahdollisimman tehokkaasti INUKAN yhteisöpohjaisen kuntoutusmenetelmän mukaisia palveluita ja projekteja, joiden painopisteenä ovat kaikkein heikoimmassa asemassa olevat. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

INUKAN toiminnan taustalla on useita eri organisaatioita ja toimijoita, jotka antavat sekä taloudellista että tieteellistä tukea. Taloudellista tukea kuntoutuskeskus saa myös yksittäisiltä ja yksityisiltä lahjoittajilta. Taloudellisen tuen taustalla on useita italialaisia järjestöjä. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Solidali Nel Mondo on Roomassa sijaitseva italialainen hyväntekeväisyysjärjestö. Se on listannut tehtäväkseen rakentaa ja luoda solidaarisuusverkostoja eteläisten ja pohjoisten maailman maiden kansalaisten sekä yhteisöjen välillä. Tansaniassa organisaation painopisteessä on orpojen ja vammaisten lasten ja nuorten hyväksi toteutettavien toimien tukeminen. Erityisesti se järjestää varainkeruuta-pahtumia ja kerää avustuksia lahjoitettavaksi Inukaan. Trentinon alueellinen kansainvälisen yhteistyön osasto on yksi INUKA - Alza la Testa -hankkeen tärkeimmistä taloudellisista avunantajista. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

CESC Project on vuonna 2000 perustettu organisaatio, jonka juuret ovat Italiassa. Organisaation neljänä päätavoitteena on vastata ihmisten oleellisimpiin tarpeisiin: koulutukseen, kulttuuriin, ympäristöön sekä avustukseen. Organisaatio toimii kansainvälisesti Italian hallituksen rahoittamana. Yhteistyökumppanina CESC Project toteuttaa hankkeita, joiden tavoitteena on antaa kestävyttä terveys ja kuntoutuspalveluille yhdessä INUKAN kanssa. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Hakuna Matata on hyväntekeväisyysjärjestö, jonka perustivat huhtikuussa 2010 Anna ja Davide Serra. Sen tehtävänä on kehittää pitkäaikaista taloudellista tukea useille Tansanian eteläisen alueen hankkeille. Näistä organisaatio tukee INUKAN kuntoutuskeskusta tarjoamalla varoja ja asiantuntijaneuvoja tuloja tuottaville toimille. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Rotary Doctor Bank of Finland (RDBF) on toiminut Suomessa 20 vuotta ja tehnyt työtä kehitysmaissa. Tansaniassa RDBF on toiminut vuodesta 2002 alkaen. Vuodesta 2012 lähtien organisaatio on tukenut INUKAN kuntoutuskeskuksen toiminnan kehittämistä ja henkilökunnan kouluttamista. Lisäksi RDBF auttoi päivittämään ortopedisen työpajan rahoituskoneita ja -materiaalia. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation; Suomen Rotary. Lääkäripankki (RDBF).) RDBF:llä on Suomen ulkoministeriön rahoittama Terve-Tansania hanke, joka on toiminut vuosina 2017—2018. Hankkeen kumppaneina on toiminut lisäksi mm. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Vammaisuuskuoppaanuus ry, sekä Kristillinen lääkäriseura. Hankkeelle suunnitellaan jatkoa ja RDBF tekee

edelleen yhteistyötä Tansanian kanssa. Terve-Tansania hankkeen aikana aloitettiin yhteistyönä Diakonia-ammattikorkeakoulun kanssa kansainvälinen opiskelijavaihto. (Rotary. Mitä teemme. Lääkäripankki; Sabina Hentilä, henkilökohtainen tiedonanto 4.3.2020.)

Spinor OY on suomalainen työpaja, jonka omistaa Juha Hyvönen. Hän on ortopedinen tekniikko, jolla on vuosien kokemus ja joka on erikoistunut ortoosien tekkoon. Yhtiö tukee INUKAN kuntoutuskeskusta antamalla merkittävää tukea ortopedisen työpajan perustamisessa. Hyvönen koulutti Tansanian henkilökunnan ja toimitti koneita, työkaluja ja materiaaleja. Panoksensa ansiosta INUKAN ortopedian työyksikkö toimii nyt korkealaatuisen ortoosien tuotannossa. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

3 VAMMAISUUS

Vammaisen lapsen hyvä hoito ja hänen tarpeisiinsa perustava kuntoutus parantaa elämänlaatua ja vähentää aikuisiällä avuntarvetta. Varhaiskuntoutuksella voidaan saavuttaa tehokkaita tuloksia, jotka parantavat lapsen kykyä selviytyä arkielämässä. Ammattitaitoisella ja näyttöön perustuvalla kuntoutuksella voidaan lapsen kehitystä tukea jo silloin, kun varsinainen vamman syyn selvittely on kesken. Erilaisia kuntoutuksen osia on ammatillinen kuntoutus, kasvatuksellinen kuntoutus, lääkinnällinen kuntoutus ja sosiaalinen kuntoutus. Näitä osia hyödyntäen voidaan lapselle taata mahdollisimman hyvä hoito. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2007, 207.)

Vammaisilla lapsilla on samanlaiset tarpeet kuin kaikilla muillakin lapsilla. Heidän vammansa voi estää tarpeiden täyttymistä, jolloin lapsi tarvitsee erityistä tukea. Ensisijaisena tavoitteena voidaan pitää, että heillä tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus tarpeiden tyydyttämiseen. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 358.) Vammaisten ja vaikeavammaisten lasten kuntoutuksella pystytään keventämään huoltajan hoitokuormaa ja edistää selviytymistä elämässä ja näin ollen lisäämään sekä lapsen, että perheen hyvinvointia (Heiskala 2000, 1).

Vammaisuudella tarkoitetaan poikkeavuutta, joka ilmenee yksilön ominaisuuksissa, pitkälti on kysymys erilaisuudesta. Vammaisuus on aina sidoksissa yhteiskuntaan ja vallitsevaan ympäristöön. Vammaisuuden määritelmä riippuu paljolti yksilön kokemuksesta. World Health Organizationin määritelmän mukaan vamma on mikä tahansa fyysinen, psykologinen tai anatominen poikkeavuus. (Ahola ym. 2017, 10.)

Vammaisuuden syntyyn vaikuttavat erilaiset tekijät, kuten geenit, perimä ja kromosomit. Geneettiset muutokset useimmiten aiheuttavat lieviä ja vaikeita kehitysvamman muotoja ja perintötekijät vaikuttavat taas älylliseen kehitykseen. Perintötekijöiden muutokset vaikuttavat eniten kehitysvammaisuuteen ja perinnölliset sairaudet ovat pienenä osana kehitysvammaisuuden syitä. (Manninen & Pihko 2012, 41—70.)

Vamman diagnosointi on pitkäaikainen prosessi ja vaatii erilaisia tutkimuksia sekä jatkuvaa arviointia tilanteesta. Diagnoosi auttaa ymmärtämään vammaisuutta, sekä se takaa vammaiselle ihmisille sosiaalivakuutuksen palveluita ja etuja. Vammaisuutta määriteltäessä tutkitaan henkilön psykososiaalista toimintakykyä ja sitä, kuinka hän pystyy toimimaan omassa elämässään. Lisäksi määritellään, millaista tukea hän tarvitsee. Joissakin tapauksissa vammaisuus voidaan diagnosoida jo vauvaiässä, esimerkiksi ulkoisista piirteistä tai erilaisilla kokeilla, esimerkiksi kromosomiviljelyn avulla. Välillä vammaisuus tulee ilmi lapsen kehityksessä, esimerkiksi kehityksen hidastuessa tai jos sitä ei tapahdu ollenkaan. Vammaisuutta diagnosoidessa pyritään myös selvittämään erilaisilla tutkimuksilla mistä vammaisuus johtuu ja mikä sen on aiheuttanut. Neljäsosalla vammaisista ei kuitenkaan syytä voida selvittää. (Seppälä 2017, 47—49.)

Käytännössä vammaisuuden määrittelyä ohjaa lääketieteellinen sekä sosiaalinen ja oikeusperusteinen malli. Lääketieteellisessä mallissa korostuu yksilön määrittäminen fysiologisten ominaisuuksien kautta ja se perustuu näkemykseen siitä, kuinka henkilön poikkeavuus vaikuttaa toimintaan yhteiskunnassa. Sosiaalisessa ja oikeusperusteisessa mallissa tarkastellaan yhteiskunnan toimivuutta ja rakenteita, kuinka hyvin tai huonosti yksilö pääsee aktiiviseksi toimijaksi. (Ahola ym. 2017, 11.)

YK:n vammaispoliittisen yleissopimuksen ensimmäinen artikla määrittelee vammaisiksi henkilöiksi kuuluvan ne, joilla on jokin pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vaikuttaa osallisuuteensa yhteiskunnan jäsenenä täysipainoisesti. (Suomen YK-liitto 2015, 17.) Yhteiskunnassa vammaisuutta määrittelee se, kuinka positiivista erityiskohtelua tarjotaan ja kohdennetaan vammaisille ihmisille (Ahola ym. 2017, 10). Positiivisen erityiskohtelun kautta vammaisille ihmisille voidaan luoda yhdenvertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnan aktiivisena jäsenenä. Vammaisten ihmisten palveluissa on kyse perusoikeuksista. (Ahola ym. 2017, 12.)

YK:n vammaispoliittisen yleissopimuksen mukaan on vahvistettava kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen vammaisille ihmisille sekä heille tulee taata täysimääräinen mahdollisuus elää yhteiskunnan aktiivisena toimijana

(Suomen YK-liitto 2015, 4). Se on 2000-luvun kattavin ihmisoikeus sopimus ja se on hyväksytty yli 50 eri maassa. YK:n vammaispoliittisen yleissopimuksen ensimmäisen artiklan mukaan sopimuksen pyrkimys on suojella vammaisia henkilöitä saamaan niitä perusoikeuksia, jotka heille kuuluvat. Perinteisen vanhanaikaisen ajattelun mukaan vammaiset ihmiset on nähty lääketieteellisen ja hyväntekeväisyystoiminnan kohteena sen sijaan, että heidät nähtäisiin aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä (Suomen YK-liitto 2015,10—17.)

Vammaisten henkilöiden oikeudet vahvistetaan YK:n vammaispoliittisessa yleissopimuksessa. Vammaisilla henkilöillä on lupa vaatia itselleen oikeuksia ja tulla kohdatuksi yhteiskunnan aktiivisena toimijana. Ihmisoikeusperusteinen lähestymistapa painottaa tasa-arvoa, osallisuutta ja osallistumista. (Suomen YK-liitto 2015, 6—10.) Vammaiset ihmiset ympäri maailmaa kuitenkin kokevat syrjintää ja segregaatiota. Vaikka teollisuusmaissa vammaisyhteisöt ovat saaneet asianmukaista yhteisötukea, kehittyvissä maissa vammaisilla on usein vaikeaa päästä palveluiden piiriin tai saada tukea ollenkaan. (Lightfoot 2004, 455—468.)

3.1 Vammaisen lapsi

Vammaisen lapsen syntyminen muuttaa koko perhettä (Ivanoff ym. 2007, 204). Vammaisen lapsen syntymä tai lapsen vammautuminen on vanhemmille sokki, tilanne on uusi ja hämmentävä. Vanhemmat voivat joutua keskelle tunnekuohua ja vammaisen lapsen vanhempana voi tuntea surua, vihaa, pelkoa tai tuskaa. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa uudeltaisesta tilanteesta selviämiseen. (Invalidiliitto. Tietoa. Vammaisen kanssa. Vammaisen lapsen kanssa.)

Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi. Vammaiselle lapselle on tarjottava yhdenvertainen mahdollisuus ikä tasolleen sopivaan toimintaan. Hänellä on oikeus tasavertaiseen toimijuuteen. Hänelle tulee taata mahdollisuus leikkiin, koulunkäyntiin, kaverisuhteisiin sekä harrastuksiin. Hänellä on oikeus saada erityissuojelua. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Vammaisuus. Vammaisen lapsen oikeudet.)

Vammaisen lapsen kehitys on yleensä hitaampaa, mutta etenee noudattaen samoja vaiheita kuin lapsen kehitys, jolla ei ole vammaa. Vammaisen lapsen kasvu- ja kehitysprosessissa voi tulla vastaan erilaisia tilanteita tai komplikaatioita, vammaisen lapsi ei välttämättä saavuta samaa kehitystasoa kuin ikäisensä lapset. Vamma vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen. Vammaisen tai vammautunut lapsi tarvitsee erityistä tukea kasvun ja kehityksen mahdollistamiseen. Vammaiselle lapselle on tärkeää tarjota tukimuotoja sen mukaan, millainen hänen vammansa on. (Ivanoff ym. 2007, 204—206.)

Vammaisen lapsen perhe tarvitsee tukea. Tukitoimia suunniteltaessa on huomioitava lapsen ja perheen yksilöllisyys. Jokainen vammaisen lapsi tarvitsee itselleen räätälöityjä tukitoimia aktiivisen ja toimivan arjen sujumiseen. Lapsen etu on ensisijainen lähtökohta palvelujen järjestämisessä. Vammaisen lapsen perusoikeuksiin kuuluu hyvä ja täysipainoinen elämä, jota on tarvittaessa tuettava erilaisin menetelmin. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Vammaisuus. Vammaisen lapsen oikeudet.)

3.2 Vammaisuus kehittyvissä maissa

Kehittyvissä maissa tietoisuus vammaisuudesta on hyvin vähäistä, mikä johtaa epäoikeudenmukaisuuteen ja ihmisoikeuksia koskeviin ongelmiin. Avun saanti, työllistymismahdollisuudet ja vammaisuuden kanssa eläminen on haastavaa monille ihmisille. Tansaniassa vammaisen ihminen ei saavuta samanlaisia oikeuksia kuin kehittyvissä maissa. Tansaniassa vain 3,1 % vammaisista ihmisistä käy työssä, mistä he saavat palkkaa. (World Health Organization. Regional office for Africa. Disabilities; Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania. Programmes. Disability.)

