

LAPSEN PAIKKA INVALIDILIITON LAHDEN KUNTOUTUSKESKUKSEN  
PERHEKURSSEILLA

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosionomin koulutusohjelma  
Sosiaalikasvattajan suuntautumisvaihtoehto  
Opinnäytetyö  
15.9.2006  
Petra Salmensuu

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sosionomin koulutusohjelma

SALMENSUU, PETRA: Lapsen paikka Invalidiliiton  
Lahden Kuntoutuskeskuksen perhekursseilla

Sosiaalialan opinnäytetyö, 50 sivua, 2 liitesivua

Syyskuu 2006

---

## TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata millaisena ilmenee lapsen paikka Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen perhekursseilla työntekijöiden sekä lasten näkökulmasta. Miten lapset viihtyvät ja mitä he toivovat kursseilta sekä millaisena hahmottuu lasten asema perhekursseilla työntekijöiden mielestä.

Tutkimus on laadullinen. Aineisto kerättiin haastattelemalla ( N= 12 ) lasta sekä kyselylomakkeella ( N= 4 ) työntekijää. Sekä haastattelu että kysely koostuivat puolistrukturoiduista kysymyksistä. Aineiston on analyysissä käytettiin teemoja, jotka oli johdettu tutkimusongelmista.

Tulokset osoittivat, että suurin osa lapsista viihtyy kursseilla hyvin. Lasten mielestä oli leikkiminen, uiminen ja kavereiden tapaaminen oli mukavinta. Ympäristö koettiin hyväksi, samoin lasten ohjaajat. Työntekijöiden mukaan lapsi saa ansaitsemansa paikan, kun ympäristö on kannustava ja osa tämän hetken epäkohdista poistetaan. Työntekijöiden mukaan lapsen asema nähdään erittäin keskeisenä osana perhekursseilla tehtävää työtä, myös lasten toiveita pidetään tärkeinä. Työntekijät pyrkivät huomioimaan lasten mielipiteet ja lasten vammat toimintaa suunniteltaessa. Lasten toiveiden mukainen perhekurssi muistuttaa hyvin pitkälle tämän hetken perhekurssia.

Lasten asema on erittäin tärkeä ottaa huomioon suunniteltaessa perhekurssia. Perhekurssin kehittämisessä tulisi kiinnittää huomiota erityisesti lapsen ja koko perheen kuntoutuksen jäsentämiseen ja lapsilähtöisyyteen. Lapsen paikkaa voisi tutkia myös vanhempien näkökulmasta, miten vanhemmat näkevät lastensa aseman perhekursseilla. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää perhekursseja suunniteltaessa sekä niiden laadun arvioinnissa.

Avainsanat: Lapsen kuntoutus, perhetyö, lapsen paikka

Lahti Polytechnic

Faculty of Social and Health Care

SALMENSUU, PETRA: A child`s place in family courses  
in the Lahti Rehabilitation Centre.

Bachelor`s Thesis in Social pedagogue, 50 pages, 2 appendices

September 2006

---

#### ABSTRACT

The aim of this research is to describe how a child`s place in family courses is seen by both the attending children and the workers in the Lahti Rehabilitation Centre. The children`s satisfaction and preferences together with the employees` opinions of children`s position were also studied.

This is a qualitative research. The data was collected by interviewing ( n= 12 ) children and using questionnaires on workers ( n= 4 ) both of which were constituted of half-structured questions. Themes which were used in analyzing the material thus gained were lead from the research problems.

The research showed that the majority of children were pleased with courses. According to them the nicest was to play, swim and to meet friends. The surroundings were pleasant and so were the leaders. In workers` opinion a child will attain a place he earns when surroundings are encouraging and some of the present defects are remedied. According to the workers a child`s position is seen as a very central part of their job in the family courses and the children`s wishes were considered important. The workers try to take into account the children`s opinions and their injuries when planning the courses. The children`s dream course reminds a great deal of the family course today.

It is very important to take into account a child`s place while planning a family course. When the family courses are being developed specific attention should be taken towards the rehabilitation of the child and his relatives and towards a child oriented approach in general. A child`s position could be further examined from the parents` point of view; how the parents see their children in the courses. The research results could be further used when planning courses and analyzing their quality.

Keywords: child`s rehabilitation, family-work, child`s place

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus	3
2.1 Kuntoutusta ja vertaistukea	3
2.2 Perhekurssit perhekuntoutuksena	4
3 Lapsen vamma ja kuntoutus	5
3.1 Vammaisuuden määrittelyä	5
3.2 CP- vammaisuus	6
3.3 Lapsen kuntoutus	8
4 Perhetyö	9
4.1 Perhetyön määrittelyä	9
4.2 Perhetyön kohteena vammaisen lapsen perhe	11
5 Lapsen paikka	12
5.1 Lapsen paikan rakentuminen	12
5.2 Lapsen läsnäolon eri ulottuvuudet	13
5.3 Toimintaympäristö	15
5.4 Lapsen kohtaaminen, kuuleminen ja osallisuus	15
5.5 Lapsilähtöisyys ja lapsikeskeisyys	17
6 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	19
6.1 Aikaisempia tutkimuksia	20
7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN, AINEISTO JA MENETELMÄT	22
7.1 Tutkimusongelmat	22
7.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineistonhankinta	23
7.3 Tutkimusaineiston analyysi	26

8 TUTKIMUSTULOKSET	27
8.1 Lasten kokemukset perhekurssista	27
8.1.1 Toiminnan sisältö	27
8.1.2 Toimintaympäristö	29
8.1.3 Toiminnan ohjaajat	30
8.1.4 Lasten toiveet	31
8.2 Työntekijöiden näkemyksiä lapsen asemasta perhekurseilla	32
8.2.1 Lapsen asema	32
8.2.2 Lapsen kuuleminen	34
8.2.3 Toimintaympäristön merkitys	35
8.2.4 Lasten toiveet ja viihtyminen työntekijöiden mukaan	36
9 POHDINTA	38
9.1 Tutkimuksen eettisyys	38
9.2 Tutkimuksen luotettavuus	39
9.3 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset	39
9.4 Jatkotutkimus ehdotuksia ja hyödyntäminen	44
LÄHTEET	45
LIITTEET	





## 1 JOHDANTO

Liikuntavammaisen lapsen perheen kohtaamisen tulisi lähteä liikkeelle lapsen ja vanhempien kertomista tarpeista eli asiakkaiden äänen kuulemisesta. Vammaisen lapsen vanhempi ei tällöin voi olla ainut, joka esittää tarpeensa, vaan ne täytyy saada selville myös itse lapselta. Tämän tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on keskittyä nimenomaan liikuntavammaisen lapsen ja hänen sisarustensa tarpeisiin ja näkökulmaan. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata millaisena ilmenee lapsen paikka Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen perhekurseilla, työntekijöiden sekä lasten näkökulmista. Perhekurssi on ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta, joka koostuu perhetoiminnasta, vanhempien ohjelmasta sekä kurssille osallistuvien lasten ja nuorten ikätason mukaisesta ohjelmasta. Tavoitteena on saada selville kuullaanko lasten ääntä perhekurseilla ja miten he yleensä viihtyvät kursilla.

Lapsen paikkaa ja asemaa on kuvattu lastensuojelun puolella, mutta vammaisten kohdalla ne ovat lähes kokonaan tutkimatta. Tämän päivän lapsi nähdään aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana, mutta vammaisen lapsen kohdalla ollaan vielä alkutekijöissä. Kiinnostukseni tutkimusaiheeseen heräsi, kun kuulin että Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa olisi kysyntää tämänkaltaiselle tutkimukselle. Lisäksi olen aina ollut kiinnostunut erityislapsista ja heidän mahdollisuuksistaan kommunikoida ja kertoa näkemyksistään.

Haluan kehittää tämän tutkimuksen avulla perhekurssin sisältöä lapsilähtöisemmäksi ja tuoda työntekijöille tietoa lapsen paikasta ja viihtymisestä perhekurseilla. Tuon myös esille näkemykseni siitä, kuunnellaanko lapsia kursseilla. Tutkimukseni pysäyttää toivottavasti työntekijät pohtimaan, mikä on lapsen asema perhekurseilla ja mitä on lapsen kuntoutus. Lisäksi toivon, että vammaisen lapsen ja hänen sisarustensa ymmärtäminen toimijoina lisääntyy. Lapset ovat itsenäisiä ja kyvykkäitä, jotka aktiivisesti tulkitsevat ja muokkaavat käytäntöjä omassa elämässään. Tämän päivän lapsi on siis yksilö ja kertoo toiveistaan, joten miksi ei suotaisi tätä mahdollisuutta myös vammaisille lapsille.



Tässä tutkimuksessa aineistona käytetään Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen perhekursseilla olevia lapsia. Lapset ovat iältään 5- 12 vuotiaita. Osalla lapsista on liikuntavamma ja joillakin kehitysvamma. Mukana ovat myös näiden lasten sisarukset. Toisen osan aineistosta muodostavat työntekijöille annetut kyselyt. Työntekijällä tarkoitetaan perhekursseilla työskenteleviä lastenhoitajia sekä työntekijöitä, jotka vastaavat perhekurssien lasten toiminnasta.

## 2 Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

### 2.1 Kuntoutusta ja vertaistukea

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus on toiminut 16 vuotta. Kuntoutuskeskus tuottaa ja kehittää palveluja, jotka tukevat vammaisia henkilöitä elämään tasa-arvoista ja itsenäistä elämää yhteiskunnan jäsenenä. Kuntoutuskeskuksen asiakkaita ovat vammat ihmiset ja heidän läheisensä. Palvelut on kohdennettu kaikentyyppisille liikunta- ja aivovammaisille henkilöille ja heidän kanssaan työskentelevä moniammatillinen joukko sosiaalialan ammattilaisia. Lahden kuntoutuskeskus palvelee myös pieniin ja harvinaisiin tuki- ja liikuntaelin vammaisiin kuuluvia. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Kuntoutuspalveluita ovat yksilöllinen laituskuntoutus, lasten- ja nuorten kuntoutus, aikuisten kurssit, perhekurssit, ikääntyneiden kurssit, avokuntoutus, tilapäishoito, harvinaisten vammaisryhmien tapaamiset sekä loma- ja leiritoiminta. Keskeistä kuntoutuksessa on sopeutumisvalmennus, jonka lähtökohtana on, että vammaisen ihminen pystyy osallistumaan yhteiskuntaan ja sen toimintoihin itselleen tyydyttävällä tavalla. Kuntoutukseen sisältyy lisäksi kuntoutusohjelma, yksilölliset terapiat ja hoidot, ravitsemusneuvonta, toimintaterapia, vertaistuki, vammaisuuden kohtaaminen sekä lämmin ja iloinen yhdessäolo. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Lisäksi kuntoutuksessa pysähdytään pohtimaan itselle tärkeitä asioita, varataan aikaa toimintakykyä kohentavaan toimintaan ja jaetaan kokemuksia muiden kuntoutujien kanssa. Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa yhdistyvät yksilöterapiat ja ryhmätoiminnot kurssin teeman ja kuntoutujien tavoitteiden mukaisesti. Osa kuntoutuskeskuksessa tehtävää työtä ovat perhekurssit, jotka ovat tarkoitettu perheille, joissa on 1-2 vanhempaa ja yksi tai useampia lapsia, lisäksi perheen jollakin lapsista on vamma. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