Köyhyys ja huonompiosaisuus näkyvät suuresti vammaisen ihmisen elämässä ja syrjäytymisen mahdollisuus on suuri. Huonompi mahdollisuus työllistymiseen ja sosioekonomiseen osaan yhteiskunnassa johtaa siihen, ettei vammaan ole varaa hankkia hoitoa. Vammaisilla henkilöillä on myös suurempi riski saada erilaisia infektioita, jotka voivat hoitamattomana johtaa kuolemaan. Kehittyvissä maissa ei

vammaisuuteen ole saatavilla tarpeellista hoitoa tiedon puutteen ja rahoituksen vuoksi. (World Health Organization. Regional officer for Africa. Disabilities.)

Raskauden aikana tai synnytyksen jälkeen on useampia keinoja ehkäistä lapsen vammaisuuden syntyä, mutta monilla ihmisillä kehittyvissä maissa ei ole tietoa keinoista. Yksi tärkeimmistä ennaltaehkäisykeinoista on ruoka. Ruuan riittävä saaminen raskauden aikana, sekä vauvan synnyttyä on yksi keino ehkäistä vammaisuutta. Monipuolinen ja terveellinen ruoka on avainasemassa. Liian vähäinen vitamiinien ja ruuan saanti voi johtaa esimerkiksi sokeuteen, CP-vammaan, eikä keho pääse kehittymään kunnolla ja lapsi on herkempi saamaan erilaisia infektioita. Myös huono hygienia, erilaiset lääkkeet raskauden aikana tai pienelle lapselle annettaessa, sekä rokotteiden puute voivat johtaa vammaisuuteen. (Werner 2018, 13—15.)

Kehittyvissä maissa koulutuksen saaminen ja koulussa käynti ovat lisääntyneet vuosien varrella, mutta vammaisille ihmisille koulussa käyminen ei ole kehittyvissä maissa useimmitenkään joko mahdollista, tai sitä ei koeta tarpeelliseksi. Kehittyvissä maissa ei ole tarpeeksi tietoa vammaisuudesta ja siitä mitä se tarkoittaa. Usein ajatellaan, että vammaisen ihminen ei voi oppia mitään uutta, tai hän ei tarvitse koulutusta mihinkään. Myös erityisopettajia tai ihmisiä, jotka ymmärtäisivät erityistarpeista, on liian vähän. Usein kouluissa ei myöskään ole esteetöntä kulkua koulun alueella, joka mahdollistaisi vammaisille lapsille koulun käynnin. (Vammaisuuskumppanuus ry.)

Vammaisen ihmisen osallistuminen yhteisöön ja yhteiskuntaan kuuluminen on heikolla pohjalla kehittyvissä maissa. Yhteiskunnan toimintaan mukaan pääseminen on haastavaa ja sitä ei juurikaan mahdollisteta. Nämä asiat luovat esimerkiksi köyhyyttä, mikä huonontaa elämänlaatua ja elämässä kiinni pysymistä. Myös sukupuoli vaikuttaa vammaisen oikeuksiin ja elämään kehittyvissä maissa. Naisten ja miesten oikeudet eivät ole vielä samalla tasolla, kuin länsimaissa ja naisen asema on useimmiten huonompi kehittyvissä maissa. Vammaisen naisen koulutautumista ei pidetä niin tarpeellisena. Naisen tehtäviin kuulu enemmän kodista huolehtiminen kuin kouluttautuminen ja työssä käyminen. (Vammaisuuskumppanuus ry.)

3.3 Tutkijoiden havaintoja vammaisen lapsen elämästä Tansaniassa

Havaintojemme mukaan tieto vammaisuudesta on vähäistä ja se tuli selkeästi ilmi INUKAAN saapuvista asiakkaista. Asennoituminen vammaisuuteen on hyvin kielteistä ja joskus vammaiset lapset eristetään muusta yhteisöstä. Huomasimme myös sairaalassa harjoittelua tehdessä, että raskaudenaikaiset seulonnat sekä tutkimukset ovat hyvin vähäisiä. Myös tietoisuus vammaisuudesta ja diagnosointi on hyvin vähäistä lapsen synnyttyä. INUKA tekee jonkin verran yhteistyötä paikallisen ELCT-SD Ilembula Lutheran Hospital -sairaalan kanssa, jotta potilaita saataisiin ohjattua palvelujen piiriin ja he saisivat tarkoituksenmukaista hoitoa.

Huomasimme, että ajoittain vammautumista Tansaniassa aiheuttaa vääränlainen lääketieteellinen hoito. Esimerkiksi palovammat näyttivät olevan lapsilla suhteellisen yleisiä, sillä ruoka valmistetaan usein avotulella. Näimme tapauksia, joissa palovammoja oli hoidettu väärin ja vammautuminen oli johtunut vääränlaisesta hoidosta, jossa hoidon seurauksena iho oli kasvanut liikkuvan raajan päälle ja rajoitti sen oikeanlaista liikkuvuutta.

Näimme vammaisia ihmisiä myös jonkin verran katukuvassa kulkemassa yksin. Pienissä kylissä ja yhteisöissä oltiin tietoisia paikallisista vammaisista ihmisistä ja he viettivät jonkun verran aikaa yhdessä tai hätistelivät vammaisia ihmisiä pois, koska he usein kerjäsivät rahaa.

Kokemuksemme ja havaintojemme mukaan INUKASSA tiedon levittämistä vammaisuudesta pidetään hyvin tärkeänä. Sillä pyritään jakamaan tietoisuutta asiasta ja saamaan lapsia jo hyvissä ajoin hoidon ja kuntoutuksen piiriin.

Huomasimme, että Tansaniassa lapsen kehitys hitaampaa verrattuna länsimaihin, joka johtuu erilaisesta toimintakulttuurista. Myös länsimaalainen henkilökunta, joiden kanssa keskustelimme, totesi tämän. Tansaniassa vanhemmat eivät esimerkiksi juttele lapsilleen vauvasta asti ja lapsia kuljetetaan paljon kantoliinoissa, eikä pyritä opettamaan jo varhaisessa iässä lapselle esimerkiksi käännyttämistä, kävelyä yms. Kehitykseen liittyviä asioita, joita lapsi oppii länsimaissa

noin 1—vuotiaana, niin Tansaniassa lapsi oppii ne yleensä vasta noin 2—3 vuoden iässä.

Huomasimme, että vammaisuus on Tansaniassa salattu ja hävetty asia sen tuntemattomuuden vuoksi. Siellä annetaan vammaisia lapsia myös paljon esimerkiksi orpokoteihin. Ilembulan kylässä, jossa asuimme, oli koulu minkä yhteydessä oli orpokoti ja vammaisille lapsille tarkoitettu erillinen luokka. Kylässä oli myös toinen isompi orpokoti, missä oli muutama vammaisen lapsi. INUKAN kuntoutuskeskuksella oli orpokodin vieressä pieni kuntoutuskeskus, jossa kuntoutettiin orpokodissa asuvia vammaisia lapsia sekä siellä kävi myös paikallisia perheitä.

4 VAMMAISEN LAPSEN KUNTOUTUS

Kuntoutus pyrkii parantamaan vammaisen lapsen fyysistä toimintakykyä ja auttaa selviytymään päivittäisen elämän askareissa helpommin. Se parantaa myös vammaisen tyytyväisyyttä itseensä ja luo sosiaalista kelpoisuutta. Kuntoutuksessa käytetään erilaisia menetelmiä, myös lääkehoito voi olla osana hoitoa. (Manninen & Pihko 2012, 218.) Lapsen kuntoutuksen tavoitteena on luoda edellytykset yksilöllisen kehityksen tukemiseen. Kuntoutus on aina toimintaa, joka kohdistetaan niin, että se vastaa yksilöllisesti lapsen tarpeita (Koivikko & Sipari 2006, 30).

Perustan lapsen kuntoutukselle luo hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jossa kartoitetaan lapsen ja perheen avuntarvetta. Hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa vanhemmat ovat tärkeässä roolissa, sillä he ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita ja kotikuntoutuksen toteuttajia. Kotikuntoutus on keskeisessä roolissa kuntoutusprosessissa. (Ivanoff ym. 2007, 206—207.)

Kuntoutussuunnitelma selvittää lapsen avuntarpeen kohteita sekä perheen tuen tarvetta. Siinä ilmenee lapsen vahvuudet ja heikkoudet, jotka vaikuttavat merkittävästi jokapäiväiseen elämään ja toimintaan. Kuntoutussuunnitelma sisältää arvioin lapsen fyysisestä toimintakyvystä, joka määrittelee lapsen fyysisen kyvykkyyden esimerkiksi liikkumisen. Psykkinen toimintakyvyn arvio pitää sisällään käsityksen lapsen edellytyksistä kasvatukselliseen oppimiseen ja toimintaan. Sosiaalinen arvio kartoittaa lapsen elämäntilannetta ja siinä ilmenee mahdollinen avustajien ja apuvälineiden tarve, sekä toimiminen päivittäisissä toiminnoissa. Lisäksi kartoitetaan perheen taloudellista ja sosiaalista tilannetta. (Ivanoff ym. 2007, 206—207.)

Koivikko ja Sipari (2006, 46) viittaavat tekstissään lääkinnällisen kuntoutuksen asetukseen (A 1015/1991), jossa lapsen kuntoutuksessa pyritään kehityksen tukemiseen. Moni vammaisen lapsi hyötyy lääkinnällisen kuntoutuksen palveluista, kuten fysioterapiasta, toimintaterapiasta, puheterapiasta, neuropsykologisesta kuntoutuksesta ja psykoterapiasta. Myös erilaisilla apuvälineillä,

kuntoutusjaksoilla, ohjauksella ja valmennuksella voidaan tukea lapsen kehitystä ja elämää. Tiivistettynä kuntoutuksessa tärkeimmiksi asioiksi nousee tilanteen arviointi, kuntoutuksen yksilöllisyys, tarvittavat tukitoimet, sekä oikeiden menetelmien kartoitus ja käyttö kuntoutustyössä.

4.1 Yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä

Vammaisia henkilöitä on maailmassa arvioitu olevan lähes 500 miljoonaa, joista noin 75 prosenttia asuu kehitysmaissa. Tansaniassa vammaisia ihmisiä on 4,2 miljoonaa. Huomioiden vammaisten kuntoutusmahdollisuuksien erot, on kehitetty vaihtoehtoinen hajautettu menetelmä kuntoutukseen, jota kutsutaan yhteisöpohjaiseksi kuntoutukseksi (CBR, community-based rehabilitation). Instituutiopohjaista kuntoutusta ei useinkaan käytetä kehitysmaissa. Nämä instituutiot ovat valttavan kalliita ja vaativat suurta pääomaa, kehittyneitä laitteita, tiloja ja ammattihenkilöstöä. Useimmat vammaiset kuuluvat köyhimpiin ihmisiin kehittyvissä maissa. (Lightfoot 2004, 459—465; Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania. Programmes. Disability.)

CBR syntyi vuonna 1978 pidetyssä perusterveydenhuoltoa käsittelevässä kansainvälisessä konferenssissa Neuvostoliiton Alma-Atassa, missä syntyi maailmanlaajuinen tavoite Terveyttä kaikille vuoteen 2000 -ohjelma (World Health Organization 1988). Konferenssin julistuksessa terveyttä pidetään täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana, eikä pelkästään sairauden tai vaikeuksien määrittelemänä. Se on perusoikeus ihmiselle. (Lightfoot 2004, 459—465.)

Maailmanlaajuinen ongelma on vammaisten ihmisten kokema syrjintä ja eristäytyneisyys. Vammaisten henkilöiden pääsy tuen ja avun piiriin on haastavaa erityisesti kehittyvissä maissa. Maailman terveysjärjestö (World Health Organization) on ehdottanut yhteisöpohjaista kuntoutusmallia (CBR) sopivaksi malliksi kehitysmailla kansalaisten peruskuntoutuspalvelujen tarjoamiseksi. Maailman terveysjärjestöstä johdettu CBR-malli tukee yhteisöresurssien ja henkilöstön hyödyntämistä peruskuntoutuspalvelujen tarjoamisessa. CBR-malli on tällä hetkellä

käytännössä optimaalinen sekä pienemmässä että kehittyneemmässä maassa, koska se on edullinen ja helposti toteutettava kuntoutusmuoto. (Lightfoot 2004, 455—465.)

Tarkisteltaessa yhteisöpohjaisen kuntoutusmenetelmän hyviä puolia ja sopivuutta kehittyvien maiden tarpeisiin, voimme huomata sen olevan huomattavasti halvempi vaihtoehto verrattuna laitospohjaiseen hoitoon. Suurimmaksi osaksi siinä käytetään yhteisöresursseja, jotta voidaan tarjota kuntoutuspalveluita. Näin kustannukset rajoittuvat yhteisön työntekijöiden palkkoihin, yksinkertaisiin kuntoutusvälineisiin sekä koulutuksiin. Lisäksi kalliiden tilaustuotteiden sijasta käytetään paikallisesti valmistettuja apuvälineitä. (Lightfoot 2004, 458—464.)

4.2 Tutkijoiden havaintoja kuntoutustyöstä Tansaniassa

Huomasimme, että vammaisen lapsen kuntoutustyö on vielä hyvin vähäistä Tansaniassa. Perheillä ei ole juurikaan vielä tietoa kuntoutuksen saamisesta. INUKAN kuntoutuskeskus on alueen edelläkävijä vammaisten ihmisten kuntoutuksen suhteen. He tarjoavat kuntoutuspalvelua ja heillä on lisäksi Outreach -ohjelma, minkä avulla he jakavat tietoisuutta vammaisuudesta yhteisöihin ja tekevät kotikäyntejä. (INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation.)

Ymmärrys vammaisuudesta on käsityksemme mukaan lääketieteellisenä kysymyksenä hyvin vähäistä ja vammaisuudesta on paljon erilaisia uskomuksia kuten, että se olisi rangaistus Jumalalta tai äiti olisi tehnyt jotakin väärin raskauden aikana. Tällaiset virheelliset uskomukset hidastavat hoitoon hakeutumista.

INUKAN kuntoutuskeskukseen asiakkaat saapuvat ensin arviokäynnille. Arvioinnissa kartoitetaan lapsen tilannetta ja selvitetään myös diagnoosi. Monet vanhemmat olivat huomanneet lapsen kehityksen pysähtyneen ja halusivat selvittää mistä se johtuu.

INUKA tarjoaa monipuolisesti erilaisia kuntoutusmenetelmiä, sekä pajalla valmistetaan ortooseja ja erilaisia apuvälineitä eri tarpeisiin ja hoidetaan kumpurajalkoja. INUKA tarjoaa myös puhe- ja kognitiivista terapiaa, fyysistä kuntoutusta, ravitsemuskartoitusta, sekä opettaa päivittäisen elämän asioita kuten pyykin pesua, siivousta yms. Lasten kuntoutumisesta pidetään kirjaa ja raportoidaan kaikki käynnit, jotta kehitystä voidaan seurata.

5 VOIMAA USKONNOSTA

Kristillisen uskon ytimessä ovat hyvin vahvasti kaksi voimauttavaa asiaa. Vanhan testamentin luomiskertomus sekä Uuden testamentin lupaus syntien anteeksi saamisesta Jeesuksen ristinkuoleman seurauksena. Lisäksi toivolla on suuri asema kristinuskon näkemyksissä, Jumalalle ei ole toivottomia lupauksia olemassa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Usko ei ole aina uskonnollista uskoa, jokainen ihminen uskoo johonkin. Uskontoja ja uskomuksia on maailmassa useita erilaisia ja erityyppisiä. Uskonnollisen uskon erottaa sen kokonaisvaltainen luonne, sillä voidaan selittää vaikkapa koko elämä. Se voi olla henkireikä ja elämää kannatteleva voima, jota ilman ihminen ei koe selviytyvänsä. Ero uskonnollisen uskon ja tiedon välillä on siinä, että uskonnollista uskoa ei voida todistaa todeksi siinä määrin kuin tietoa. (Ruokanen 1990, 18—19.)

Asennekasvatus on kirkon työtä. Kirkon näkemyksen mukaan vammainen ihminen ei ole viallinen vedos, vaan samalla viivalla oleva Jumalan kuva niin kuin kaikki muutkin yksilöt. Vammaisuudessa ei myöskään ole kirkon kannan mukaan mitään hävettävää eikä piilotettavaa. (Gothoni 2014, 124.)

Ihminen on moniulotteinen kokonaisuus, jossa vaikuttaa psyykkinen, fyysinen, sosiaalinen sekä hengellinen kokonaisuus. Ihmisen hyvinvointiin vaikuttavat kaikki nämä osa-alueet. Kaikissa ihmisissä on omat vajavuutensa, joistakin Jumalan luomista ominaisuuksista voi aiheutua ihmiselle kärsimystä. Kristinuskon käsityksen mukaan Jumala huolehtii kaikista luoduistaan ja tarjoaa heille apuaan ja huolenpitoaan. Esimerkiksi rukouksessa voi laskea taakkansa ja antaa kuormansa Jumalan haltuun. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Apua ja tukea. Henkinen hyvinvointi.) Tansaniassa henkilökohtainen usko Jumalaan on vahvasti näkyvillä ihmisten toiminnassa. Erityisesti rukous kuuluu kulttuuriin vahvasti. Rukoileminen esimerkiksi ennen ateriointia on yleinen tapa.

Evankelis-luterilaisen kirkon näkemyksen mukaan jokainen ihminen on Jumalan kuva. Ja jokaisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus oman sielunelämän hoitamiseen ja ylläpitämiseen, myös vammaisilla. Kun lapsi syntyy vammaisena voi uudenlainen tilanne merkitä mahdollisuutta uuden oppimiseen tilanteen haastavuudesta huolimatta. Tilanne voi aluksi näyttäytyä vanhemmille tulevaisuuden suunnitelmien, unelmien ja haaveiden särkymisenä. Jotkin vanhemmat voivat kokea jumalan pettäneen heidät. (Gothoni 2014, 123.)

Tansaniassa usko ja henkilökohtainen uskonnollisuus näkyy jokapäiväisessä elämässä hyvin selkeästi ja vahvasti. Henkilökohtainen uskonharjoittaminen on arkipäiväistä ja kulttuuriin kuuluvaa. Esimerkiksi säännöllinen kirkossa käyminen on olennainen osa uskonelämää. Läpi harjoittelun havaitsimme, että monella on ajatus siitä, että vammaisuus on rangaistus Jumalalta. Havaitsimme myös, että kirkot pitävät huolta monista orvoista vammaisista lapsista ja ylläpitävät esimerkiksi orpokotitoimintaa.

5.1 Kristillinen ihmiskäsitys

Yksi keskeinen asia kristillisessä ihmiskäsityksessä on armo. Ihmisen mahdollisuudet hyvän tekemiseen perustuu Jumalan rakkauteen. Jumala on kaikki valti ja hyvä, joka on antanut ihmiselle mahdollisuuden ja kyvyn rakkauteen. Kristillisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen ei ole omin voimin kykenevä tekemään parannusta tai itseänsä pelastamaan, vaan kyse on puhtaasti Jumalan armosta. Eli Jumala on antanut ansaitsemattoman rakkauden lahjan jokaiselle luodulle. Keskeinen voimaannuttava tekijä uskonnollisessa uskossa erityisesti tarkasteltaessa Kristinuskon näkökulmasta on armon lahja. Kristillisen opin mukaan se ilmenee monilla eri tavoilla, mutta keskeisenä voidaan pitää Jumalan lupaus sielun pelastumisesta ja syntien anteeksi saamisesta. Armo ei ole pelkkä lupaus, vaan se pitää sisällään Jumalan rakkauden ja hyvyyden luotujaan kohtaan. (McGrath 1999, 466—471.)

Kristinuskosta puhutaan usein rakkauden uskontona. Lähimmäisen rakkauden sanoma on keskeisessä asemassa, ihmiset ovat suhteessa myös toisiin ihmisiin.

Rakkauden kaksoiskäsky tiivistää Jumalan lain. Samoin myös kymmenessä käskyssä ilmenee rakkauden sanoma. Käskyistä kolme ohjaa rakastamaan Jumalaa ja loput kohdistuvat muihin ihmisiin. Voidaan tiivistää, että rakkauden käsky velvoittaa meitä tekoihin, joilla on hyviä vaikutuksia muihin ihmisiin. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Tutki uskoa. Sanasto. Rakkauden kaksoiskäsky.)

Vanhassa testamentissa vammaisuus rinnastetaan monesti sairauteen, mutta vammaisten ihmisten kohtelusta ei juurikaan ole dokumentoitua tietoa vanhan testamentin valossa. Siitä huolimatta, että Raamattu on kokonaisuudessaan Kristinuskon pyhäkirja ei Vanhalla testamentilla ole yksinään teologista painoarvoa. Periaatteessa voidaan ajatella, että kristinuskon Jumalakäsityksessä Jumala nähdään rakastavana isähahmona. (Vehmas 2005, 25—26.) Yleisen käsityksen mukaan kaikki luodut ovat Jumalalle rakkaita sellaisenaan riippumatta siitä millaisia ominaisuuksia tai vajavaisuuksia heillä on.

Vanhan testamentin käsitys sairastumisesta tai vammautumisesta nähdään muuttuneen Jeesuksen toiminnan myötä. Keskeinen esimerkki on löydettävissä Johanneksen evankeliumin 9. luvusta, jossa kuvataan Jeesuksen ja hänen, opetuslapsien välinen keskustelu siitä, mitä pahaa sokea tai hänen lähipiirinsä on tehnyt ennen sokeutumistaan. Jeesus vastaa, että ei mitään, vaan ”Jumalan teot ovat tulleet hänessä julki” vastaus on Vanhan testamentin näkökulmasta epätyypillinen. Hyvä teko tässä yhteydessä on tulkittavissa tässä yhteydessä tarkoittavan parantamista. Jeesuksen puheista on tehty tulkinta, että synty tai vammaisuus, tai mikä tahansa muu sairaus, eivät ole syy seuraus suhteessa toisiinsa. (Vehmas, 2005, 27.)

Yksinkertaistettuna kristillinen ihmiskäsitys voidaan kiteyttää olevan käsitys inhimillisyydestä ja ihmisyydestä. Perinteisesti sitä on kuvattu niin, että jokainen ihminen on Jumalan luoma yksilö ja jokaisella Jumalan luomalla yksilöllä on ainutkertainen tarkoitus. Pääperiaatteita kristillisessä ihmiskäsityksessä ovat ihmisten välinen tasa-arvo, huolenpito ja ihmisen näkeminen kokonaisuutena. Tärkeää on myös liittää hengellinen ulottuvuus muiden ulottuvuuksien vierelle. (Sininauha-liitto. Kristillinen ihmiskäsitys.)

Tarkasteltaessa diakoniatyön näkökulmasta olennaista on, että ihmistä palvelaan Jumalan kuvana. Diakonian ihmiskäsitys on kristillinen yhdistettynä sosiaali- ja terveydenhuollon ihmiskäsitystä. (Helosvuori, Koskenvesa, Niemelä & Veikkola, 2002, 90.) Myös lähimmäisenrakkauden sanoma luo vahvan pohjaa diakoniatyölle, kun palvellaan kanssa ihmisiä, palvellaan samalla myös Jumalaa.

Kristillinen ihmiskäsitys ei ole vain tapa tarkastella ihmistä, vaan se on myös velvoite diakoniatyölle. Diakoniatyö usein auttaa kaikkein heikoimmassa ja haavoituvaisimmassa asemassa olevia, joka perustuu ihmisarvon ehdottomuuteen. Diakoniatyö painottaa sitä, että ketään ei saa unohtaa, ihmisarvo on alkuperäistä ja luovuttamatonta. (Helosvuori ym. 2002, 102.)

5.2 Kirkko osallisuuden tukijana

Kirkon yhtenä tehtävänä on mahdollistaa osallistuminen seurakunnan toimintaan erityistarpeet huomioiden (Gothoni 2014, 123). Kristillistä maallista vammaistyötä on hallinnut hyväntekeväisyyden ja laupeuden periaate. Muun yhteiskunnan jättäessä vammaiset ihmiset ja heidän tarpeensa huomioimatta on kristilliset kirkot huomioineet vammaisten ihmisten tarpeita, parhaaksi katsomallaan tavalla. (Vehmas 2005, 26.) Keskeisenä ja luovuttamattomana periaatteena pidetään, että kirkko kuuluu kaikille. (Helosvuori ym. 2002, 203.)

Kirkko ei ole yhteiskunnasta irrallinen osa, vaan keskeinen toimija, jolla on oma roolinsa yhteiskunnassa. Mahdollisuudet tulisivat olla kaikille samat ihmisen ominaisuuksista riippumatta, kirkko on lanseerannut 2012 Saavu- saavutettavuus ohjelman. Se on Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma, jonka tavoitteena olisi, että seurakunnat ottaisivat huomioon tasavertaisesti jäsentensä tarpeet. Saavutettavuusohjelman perusta on evankeliumista ja se kuuluu kirkon perustyöhön. Seurakuntien tavoitteena on, että kaikki jäsenensä kokisivat olevan hyväksytyjä seurakuntiansa jäseniä. Kokemus yhteenkuuluvuudesta vahvistaa myös osallisuuden tunnetta, joka muovautuu vuorovaikutuksessa yhteisön kanssa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Kirkko on Tansaniassa näkyvä ja yhteiskuntaan hyvin integroitunut toimija. kirkot osallistuvat kaikkein köyhimpien auttamiseen esimerkiksi kustantamalla lääkkeitä ja toimivat yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Erilaisuuden hyväksyminen ja sen näkyväksi tekeminen ovat yksi tärkeä keino osallisuuden rakentamista. Kristillisen uskon peruspilareita on, että jokainen ihminen on luotu, pelastettu ja yhteen kutsuttu. Jokaisen ihmisen olemassaolo on tärkeää ja jokainen ihminen on toivottu ja odotettu seurakunnan jäsen. Kirkko kuuluu kaikille ominaisuuksista, erityistarpeista tai erilaisuudesta huolimatta. Parhaimmillaan osallisuus on jokaisen ihmisen lahjojen hyödyntämistä yhteiseen käyttöön. Jokaisen ihmisen arvo kumpuaa kristillisestä ihmiskäsityksestä ja kristillinen lähimmäisen rakkaus velvoittaa toimimaan siten, että kaikkia ihmisiä kohdeltaisiin tasavertaisina. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu. Mahdollistava kirkko. Raamattu työskentelymateriaalina ihmiskäsityksestä ja yhteisöllisyydestä.)