## 2.2 Perhekurssit perhekuntoutuksena

Noin viikon mittaiset perhekurssit ovat ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta, jotka koostuvat perhetoiminnasta sekä vanhempien ohjelmasta ja kurssille osallistuvien lasten ja nuorten ikätason mukaisesta ohjelmasta. Perhetoiminta on sellaisten asioiden yhdessä tekemistä, kokeilemistä ja oppimista, joista on hyötyä perheen yhdessäoloon, harrastamiseen ja arkielämän tilanteisiin. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Vanhemmilla on ohjatut keskusteluryhmät, joissa puhutaan heille tärkeistä asioista, jaetaan kokemuksia ja saadaan tukea vanhemmuuteen. Teemaryhmien aiheet liittyvät vammaisuuden vaikutukseen perheen elämässä, vanhemmuuteen, lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen, yhteiskunnan palvelujärjestelmiin, kuntoutusmahdollisuuksiin, apuvälineisiin ja erityisvaatteisiin. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Lasten ja nuorten ohjelmassa on ikätason mukaisesti toimintaryhmiä, leikkiä, musiikkia, luovia ryhmiä ja juttutuokioita, joissa he voivat käsitellä vammaisuuden merkitystä elämälleen. Toiminta on yhdessä tekemistä, jossa jokainen lapsi voi saada ilon kokemuksia. Tarkoituksena on myös vahvistaa perheen sisarusuhteita ja tukea lapsia ikätasonsa mukaisessa kehityksessä, lapsille annetaan mahdollisuus olla oman ikäisensä lapsi. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Perhekurssien tavoitteina on löytää perheelle keinoja, jotka tukevat perheen hyvinvointia arjessa, tukea vanhemmuutta, antaa vertaistukea ja aikaa yhdessäololle. Lasten ja nuorten osalta tavoitteina on tarjota tilaisuus tavata muita ikäisiään, keskustella vammaisuudesta ja saada positiivisia kokemuksia. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus. )

### 3 Lapsen vamma ja kuntoutus

#### 3.1 Vammaisuuden määrittelyä

Vastasyntyneiden kehityshäiriöiden ja vammojen määrä vaihtelee lievistä ja parannettavista enemmän hoitoa vaativiin ja kuolemaan johtaviin sairauksiin. Synnynnäisistä kehityshäiriöistä noin 30 prosenttia johtuu perintötekijöiden tai kromosomien poikkeavuudesta, noin 30 prosenttia ulkoisista tekijöistä kuten tulehdustaudeista tai synnytysvaurioista ja noin 40 prosentissa syy jää epäselväksi. Vammoiksi voidaan luokitella esimerkiksi älyllinen ja liikunnallinen kehitysvammaisuus, raajojen puutokset ja epämuodostumat, autismi sekä kuurous ja sokeus. ( Hänninen 2004, 31. )

Vamma voidaan määritellä myös psykologisten tai fysiologisten toimintojen puutteena tai poikkeavuutena. Yleensä vamma liitetään yksilön tiettyyn ruumiinosaan. Hyvin usein myös vamman aste määritellään esimerkiksi lieväksi tai vaikeaksi. ( Mattus 1993, 5. ). Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi, jolla on tavallisten ominaisuuksien lisäksi jokin vamma. Englannin kielessä vammaisesta lapsesta käytetään sanoja child with a disability, lapsi jolla on vamma. Lapsi, jolla on vamma, tarvitsee ehkä kuntoutusta, mutta sen tulisi tulla kuitenkin vasta lapsen muun elämän lisäksi, sen elämän joka on osa jokaisen lapsen elämää. ( Mattus 2000, 1. )

Lapsi on siis aina ennen muuta lapsi mahdollisista ongelmistaan ja erityisvaikeuksistaan huolimatta. Hänellä on aina enemmän yhtäläisyyksiä muiden lasten kanssa kuin eroja, valtaosa hänessä on vahvaa ja toimivaa. Tärkeää on nähdä lapsi kokonaisuutena, korostaa hänen myönteisiä puoliaan ja tunnistaa hänen mahdollisuutensa kasvuun ja kehitykseen.

Kuitenkin esimerkiksi vammaisten lasten kanssa työskentelevät saattavat nähdä lapsen kaikkea muuta kuin kokonaisuutena. Vehkakosken ( 2000, 68 ) mukaan siitä miten ammatti-ihmiset käsittävät vammaiset lapset, voi muodostaa kolme

yleistä suuntausta. Lapsi voidaan kokea kohteena, jolloin työssä painotetaan ulkoisten ja ylhäältäpäin asetettujen tavoitteiden korostamista, lasta ei nähdä subjektina. Osa ammattilaisista kuvaa vammaisen lapsen ikään kuin ongelmaksi, työntekijä keskittyy kehityksen puutteisiin, vetoaa vammaisuuteen ja pitää myönteisiä ominaisuuksia vain väliaikaisina. Kolmas tapa hahmottaa vammaista lasta on pitää häntä subjektina, jolloin työntekijä korostaa lapsen kehittymismahdollisuuksia, aktiivisuutta ja kohtaa lapsen yksilönä. Tällainen työntekijä etsii mahdolliset vaikeuksien aiheuttajat ympäristöstä lapsen vamman sijaan. ( Vehkakoski 2000, 68. )

### 3.2 CP- vammaisuus

Liikuntavammaisuutta aiheuttavat lapsilla monet tekijät. Suurin aiheuttaja on kuitenkin cp-oireyhtymä. Muita syitä ovat lihassairaudet, epämuodostumat, kasvuhäiriöt, raajojen puutokset, luiden, lihasten ja keskushermoston sairaudet, kasvaimet, lapsuusiän reuma ja selkäytimen vauriot. ( Kotiranta 1985, 15. ) CP- vammaa voi olla kolmenlaista, spastisuutta, atetoosia sekä ataksiaa. Spastisuus on lihasjäykkyyttä, joka aiheuttaa vaikeuksia asennon säätelyssä ja tahdonalaisissa liikkeissä. Atetoosi ilmenee ei- tahdonalaisina liikkeinä, erityisesti kasvojen ja käsien liikkeissä. Ataksia ilmenee tasapainovaikeuksina ja koordinaatiohäiriönä. Siihen liittyy vapinaa ja tärinää ylä- ja alaraajoissa sekä keskiruumiissa. ( Heinämäki 2000, 33-34. )

CP on vamma, joka on vaurioittanut aivojen liikkeestä vastaavia osia ja se on syntynyt sikiökaudella tai yleensä ennen kolmen vuoden ikää. Suurimmalla osalla CP- vammaisista puheen kehitys on häiriintynyt, suun motoriikan ensimmäisiä oireita ovat syömisen ja juomisen oppimisen vaikeudet, myöhemmin puheen oppimisen vaikeus. Aistivammoista erityisesti tuntoaistiin liittyvät ongelmat ovat tavallisia liikuntavammaisilla. Osalla liikuntavammaisista on myös epilepsia. Leikki- iän kuluessa tulevat esiin lapsen mahdolliset henkisen kehityksen ja oppimisen vaikeudet. Toisaalta pitää muistaa, että kommunikointikyvyn puutteet voi-

vat olla oppimisvaikeuksien lisätekijänä, mikä puolestaan saattaa vaikeuttaa henkisten taitojen arviointia. ( Tolvanen 2000, 96-98. )

Myös motoristen kokemusten niukkuus voi selittää osaltaan CP- vammaisten lasten vaikeuksia esimerkiksi lukemisen ja laskemisen oppimisessa; he oppivat hitaammin esimerkiksi sijainti- ja lukumääräkäsitteitä. Yleensä lapsi sisäistää käsitteitä kokeilemalla leikeissä, liikuntavammainen lapsi joutuu kuitenkin usein opettelemaan saman asian vain kuulemansa perusteella, jolloin käsitteen sisäistäminen on varmasti vaikeampaa. ( Tolvanen 2000, 100-101. )

Kuten pelkkä kuuleminen, myös monet muut asiat rajoittavat CP-vammaisen lapsen leikkiä, tarkkaavaisuusongelmien takia leikki on usein lyhytjänteistä ja aikuiselta tarvitaan johtamaan leikkiä, jolloin kokemuksen kautta oppiminen vähenee. CP- vammaisen lapsen kielenkehitystä ja puhekyvyttömyyttä voi selittää moni tekijä: vaikea dysartria, jolloin puhelihaksistossa on motorisia vaikeuksia, dyspraksia, jolloin puhelihaksia ohjaavassa aivoalueessa on ongelmia sekä dysfasia, jossa ilmenee puheen tuottamisen, ymmärtämisen ja myös lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksia. Kaikki nämä vaikeudet tarvitsevat kuntoutusta osakseen. ( Tolvanen 2000, 100-101. )

CP- vammaisen lapsi tarvitsee paljon muun muassa kielellistä kuntoutusta. CP- vammaisen lapsen kielellisessä kuntoutuksessa puhutaan tapahtumien kielentämisestä, joka tarkoittaa sitä, että puetaan sanoiksi se, mitä tehdään. Tämä auttaa lasta keskittymään asiaan paremmin. CP- vamma saattaa lisätä lapsen psyykkistä herkkyyttä ja jännittyneisyyttä. Ilmapiirin tulee siksi olla rauhallinen ja kannustava, jotta hitaasti ja epäselvästi kommunikoivalle lapselle olisi aikaa ja hän tulisi kuuluksi. ( Tolvanen 2000, 108, 115. )

### 3.3 Lapsen kuntoutus

Pienten lasten kuntoutus on varsin vaikeasti määriteltävä kokonaisuus. Lapsen kuntoutuksessa lääkinnällinen, kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus ovat lähellä toisiaan ja kuntoutus on moniammatillista, jossa tärkeintä on tukea kokonaisvaltaisesti lapsen kehitystä. Perinteisesti korostettu lääkinnällinen kuntoutus on väistynyt kokonaisvaltaisen kuntoutuksen tieltä. Lapsuusiän kuntoutus on korvaamatonta ja saattaa vähentää avuntarvetta aikuisiässä. Ennen kaikkea kuntoutuksen tulee olla tavoitteellista. ( Rantala 1998, 318. )

Mittchellin ja Brownin ( 1991 ) mukaan kuntoutuksen yksi tavoite on edistää erityislapsen optimaalista kehitystä, lisäksi kuntoutuksella pyritään ehkäisemään odotettavissa olevia kehityksen esteitä ( Veijola 2004, 23. ). Keskeistä kuntoutusprosessissa on kuntoutussuunnitelman tekeminen moniammatillisesti yhteistyönä. Kuntoutussuunnitelma on kaavake, jossa määritellään lääkinnällisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tarve sekä perheen sosiaalisen kuntoutuksen tarve ( Veijola 2004, 24. )

Lisäksi tämän päivän kuntoutuksessa korostetaan kuntoutujan aktiivisuutta. Kuntoutuksen tarkoitus on antaa tukea, jonka avulla kuntoutuja pystyy vähitellen yhä itsenäisempään toimintaan ( Rantala 1998, 319. ). Myös Autti- Rämö ( 2003, 474 ) painottaa lapsen aktiivisuutta, kuntoutuksen tulee aina edellyttää lapsen osallistumista, sillä vain tekemällä syntyy oppimista ja lapsi ymmärtää kuntoutuksen merkityksen. Lapselle kuntoutus on lisäksi suotuisan kehitys- ja oppimisympäristön järjestämistä, jonka tarkoituksena on toimintakyvyn parantaminen ja säilyttäminen niin, että lapsi selviää mahdollisimman hyvin jokapäiväisessä elämässään vammastaan huolimatta ( Mattus 1993, 28 ). Myös Autti- Rämön ( 2003, 473 ) mukaan lapsen kuntoutuksen tulee olla osa lapsen arkielämää, ja se edellyttää eri ammattiryhmien tiivistä yhteistyötä.