Harjoitettava usko on moninaista ja monitulkintaista. Omaan uskonelämää pääsee syventymään myös toiminnan ja kokemuksen kautta. Uskossa on kyse suhteesta Jumalaan ja luottamuksesta siitä, että Jumala pitää huolta luoduistaan. Lapsen kasvaessa kuva Jumalasta muuttuu, ensin sitä määrittää hyvin vahvasti lähimmät ihmissuhteet, mutta myöhemmin Jumala kuva vapautuu ja Jumalasta voi tulla ihmiselle rakas "isä", johon luotetaan. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Saavutettavuus jaetaan kahteen osa-alueeseen. Asenteelliseen saavutettavuuteen ja esteettömyyteen. Asenteellinen saavutettavuus viestii sitä, että jokainen niin seurakunnan työntekijä kuin seurakuntalainenkin toimii niin, että kaikilla on mahdollisuus seurakuntayhteyden kokemiseen ja kristittyinä elämiseen. Myös tahto siitä, että halutaan toimia esteiden ja puutteiden korjaamiseksi on erittäin tärkeä osa asenteellista saavutettavuutta. Tärkeää osallisuuden tukemisessa on vammaisten henkilöiden näkeminen subjekteina, annetaan jokaiselle mahdollisuus toimijuuteen sen sijasta, että nähtäisiin jokin ryhmä vain toiminnan kohteena. Kun ihmiselle syntyy aito kokemus osallisuudesta se luo mahdollisuuden tasavertaiseen toimijuuteen. Asenteellisen saavutettavuuden edellytyksenä on myös se, että asia nähdään yleisesti ottaen tärkeänä ja sen eteen ollaan valmiita

puuttumaan sekä näkemään vaivaa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Fyysisellä saavutettavuudella eli esteettömyydellä haetaan ympäristöä tai tilaa, joka palvelee kaikkia. Esteettömyys vaatii suunnittelua, kun jo rakennusvaiheessa otetaan huomioon tämä vaatimus, ei se lisää kustannuksia ja pitkällä aikavälillä esteetön tila vähentää muutostarvetta, joka puolestaan näkyy suoraan kustannuksissa, täytyy fyysisen saavutettavuuden kriteerit. Esteetön ympäristö on toimiva aivan kaikille, mutta joillekin se voi olla edellytys toimimiselle tai toimintaan osallistumiseen. Kun rakennus on kaikille toimiva, turvallinen sekä miellyttävä käyttää, täytyy fyysisen saavutettavuuden kriteerit. Myös opasteiden, selkokielisyyden ja viittomakielen huomioiminen on oleellinen osa esteetöntä ympäristöä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Vaikkakin saavutettavuus on seurakuntien toiminnassa itseisarvo ja sen periaatteet kumpuavat suoraan kristinuskon keskeisistä arvoista on sen huomioimiseen seurakunnissa kiinnitetty erityistä huomiota, koska seurakunnille on erityisen tärkeää, että kaikki jäsenensä voisivat osallistua toimintaan ja kokea yhteisöllisyyttä. Arkeen strategiset linjaukset vaikuttavat siten, että ne ovat toteutettu arjen työssä ja näkyvät seurakunnan toiminnassa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

Tärkeimpänä liikkeelle panevana tekijänä voidaan nähdä me-henki. Ei oleteta, että jokin ulkopuolinen taho tai tietty kasvoton kirkko ottaisi tehtäväkseen yhdenvertaisen osallisuuden tukemisen, vaan se kuuluu meille kaikille. Kristillisen opin mukaan Jumalausko on liikkeelle paneva ja velvoittava tekijä työstämään maailmasta ja seurakunnasta kaikille sopivan ympäristön. Usko Jumalaan ei pelkää velvoita vaan vaatii kohtelevaan kaikkia ihmisiä kunnioittavasti sekä yhdenvertaisesti. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu-saavutettavuus ohjelma.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyössä selvitettiin työntekijöiden näkökulmasta millainen merkitys INUKAN kuntoutuskeskuksen palveluilla on ollut vammaisten lasten ja heidän perheidensä elämään, sekä millaisia hyötyjä sillä on ollut. Tutkimuskysymykseksi muodostui: Millainen merkitys kuntoutusjaksolla on ollut lasten ja perheiden elämään?

Alkuperäisen suunnitelman mukaan tutkittavina piti olla vammaisten lasten huoltajat, mutta Tansanian mutkikkaiden lupakäytänteiden takia kohderyhmä jouduttiin muuttamaan kuntoutuskeskuksen työntekijöihin. Tarve tutkimukselle tuli INUKASTA, koska he halusivat selvittää kuinka heidän työnsä vaikuttaa lasten ja perheiden elämään ja miten he voivat tutkimuksesta saatujen tulosten avulla kehittää toimintaansa. Tämä asetelma muutti tutkimuksen suuntaa asiakaslähtöisyydestä työntekijöiden kokemaksi, mutta tutkimuskysymys säilyi samana.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa, jota INUKASSA voitaisiin mahdollisesti hyödyntää palveluiden kehittämisessä, sekä haluttiin nittoa yhteen työntekijöiden ajatuksia ja kokemuksia kuntoutuksen merkityksestä lasten ja perheiden elämään. Lisäksi haluttiin kartoittaa INUKASSA käytettyjen menetelmien hyötyjä, sekä pohtia erilaisia keinoja, kuinka kuntoutusta voitaisiin kehittää haastattelussa nousseiden tutkimustulosten pohjalta. Lisäksi haluttiin tämän tutkimuksen avulla kehittää INUKASSA tapahtuvaa toimintaa haastatteluista nousseiden vastausten pohjalta.

7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osuuden toteutimme opiskelijavaihdossa Tansaniassa helmi-huhtikuussa 2019. Seuraavissa luvuissa on esitetty aineiston keruu ja käsittely vaihevaiheelta. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään ilmiötä ja nivotaan yhteen aihekokonaisuuksia. Laadullinen tutkimus mahdollistaa tilaa tutkittavien henkilöiden ajatuksille. Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella voidaan saada tarkkaa ja syvällistä tietoa aiheesta. Usein tutkimusmuoto sopii parhaiten pienelle joukolle tutkittavia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35—48.)

7.1 Aineistonkeruu

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teema-haastattelua, jossa haastateltavat saivat itse muotoilla vastaukset kokemustensa mukaan omin sanoin, eikä näin ollen vastauksia sidottu valmiisiin vastausvaihtoehtoihin. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastateltavien oma kokemus korostuu. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47—48.) Haastatteluihin osallistui yhteensä kuusi (6) ihmistä, joten kohderyhmä oli sopivan kokoinen tutkimukseen. Haastattelimme INUKA – Southern Highlands Community Based - kuntoutuskeskuksen työntekijöitä.

Haastattelukysymykset (liite 1) luotiin yhteistyössä yhteistyökumppanimme kanssa tutkimuskysymyksen pohjalta. Haastattelun kysymyksien avulla saadaan tietää työntekijöiden näkökulmasta, miten kuntoutus on auttanut ja millaisia hyötyjä se on tarjonnut, sekä miten palveluista tiedotetaan. Kysymykset perustuivat aiheisiin, jotka me koimme tärkeäksi tietää opinnäytetyön toteutumisen kannalta sekä työntekijöiden ajatusten pohjalta. Kysymyksiä muokattiin yhdessä työntekijöiden kanssa palvelemaan heidän tarkoitustaan mahdollisemman hyvin.

INUKAN kuntoutuskeskuksessa on käytössä yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä ja halusimme selvittää, kuinka se näkyy INUKAN yhteisössä sekä kuntoutuksessa käytettävissä menetelmissä ja työskentelytavoissa.

Kysymyksiä haastattelussamme oli kaiken kaikkiaan neljätoista (14). Kysymykset olivat jaoteltu kolmeen kategoriaan. Kaikki kysymykset olivat muodoltaan avoimia kysymyksiä. Hoidon tarpeen kartoitus ja tiedon välittäminen -osiossa halusimme selvittää kuntoutuksen muotoa, kestoja ja tiedonkulun vaikuttavuutta. Toisessa osassa painoarvo oli lapsen näkökulmassa ja siinä, kuinka lapsi kuntoutuksesta henkilökohtaisesti hyötyy. Kolmannen osan kysymykset tarkastelivat kuntoutuksesta saatuja hyötyjä.

Tutkimukseen osallistui yhteensä kuusi INUKAN työntekijää. Haastatteluista neljä käytiin englannin kielellä ja kahdessa oli mukana toinen työntekijä kääntämässä swahilin kielestä englanniksi. Haastattelukysymyksiin tehtiin lisäyksiä ensimmäisen haastattelun jälkeen siten, että näkökulmasta saataisiin mahdollisimman kattava ja työntekijöiden mielestä asianmukainen, mutta haastattelu runko oli lopulta kaikille samanlainen. Lisäksi oman haasteensa aineistonkeruuseen toi, se että työskentelykielenä käytettiin kaikille osapuolille vierasta kieltä. Haastattelut nauhoitettiin.

Tutkimuksen kannalta sopivat haastateltavat auttoi löytämään työharjoittelussa yhteyshenkilönä toiminut henkilö. INUKAN kuntoutuskeskuksessa työntekijät toimivat joko ammattinimikkeillä tai rehabilitation worker nimikkeellä. Yksi haastateltavamme oli rehabilitation worker ja muut koulutuksen käyneitä ammattihenkilöitä, joista kaksi oli fysioterapeuttia, yksi toimintaterapeutti, yksi sosiaalityöntekijä sekä yksi puheterapeutti.

Jokainen vastaus oli erilainen ja vastaukset täydensivät toisiaan. Pyrimme saamaan haastateltaviksi koulutuksen käyneitä henkilöitä, koska ajattelimme saavamme näin paremmin näyttöön perustuvaa tietoa kysymyksien vastaamisen tueksi. Lisäksi haastatteluun osallistuneilla oli useamman vuoden työkokemus, jonka katsoimme eduksi haastatteluun osallistumisessa. Saimme kasattua melko kattavan aineiston haastatteluista ja pidämme saatua materiaalia riittävänä opin- näytetyömme kannalta.

Haastattelu on menetelmänä usein monipuolinen ja tarpeen mukaan se joustaa, ja siksi sen käyttötarkoitukset ovat laajat ja monipuoliset. Koska haastattelu on avoin vuorovaikutuksellinen tilanne, se mahdollistaa tiedon hankinnan suuntaamista ja aineistonkeruu vaiheessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.) Haastattelu sopi tutkimukseemme, koska halusimme sijoittaa haastateltavien puheen laajempaan kontekstiin ja näin ollen ne täydensivät ja tukivat omia havaintojamme. Lisäksi tutkimuskysymykseen koimme saavamme paremmin vastauksen avoimilla kysymyksillä.

7.2 Aineiston käsittely ja analyysi

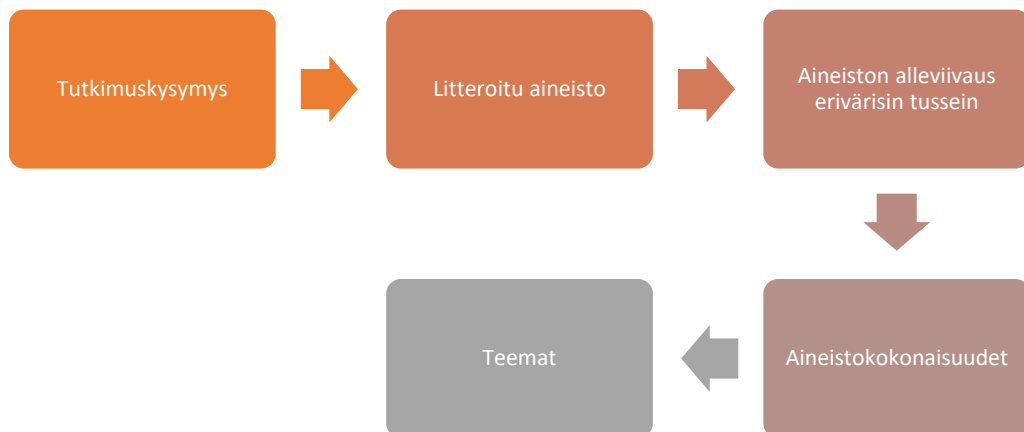
Hirsjärvi ja Hurme (2000, 138) kertovat kirjassaan, että jos haastateltavien määrä on suuri, tai haastattelijoita on useampi, voi olla helpoin litteroida nauhat tekstiksi. Teimme haastattelut pääsääntöisesti parityönä, mutta osa haastatteluista tapahtui yksin. Päätimme käyttää aineiston litterointia menetelmänä, sillä haastattelu kielenä oli englanti ja litterointi mahdollisti meille haastatteluiden helpomman tarkastelun ja niistä keskustelun. Haastattelut pyrittiin litteroimaan mahdollisimman nopeasti haastatteluiden jälkeen, jolloin aineisto oli vielä tuoreessa muistissa ja saimme ne tekstimuotoon tiedon tallennusta varten. Koska haastattelut käytiin englanniksi, mutta opinnäytetyö kirjoitettiin suomeksi, litterointiprosessissa käännsimme materiaalin suoraan englannin kielestä suomeksi.

Litteroitua tekstiä saatiin koottua 25 sivua. Haastattelujen litteroidun tekstin määrässä oli hieman hajontaa ja yhtä haastattelua kohden oli tekstiä 5—13 sivua. Litterointia tehdessä poimimme myös samalla osuvia englannin kielisiä lainauksia opinnäytetyöhön. Tarkennuksia litterointiin tehtiin koko opinnäytetyön kirjoitusprosessin ajan.

Litteroidut haastattelut tulostettiin paperiversioon helpottaakseen aineiston käsittelyä ja tulkintaa. Litteroituja tuloksia luettiin ja samalla kuunneltiin nauhoja, jolla pystyttiin takaamaan se, että litteroidussa tekstissä olisi kaikki oleellinen tutkimuksen kannalta. Aineiston lukeminen yhdistettynä samanaikaiseen nauhojen kuuntelemiseen oli tärkeä osa siirtyessä aineiston analyysiin.

Analyysivaihe teemahaastatteluissa on usein työläs ja ongelmallinen aineiston runsauden ja elämänläheisyyden takia, mutta samalla prosessi voidaan nähdä haastavana ja mielenkiintoisena (Hirsjärvi & Hurme 2000, 135). Opinnäytetyömme pyrki ymmärtämään ja selvittämään asioita, siksi prosessissa käytettiin analyysoivaa lähestymistapaa, jolla oli pyrkimys saada vastauksia tutkimuskysymykseen ja vastata yhteistyötahon tarpeeseen.

Tekstiä luettiin tutkimuskysymyksen valossa eli poimimme kohtia, jotka antaisivat vastauksen juuri tutkimuskysymykseen. Tekstiä käsiteltäessä alleviivasimme erivärisin tussein, tutkimuskysymystä vastaavan sisällön. Aineistoa lukiessa muodostui aineistokokonaisuuksia. Tutkittavasta aineistosta saatiin esille yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia. Litteroidut haastattelut teemoitettiin tiettyjen toistuvien vastauksien pohjalta (Kuvio 1).



Kuvio 1. Aineiston käsittelyn vaiheet

Aineiston analyysissä on kysymys aineiston käsittelystä. Aineiston analyysissä materiaali voidaan jäsenellä osiin, josta se luokitellaan aihe kokonaisuuksiksi, jonka jälkeen edetään synteisiin. Synteessissä aineistoa tulkitaan ja pyritään hahmottamaan teoreettisessa valossa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 138—144.)

Tekstiä käsiteltiin siten, että saatiin nostettua esiin keskeisiä teemoja, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Aineiston analyysissä käytimme metodina aineiston pelkistämistä, eli etsimme kohtia, jotka vastasivat siihen, millainen merkitys

kuntoutusjaksolla on ollut lasten ja perheiden elämään työntekijöiden näkökulmasta.

Pelkistäminen on aineiston käsittelyn ensimmäinen askel, jota seuraa ryhmittely. Ryhmittelyn tavoitteena on löytää samaa tarkoittavat ilmaisut. Samaa tarkoittavat ilmaisut kategorioidaan eri teemojen alle. Analyysiä jatketaan siten, että muodostuu yläkäsitteitä, joista muodostuu teemoja. (Kyngäs & Vanhanen 2011, 5 —8.) Keskeisistä teemoista muodostui seuraavat pääotsikot tulosraporttiin: hoidon- ja palvelunkartoitus, kuntoutus lapsen näkökulmasta ja kuntoutuksen hyödyt.

Valmiin analyysin muodostuminen oli pitkä ja monivaiheinen prosessi. Vielä raporttivaiheessa nauhoitettuja haastatteluja kuunneltiin useaan kertaan, jolla pyrittiin varmistamaan, että kaikki oleellinen tieto haastatteluista saatiin itse raporttiin.

8 TULOKSET

Tässä osiossa esittelemme analyysin pohjalta muodostuneet tulokset. Tulokset jakaantuivat kolmen pääteeman alle, jotka ovat hoidon tarpeen kartoitus ja tiedon välittäminen, kuntoutus lapsen näkökulmasta sekä kuntoutuksen hyödyt. Vastauksissa ilmeni samankaltaisuuksia, jonka avulla tuloksista saatiin yhtenäisiä ja luotettavia. Pääteemat auttoivat muodostamaan tuloksista hyviä kokonaisuuksia, joita INUKA voi hyödyntää toimintansa kehittämisessä.

8.1 Hoidon tarpeen kartoitus ja tiedon välittäminen

Kaikissa vastauksissa (6) ilmaistiin, että kuntoutuksen näkyväksi tekeminen sekä palveluista tiedottaminen on tärkeä osa koko kuntoutusprosessia. Usein haastatteluissa työntekijät listasivat suorat tiedotusväylät parhaimmaksi keinoksi tavoittaa asiakkaat. INUKASSA pyritään tiedottamaan palveluista pääsääntöisesti käyttämällä suoria väyliä. Palveluita tehdään näkyväksi esimerkiksi vieraillemalla kouluissa, sairaaloiden lastenosastoilla ja klinikoilla.

Good part of information is from relatives, neighbours or other people how knows about us

We are using many different ways, for example seminars, radio or we go to the schools or hospitals and we tell about our services

The main way how our clients get information about us is talking with other how has already attend to rehabilitation

Lisäksi työntekijät antavat koulutusta vammaisuudesta ja kuntoutuksesta eri yksiköissä työskenteleville ammattilaisille. Yhtenä tavoitteena tiedotuksessa on saada se suoraan mahdollisille asiakkaille. Merkittävää on myös tiedon leviäminen jo aiemmin INUKASSA olleiden perheiden mukana. Joku, jolla on tietoa sekä kokemusta palveluista toimii kokemusasiantuntijana kertoessaan eteenpäin palveluista.

The most powerful way is education: we go and tell about disabilities and rehabilitation

We try to make ourselves visible

Important part of our job, is tell about the disabilities and rehabilitation

We go to the villages and we are telling about INUKA and We are telling about our services and what we can offer

Toimivana keinona on pidetty myös medioissa tiedottamista, mutta se on ollut vähäistä korkeiden kustannusten takia. Lisäksi INUKAA tehdään näkyväksi erilaisten projektien kautta ja pyrkimys yhteistyöhön muiden terveysalan toimijoiden kanssa tuli esille vastauksissa osana tiedotus toimintaa.

Using radio is powerful, but expensive, so we must use other ways

Vammaisuuteen liittyviin ennakkoluuloihin ja kielteisiin asenteisiin sekä vanhakantaisiin uskomuksiin reagoiminen ja puuttuminen nousi keskeiseksi asiaksi neljässä kuudesta vastauksessa. Vastauksissa kävi ilmi, että vammaisuuden ajatellaan usein olevan rangaistus Jumalalta.

Some of the people think that human with disabilities is something, let's say not normal

We are giving information. Human with disabilities is not something what should be ashamed

I think that it is about attitude, because people do not have information about disabilities

Useimmissa haastateltavien vastauksissa tuotiin esille yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä ja sen vaikutus kuntoutuksen toteutumiseen sekä rakenteisiin. Vastauksissa yhteisöpohjainen kuntoutusmenetelmä määriteltiin sisältyvän yhteisön rakenteisiin ja toiminta, joka pyrkimyksenä on kuntouttaa yksilöitä sekä antaa yhdenvertaisia mahdollisuuksia aktiiviseen toimijuuteen. Lisäksi kahdessa vastauksessa tuotiin esille holistinen ihmiskäsitys, joka kuntoutuksessa toteutuu siten, että ihminen otetaan huomioon kokonaisuutena.

Yhdessä vastauksessa tuotiin esille, että tämän järjestelyn syy on yhteisöpohjaisessa kuntoutusmenetelmässä. Kaikissa vastauksissa kerrotaan kuntoutuksen jäsentyvän niin, että se alkaa viikon kuntoutusjaksolla, jonka jälkeen opittuja harjoitteita toteutetaan kotona. Jakso uusiutuu noin 2—3 kuukauden kuluttua, jolloin arvioidaan lapsen tilanne uudestaan. Useimmissa vastauksissa kerrotaan, että projekti on pitkä ja vaatii aikaa. Yksi vastaus painottaa, että INUKASSA käytetyssä yhteisöpohjaisessa kuntoutusmenetelmässä kuntoutuminen tapahtuu lapsen omassa elinympäristössä. Lapsi ei ole kuntoutuksessa objekti, vaan itse aktiivinen toimija. Kuntoutus kestää oikeastaan läpi elämän, eikä se ole sidoksissa yhteen tiettyyn ajanjaksoon. Tuloksissa käy ilmi kuntoutukseen osallistuvan perheen tärkeys, koko perhe on osallisena kuntoutusta.

Our system is community based and we are using holistic method

Normally it starts with week of intensive treatment, parents come with the children and we teach how to do exercises

After week of intensive treatment, we ask them come again after 2-3 months, but it depends on the needs of the child

Kuntoutuksen ajoittamista painotettiin kahdessa vastauksessa. Kuntoutusjakson jäsentymisessä koettiin tärkeäksi huomioida lapsen ikä. Esimerkiksi yritämme ohjeistaa alle kaksivuotiaita tulemaan hieman aiemmin, sillä on huomattu, että he voivat hyötyä kuntoutuksesta eniten. Kouluiässä olevien lasten kuntoutusjaksojen ohjelmoinnissa suositellaan tulemaan koulujen loma-aikoina.

Duration depends about child needs and what is child condition

Yhdessä vastauksessa tuodaan esiin, että vammaisen lapsen syntymä on usein perheille kriisi. Kaikki vastaukset korostavat psykologisen tuen tärkeyttä osana kuntoutusta. Kuntoutuksen kohteena ei ole lapsi vaan koko perhe ja yhteisö.

At first it is really hard for the parents, some of them just crying when they heard about prognosis

Families need psychologically counselling, so we need to do psychology counselling.

Usually expectations are high, parents hope that their child will be a normal child with normal needs

8.2 Kuntoutus lapsen näkökulmasta

Vastauksien mukaan kuntoutukseen tulevilla lapsilla on laaja kirjo erilaisia diagnooseja, esimerkiksi autismi, hydrokefalus, Downin syndrooma, kehitysvamma, kehityksen viivästymät, puheongelmat, fyysiset vammat. Kuntoutukseen osallistujat ovat erikuntoisia ja -tasoisia. Suurin asiakasryhmä on CP-vammaiset.

Usually expectations are really high, sometimes unrealistic.

Usein kuntoutuksen alussa vanhempien oletukset ja odotukset ovat hyvin suuret. Vanhempien tiedottaminen lapsen vamman tyypistä ja sairaudesta on tärkeää kuntoutuksen alkaessa. Vanhemmat eivät aluksi välttämättä osaa ottaa huomioon vamman vaikutusta lapseen. Oletuksien ja odotuksien käsittely on usein vaikein osa-alue kuntoutusprosessissa. Yksi fysioterapeutti painotti, että kliinisen tutkimuksen aikana tilanteen avaaminen ja totuuden puhuminen on merkittävä osa kuntoutukseen sitoutumista. Totuus on kerrottava, oli tilanne mikä hyvänsä. Pitää kertoa, että kyse on usein elämän mittaisesta sairaudesta. Kaikissa vastauksissa painotetaan, että on lapsen edun mukaista, kun vanhemmat tietävät tilanteen todellisen luonteen.

I believe that the main thing is tell the truth about the child's condition, during the medical examination I explain all the time for the parents what is going on.

INUKASSA tarjotaan ravitsemusneuvontaa, fysioterapiaa, kognitiivista terapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, ryhmäterapioida, psykologista ohjausta sekä palveluohjausta. Lähtökohtana on lapsen tarve. Vastauksista painottui, että perimmäisenä tarkoituksena on löytää juuri ne harjoitteet, joilla voidaan stimuloida lapsen kykyä oppia sekä löytää lapselle sopivat yksilölliset harjoitteet arjen tueksi. Kuntoutuksen muotoa valitessa on aina lähtökohtana lapsen tarpeen lisäksi diagnoosi sekä lapsen vamma, näin ollen voidaan tarjota mahdollisemman asiakaslähtöistä terapiaa.

At first, we have to decide what is best for the child, and then we choose the way to give rehabilitation.

Yhdessä vastauksessa painotetaan melkein kaikkien kuntoutukseen osallistuvien lasten tarvitsevan kognitiivista tukea ja ohjausta. Lapsen kuntouksen tarve kartoitetaan ja tarjotaan erilaisia kuntoutusmuotoja: toimintaterapiaa, puheterapiaa tai kognitiivista terapiaa. Yleensä terapiassa opeteltavia kognitiivisia taitoja ja kykyä kartoitetaan huoltajan kanssa. Terapia muodostuu sen ympärille, mitä lapsi osaa tehdä ja sen perusteella valitaan sopivat menetelmät. Tavallisesti toimintakykyä tukevat menetelmät ovat hyvin käytännönläheisiä ja käytetään tavallisia asioita, jotka ovat joka päivä kotona arjessa käytössä.

Usually everyone needs some cognitive therapy

We consider how we can train the child to become independent

Kaikissa vastauksissa kerrotaan, että kaikki osallistujat tarvitsevat fysioterapiaa jossakin muodossa. Haastatteluihin osallistuneet kaksi fysioterapeuttia painottivat heidän ohjaustyönsä merkitystä, koska itse kuntoutus tapahtuu arkiaskareiden yhteydessä. Fysioterapialla ja yksilöllisesti suunnitelluilla harjoitteilla tavoitellaan lapsen kykyä liikkua mahdollisimman itsenäisesti. Myös erilaisten fyysisten haittojen kuten spastisuuden hoito ilmenee keskeisenä ja tärkeänä osana. Eri-laisten kehitysvammojen yhteydessä fysioterapian tarve oli keskeinen. Fysioterapeuttien laatimilla yksinkertaisilla helposti toteutettavilla harjoitteilla tuetaan lapsen kehitystä.

We start with the basic, like how to hold spoon in your hand.

We try to teach parents how they can help their child in daily routines, so things what we do are really practical

We consider how we can train the child to become independent

Most of the children has some physical problems like spasticity, so we give advices how it can be treated at home for example we give stretching instructions

INUKAN kuntoutuksen lähtökohtana on näyttöön perustuva tieto. Kolme kuu-
desta haastateltavastamme painotti asioiden lähestymistä tiedon kautta. Yksi
haastateltava kertoo, että he painottavat yhteistyötä perheen kanssa. INUKA ei
ole yksi irrallinen toimija, joka kuntouttaa lapsen vaan siellä tarjotaan työkaluja.
Tavoitteena on opettaa keinoja, joilla voidaan lisätä lapsen itsenäisyyttä. Useat
vastaajat korostavat kuntoutuksen lähtökohtien riippuvan lapsen iästä. Lasta tu-
lee tukea hänen iälleen tyypilliseen kehitykseen. Kuntoutuksen pitkälinjaisena ta-
voitteena on lapsen kehityksen tukeminen siten, että lapsi pystyisi tulevaisuu-
dessa tekemään mahdollisimman paljon itse.

Mainly what we do is very simple, sometimes it is quite hard to find
methods, the aim of the week is teach parents to do exercises at
home

Yhdessä vastauksessa tuodaan esille, ettei Tansaniassa ole erillisiä erityiskou-
luja, mutta olisi ensisijaisen tärkeää, että lapsille mahdollistettaisiin koulussa käy-
minen hänen vammastaan huolimatta. Haastateltavan mukaan vanhempien tie-
dottaminen kouluun osallistumisen tärkeydestä on nähty vaikuttavana, sillä van-
hemmat ovat itse aktiivisesti yrittäneet osallistua myös vammaisen lapsen kou-
luun.