Lapsen lisäksi on tärkeää korostaa myös koko perheen osuutta kuntoutuksessa. Lapsen kuntoutuksessa korostetaan tänä päivänä vanhempien tasavertaista roolia

lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Työntekijöiden tehtävänä on olla neuvonantajia. Vanhempien osallistuminen on tärkeää kuntoutuksen onnistumisen kannalta, jolloin vanhempien tulee olla mukana kuntoutusjaksoilla, jotta opitut tiedot ja taidot siirtyvät lapsen jokapäiväiseen elämään. ( Rantala 1998, 322. ) Määtä ( 1999 ) mukaan keskeistä on kuitenkin se, että perhettä pidetään tavallisena perheenä, jolloin tärkeää on perheen arjen tukeminen ja omien tarpeiden huomioiminen ( Veijola 2004, 23. )

Juvalan ( 1999, 29 ) mukaan pelkästään liikuntavammaisten lasten kuntoutuksessa korostuu usein lääkinällinen kuntoutus, tai kuntoutus nähdään pelkkänä fysioterapiana. Kuntoutus on kuitenkin paljon muutakin myös heidän kohdalla. Lapsen arjen sujuminen ja itsenäistyminen pitäisivät olla kuntoutuksen keskiössä. Kuntoutuksessa tuleekin muistaa lapsen normaali kehitys, sillä lapsen pitää saada tuntee olevansa normaali lapsi. Kuntoutus on toki tärkeää ja välttämätöntä, mutta sen ei pidä hämärtää muuta kehitystä. ( Juvala 1999, 29. )

## 4 Perhetyö

### 4.1 Perhetyön määrittelyä

Perhetyötä käsitteenä on alettu käyttää vakituisesti vasta 1990- luvun lopulla. Tällöin myös monien perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten nimikkeet muuttuivat perhetyöntekijöiksi. Laajimmillaan perhetyöllä voidaan tarkoittaa kaikkea perheiden kanssa tehtävää työtä kotona, terveyden- ja sosiaalihuollon tiloissa tai laitoksissa. Perhetyö voi olla lastensuojelullista, perheterapeutista tai erilaisten perheiden ongelmien parissa työskentelyä. ( Korhonen & Sukula 2004, 34 ).

Lastensuojelun perhetyö on tavallaan uusi ja tuore lastensuojelun avohuollon toimintamuoto, toisaalta sillä on kuitenkin pitkät perinteet suomalaisissa lastensuojelun käytännöissä. Perhetyön toimintamutoja voidaan hahmottaa sen mukaan,



mihin tilanteeseen ja tarpeeseen ne on suunniteltu, mitkä ovat työn tavoitteet sekä millaisia ovat lähestymistavat tai toteutus. Työtä voidaan tehdä esimerkiksi masentuneiden äitien, vammaisten lasten perheiden tai yleisimmin lastensuojelun asiakasperheiden kanssa. Lastensuojelun perhetyön odotetaan rakentavan siltaa perheiden tarpeiden sekä palvelujärjestelmän perinteisten auttamistapojen välisen kuilun yli. Kokonaisuutena perhetyö voidaan nähdä ajallisesti ja sisällöllisesti rajattuna lastensuojelun interventiona, eräänlaisena täsmälääkkeenä, josta on olemassa erilaisia koostumuksia. ( Hurtig 2003, 25-29. )

Perhetyötä voidaan tehdä myös esimerkiksi vammaisten lasten perheiden kanssa. Vammaisten lasten perheiden kanssa tehtävä perhetyö voi olla esimerkiksi ammattilaisten ja vanhempien välistä kumppanuutta, jossa perheen voimaantumista tuetaan. Perheet saavat niin tiedollista tukea, kuin tasavertaisuudenkin kokemuksia ammattihenkilöiltä. Perhetyö ilmenee emotionaalisenä tukena, arvostuksena, yksilöllisyytenä ja luottamuksellisuutena. ( Veijola 2004, 82. )

Perhetyön eri kohdejoukkojen lisäksi se voi erota myös sisällöltään. Perhetyö voi olla arkista apua, jolloin työntekijä osallistuu perheen askareisiin tai se voi olla keskustelullista, joka painottuu ohjaukseen ja neuvontaan. Toiminnallisesti painottuneessa perhetyössä työ keskittyy keskustelujen sijasta erilaiseen tekemiseen. Perhetyön nimitystä on käytetty myös ryhmätyön ja vertaistuen ideoita hyödyntävistä työmuodoista. ( Hurtig 2003, 25-29. )

Perhetyötä lähellä oleva käsite on perhekuntoutus. Heinon ym. (2000, 188 ) mukaan perhekuntoutuksella tarkoitetaan muun muassa ympärivuorokautista kuntoutusta, jossa henkilöstö on ammatillista, kuntoutus laaja-alaista ja kuntoutuspaketti toiminnallinen. Lisäksi keskeistä on, että koko perhe on mukana kuntoutuksessa samanaikaisesti. Törrönen ( 1998, 108 ) taas näkee perhekuntoutuksen joukkona työmentelmiä, joissa vanhemmat ja lapset ovat yhdessä, hoitoprosessi on suunnitelmallinen ja tavoitteellinen, työskentely on sekä toiminnallista että keskustelullista ja tavoitteena on saada positiivisia muutoksia.

Myös Hurtigin ( 1999, 10 ) mukaan perhekuntoutuksessa pyritään huomioimaan kuntoutujan läheissuhteet sekä elämäntilanteen kokonaisuus. Hurtig ( 1999, 10 ) hahmottaa perhekuntoutuksen kahdella tapaa, nimitys voi kuvata tavoitteellista toimintaa perhekokonaisuuden kanssa, tavoitteena voi olla esimerkiksi vanhempien tukeminen tai perheen kiinteyttäminen. Toisessa hahmotustavassa työkentelyä on kohdennettu perheen tiettyyn erityistarpeeseen, kuten vammaisten lasten perheille tai päihdeongelmallisille perheille. Kuntoutuskäsite korostaa asiakkaan näkökulman huomioimista, subjektiivista, siksi onkin mielenkiintoista ottaa selvälle mikä on lapsen paikka perhekuntoutusprosessissa. ( Hurtig 1999, 10. ) Perhekuntoutus on siis käsitteenä hyvin moninainen, jopa niin, että perhekuntoutuksen voi jäsentää joko perhetyön ylä- tai alakäsitteeksi.

Perhekuntoutusta voi pitää yläkäsitteenä, jolloin sen alle jäsentyy lähes kaikki perheiden kuntoutukseen tähtäävä toiminta. Toisaalta perhekuntoutusta voi pitää myös perhetyön alakäsitteenä. Tällöin perhetyö jaettaisiin kolmeen sektoriin sen mukaan, missä perhetyötä tehdään. Perheterapiaan, joka tapahtuu siihen varatussa toimistossa, perheen kotona tapahtuvaan perhetyöhön sekä laitos- tai leirimuotoiseen ympärivuorokautiseen perhekuntoutukseen.

#### 4.2 Perhetyön kohteena vammaisen lapsen perhe

Perhetyön kohteena voi olla myös perhe, jossa on vammaisen lapsi. Perheenjäsenen vammaisuus vaikuttaa koko perheen arkeen, joten perhetyön huomion kohteena on perheen arki ja sen sujuminen. Perhe on oman elämänsä asiantuntija, joten työntekijöiden tulisi pyrkiä kuulemaan jokaisen perheenjäsenen näkökulmaa ja ääntä. Yhteistyö perustuu vuoropuheluun ja tunteiden ja kokemusten jakamiseen toisten perheiden kanssa. Perhetyön tavoitteena on tukea vanhemmuutta, parisuhdetta ja tarjota perheen jokaiselle lapselle onnistumisen kokemuksia. Vammaisuudesta puhuminen on sallittua ja tunteiden ilmaisuun rohkaistaan. ( Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 2005. )

Nimenomaan puhuminen lapsen vammaisuudesta on tärkeää, sillä lapsen vammaisuus heijastuu koko perheen elämään. Sen vaikutukset aiheutuvat toisaalta käytännön toimenpiteiden vaatimasta ajasta, vaivasta ja ponnisteluista, toisaalta sekä lapsen että muun perheen kokemasta psyykkisestä kuormituksesta. Suurimpia lapsen perhe-elämää muuttavia tekijöitä on lapsen sairauden tai vamman vaikutus perheen tunneilmastoon. Varmaa on kuitenkin, että perheet kokevat muutoksia.