Vastauksissa ilmenee yksimielisyyttä siitä, että kuntoutuksella on merkittäviä
hyötyjä arkielämän tasolla. Kuntoutukseen osallistuneilla lapsilla on merkittävä
ero verrattuna heihin, jotka eivät ole saaneet kuntoutusta. Esimerkiksi spastisuu-
den tuomat virheasennot näkyvät selvemmin niissä lapsissa, jotka eivät ole kun-
toutukseen osallistuneet. Myös muutokset autististen lasten arjessa selviytymi-
sessä ovat huomattavia. Kun lapsi kykenee katsekontaktiin helpottaa se kommu-
nikointia lapsen kanssa. Useat vastaukset painottivat, että yksinkertaisilla tai-
doilla voi saavuttaa suurta hyötyä päivittäisissä toimissa, kun yksinkertaiset oh-
jeet tulevat ymmärretyksi.

Eräs haastateltavistamme kertoo, että INUKASSA tehtävän asennekasvatuk-
sen tuloksena voidaan nähdä, että vammaisia lapsia ollaan, alettu kohtelemaan
ensisijaisesti lapsena. Useat haastateltavat mainitsevat maanlaajuiseksi ongel-
maksi tiedon puutteen, vammaisuus nähdään jonakin epänormaalina ja outona.

Yksi INUKAN suurimmista menestykseksi listataan, että se on auttanut yhteisöä ymmärtämään vammaisuuden syitä ja vähentänyt lapsiin kohdistuvia ennakkoluuloja.

I think that first benefits what we achieve is that child with disabilities is a child

They how know what we really do here they respect our work

Here in Tanzania we have lot of challenges with education and most of the people doesn't even know that disability is disease

Vammaisuudelle on lääketieteellinen selitys, eikä se ole äidin tai vanhempien syytä tai mikään outo mutaatio. Kaikki vastaajat pitivät tärkeänä teoreettisen tiedon tarjoamista vanhemmille lapsen vammasta. Näin ollen vanhemmat osasivat suhtautua paremmin omaan lapseensa ja hänen käytökseensä.

Some mothers think that they have done something wrong during the pregnancy.

Vastauksissa painottui, että psykologisella ohjauksella on ollut valtavan suuri merkitys perheisiin ja heidän suhtautumiseensa. Lisäksi tärkeänä koettiin tiedottaminen vammaisten oikeuksista, näin ollen perheet osasivat hakea paremmin lapselleen kuuluvaa tukea ja ohjausta.

8.3 Kuntoutuksen hyödyt

Kuntoutuksen ensisijaisia hyötyjä haastateltavat tarkastelivat yhteisön ja yksilön tasolta. Yhteisöpohjainen kuntoutus nähdään alueelle sopivana kuntoutusmuotona, sillä se on kustannustehokas ja suhteellisen vaivaton tapa tarjota kuntoutusta niillä vähillä resursseilla, joita käytettävissä on.

They don't want anything, they don't expect anything

They (Parents) always have high expectations

At the first we have to tell about prognosis

Kaikki haastateltavat toivat esiin, että tiedon puute ja liian suuret odotukset ennen kuntoutusjaksoa ovat monesti myös kuntoutettavia asioita. Vanhempien liian suuret odotukset voivat helposti vaikuttaa kuntoutukseen negatiivisella tavalla. Kolme haastateltavaa toi esiin olettamuksen muovautumisen kuntoutusjakson aikana olevan yksi iso saavutus, sillä joskus aluksi vanhemmat voivat olla niin väsyneitä ja epätoivoisia tilanteesta, etteivät he huoli mitään apua tai tukea. Vertaistuellalla ja kuntoutukseen osallistumisella on ollut kaikkien haastateltavien mukaan vaikutusta vanhempien asenteisiin, joka INUKASSA nähdään yhtenä erittäin isona hyötynä ajateltaessa yksilön tulevaisuutta.

INUKAN kuntoutusmenetelmä on yhteisöpohjainen yhteisö sekä yhteisöllisyys tulee haastatteluissa ilmi merkittävänä tekijänä, koska ne nähdään toiminnan perustana. Kahdessa vastauksessa painotetaan yhteisöpohjaisen kuntoutusmenetelmän sisältyvän yhteisöjen toimintaan, jonka tavoitteena on yhdenvertaista sekä osallistuttaa. INUKAN toiminta keskittyy yhteisössä työskentelyyn yhdessä eri toimijoiden ja osallistujien kanssa. Yhdessä vastauksessa korostuu, että kuntoutus tapahtuu arjesta käsin, joten hänen näkemyksensä mukaan kuntoutujat eivät ole yhteisöistä irrallisia, vaan osana sitä. Osallisuus ympäröivään toimintaan on kuntoutuksen yksi päätavoite, eräs haastateltava korostaa. Yhteisötasolla se luo toivoa siitä, että vammaisen ihminen on kykenevä tekemään ja osallistumaan.

Erään haastateltavan mukaan yhteisö on koko ajan ympärillämme ja läsnä. Se sekä auttaa, että hidastaa työtä. Kaikki haastateltavat korostavat kuntoutuksen vaikutusta yhteisöön ja sen toimintaan. Yhteisö on alkanut pikkuhiljaa ymmärtää työtä, mitä INUKASSA tehdään ja arvostaa heidän antamaa panosta. Yksi haastateltava sanoo, että se on nähtävissä esimerkiksi nousseena asiakasmääränä.

They meet families with similar situations, it is really important

Community is something around to us

Kaikki haastateltavat näkivät vertaistuen isossa roolissa. Koska vammaisen lapsen syntymä on aina eräänlainen kriisi, on ensisijaisen tärkeää psykologisen prosessin kannalta, että vanhemmat tapaavat muita samassa tilanteessa olevia perheitä, korostaa eräs haastateltava. Kun kuntoutukseen osallistuvat huoltajat

huomaavat, että eivät ole yksin se luo toivoa. Eräs haastateltava toi esiin, että he saavat jatkuvasti positiivista palautetta vertaistuesta. Yhdessä haastattelussa käy ilmi, että vaikka vertaistuki on erittäin tärkeä ja olennainen osa kuntoutusta on haitta puolena se, että usein vanhemmat alkavat vertailemaan lapsiansa keskenään. Lasten vertaileminen erilaisilla vammoilla luo puolestaan liian suuria odotuksia, koska jokainen lapsi on yksilö ja kuntoutuksesta saadut hyödyt ovat yksilöllisiä.

The big challenge is that people has not knowledge. We have given that kind of information that here is medical reason for disabilities it is not for example God`s punishment.

Asennekasvatus mainitaan kaikissa haastatteluissa. Suurimpana haasteena korostuu tietoisuus ja asenteet vammaisuutta kohtaan, vammaisuus ei ole Tansaniassa laajasti tunnettua tai tiedettyä. Perspektiivi on usein hyvin rajallinen ja se muovaa ajattelutapaa vammaisuudesta niin, että se on jotakin luonnotonta sekä epänormaalia. Tiedon puuttuminen vaikuttaa suoranaisesti asennoitumiseen vammaisten kuntoutusta kohtaan. Suurimpina muutoksina mainitaan, kuinka tiedotus on auttanut ihmisiä ymmärtämään ja luonnon uskomuksiin perustuvat ajatukset ovat väistyneet. Vastauksissa tulee esiin, että he jotka kuntoutusta ovat saaneet kokevat palvelun todella tärkeäksi ja viestivät kokemuksestaan muille. Yhteisössä tapahtuvat muutokset ovat kuitenkin hitaita ja näkyvät vasta pitkän aikavälin kuluessa.

Eräässä haastattelussa tuodaan esiin, että yhteistyö hallituksen kanssa on auttanut hallinnollisesti parantamaan vammaisten asemaa ja oikeuksia. Hallitus on luonut useita ohjelmia, joiden avulla on yritetty tuoda esille, että vammaiset ihmiset ovat samanlaisia ihmisiä kuin kaikki muutkin ja heillä on ihmisarvo ja oikeuksia, eli kyse on osittain myös ihmisoikeustyöstä.

I believe that everyday life has become easier when a child has attended in rehabilitation

Haastatteluissa tulee ilmi, että yksilötasolla kuntoutus on helpottanut jokapäiväistä elämää. Tärkeänä nähdään avun ja tiedon antaminen, jolla voidaan

helpottaa arkea. Esimerkiksi oikeanlaisilla apuvälineillä voidaan parantaa lapsen elämänlaatua ja helpottaa vanhempien työmäärää. Pienillä muutoksilla voi arki helpottua huomattavasti ja kun arki sujuu uskaltavat vanhemmat liikkua enemmän lastensa kanssa kodin ulkopuolella.

Useassa vastauksessa tuodaan ilmi, että usein vammaisen lapsen ei anneta tehdä asioita itse. Osana asennekasvatusta on tuotu esille vanhemmille ajatus siitä, että vaikka lapsi on vammainen, tulee hänen saada tehdä ja kokeilla asioita itse. Usein kun lapselle annetaan mahdollisuus yrittää epäonnistumisenkin uhalla alkaa hän oppia asioita entistä tehokkaammin. Lisäksi lapsen selviytyminen myöhemmin elämässä ajatellaan olevan helpompaa, mitä itsenäisempi hän on.

It is important for the child to try to do things her/himself

9 POHDINTA

Terve-Tansania hanke teki työtä myös yhdessä INUKAN kanssa, jonka takia aloitettiin Diakonia-ammattikorkeakoulun kanssa kansainvälinen opiskelijavaihto, jossa olimme ensimmäiset osallistujat. Idea opinnäytetyöhömmä tuli vaihtoon lähdön myötä Diakonia-ammattikorkeakoulun kansainvälisyyskoordinaattorilta, joka kertoi, että INUKASSA olisi kiinnostusta toimia opinnäytetyöprojektissa yhteistyötahona. Opinnäytetyöprosessimme alkoi alkuvuodesta 2019, kun esitimme ideapaperimme ja aloitimme etsimään teoretietoa aiheesta alankirjallisuudesta. Opinnäytetyössämme käytimme menetelmänä puolistrukturoitua haastattelua.

INUKAN kuntoutuskeskuksen tekemä työ on ainutlaatuista Tansaniassa. Kuntoutus ei ole pelkästään avun tarjoamista yksittäiselle lapselle tai perheelle, vaan se on myös maanlaajuista asennevaikuttamista. INUKA toimii vammaisten henkilöiden äänenä tuomalla esiin heidän oikeuksiaan ja tarpeitaan. Maailman terveysjärjestö (World Health Organization) on ehdottanut yhteisöpohjaista kuntoutusmallia (CBR) sopivaksi malliksi kehitysmailla kansalaisten peruskuntoutuspalvelujen tarjoamiseksi. INUKA hyödyntää yhteisöpohjaista kuntoutusmenetelmää laajasti, se ei ole yksi irrallinen kokonaisuus, vaan yhteisöpohjaisuus heijastelee kaikkeen INUKAN toimintaan. INUKA tarjoaa kuntoutusjaksolla vanhemmille menetelmiä, joiden avulla kuntoutus jatkuu arjessa, perheiden palattua kotiin. Se tekee INUKAN tarjoamasta kuntoutuksesta erittäin käyttökelpoisen Tansaniassa, joka on kehittyvä maa.

Oli hienoa päästä näkemään ja tutustumaan yhteistyökumppaniin ja heidän toimintaansa. Työharjoittelujaksomme aikana INUKASSA pääsimme laaja-alaisesti tutustumaan heidän toimintaansa ja tapaamaan kuntoutukseen saapuneita perheitä. INUKASTA selkeästi välittyi halu kehittyä ja kehittää toimintaa ja pyrkiä antamaan parasta mahdollista palvelua. Vaikka opinnäytetyön tekeminen on oli raskas ja vaikea prosessi on se samalla ollut hyvin antoisaa ja toivomme, että keräämistämme tuloksista INUKAN työntekijät pystyvät poimimaan joitakin hyödyllisiä otteita oman työnsä kehittämiseen.

Opinnäytetyö oli ajoittain haastava, sillä vammaisten lasten kuntoutuksesta oli vaikeampi saada ajankohtaista tietoa, koska se ei ole kovin yleisesti tutkittu aihe. Teoria osion kirjoittamiseen tämä tuotti hieman vaikeuksia, koska teoria tieto painottuu enemmän länsimaalaiseen kuntoutustyöhön ja vammaisuuden hoitoon, kuin kehittyvässä maissa tapahtuvaan. Teoriaan saimme lisätä omaa näkemystämme vammaisuudesta, sen esiintyvyydestä ja hoidosta, jotta kohdemaan tilanne tulisi myös esille.

Vaihtoon lähtiessä suunnitelma haastatteluista oli selkeä, mutta Tansanian lupakäytänteet tulivat meille paikan päällä yllätyksenä ja jouduimme lyhyessä ajassa muuttamaan suunnitelmaa. Ensisijaisena tarkoituksena oli haastatella vammaisten lasten huoltajia asiakaslähtöisen mielipiteen saamiseksi, mutta ilmeni, että emme pystyneet saamaan haastattelulupaa Tansaniassa oleskeluajanamme. Meidän oli pakko muuttaa tutkimuksen suuntaa siten, että haastattelimme työntekijöitä. Meidän tuli muuttaa haastattelukysymysten muotoa ja kartoittaa kysymysten laatua, jotta ne toimisivat tarpeellisen tiedon saamiseksi.

Olimme suunnitelleet opinnäytetyön toteutusta tukevia rakenteita, kuten selkeä aikatauluttaminen, joka tuki työmme valmistumista tavoiteajassa. Meidän ensisijaisena tavoitteenamme oli tuottaa kielellisesti, sekä aineistollisesti niin laadukasta jälkeä kuin mahdollista, muut opinnot sekä harjoittelut tekivät yhdistelmästä haastavan. Tulevina hoitotyön ja diakonisen hoitotyön ammattilaisina opinnäyteprosessi syvensi työelämävalmiuksiamme. Opimme etsimään ja soveltamaan tietoa käytännössä sekä pohtimaan toiminnan vaikuttavuutta.

9.1 Tulosten pohdinta

Tässä luvussa pohditaan saatuja tuloksia suhteessa työssä esitettyyn teoriaan. Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa, kuinka INUKASSA tarjottu kuntoutus on vaikuttanut lasten ja perheiden elämään työntekijöiden näkökulmasta, joka muodostui myös tutkimuskysymykseksi. Keskeiseksi tulokseksi saatiin, että INUKAN tarjoamilla palveluilla on ollut merkittävää vaikutusta niin yksilö, kuin yhteisönkin tasolla.

Suhteessa tutkimuskysymykseen haastattelukysymyksiä oli paljon. Haastattelun kysymyksien avustuksella saatiin laaja-alaisesti tietoa kuntoutuksesta ja vaikuttavuudesta. Huomasimme, että vaikka kysymyksiä oli paljon, emme aina saaneet uutta tietoa ja vastauksissa oli paljon samaa.

Vammaisuuteen liittyviin ennakkoluuloihin ja kielteisiin asenteisiin sekä vanhakantaisiin uskomuksiin reagoiminen ja puuttuminen nousi keskeiseksi asiaksi neljässä kuudesta vastauksessa. Syrjinnän, eristämisen ja kielteisten asenteiden poistaminen on selkeästi välttämätöntä, mutta kehittyvässä maissa monesti ennaltaehkäisy nähdään ensisijaisen tärkeänä, koska näin ollen voidaan välttää monia vaurioita. (Lightfoot 2004, 455.) Tärkeää on ollut myös INUKAN ajama ajatus siitä, että vammaisen lapsi on myös lapsi, jolla on samantyyppiset arvot ja oikeudet kuin kellä tahansa. Asennekasvatus korostui kaikissa osioissa ja kaikissa vastauksissa, joten voidaan ajatella, että sillä on ollut ja on valtavan suuri merkitys osana kuntoutustyötä. Asenteissa tapahtuvien muutosten vuoksi vammaisuutta on alettu ymmärtämään paremmin alueella, joka on puolestaan helpottanut perheiden hoitoon hakeutumista, koska vammaisuuteen liittyvä häpeä on vähentynyt.

Yksilö- ja perhetasolla tarkasteltaessa kuntoutus on vaikuttanut eniten lasten ja perheiden jokapäiväiseen toimintaan. Perheiden saama tuki ja ohjaus ADL (Activities of Daily Living) toimintoihin, jolla arvioidaan päivittäisistä toimista selviytymistä, sekä lapselle sopivat yksilölliset apuvälineet ovat auttaneet niin paljon, että perus arjen askareet ovat helpompia toteuttaa. Lisäksi lapsen kannalta ajateltuna on tärkeää, että hän kykenee olemaan itsenäisempi.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet velvoittavat kohtelevaan potilasta kuin lähimmäistä. Sairaanhoitajuuteen kuuluu olla äänenä heille, joiden ääni ei yksin kuulu (Sairaanhoitajaliitto. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet). INUKASSA ollaan eräänlaisena äänenä vammaisille henkilöille ja ajetaan heidän oikeuttaan kuntoutukseen ja tasa-arvoisempaan elämään. INUKAN Outreach-ohjelman avulla saadaan vietyä tietoa vammaisuudesta, sekä tuotua heidän oikeuksiaan väestön tietoisuuteen. Ohjelman avulla toivotaan myös, että vammaisia ihmisiä saataisiin kuntoutukseen pariin, jotta heidän elämänlaatunsa paranisi.

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkijan rooli, sillä tutkija on tilanteessa myös itse haastattelijana. Eli tutkija on tutkimuksen välineenä, jolloin hänen ymmärryksensä ja tulkinta asioista näkyy myös itse tutkimuksessa sekä sen tuloksissa (Eskola & Suoranta 1998, 210). Aineiston käsittely alkoi jo itse haastattelutilanteesta, koska olimme vastaushetkellä läsnä koko ajan. Haastatteluiden luotettavuus arvioitui koko ajan meidän kauttamme. Omaa pohdintaa ja tiedonjäsenelyä tapahtui koko haastattelun ajan, jolloin mahdollisuus tarkentavien kysymysten esittämiseen tai lisäkysymyksiin mahdollistui.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käsitteiden merkitykset ovat usein neuvottelunvaraisia kysymyksiä. Tärkeää on pohtia, mitä käsitteillä tarkoitetaan ja mitkä ovat tiettyjen käsitteiden käyttämisen seurauksia. Tärkeimpänä asiana voidaan pitää sisältöä eli millainen merkitys käsitteille annetaan ja miten kukin käsitteen hahmottaa. Jokin yksittäinen käsite voi olla eri haastateltavien näkökulmasta hyvin tulkinnanvarainen. (Eskola & Suoranta 1998, 211.)

Haastatteluissa korostui näkemuserot käsitteille. Jollekin haastatettavalle kysymys saattoi tarkoittaa jotakin eri asiaa tai avautua eri lailla, kun taas toiselle kysymys avautui kirjaimellisesti siten niin kuin se oli kysytty. Esimerkiksi kun kysyimme, miten yhteisöllisyys näkyy kuntoutustyössänne? Vastattiin siihen hyvin eriävillä näkökannoilla. Jotkut haastateltavamme pohtivat asiaa yksilön näkökulmasta, kun taas joissakin korostui koko yhteisöpohjaisen kuntoutusmenetelmän sisimmäinen tarkoitus.

Vastauksia tulkitessa on selvää, että kuntoutuksella on todellinen tarve ja tavoitteena on myös, että INUKA voisi kehittää toimintaansa tämän tutkimuksen tulosten pohjalta. INUKAN tekemä kuntoutustyö on monipuolista. Kuntoutus on yksilöille merkittävä elämänlaatua parantava tekijä, jolla voidaan saavuttaa merkittäviä tuloksia kuntoutujan voinnissa. Kuntoutuksen hyödyt eivät kohdistu pelkästään lapseen, vaan koko perheeseen ja yhteiskuntaan.

9.2 Pohdintaa diakonisen hoitotyön kautta

Kirkon 2012 lanseerattu Saavu- saavutettavuus ohjelman keskeisen sanoman mukaan kirkko kuuluu kaikille. Uskonto ja uskonnollisuus ovat Tansaniassa vahvasti läsnä jokapäiväisessä elämässä, uskon harjoittaminen ei ole siellä aina sidoksissa aikaan tai paikkaan, vaan oman Jumalasuhteen vaaliminen toteutuu myös arkipäiväisessä elämässä. Tansaniassa uskoa harjoittivat kaikki ominaisuuksistaan tai diagnooseistaan riippumatta.

Diakonian viranhaltijan ydinosaamiskuvauksissa puhutaan diakoniatyön olevan laaja-alaista ja diakoniatyöntekijän on osattava toimia erilaisissa, alati muuttuvissa ympäristöissä (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen). INUKASSA tehdään hyvin kokonaisvaltaista ja laaja-alaista työtä. Opinnäytetyöprojekti on kehittänyt yhteiskunnan ja yhteisöllisyyden osaamisen alalle. Projektin kautta olemme päässeet toimimaan moniammatillisessa ja monikulttuurisessa toimintaympäristössä.

Diakoniatyössä jokapäiväistä toimintaa ohjaa vahva eettinen pohja, johon kuuluu lähimmäisenrakkaus, oikeudenmukaisuus, vastuullisuus ja jokaisen ihmisen arvon kunnioittaminen. Pähkinänkuoressa diakonia voidaan ajatella olevan Jumalan rakkauden vastaanottoa. (Diakoniatyöntekijöiden liitto. Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet.) INUKASSA jokainen lapsi ja perhe kohdattiin ainutlaatuisena yksilönä, jolle haluttiin tarjota parasta mahdollista hoitoa.

INUKA toimii vammaisten henkilöiden äänenä tuomalla esiin heidän oikeuksiaan ja tarpeitaan. Diakonisen näkökulman mukaan on tärkeää olla äänenä heille, joiden ääni muuten jäisi kuulumattomiin. Vammaisuuteen liittyvät asenteet ja uskomukset luovat Tansaniassa jatkuvasti ennakkoluuloja vammaisia henkilöitä kohtaan. INUKASSA tehtävässä työssä toimintaa ohjaa oikeudenmukaisuus, asennekasvatuksella pyritään saavuttamaan rakenteellisia muutoksia ja takaamaan jokaiselle yksilölle itsemääräämisoikeus, oikeudenmukainen kohtelu ja jokaisen ihmisarvon kunnioittaminen itseisarvona. Gothoni (2014, 124) mainitsee teoksessaan, että asennekasvatus kuuluu myös kirkolle. Kristillisen lähimmäisenrakkauden kannalta ajateltuna INUKAN toiminta vammaisten henkilöiden aseman

parantamiseksi voidaan nähdä merkittävänä yhteiskunnallisena vaikuttamisena, johon Kristillinen lähimmäisen rakkaus velvoittaa.

Vammaisuus terminä määritellään tarkoittavan poikkeavuutta, joka ilmenee yksilön ominaisuuksissa (Ahola ym. 2017, 10). Voidaan ajatella, että erilaisuudessa on pitkälti kyse jostakin sellaisesta, joka heijastelee ihmisten ajatuksista ja käsityksistä. Erilaisuuden sietäminen, hyväksyminen ja sen puolesta puhuminen ovat keskeisiä elementtejä diakoniatyössä. Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat usein tukea tilanteeseensa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Vammaisuus. Vammaisen lapsen oikeudet.) Sairaanhoidaja-diakonissan erityisosaamiseen kuuluu ihmisen kokonaisvaltaisuuden ymmärtäminen. Kokonaisvaltaisuuden ymmärtämiseen kuuluu myös näkymättömien asioiden ymmärtäminen, esimerkiksi perheen tukeminen lapsen vammaisuuden ilmentyessä on tärkeää.

Erityisesti diakonisessa hoitotyössä toimintaa ohjaa lähimmäisenrakkauteen perustuva ihmisen kohtaaminen ja jokaisen yksilön kunnioittaminen erityisenä ja ainutlaatuisena, tämä näkyy myös sairaanhoidajan työssä. INUKASSA työskennellään tavoitteena parantaa yksilöiden ja ryhmien elinolosuhteita. Pääsimme näkemään ja kokemaan, millaista tallainen työ on ruohonjuuritasolla, josta koen olevan tulevaisuudessa hyötyä. Työ yksilön ja ryhmien elinolojen parantamiseksi kuuluu diakonian viranhaltijan asiakastyön osaamiseen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen.)

Diakonisen hoitotyön kannalta pohdittuna INUKAN tekemä asennekasvatus on kaiken kaikkiaan tärkeää ja vaikuttavaa työtä. Vastauksista kävi ilmi, että vammaisuuden ajatellaan usein olevan rangaistus Jumalalta ihmisen itsensä tai hänen läheisensä tekemän synnin takia. Kristilliseen ihmiskäsitykseen peilaten jokainen ihminen on Jumalan kuva, eikä näin ollen vammaisuus ole seurausta synnistä vaan se on kyseisen ihmisen ominaisuus eikä ihminen ole viallinen versio. (Gothi 2014, 123.)

9.3 Eettisyys ja luotettavuus

Yleisen määritelmän mukaan tutkimuseettikka tarkoittaa sääntöjä, joita tutkimuksessa on noudatettava (Vilka 2015, 41). Hyvät käytänteet velvoittavat, että osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistuja voi keskeyttää sen halutessaan, sekä kieltää materiaalin käytön tutkimuksessa. Eettisessä tutkimuksessa minimoidaan tutkittavaan kohdistuvat riskit, haitat ja vahingot. Tutkijalta hyvät käytänteet velvoittavat sensitiivisyyttä ja kunnioittavaa otetta. (Vilka 2015, 45.) Luotettavuus on määritelty siten, että tutkimustuloksia tulkitessa tulkinta on tehty oikein, eli tulokset eivät saa olla ristiriidassa haastateltujen käsitysten kanssa. Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että se tehdään mahdollisemman puolueettomasti. Myös tutkijoiden suhde tutkittavaan asiaan on tärkeä ottaa huomioon, koska se voi heijastella tutkimustuloksien tulkinnoissa. (Vilka 2015, 196—197.)

Esitimme kiinnostuksen tehdä opinnäytetyötä INUKA – Southern Highlands CBR kanssa. Tarve tutkimukseen tuli heiltä. Tutkimuskysymykset ja tutkimustehtävä määräytyi heidän tarpeidensa mukaan, ja he olivat aktiivisesti mukana suunnittelemassa, millaista työtä lähdettiin muovaamaan. INUKA järjesti meille haastateltavat, ja yhdessä muokkasimme kysymyksistä sellaisia, jotka kartoittaisivat tilannetta siitä näkökulmasta, minkä he näkivät parhaiten palvelevan heidän tarpeitaan. Suunnittelimme prosessia nimetyn yhteistyöhenkilön kanssa, joka auttoi käytännön järjestelyissä Tansaniassa haastatteluiden toteuttamisessa.

Tutkimuksen prosessi on tarkkaan dokumentoitu tässä raportissa. Teoreettisesti se olisi mahdollista toteuttaa myös uudelleen. Raportissa on eritelty tutkimuskysymykset. Tutkimuksessa käytetty menetelmä oli validi keräämään tietoa tutkimuskysymykseemme. INUKAN yhteistyöhenkilö etsi työntekijöiden keskuudesta mahdollisemman monipuolisesti eri ammattialan edustajia, jotta voitaisiin saada mahdollisemman laaja kuva tilanteesta. Haastateltavat olivat vapaaehtoisia ja ilmoittautuneet itse halukkaiksi osallistua tutkimukseen. Sovimme helmi-huhtikuulle viisi haastattelua, joista kaikki toteutuivat. Tämän lisäksi saimme yhden hieman suppeamman haastattelun. Neljä kuudesta haastattelusta tapahtui suoraan englanniksi, kahdessa haastattelussa oli kääntäjä. Kaikki tutkimukseen

osallistujat täyttivät suostumuslomakkeen haastattelua varten, jossa he antoivat suostumuksensa haastatteluun ja saivat tiedon siitä, että haastattelussa käsiteltävät asiat ovat luottamuksellisia ja saatuja tietoja käsitellään anonymisti. Tuomi ja Sarajärvi (2008, 131—132) listaa teoksessaan tutkimuksen eettisen pohjan perustuvan ihmisoikeuksiin. Tutkimukseen osallistujilla on suoja, jota hyvä tieteellinen käytäntö velvoittaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132—133.)