Toiset perheet selviävät hyvin pienillä muutoksilla, kun taas toiset tarvitsevat jatkuvaa tukea ja konkreettista apua. Keskeistä on se, että ainoastaan perhe itse voi määrittellä alati muuttuvan tuen tarpeensa. Tässä määrittelyssä tarvitaan useita perheen ulkopuolisia ihmisiä, joilla on tietoja eri vaihtoehdoista. Päätäväntävällän täytyy kuitenkin säilyä selkeästi vanhempien käsissä, siten säilyy perheen itseluottamus ja elinvoimaisuus. Jokaisessa perheessä on käyttämättömiä voimavaroja, joiden löytyminen on oleellista. Arjen sujumiseen tarvitaan erilaisia välineitä, joita ovat asiantuntijoiden tieto, toimiva ympäristö sekä erilaiset apuvälineet. ( Juvala 1999, 27. )

## 5 Lapsen paikka

### 5.1 Lapsen paikan rakentuminen

Keskeisin käsite tutkimukseni kannalta on lapsen paikka ja miten se ilmenee perhekurseilla. Lapsen paikka on ammatillisissa kohtaamisissa toteutuva mahdollisuus, miten aktiivisesti lapsi on mukana työskentelyssä. Lapsen paikka sisältää lapsen aseman, subjektiivisuuden, kuulemisen, näkökulman ja edun käsitteet. Keskeistä on se, että lapsi halutaan nähdä itsenäisenä osapuolena yksilöllisine oikeuksineen. ( Hurtig 2003, 3,33. )

Lapsen yksilöllisyyden lisäksi keskeisiä ulottuvuuksia lapsen paikan rakentumisessa ovat ammattilaisten tapa lukea lasten ja perheen tilannetta, työn toimin-

taympäristö, työntekijöiden tapa hyödyntää lasten läsnäolon erilaisia ulottuvuuksia sekä työntekijöiden tapa hahmottaa tehtäväänsä suhteessa lapsiin, perheisiin ja muihin ammatillisiin toimijoihin. Lapsille muodostuu heille edellyttämä paikka, jos heidän läsnäolonsa nähdään tärkeänä, työntekijät keräävät myös lapsia koskevaa tietoa, tavoittelevat lasten omia kokemuksia ja näkemyksiä sekä keskustelevat niistä vanhempien ja lasten itsensä kanssa. ( Hurtig 2003, 3,33. )

Lapsen paikka hahmottuu siis pitkälle työntekijöiden toiminnan ja näkemysten kautta. Lapsen osallisuus ja paikka jäsentyvät sen mukaan miten katsotaan, pitkään on ollut tyypillistä, että lapsi kohdataan objektina, eli joku toinen katsoo lasta ja kuvaa näkemänsä. Hurtigin ( 1999 ) mukaan lapsen paikka hahmottuu muun muassa seuraavien piirteiden valossa. Puhumisen sijasta lapset näyttävät usein toiminnan kautta ajatuksensa, he puhuvat kehollaan sanojen sijaan. Lasten keskinäiset keskustelut varsinkaan arkaluonteisista asioista eivät tämän tutkimuksen valossa osoittautuneet toimiviksi, pelätään nolostumista. Lapsen kuuleminen on osoittautunut vaikeaksi, on löydettävä tapa tavoittaa lapsen kokemusmaailma. Myös lapsen lojaalisuus vanhempiaan kohtaan vaikuttaa siihen, mitä he puhuvat, lapsen voi olla vaikea valikoida mistä voi puhua ja miten, joten helpoin tapa on olla hiljaa. ( Hurtig 1999, 74-76. )

## 5.2 Lapsen läsnäolon eri ulottuvuudet

Fyysinen läsnäolo on lasten paikan rakentumisen yksi ulottuvuus. Lasten ja perheiden kanssa työskennellessä voi hahmottaa neljä erilaista lasten fyysisen läsnäolon tapaa, lapseen rajoittuva, kontaktin sisältävä, satunnainen ja lapsen osittainen läsnäolon tapa työskentelyprosessissa. Lapseen rajoittuvassa läsnäolon tavassa keskeistä on lapsen ja työntekijän välinen suhde, joka määrää työn sisällön. Työskentelytilanteet rakentuvat lapsen ympärille, eikä vanhempien läsnäololla ole merkitystä työskentelylle. Kontaktin sisältävässä läsnäolon tavassa lapsen osallistuminen on vaihtelevaa ja työskentely keskittyy vanhempien kanssa keskusteluun.

Lasta ei kuitenkaan sivuuteta, vaan hänet huomioidaan monin tavoin. ( Hurtig 2003, 136- 143. )

Satunnaisessa läsnäolon tavassa lasten läsnäololla ei ole juuri merkitystä, sillä työskentely keskittyy vanhempien kanssa asioimiseen. Lasten mielipiteitä ei juuri tavoitella, he saatetaan nähdä jopa työskentelyä häiritsevänä. Osittaisessa läsnäolon tavassa lasten osallistumisella on erilainen tarkoitus, kuin muilla tavoilla. Lapset ovat fyysisesti läsnä, mutta vain lapsina, eikä aktiivisina työskentelyyn osallistujina. Lasten osittaisen läsnäolon tapa suojaa lapsia asioiden käsittelyltä, johon sen sijaan perheen aikuiset jäsenet vastuutetaan. Keskeistä lasten fyysisen läsnäolon tavoissa on huomata se, että fyysinen poissaolo ei välttämättä tuota poissaoloa työprosessista eikä läsnäolo välttämättä turvaa paikkaa sen keskiössä. ( Hurtig 2003, 136- 143. )

Toinen keskeinen osa lapsen paikkaa on se, miten lasta koskeva tieto muodostuu. Hurtig ( 2003 ) on nimennyt kolme tasoa, jotka kuvaavat sitä miten lasta koskevaa tietoa käytetään ja miten se muodostuu. Näitä tasoja ovat faktinen, diskursiivinen sekä kommunikatiivinen taso. Faktisen taso havainnollistaa, mikä on lapsen asema tiedon tuottamisen prosessissa. Lapset voivat olla keskeisin tiedon lähde tai heitä koskeva tieto voi olla aikuisvälitteistä. Diskursiivinen läsnäolon taso kuvaa lasten asemaa keskustelussa, tuodaanko lasten asiat tilanteisiin myös lasten ollessa fyysisesti poissa. ( Hurtig 2003, 143- 147. )

Kommunikatiivisella tasolla lasten osallisuus on moniulotteisinta. Toteutuessaan se luo lapsille vahvan paikan, aktiivisina työskentelyyn osallistuvina osapuolina. Kaikkien tasojen samanaikainen toteutuminen tilanteissa turvaa sen, että työskentely on lapsilähtöistä ja lapsi saa ansaitsemansa paikan. Jos lapseen kohdistetaan tiedollista ja yksilöllistä huomiota ja jos heidän kanssaan työskennellään fyysisesti, lasten asema työskentelyssä vahvistuu. ( Hurtig 2003, 143-147.)

### 5.3 Toimintaympäristö

Toimintaympäristön merkitystä lapsen paikan muotoutumiselle ei pidä unohtaa, sillä arkisissa tilanteissa tapahtuvat asiat ja tehdyt ratkaisut muovaavat lapsen paikkaa. Fyysinen tila tuottaa asiakastilanteille useita näkymättömiä merkityksiä, kotona ja virallisessa ympäristössä tapahtuvassa työssä on monia eroja, lapsille muodostuu heidän edellyttämänsä paikka, mitä enemmän molempien työtapojen hyviä puolia on saatu yhdistettyä perhetyön toimintaympäristöön. ( Hurtig 2003, 115- 135. )

Tällaisessa aidossa ympäristössä tapahtuva työ tuottaa ammatilliselle työlle paljon pohjaa ja välineitä. Toimistoympäristössä sen sijaan ammattilaisen on luontevaa käyttää asiantuntijuuttaan. Laitosympäristön edut toimintaympäristönä puolestaan ovat toiminnallisuus ja jännitteitä purkava ammatillisuus. Keskeisintä toimintaympäristön rakentamisessa on huomioida perheiden oma kulttuuri ja muovata ympäristöä sen mukaan mikäli mahdollista. ( Hurtig 2003, 115-135. )

### 5.4 Lapsen kohtaaminen, kuuleminen ja osallisuus

Perheissä lapsen etu, tarpeet ja oikeudet kätkeytyvät usein perhekokonaisuuden sisään ja vanhempien tarpeiden taakse. Lasten paikkaa leimaa vahva toiseus suhteessa perheen vanhempiin. Lapset havaitaan ja kohdataan persoonina usein vasta sen jälkeen, kun vanhemmuus kriisiytyy. ( Forsberg 1998. ) Nykyään ollaan kyllä sitä mieltä, että lasten kanssa tulisi työskennellä enemmän ja lapset tulisi tehdä näkyväksi itseään koskevissa asioissa , mutta varsinaiset välineet puuttuvat ( Ritala- Koskinen 2000, 172 ). Lapsen ei ole luotettu tiedonlähteenä, lapsen kehittymättömyyttä on pidetty esteenä sille, että lapsi voisi tuottaa tietoa tieteellisiin tutkimuksiin. Aikuislähtöinen tieto on toki tarpeellista, mutta yksinään sen ei voi olettaa riittävän. Lapsen todellista elämää voi kysyä ainoastaan lapselta itseltä. ( Forsberg, 2000, 171. )

Lapsuuskeskustelu on kuitenkin ollut aikuislähtöisen tiedon varassa, eikä se ole tavoittanut lasten todellista elämää, kokemuksia ja paikkaa ( Alanen & Bardy 1990, 10. ) Lapsuus on sinällään arvokas elämänvaihe, ei vain vaihe kohti aikuisuutta, jokaisella lapsella on oikeus tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Lapsia alistetaan ja pidetään ikään kuin vanhempiensa omaisuutena, lapsuutta on pidetty väli-vaiheena kohti aikuisuutta, jolloin lapsi on täydellistä ymmärrystä vailla ( Forsberg 1998, 47 ).

Myös Lapsen muut erilaiset ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten keskeinen osa lapsella on työskentelyssä. Lapsen vuorovaikutukselliset valmiudet vaikuttavat osallisuuden syntyyn. Lapsen osallisuuden ja läsnäolon lisäksi on tärkeää nimen-omaan se, miten lapsi on motivoitunut ja sitoutunut asian käsittelyyn. ( Forsberg 1998, 237. ) Koska lapsi koetaan niin vaikeana asiakkaana, hän usein jää toiminnan ulkopuolelle. Lasta ei joko kutsuta paikalle tai häntä ei huomioida millään tavalla itse tilanteessa. Toki joukossa on myös työntekijöitä, joille lasten kohtaaminen on luontevaa ja itsestään selvää. Vastauksen saaminen lapselta on vaikeaa ja epävarmaa ja joukossa on varmasti aina kysymyksiä joihin hän ei osaa tai halua vastata. ( Forsberg 1998, 245. )

Varmasti myös tästä johtuen ajatuksia osaavasta, taitavasta ja aktiivisesta lapsesta on tuotu esiin voimallisemmin vasta 1980- 1990- luvuilla. Lapsitutkimuksen uusi paradigma painottaa lapsuuden ymmärtämistä sosiaalisena konstruktiona ja lasta aktiivisena toimijana. Uusi tieto kasvatuksesta ja oppimisesta korostaa oppijan subjektiivisuutta. Ihminen tulee subjektiksi vain osallistumalla aktiivisesti yhteisön toimintaan, siksi lapsen aktiivisuuden huomioiminen toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa on perusteltua. ( Karlsson 2000, 41- 46. )

Hakkaraisen ( 2000 ) mukaan vaikka lapsi olisi saanut ympäristössään ja perheessään runsaastikin vapauksia, on häntä kuunneltu silti liian harvoin. Lapsi on jäänyt omine kokemuksineen sivuun ja toiminta on ollut aikuisten käsitysten ohjaamaa. Lapset nähdään nykyään yhä useammin sosiaalisina toimijoina, oman elämänsä subjektina. Myös lasten oikeuksien julistuksessa todetaan, että kaikkia lapsia on

kuunneltava. Myös vammaisen lapsi on oman elämänsä näkijä, kokija ja toimija. On aika kuunnella mitä vammaisen lapsi ja hänen sisaruksensa toivovat. ( Hakkarainen 2000, 3. )

Myös sosiologinen lapsuustutkimus on tuonut tärkeänä esiin lasten oman äänen kuulemisen ja lasten tiedon arvokkuuden. Sosiaalisen todellisuuden uskotaan näyttäytyvän erilaisena alhaalta kuin ylhäältä päin katsottuna. Aito lapsinäkökulma edellyttääkin, että tietoa saadaan suoraan lapsilta eikä muiden tahojen välittämänä. ( Ritala- Koskinen 2001, 65. ) Lapsen oikeuksien sopimuksen ( 1993 ) 12.artiklassa korostetaan, että lasta tulee kuulla häntä koskeissa asioissa. Tätä käytäntöä tulee kehittää ja varmistaa, että lapset saavat sanoa sanottavansa. ( Riihelä 1996, 184. )

### 5.5 Lapsilähtöisyys ja lapsikeskeisyys

Lapsen paikalla ja lapsilähtöisyydellä on paljon yhteisiä elementtejä. Molemmat tavoittelevat lapsen näkökulmaa ja aktiivisuutta lasten kanssa työskentelyssä. Lapsen paikka on lastensuojelullinen käsite, kun taas lapsilähtöisyys pohjaa enemmän varhaiskasvatukseen. Käsitteet kietoutuvat toisiinsa, sisältäen monia samoja mutta myös eri elementtejä.

Lapsikeskeinen kasvatustajattelu pohjaa lapsen yksilöllisyyden kunnioittamiseen ja yksilöiden väliseen tasa-arvoon. Lapsikeskeisellä eli lapsesta käsin lähtevällä ajattelulla on vuosisataiset perinteet. Jean Jacques Rousseaut pidetään ensimmäisenä lapsikeskeisenä kasvatustajattelijana kirjallaan 1762. Varsinaisesti lapsikeskeinen ajattelu valtasi kasvatustajattelu alaa 1900- luvun ensi vuosikymmeninä. Suomalainen päiväkotitoiminta pohjaa Friedrich Fröbelin lapsikeskeisiin kasvatustajatteluihin. Todellinen kiinnostus on herännyt Suomessa 1980- luvulla. ( Karlsson 2000, 29. )

Lapsikeskeisen kasvatustajatteluksen mukaan jokainen lapsi on erilainen yksilö. Lasta ei soviteta ennalta määriteltyn muottiin, vaan kasvattaja ottaa toiminnassaan huo-



mioon kunkin lapsen erilaiset tarpeet ja kiinnostuksen kohteet. Lapsi koetaan toiminnan subjektiksi, aktiiviseksi, uteliaaksi, ihmetteleväksi ja oman toimintansa kehittäjäksi. Lapsikeskeinen kasvattaja haluaa olla lapsen kehityksen tukija ja hän kunnioittaa lapsen omia valintoja. Kasvattaja pitää lasta vuorovaikutuksessa tasa-arvoisena kuitenkin luopumatta aikuisen vastuustaan. Käytännössä lapsikeskeinen toiminta on vaikeaa, koska näkökulmamme on ollut niin aikuiskeskeinen. ( Karlsson 2000, 29. )

Lapsi konstruoituu muun muassa sen kautta, millaisia ovat tarkastelijan näkemykset ihmisestä, tiedosta, toiminnasta ja oppimisesta. Kulttuurisen konstruktion muovautumiseen vaikuttavat yhteiskunnan yleiset näkemykset ja lasten kanssa toimivien ammattilaisten omat ja yhteiset käsitykset. Lisäksi lapset luovat yksin ja keskenään kulttuurisia konstruktioita, jotka usein jäävät huomaamatta työntekijöiltä. ( Karlsson 2000, 29. )

Juuri tämän voi nähdä lapsinäkökulmasta lähtevän tutkimuksen haastavana ongelmana on. Lasten näkökulman löytymisen edellytyksenä on lapsille ominaisten toimintatapojen huomaaminen. Lapsista löytyy yllättäviä osaamisen alueita, kun heille ominaiset tavat toimia huomioidaan. Aikuinen on usein pulassa lasten jatkuvan improvisoinnin keskellä, koska aikuiset eivät itse kykene siihen. ( Karlsson 2000, 35- 37. )

Hallitakseen näennäisen kaaoksen aikuiset ryhtyvät opettamaan ja unohtavat lapsen näkökulman. Kun lapsen näkökulma jää taustalle, muodostuu kuva lapsesta yksipuoliseksi ja jopa virheelliseksi. Kun lapsinäkökulma huomioidaan ja suunnitellaan toimintaa, joka on lapsen kannalta mielekäs ja joka noudattaa hänelle ominaisia toimintatapoja, nousevat lapsen kyvyt ja taidot uudella tavalla esille. ( Karlsson 2000, 35-37. )

## 6 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Kirjallisuuskatsauksessa on tarkasteltu kuntoutuksen, perhetyön ja lapsen vammaisuuden määrittelyjä sekä lapsen paikkaa ja lapsilähtöisyyttä. Kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltiin lisäksi Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskusta, sillä se oli tutkimuksen tekopaikka.

Vammaistutkimuksissa lasten ääntä ei tähän mennessä ole juuri kuunneltu, vaan lasten tarpeita on kartoitettu lähinnä vanhempien arvioiden pohjalta. Vammainen lapsi on nähty tutkimuksissa passiivisena, riippuvaisena ja haavoittuvaisena. Viimeisen viidentoista vuoden aikana on alettu tutkia lapsuutta uudella tavalla, lapsi nähdään aktiivisena toimijana. Tutkimus on kuitenkin yhä vähäistä ja vasta hake-massa käsitteitä ja omaa teoriaa. Lapsen äänen ja näkökulman huomioiminen etenkin erilaisissa vammaisuutta koskevissa tutkimuksissa on todella vähäistä. Syynä voi olla se, että vammaisen lapsen kuulemiseen ei ole ollut käytettävissä menetelmiä, lapsen näkökulmaa ei ole pidetty tärkeänä, aikuiset ovat uskoneet tietävänsä lasten ajatusmaailman sisällön tai lapsuutta ei ole pidetty arvokkaana aikana, ainoastaan siirtymävaiheena kohti aikuisuutta. Lapsen äänen esille tuominen voi myös nostaa kuultavaksi asioita, joita aikuisen on kipeä tai vaikea ymmärtää. ( Niskanen 2002, 23-28. )

## 6.1 Aikaisempia tutkimuksia

Lapsiperheisiin kohdistuneissa kansallisissa kasvatustieteellisissä ja hoitotieteellisissä tutkimuksissa perhehoitotyötä on tutkittu useista eri näkökulmista. Veijola ( 2004 ) on tutkinut moniammatillisen perhetyön ja lasten kuntoutuksen kehittämistä toimintatutkimuksen avulla. Moniammatillisen perhetyön esteenä olivat tiedon puute, suvaitsemattomuus, joka ilmeni tasa- arvon ja keskustelun puutteena, asiantuntijakeskeisyys sekä yleisesti toiminnan pirstaleisuus. vanhempien mielestä moniammatillinen perhetyö näkyi emotionaalisenä ja tiedollisena tukena. Ammattihenkilöiden mielestä toiminta ilmeni kumppanuutena ja voimaantumisen tukena.

Perhehoitotyötä on tutkinut myös Haapakorva ja Saastamoinen ( 2000 ). Heidän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lapsiperhe- projektiin osallistuneiden yhteistyökumppaneiden kokemuksia yhteistyöstä sekä lapsiperheiden saamasta tuesta kokeilualueilla. Odotuksina moniammatillisista ja monialaisista yhteistyömuodoista korostuivat ennaltaehkäisevä työ ja perheiden omien voimavarojen tukeminen. Projektin aikana lapsiperheisiin kohdistuneet palvelut paranivat ja monipuolistuivat.

Uotinen ( 2005 ) on tutkinut vertaisryhmän läsnäoloa liikuntavammaisten lasten toiminnassa ryhmässä tapahtuvien kuntoutustilanteiden aikana. Vanhemmat pitivät ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta lapsensa kannalta tärkeänä. Vanhempien mielestä ryhmän hyödyntämistä ja yhdessä tekemistä toivottiin toimintaa enemmän, vaikka yksilöllisiä tavoitteita pidettiin myös tärkeinä. Vanhemmat pitivät tärkeänä myös sitä, että lapsi näkee muita samassa tilanteessa olevia lapsia.

Rissanen ( 2004 ) on tutkinut vanhempien ja lasten yhteiselle tekemiselle antamia merkityksiä. Sekä vanhemmat että lapset kokivat yhteiset merkitykset tärkeinä.

Maijala ( 2004 ) on tutkinut poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välistä vuorovaikutusta. Vanhempien mielestä lapsen poikkeavuus herättää perheessä kysymyksiä, jotka liittyvät raskauden, keskeyttämiseen, omaan itseensä,

muihin perheenjäseniin sekä ulkopuolisiin ihmisiin. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että he voivat ilmaista huolensa jollekin. Tulosten perusteella ehdotetaan terveydenhuoltohenkilöstön osaamista vahvistettavaksi osaksi perhetyötä.

Hurtig (2003) on tutkinut lapsen paikkaa ja miten se on rakentunut lastensuojelun perhetyön käytännöissä. Aineisto on koottu perhetyön käytännöissä. Tutkimus sisältää ajatuksen, että lasten paikka lastensuojelussa, kuten yleisemminkin yhteiskunnassa rakentuu monitahoisessa prosessissa. Tutkimuksen mukaan lapsille muodostuu suojelun edellyttämä paikka, jos hänen läsnäolonsa nähdään tärkeänä, työntekijät keräävät myös häntä koskevaa tietoa, tavoittelevat lasten omia kokemuksia ja näkemyksiä sekä keskustelevat niistä vanhempien ja lasten itsensä kanssa.

Tauriainen (2000) on tutkinut päiväkotityön laatua siten, että laadun määrittelijöinä ovat olleet sekä työntekijät, vanhemmat että lapset. Tauriaisen erityistavoitteena on ollut tarkastella sitä, millä tavoin lapsen näkökulmaa on mahdollista tutkimuksissa kartoittaa. Tulosten perusteella lapset arvioivat laatua tajunnallisten, kehollisten ja situationaalisten kokemusten kautta.

## 7 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN, AINEISTO JA MENETELMÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata millaisena ilmenee lapsen paikka Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen perhekurssilla työntekijöiden sekä lasten näkökulmasta.

### 7.1 Tutkimusongelmat olen jakanut seuraavasti

#### 1. Miten lapset kokevat perhekurssin?

- Millaista on toiminnan sisältö lasten mielestä?
- Millainen on toimintaympäristö lasten mielestä?
- Millaisia ovat toiminnan ohjaajat lasten mielestä?
- Mitä lapset toivovat perhekurssilta?

#### 2. Millaisena työntekijät näkevät lapsen aseman perhekurssilla?

- Miten työntekijät näkevät lapsen aseman ja edun?
- Millaisissa tilanteissa lapsia kuullaan?
- Millaisena työntekijät näkevät ympäristön merkityksen?
- Miten lapset kokevat perhekurssin työntekijöiden mielestä?