Opinnäytetyöprosessi oli meille ensimmäinen korkeakoulutasoinen lopputyö, joten kaikki käytänteet eivät olleet täysin tuttuja. Tutustuimme työtä tehdessä ja sen edetessä opinnäytetyössä tarvittaviin käytänteisiin, jotta työ noudatti oikeaa kaavaa. Myös Tansanian päässä yhteyshenkilömme oli selvittänyt haastattelukäytänteisiin liittyvät asiat, jotta saimme ne tehtyä oikeanlaisesti. Koemme, että noudatimme hyviä tutkimuseettisiä käytänteitä ja näin ollen katsomme työmme olevan luotettava.

9.4 Ammatillinen kasvu ja kehitys

Opinnäytetyö on monivaiheinen prosessi, joka oli meille täysin uusi kokemus. Eri-laiset kurssit valmistelivat meitä opinnäytetyön tekoon ja tiedonhankintaan. Opinnäytetyö prosessin alkaessa koimme välillä epätoivon hetkiä, koska ensimmäinen opinnäytetyönaiheemme ei mennyt ideapaperin esittelyvaiheessa läpi. Uuden aiheen myötä pääsimme etenemään opinnäytetyössä ja saimme ideapaperin esiteltä. Alussa ideapaperin ja suunnitelman tekeminen tuntui haasteelliselta, koska yhteistyökumppanimme oli ulkomaalainen ja kommunikointi sähköpostin välityksellä oli välillä hidasta.

Koska saimme opinnäytetyöhön aiheen vain paria kuukautta ennen opiskelijavaihtoon lähtemistä, meidän tuli tehdä ideapaperin ja suunnitelman esittely nopeassa aikataulussa. Suunnitelmavaiheessa opinnäytetyö alkoi hahmottua hieman enemmän, mitä se tulisi olemaan ja millaisia aiheita työmme tulisi käsittelemään. Näin alkuvaiheessa kokonaisuutta oli kuitenkin vielä vaikea ymmärtää ja ajatus opinnäytetyöstä tuntui haastavalta kokonaisuudelta. Opinnäytetyön eteneminen osio osiolta auttoi rakentamaan palasia, jotka tekivät työstä kokonaisuuden.

Opiskelijavaihdon alussa meidän oli tarkoitus keskustella vielä hieman tarkemmin INUKAN kanssa opinnäytetyöstä ja sen toteutuksesta, sekä myöhemmin harjoitteluvaiheessa toteuttaa työhön tehdyt haastattelut. Kohtasimmekin heti ensimmäiset haasteet, koska emme tienneet, että perheiden haastatteluihin tarvitsemme haastatteluluvat. INUKA alkoi ehdottamaan meille uusia aiheita opinnäytetyöhömmä, mutta lyhyt aika Tansaniassa rajoitti tätä vaihtoehtoa, sekä aiheet olivat meille liian laajoja tai eivät liittyneet sairaanhoitajan työhön. Tässä kohtaa meidän piti osata ottaa vastuuta työstämme ja saada oma näkökulmamme esiin. Näitä taitoja tarvitaan myös sairaanhoitajan työssä, joten tämä kokemus auttoi ammatillisessa kasvussa. Meidän tuli nopealla aikataululla pystyä muokkaamaan tutkimuskysymystä ja haastattelukysymyksiä. Muuttuvat tilanteet ovat sairaanhoitajan työssä arkea, joten tässä saimme hieman oppia siitä.

Haastatteluiden tekeminen eri maassa, jossa on täysin eri kieli ja kulttuuri, lisäsi kulttuurisensitiivisyyttämme hoitajina, sekä sopeutuvuutta erilaisiin tilanteisiin. Englanninkielellä toteutetut haastattelut loivat lisähaastetta, koska haastateltavat eivät ymmärtäneet kysymystä aina oikein. Tämä toi kuitenkin meille taitoa oppia johdattelemaan henkilö ymmärtämään kysymys oikein, jotta saadaan siihen liittyvä vastaus. Tätä taitoa voimme käyttää tulevina hoitajina.

Työn suunnittelu, kehittäminen ja mukauttaminen toimintaympäristön muutoksiin kuuluu diakonian viranhaltijan ydinosaamiseen (Diakoniatyöntekijöiden liitto. Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet). Opinnäytetyössä olemme joutuneet mukautumaan toimintaympäristön muutoksiin ja suunnittelemaan toteutusta lyhyelläkin aikavälillä. Olemme saaneet lisää varmuutta toimia meille vieraassa ympäristössä, niin sairaanhoitajan kuin diakoniatyöntekijän työssä on tärkeää osata olla luova. Prosessi on antanut meille työkaluja ja uskallusta tarttua haasteisiin ja ratkoa ongelmia uudesta näkökulmasta käsin.

Opinnäytetyön kirjoittaminen oli haastava prosessi ja työ muokkaantui moneen kertaan. Haasteita kohtasimme varsinkin teoria osiota tehdessä, koska vammaisuudesta oli huonosti uudempaa tietoa, sekä moni materiaali oli lähteistettyä tekstiä. Myös haasteena nousi se, että monet materiaalit pohjautuivat länsimlaiseen kuntoutustyöhön ja vammaisuuteen, eikä kehittyvissä maissa olevaan.

Opinnäytetyö kehitti meidän tiedonhaun taitoja, sekä kriittisyyttä oikeanlaista teoriatietoa kohtaan, koska käytettävä teoriatieto ei ollut helposti saatavilla.

Opinnäytetyö on kehittänyt terveyden edistämisen osaamistamme niin paikallisella kuin kansainväliselläkin tasolla, sekä tukenut meidän eettistä oppimistamme. Olemme oppineet näyttöön perustuvaan tietoon vedoten soveltamaan kuntoutusta edistävää hoitotyötä sekä terveyden edistämistyötä, jotka kuuluvat sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen kompetensseihin. INUKAN työtä seurassamme, korostui terveyden edistäminen, sekä perheen ja yhteisön tukeminen, joka on tärkeä osa hoitajan työtä. Se antoi konkreettisen kuvan kuinka tärkeää työtä terveyden edistäminen ja omaisten tukeminen on hoidon kannalta. (Savonia. Sairaanhoitajan ammatilliset kompetenssit.)

Koko opinnäytetyö prosessi kehitti meitä tiedonhaussa, toimimaan erilaisesta kulttuurista ja maasta tulevien ihmisten kanssa, pitkäjänteisyyttä, sekä millainen prosessi opinnäytetyön tekeminen on ja mitä kaikkea siihen kuuluu. Myös opponoinneista, oppi huomaamaan miten omaa työtä voisi muokata ja kuinka palautetta voi antaa rakentavasti.

9.5 Jatkotutkimusaihe

Tämä opinnäytetyö tutkii kuntoutuksen merkitystä perheissä henkilökunnan näkökulmasta, koska emme tiedäneet, että tarvitsemme luvan kerätä aineistoa kuntoutuksen merkityksestä vanhempien näkökulmasta. Koska nyt on tiedossa, että Tansaniassa tulee hakea haastattelulupa, olisi sopiva jatkotutkimuksen aihe kuntoutuksen hyötyjen tutkiminen perheen näkökulmasta.

Huomasimme Tansaniassa ollessamme, että siellä ihmisten tieto vammaisuudesta ja kuntoutustyöstä on joko vähäistä tai täysin olematonta. Siksi olisi hienoa saada konkreettista tietoa vanhempien kokemuksista: kuinka kuntoutustyö on muuttanut arkielämää ja kuinka tieto vammaisuudesta on auttanut arjessa pärjäämisessä, sekä auttanut ymmärtämään lasta paremmin?

LÄHTEET

- Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M-L., Malmivaara, A., Muuri, A., Nurmi-Koikkalainen, P., Sainio, P., Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Saatavilla <https://www.julkari.fi/handle/10024/135650>
- Comprehensive Community Based Rehabilitation in Tanzania. Programmes. Disability. Saatavilla 19.12.2019 <http://www.ccbrrt.or.tz/programmes/disability/disability-in-tanzania/>
- Diakoniatyöntekijöiden liitto. Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet. Saatavilla 30.11.2019 https://www.dtl.fi/media/dtl_eettisetohjeet_2016.pdf
- Eskola J. & Suoranta J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Vastapaino.
- Helosvuori, R., Koskenvesa, E., Niemelä, P. & Veikkola, J. (2002). *Diakonian käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- INUKA – Southern Highlands Community Based Rehabilitation. Saatavilla 10.1.2019 <http://www.inukacbr.org/>
- Invalidiliitto. Tietoa. Vamman kanssa. Vammaisen lapsen kanssa. Saatavilla 21.1.2019 <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/vamman-kanssa/vammaisen-lapsen-kanssa>
- Ivanoff, P. & Riusku, H. Miksi vaikeavammaisia lapsia kuntoutetaan. Saatavilla 23.1.2019 <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo91765.pdf>
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Riusku, A. & Vuori, A. (2000). *Hoidatko minua*. Porvoo: Werner Söderström osakeyhtiö.
- Koivikko, M. & Sipari, S. (2007). *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Valkeakoski: Koski-Print Tammi.
- Lightfoot, E. (15.9.2019). Community-based rehabilitation: A rapidly growing method for supporting people with disabilities. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0020872804046253>

- Manninen, A. & Pihko, H. (2012). *Kehitysvammaisuus*. Teoksessa Kaski M. (toim.) Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- McGrath, A. (1996). *Kristillisen uskonperusteet*. Helsinki: Kirjapaja.
- Rotary. Mitä teemme. Lääkäripankki. Saatavilla 5.3.2020 <https://rotary.fi/mita-teemme/laakaripankki/>
- Ruokanen, M. (1990). *Ydinkohdat*. Porvoo-Helsinki-Juva: WSOY.
- Sairaanhoidtajaliitto. Sairaanhoidtajan eettiset ohjeet. Saatavilla 30.11.2019 <https://sairaanhoidtajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittymisen/sairaanhoidtajan-eettiset-ohjeet/>
- Savonia. Sairaanhoidtajan ammatilliset kompetenssit. Saatavilla 10.3.2020 http://webd.savonia.fi/nettiops/Sairaanhoidtajankompetenssit_TE11S.pdf
- Seppälä, H. (2017). *Erlaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta*. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Sininauhaliitto. Hengellisyys. Kristillinen ihmiskäsitys. Saatavilla 16.11.2019 <https://www.kristillinenvertaistoiminta.fi/hengellisyys/kristillinen-ihmiskäsitys/>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Apua ja tukea. Henkinen hyvinvointi. Saatavilla 16.11.2019 <https://evl.fi/apua-ja-tukea/henkinen-hyvinvointi#9b80f398>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Diakonian viranhaltijan ydinsaaminen. saatavilla 9.3.2020 <https://evl.fi/documents/1327140/43561565/Diakonian+viranhaltijan+ydinsaaminen/cde09bd1-5b17-f155-dd68-23320fc0251f>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu. Mahdollistava kirkko. Raamattu työskentelymateriaali ihmiskäsityksestä ja yhteisöllisyydestä. Saatavilla 16.11.2019 <https://evl.fi/documents/1327140/39227522/Kirkon+saavutettavuusohjelma/6179e385-77b4-3382-3cd1-710651ae36c1>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Saavu. Saavutettavuusohjelma. Saatavilla 16.11.2019 <https://evl.fi/documents/1327140/39227522/Kirkon+saavutettavuusohjelma/6179e385-77b4-3382-3cd1-710651ae36c1>

- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Tutki uskoa. Sanasto. Rakkauden kaksoiskäsky. Saatavilla 22.11.2019 <https://evl.fi/sanasto/-/glossary/word/Rakkauden+kaksoisk%C3%A4sky>
- Suomen Rotary. Lääkäripankki (RDBF). Saatavilla 5.3.2020 https://arkisto.rotary.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=142&lang=fi
- Suomen YK-liitto. (20.1.2019). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- Terveysten ja hyvinvoinninlaitos. Vammaisuus. Vammaisen lapsen oikeudet. Saatavilla 21.1.2019 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-lapsen-oikeudet>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vammaisuuskuoppaanuus ry. Vammaisuus kehitysmaissa. Saatavilla 4.12.2019 <https://www.vammaiskumppaanuus.fi/vammaisuus-kehitysmaissa-2/>
- Werner, D. (18.12.2019). Disabled Village Children. A guide for community health workers, rehabilitation workers and families. http://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/en_dvc_2018/en_dvc_2018_03.pdf
- Vilkkä, H. (2015). *Tutki ja kehitä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- World Health Organization. Regional officer for Africa. Disabilities. Saatavilla 14.11.2019 <https://www.afro.who.int/health-topics/disabilities>

LIITE 1. Haastattelukysymykset

1. Hoidon tarpeen kartoitus ja tiedon välittäminen

Mistä asiakkaanne saavat tiedon palveluistanne?

Kuinka pitkälle hoitajaksole asiakkaat yleensä saapuvat?

Uusitaanko hoitajaksoja?

2. Kuntoutus lapsen näkökulmasta

Millaista kuntoutusta lapset saavat?

Millaisia kuntoutusmenetelmiä hoitajakson aikana käytetään?

Minkälainen vaikutus kuntoutusjaksolla on lapseen?

Millaisia vammoja kuntoutukseen tulevilla lapsilla on?

Millaisen ennusteen kuntoutukseen osallistuminen antaa?

3. Kuntoutuksen hyötyjä

Millaisia työkaluja annatte perheille kotiin käytettäväksi?

Mitkä ovat vanhempien/perheiden odotukset ennen kuntoutusjaksoa?

Miten yhteisöllisyys näkyy kuntoutustyössänne?

Kuinka muilta vanhemmilta saatu vertaistuki auttaa kuntoutuksessa?

Kuinka vanhemmat ovat kokeneet, että kuntoutus on auttanut heitä normaali arjen toimissa?

Miten yhteisöissä vammaisuuteen suhtaudutaan?