## 7.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineistonhankinta

Tämä tutkimus toteutettiin käyttämällä laadullista tutkimusmenetelmää, koska tehtävänä oli kuvata lasten ja työntekijöiden käsityksiä lapsen paikasta Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen perhekurseilla. Tutkimusmenetelminä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua lapsille ja puolistrukturoitua kyselyä työntekijöille. Laadullisen tutkimuksen voi tunnistaa esimerkiksi aineistonkeruumenetelmästä, tutkittavien näkökulmasta, harkinnanvaraisesta tai teoreettisesta otannasta, tutkimuksen esitystavasta, tutkijan asemasta ja kerronnallisuudesta ( Eskola & Suoranta 1998, puuttuu sivut ). Tutkimuskohteena olleet lapset ja heidän kokemuksensa eivät olleet mitattavissa mittareilla, koska jokaisen kokemus tutkittavasta ilmiöstä oli ainutlaatuinen.

Tähän tutkimukseen osallistui 12 lasta ja neljä työntekijää. Se oli tutkimukselle riittävä aineisto, sillä laadullisella tutkimuksella ei pyritä yleistyksiin. Lasten osa aineistosta kerättiin Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen kahdella perhekurssilla. Seitsemän lapsista oli liikuntavammaisia ja he olivat iältään 5- 10 vuotiaita, neljällä heistä oli lisäksi älyllinen kehitysvamma. Kehitysvammaisille lapsille kommunikointi oli paikoin vaikeaa ja puheentuottaminen hidasta sekä jonkin verran epäselvää. Viisi muuta tutkittavaa olivat terveitä lapsia, 5-9 vuotiaita. Lapsista kolme oli tyttöjä ja yhdeksän poikia.

Aineistoksi valittiin juuri kaksitoista lasta, sillä se oli kurssilla olevien lasten määrä. Tutkittavaksi valittiin seitsemän liikuntavammaista lasta ja heidän sisarusensa, näin saatiin sekä vammaisten että heidän terveiden sisarustensa näkökulma esille. Sekä terveet että vammaiset lapset olivat perhekurssien kohderyhmänä, joten molemmat otettiin mukaan tutkimukseen. Kaikkein otollisin ryhmä olikin juuri 5-10- vuotiaat, sillä he todella osasivat jo tuoda näkökantansa esille. Tämän ikäisten lasten ajattelu ja toiminta oli jo sillä tasolla, että he pystyivät jollain tapaa hahmottamaan lapsen paikkaan liittyviä asioita. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistyksiin, niissä pyritään kuvaamaan ilmiötä, ymmärtämään toimintaa tai annetaan ilmiölle teoreettisesti mielekäs tulkinta ( Tuomi & Sarajarvi 2002, 87 ).

Työntekijät olivat pitkään perhekurseilla työskennelleitä. Kaksi työskenteli lastenhoitajina ja kaksi lasten ja perheiden toiminnasta vastaavina. Lapset haastateltiin syksyllä 2005 kahdella viikon kestäväällä perhekurssilla. Työntekijöiden kyselyt lähetettiin keväällä 2006 ja saatiin takaisin kesän alussa. Kysely lähetettiin kahdelle perhekurssien työntekijälle sähköpostitse, kahdelle se annettiin kasvotusten.

Sekä lasten haastatteluissa että työntekijöiden kyselyissä kysymykset oli jaettu etukäteen valittuihin teemoihin. Tutkimuksen haastatteluteemat muotoutuivat aikaisempien tutkimusten, teorian ja tutkimusongelmien perusteella. Puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa, haastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista sekä heidän asioille antamia merkityksiä ( Tuomi & Sarajärvi 2002, 77 ).

Lasten haastattelukysymykset olivat etukäteen laadittuja, mutta haastattelutilanteissa ne muokkautuivat paremmin lapsen ymmärtämälle tavalle. Kysymyksiä aukipurettiin ja täydennettiin haastattelutilanteissa. Haastattelu valittiin tiedonkeruumenetelmäksi, koska haluttiin saada tietoa itse lapsilta ja samalla saatiin tietoa siitä, miten lapset yleensä pystyivät suulliseen pohdintaan. Lasten haastattelukysymykset muotoiltiin tarkoin, sillä lapset eivät kykene vastaamaan kovin avoimiin kysymyksiin.

Kahden lapsen kohdalla käytettiin haastattelutilanteissa käsinukke, jotta lasten mielenkiinto ja keskittymiskyky olisi säilynyt paremmin. Käsinukke roolitti tilanetta, jolloin lapsilla oli helpompaa kertoa ajatuksistaan. Käsinukke kysyi lapsilta kysymykset. Lisäksi haastattelutilanteissa käytettiin erilaisia kuvia perhekurssin aikana tehtävistä toiminnoista. Jokaisesta kurssin toiminnosta oli oma kuva, jotka lapsi ryhmitteli kolmeen ryhmään kivaa, ok tai tylsää. Kuvat auttoivat lapsia hahmottamaan mitä oli tehty ja he saivat liimata kuvia tauluun haastattelukysymyk-

siin liittyen. Tekemisen avulla lapset olivat selkeästi innokkaampia ja toisaalta rauhallisempia vastaamaan myös kysymyksiin.

Lasten haastattelut toteutettiin kahdella viikon kestävällä perhekurssilla, kuitenkin niin, ettei kukaan lapsista jäänyt paitsi muista suunnitelluista ohjelmista. Yksi haastattelu kesti noin kymmenen minuuttia. Lapsia haastateltiin perhekurssien lopuksi. Haastattelut toteutettiin häiriöttömässä tilassa kahden kesken. Haastattelussa kartoitettiin lasten toiveita kurssin suhteen, mielipiteitä eri toiminnoista sekä kokemuksia lasten viihtyvyydestä. Tavoitteena oli saada kuva siitä, miten lapset viihtyvät kurssilla ja mitä he toivoivat kurssilta. Haastattelujen avulla oli myös hyvä seurata sitä, miten lasten toiveet otettiin huomioon perhekurssin aikana.

Neljällä työntekijällä oli usea kuukausi aikaa vastata kyselyyn, johon kaikki myös vastasivat. Kysely koski lapsen paikkaa perhekurseilla, siinä kartoitettiin työntekijöiden käsityksiä lapsen asemasta ja edusta perhekurseilla, miten he kokevat lapsen kuulemisen sekä millaisia asioita työntekijät ottavat huomioon työskennellessä lasten kanssa. Lisäksi kysyttiin ympäristön merkitystä perhekurseilla tehtävälle työlle ja miten lapset viihtyvät työntekijöiden mielestä perhekurseilla. Tutkimusaineistoon valittiin neljä työntekijää, sillä se on jatkuvasti lasten kanssa työskentelevien työntekijöiden määrä ja lisäksi heistä osa vastaa lasten ohjelman suunnittelusta.

### 7.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin etukäteen valittujen teemojen avulla. Tutkimusongelmat jaettiin ensin erilaisiin teemoihin, jonka jälkeen teemoista tehtiin kysely- ja haastattelulomakkeet. Aineistonkeruu haastatteleamalla on aikaa vievää. Tässä tutkimuksessa tutkimusjoukko oli kuitenkin niin pieni, ettei se aiheuttanut kohtuutonta työmäärää. Lasten haastattelujen neljä teemaa koskivat lasten kokemuksia. Ensimmäinen teema oli lasten mielipiteet toiminnansisällöstä, toinen oli lasten



mielipiteet toimintaympäristöstä, kolmas teema koski lasten mielipiteitä toimintaympäristöstä ja neljäs teema koski lasten mielipiteitä perhekursseilta.

Myös työntekijöiden kyselyt oli jaettu neljään teemaan. Ensimmäisenä teemana oli miten työntekijät näkevät lapsen aseman ja edun, toisena teemana oli millaisissa tilanteissa työntekijät kuulevat lapsia. Kolmas teema koski työntekijöiden mielipiteitä ympäristön merkityksestä perhekursseilla tehtävälle työlle ja neljäs teema koski työntekijöiden näkemyksiä lasten viihtymisestä perhekursseilla.

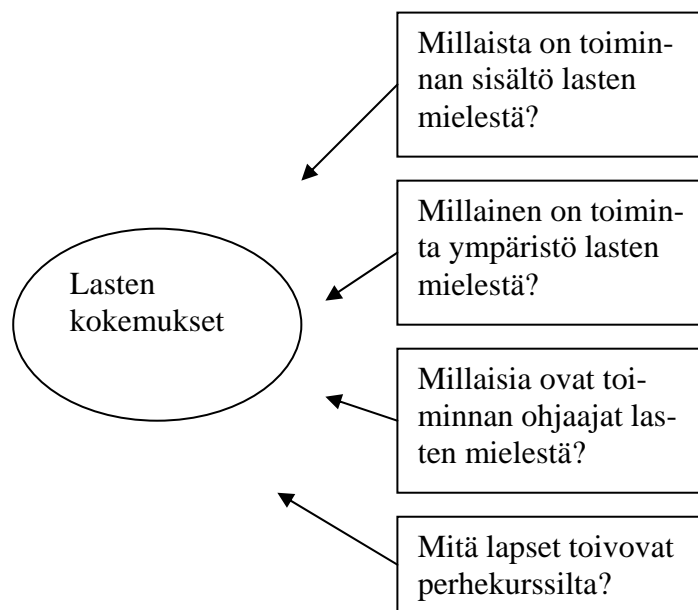
Aineisto analysoitiin tutkimusongelmittain samojen etukäteen valittujen teemojen pohjalta. Myös raportointi tapahtui tutkimusongelmista nousevien teemojen mukaan. Lasten haastattelut kirjattiin sanasta sanaan haastattelutilanteissa, vastaukset olivat aika suppeita, joten analysoitavaa aineistoa ei tullut kovin paljon. Jokaisen lapsen kanssa saatiin käytyä kaikki teemat läpi. Niin lasten kuin työntekijöidenkin aineistot kirjoitettiin vielä uudelleen sanatarkasti usean lukukerran jälkeen. Jonka jälkeen aineistoista alettiin poimia merkityksellisiä kohtia, jotka liittyivät tutkimusteemoihin. Kaikista vastauksista kerättiin sopivat kohdat yhteisiin teemoihin ja tarpeeton osa aineistosta jätettiin pois. Vastausten luokittelujen jälkeen alkoi niiden raportoiminen.

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset on raportoitu tutkimusongelmittain. Ensimmäisessä luvussa käsitellään lasten kokemuksia perhekurssista. Toisessa luvussa käsitellään työntekijöiden käsityksiä lapsen asemasta perhekurseilla.

### 8.1 Lasten kokemukset perhekurssista

( Kuvio 1 ). Lasten kokemukset perhekurseista



#### 8.1.1 Toiminnan sisältö

Lasten mielipiteitä toiminnan sisällöstä kartoitettiin kysymällä lapsilta mikä on ollut hauskaa entä tylsää. Toiminnan sisällöllä tarkoitettiin sekä leikkiä että järjestettyä toimintaa perhekurssin aikana. Toiminta oli pääosin mukavaa jokaisen lapsen mielestä.

Jokaisen lapsen mielestä uiminen oli mukavinta perhekursseilla, mutta myös leikki nousi tärkeäksi jokaisen lapsen kohdalla. Leikkiin liitettiin ystävät ja toisaalta lastenhoitajat, molempien kanssa haluttiin leikkiä. Lapset viihtyivät perinteisten sisäleikkien, ulkoleikkien ja pelien parissa, mutta myös rauhallinen oleminen nousi keskeiseksi osaksi leikkiä ja toisaalta aika leikkiin. Suurin osa lapsista keksi monia hauskoja asioita. Yhdeksän lapsista koki ulkoilun hauskaksi ja tärkeäksi, yhtä moni mainitsi myös kavereiden merkityksen. Usean pojan vastauksessa mainittiin myös tietokonepelit ja erilaiset urheilulajit. Muutaman lapsen suosikkia oli myös musiikki. Lasten mielipiteistä toiminnansisällöstä muodostui kaksi suurempaa luokkaa, mukavinta oli yleisesti vapaa toiminta ja toisten ihmisten tapaaminen kurssilla.

Lasten viihtyvyyteen vaikuttivat sekä järjestetty toiminta talon sisällä, että erilaiset toimintamahdollisuudet ympäristössä. Talon tarjoamista toiminnoista keskeiseksi viihtyvyyden kannalta nousivat uiminen ja sekä erilaiset luovat toiminnot kuten askartelu. Toisaalta lapset kokivat mielekkääksi erikoisemmat toiminnot talon ulkopuolella kuten keilaaminen, vapaailan vietto ja retki. Liikuntavammaisten lasten kohdalla korostui leikki suhteessa muihin lapsiin, muiden lasten viihtyvyyteen vaikuttivat selvästi molemmat sekä leikki että ohjattu toiminta.

*” hauskinta on ollut uiminen, ulkoilu, kaverit, tietokoneet ja urheilu.”*

*” laulaminen, musiikki, pianonsoitto.”*

*”askartelu, ja sit leikkiminen..”*

*”no tietysti keilaaminen ja retki, sitku tääl on kavereit..”*

Lasten oli huomattavasti vaikeampaa keksiä tylsiä asioita perhekursseilla ja muutama ei keksinytkään mitään. Pienet lapset ja vammaiset lapset olivat kaikkein tyytyväisimpiä. Vanhemmat lapset kokivat leikkihuoneen ja osan toiminnoista liian lapsellisiksi. Ja toisaalta he kokivat, että leikkihuoneessa ei ollut tarpeeksi

tekemistä. Yhden liikuntavammaisen lapsen mielestä tylsintä oli se, että leikkihuoneessa oli vaikea kulkea sähköpyörätuolilla.

*” Tylsää oli tylsissä toiminnoissa kököttäminen, sinisessä tuvassa ei ollut mitään tekemistä. ”*

*” Jotkut ohjelmat olivat lapsellisia esimerkiksi esitys vanhemmille. ”*

*” leikkihuoneessa ei ollut tarpeeks tekemistä.”*

*” sinisessä tuvassa ol hirveä sotku, hirveä meteli ja miun ol vaikee mennä sähkökil. ”*

### 8.1.2 Toimintaympäristö

Lasten mielipiteitä ympäristöstä kartoitettiin kysymällä lapsilta millainen oli heidän oma huoneensa kurssilla. Lisäksi kysyttiin mitä hyvää ja huonoa oli leikkihuoneessa entä talon pihassa. Lopuksi kysyttiin mikä oli lasten mielestä talon paras paikka.

Huone, jossa asuttiin, koettiin hyväksi. Noin puolet lapsista kokivat että huoneessa olisi pitänyt olla televisio, muuten oltiin tyytyväisiä. Leikkihuone koettiin mukavaksi paikaksi, vaikka vanhempien lasten mielestä siellä oli lapsellisia leluja. Lelut koettiin mukaviksi ja moni mainitsi sarjakuvalehdet. Lasten oli helpompi kertoa mitä huonoa leikkihuoneessa oli.

Pienimmät lapset eivät keksineet mitään tylsää leikkihuoneesta. Osa isommista lapsista piti leluja tylsinä ja lapsellisina. Lautapelejä toivottiin lisää. Yhden pojan mielestä leikkihuoneessa oli liian sotkuista ja meluista. Kuntoutuskeskuksen piha koettiin ihan mukavaksi, pelaaminen koettiin parhaaksi asiaksi koko pihassa. Monen lapsen mielestä mukavinta oli ajaa pyörillä ulkona. Noin puolet lapsista kokivat pihan aika tylsäksi, kun ei ollut mitään tekemistä.

Talon parhaan paikan suhteen mielipiteet erosivat. Viiden mielestä leikkihuone oli paras paikka, neljän mielestä tietokonehuone ja kolmen lapsen mielestä uima-  
allashuone oli mukavin.

*” Huone oli ihan hyvä, telkkari puuttuu, sais olla enemmän omassa rauhassa. ”*

*” Aku ankat on kivoja, lelut on liian tylsiä, pitäis olla enemmän pelejä. ”*

*” no huonoa on sotkut, kova melu, vaikea liikkua sähköillä, leikkihuone on tylsä, ku on lapsellisia leluja, isoilla pitäis olla enemmän tekemistä. ”*

### 8.1.3 Toiminnan ohjaajat

Lasten mielipiteitä toiminnan ohjaajista kartoitettiin kysymällä lapsilta millaisia lastenohjaajia kurssilla on sekä olisivatko lapset toivoneet enemmän ohjaajien järjestämää ohjelmaa

Lapset kokivat myös kurssin ohjaajat mukaviksi. Kuitenkin usean lapsen vastauksessa toivottiin, että lastenohjaajat olisivat leikkineet enemmän lasten kanssa. lapset olivat tyytyväisiä lastenohjaajien järjestämän ohjelman määrään.

*” Ihan kivoja..ne vaan on. ”*

*” Lastenhoitajat on ihan kivoja, ne keksii tekemistä, kuitenkin ne sais leikkiä enemmän lasten kanssa. ”*

*” Lastenhoitajat on ihan kivoja, ohjaa hyvin, ymmärtää huumoria. hyvä hoitaja on sellai, et se olis pikkusen tiukka ja osais käsitellä sekä pieniä että isoja lapsia. ”*

*” Enemmän olisitte leikkiny lasten kanssa. ”*

#### 8.1.4 Lasten toiveet

Lasten toiveita perhekurssin suhteen kartoitettiin kysymällä lapsilta, mitä muuta he olisivat halunneet tehdä kurssilla sekä millainen olisi ollut lapsen itsensä järjestämä perhekurssi.

Suurin osa lapsista ei keksinyt mitään uusia toimintaideoita kursseille. Pojat toivoivat enemmän urheilua. Muutama lapsista toivoi enemmän leluja. Kaksi kehitysvammaista lasta mainitsivat musiikin toiveekseen. Osa toivoi enemmän vapaa-aikaa toimintaa ja leikkiä, joka oli kaikista toivotuin asia koko perhekurssilla. Leikkiä ulkona ja sisällä sekä erilaisia pelejä toivottiin lisää. Lasten toiveissa esiintyi hyvin samantyyppisiä toimintoja, mitä kurssi jo sisälsi. Erityisesti toivottiin lisää uimista, keilausta ja ulkoilua. Ohjatuista toiminnoista toivottiin lisää askartelua ja muuta luovaa toimintaa koko perheen kanssa. Lisäksi toivottiin mukavampaa retkeä, lasten elokuvia ja enemmän musiikkia. Monen lapsen toiveena oli myös saada pelata tietokoneella enemmän. Lasten järjestämä perhekurssi olisi pääpiirteittäin aika samantapainen, kuin tämänhetkenkin kurssi, mikä kertoo paitsi lasten viihtymisestä myös siitä, että lasten oli vaikea hahmottaa näinkin vieraasta asiasta jotain toista kokonaisuutta.

Suurin osa lapsista halusi olla kurssilla kaikkien kanssa ja jokainen toivoi saavansa uusia ystäviä. Muutama lapsista koki ettei halua olla kurssilla liikuntavammaisen sisaruksensa kanssa. Liikuntavammaiset lapset toivoivat enemmän vanhempien seuraa, kun taas muut halusivat olla enemmän lastenhoitajien ja muiden lasten kanssa.

*” Paljon ois vapaa-aikaa, perheiden yhteisiä ohjelmia ja sit ulkoilua paljon... ”*

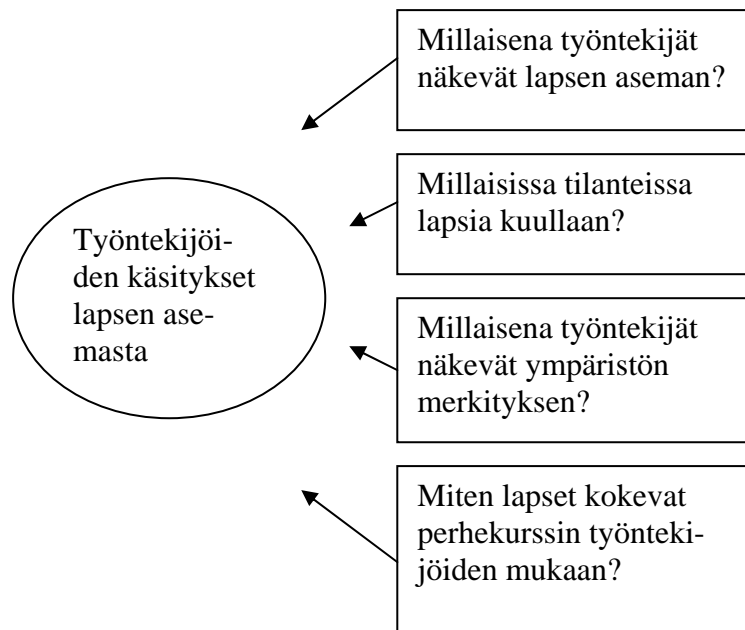
*” Ois paljon urheilua, uintia, käsitöitä, leikkiä ja sit oltais vanhempienkin kanssa... ”*

*” ..urheilua paljon, terveellistä ruokaa, mukavat hoitajat. ”*

”..mä en haluis olla mun veljen kans, kun se on tollanen vamma-  
nen.”

## 8.2 Työntekijöiden näkemyksiä lapsen asemasta perhekursseilla

Kuvio 3. Työntekijöiden käsitykset lapsen asemasta



### 8.2.1 Lapsen asema

Työntekijöiden mielipiteitä lapsen asemasta kartoitettiin kysymällä, millaisena työntekijät näkivät lapsen aseman, millaisia asioita he ottivat huomioon työskennellessään lasten kanssa sekä miten työntekijät huomioivat lapsen edun perhekursseilla.

Kaikki työntekijät kokivat lapsen aseman erittäin keskeiseksi. Kaksi työntekijöistä ei lähtenyt sen enempää erittelemään, he tyytyivät ainoastaan toteamaan lapsen

aseman keskeisyyden. Yksi työntekijöistä perusteli lapsen aseman keskeisyyttä sillä, että lapsen mukaan kela tekee päätöksen kurssille osallistumisesta. Yksi työntekijöistä oli huomannut, että lasten mielipiteitä pitäisi ottaa enemmän huomioon. Vammaisten lasten sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle.

*” Lasten asema perhekursseilla on hyvin keskeinen. ”*

*” Lapsi on se, jonka mukaan kela tekee päätöksen. ”*

*” Lasten mielipiteitä pitäisi ottaa enemmän huomioon. Vammaisten lasten sisarukset jäävät auttamatta vähemmälle huomiolle. Toivoisin, että henkilökuntaa olisi sen verran, että jokainen lapsi saisi huomiota osakseen, oli sitten kyse erityislapsesta tai hänen sisarusestaan. ”*

Työntekijöiden vastauksissa tuli esille hyvin erilaisia näkemyksiä siitä, miten he ottavat huomioon työskennellessä lapsen kanssa. Osalla korostui lapsen vamman huomioiminen, kun taas toiset korostivat yksilöllisyyden huomioimista. Kahden työntekijän mielestä tärkeintä on, että lapsi saa olla lapsi kurssilla. Kaksi työntekijää mainitsivat ottavansa erityisesti lasten toiveet huomioon työskennellessään lasten kanssa.

*” ..että lapsi on lapsi. ”*

*” diagnoosin, lapsen toimintakyvyn, lapsen omat toiveet, lapsen kommunikointikyvyn, lapsen iän, lapsen sosiaaliset taidot, lapsen tavoitteet kurssiviikolle. ”*

*” Pyrin huomioimaan jokaisen lapsen yksilönä. Tärkeää on myös, että ohjaaja on aikuinen lapselle. Lasten mielipiteet on myös tärkeitä. ”*

Työntekijät huomioivat lapsen edun monin eri tavoin. Yksi työntekijöistä painotti, että lapsen pitää antaa olla lapsi. Toisen työntekijän mukaan lasten mielipiteiden kuuleminen ajaa heidän etuaan. Muutamat totesivat, että ohjelmien suunnittelu-



vaihe on paikka, jossa lasten etu huomioidaan. Jokaisen ohjelman on oltava sellainen, että jokainen lapsi voi niihin osallistua.

*” Pysin tuottamaan kurssille sellaista toimintaa joka tuottaa iloa, ja ” hei mä kykenin tähän ” kokemuksia lapsille ja koko perheelle. ”*

*” Kurssien suunnitteluvaihe on se paikka, jossa asia pitää huomioida. Ohjelmat toteutetaan siten että jokainen lapsista voi siihen osallistua. ”*

*” Aina pitäisi pystyä ottamaan lapsen mielipiteet huomioon. Lisäksi pyrin vastaamaan hoidollisiin tarpeisiin. ”*

### 8.2.2 Lapsen kuuleminen

Työntekijöiden käsityksiä lapsen kuulemisesta kartoitettiin kysymällä työntekijöiltä, millaisissa tilanteissa lapsen mielipiteen kuuleminen on heidän mielestään tärkeää.

Lapsen kuulemista pidettiin kurssien suurimpana tavoitteena. Lapsen kuuleminen koettiin tärkeäksi, mutta tämän hetken perhekurssit eivät anna kovin paljon lasten mielipiteiden vaikuttaa toimintaan. Työntekijöiden mukaan ohjelmat pyritään suunnittelemaan sellaisiksi, että jokainen lapsi pystyy niihin osallistumaan, käytännössä kuitenkin on paljon tilanteita, joissa osallistuminen on mahdotonta. Lasten kuuleminen koettiin paikoin vaikeaksi. Yhden työntekijän mielestä lasta tulee kuunnella toimintaa suunniteltaessa ja myös silloin kun on kyse lapsen edusta. Toisen työntekijän mielestä lapsen kuuleminen ei ole niin keskeistä, sillä aikuinen on se, joka tietää mitkä ovat mahdollisuudet. Kolmas työntekijä piti lasten esille tuomien asioiden kuulemista tärkeänä, mutta hän ei ottanut kantaa siihen, pitäisikö lapsia kuulla toimintaa suunniteltaessa. Lasten kuuleminen koettiin paikoin vaikeaksi.

Työntekijöiden mielestä lasten mielipiteitä pitäisi ottaa enemmän huomioon varsinkin toimintaa suunniteltaessa. Sen sijaan lasten vammojen huomioiminen koet-

tiin toteutuneeksi paremmin perhekurssien toiminnoissa. Työntekijöiden mielestä vähiten huomioon otetaan vaikeasti vammaisten lasten mielipiteitä ja toisaalta murrosikäisten lasten toiveiden toteuttaminen on koettu vaikeaksi.

*” Kaikissa tilanteissa voi kuulla mielipiteen, mutta aikuinen on yleensä kuitenkin se joka tietää mahdollisuudet. ”*

*” Sellaisissa tilanteissa, joissa on kyse lapsen edusta. Lisäksi juuri ohjelmia suunniteltaessa pitäisi ottaa lasten mielipiteet huomioon. ”*

*” Lapsen mielipiteen kuuleminen tärkeää, välillä lapsen asema perheessä liian korostetusti esillä, välillä taas lapsella ei ole paikkaa. ”*

*” Perhekursseilla toimintatapana on vastata rehellisesti sekä kannustaa lasta erilaisten tunteiden ilmaisuun. Lapsen kuuleminen ja asioista keskusteleminen on yksi kurssin suurimmista tavoitteista. ”*

### 8.2.3 Toimintaympäristön merkitys

Toimintaympäristön merkitystä kartoitettiin kysymällä mikä on työntekijöiden mielestä ympäristön merkitys perhekursseilla tehtävälle työlle sekä millaisen ympäristön työntekijät uskovat tukevan perhekursseilla tehtävää työtä.

Työntekijät kokivat toimintaympäristön olevan tärkeä osa perhekursseilla tehtävää työtä, he kokivat että ympäristön tulee olla kannustava ja sen on mahdollistettava jokaisen kuntoutujan toiminta.

*”Ympäristön merkitys on tärkeä. Ilman toimivaa ja muuntelukykyistä toimintaympäristöä emme voi toteuttaa perhekursseja.”*

Toimintaympäristöltä odotetaan hyvin paljon, työntekijät löysivätkin tämän hetken toimintaympäristöstä paljon parantamisen varaa.

*”..nykyiset tilat ovat liian pienet, jos lapsia on yli kymmenen. Tilat ovat suhteellisen helppokulkuiset ja vaarattomat. Ulkoilupiha on suhteellisen turvallinen, mutta aika tylsä..”*

Ympäristöltä vaaditaan paljon erilaisia ominaisuuksia, jotta se tukisi lasten kanssa tehtävää työtä.

*” Esteetön, kommunikointia tukeva, siisti, muuntuva, paljon erilaiseen toimintaan kutsuva ympäristö, joka sisältää virikkeitä kaikille ikään ja vammaan katsomatta. ”*

*” Virikkeellinen, viihtyisä ja helppokulkuinen ympäristö aktivoi myös niitä lapsia, joille liikkuminen on hankalaa. ”*

*” Lasten kanssa tehtävää työtä tukee lapsiystävällinen ympäristö, joka mahdollistaa lasten kanssa puuhastelun. ”*

#### 8.2.4 Lasten toiveet ja viihtyminen työntekijöiden mukaan

Työntekijöiden käsityksiä lasten toiveista ja viihtymisestä kartoitettiin kysymällä työntekijöiltä, miten lapset viihtyvät kokemuksiansa mukaan sekä mitä lapset toivovat.

Jokainen työntekijä oli sitä mieltä, että osa lapsista ei viihdy perhekursseilla. Kokonaisuutena koettiin kuitenkin, että lapset viihtyvät melko hyvin. Leikki-ikäiset lapset viihtyvät parhaiten, sen sijaan murrosikäiset ovat suuri haaste. Myös sopivan ja viihtyisän toiminnan järjestäminen vaikeavammaisille on haasteellista.

*”Osa lapsista viihtyy, osa ei. Haasteena on vaikeavammaiset ja yli 10- vuotiaat lapset.”*

*” Ne pienet lapset, jotka eivät ole tottuneet olemaan äidistä erossa joutuvat aika koville kurssin aikana. Vanhemmat lapset jakautuvat kahtia toiset viihtyvät toiset taas eivät. Nuoret jotka ovat tuotu perhekursseille vasten omaa tahtoa eivät yleensä viihdy kovin hyvin.”*

Työntekijöiden mukaan lasten kestotoive kursilla on uiminen, muuten lapset toivovat kaikkea mukavaa tekemistä ja mahdollisuutta leikkiin. Osa lapsista tulee lomailemaan ja osa haluaa vaihtelua kotiympyröihin. Työntekijöiden mukaan lapset haluavat olla kursseilla paljon koko perheen kanssa.

*” Monet lapset nauttivat perheiden yhteisistä toiminnoista kovasti...”*

*” Lapset tulevat viettämään lomaa ja toivovat kaikkea hauskaa tekemistä ohjaajien kanssa. Perheiden yhteinen tekeminen on myös monen lapsen toive. ”*

*” Uintia, pelejä, retkiä, mahdollisuutta leikkiin, askartelua, omin päin toimimista, vaihtelua kotiympyröihin. ”*

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tutkimuksen eettisyys

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyy usein monia eettisiä kysymyksiä. Kysymykset voivat koskea tutkimuslupaa, tutkimusaineiston keruumenetelmiä, tutkimuskohdetta, tutkijan osallistumista tutkimusyhteisöön sekä tutkimuksesta tiedottamista. ( Eskola & Suoranta 1998, 52-53. ) Tämän tutkimuksen tutkimuslupa kysyttiin suullisesti vanhemmilta sekä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukselta. Kun lapsia käytetään tutkimusaineistona, on aina oltava eettisesti varuillaan. Kuitenkaan tämä tutkimus ei ollut eettisesti kovin arkaluonteinen eikä haastateltavien lasten henkilöllisyys tullut missään ilmi. Ainoastaan tutkimuspaikka tuli julki.

Myös lapsilta kysyttiin haluavatko he osallistua tutkimukseen. Lasta haastateltaessa, varsinkin lasta, jolla on kommunikointivaikeuksia, tutkija joutuu erityisen tarkasti miettimään ymmärsikö varmasti mitä lapsi tarkoitti. Eettisen ongelman aiheuttaa myös itse aiheen valinta. Onko oikein valita aihe, jonka tarkoituksenmukaisuutta lapsi ei välttämättä ymmärrä vaikka hän suostuisikin haastateltavaksi. Tutkijan tehtävänä onkin viedä myös tutkimusaihe lapsen maailman tasolle.

Aineiston kerääminen, käsittely, analyysi ja raportointi tapahtuivat avoimesti ja rehellisesti. Tutkimusaineistoa käsitteli vain tutkija itse. Raportointivaiheessa pyrittiin varmistamaan tutkittavien anonymiteetti siten, että aineistoa käsiteltiin nimettömänä. Tutkimusaineiston aukikirjoittaminen tapahtui eettiset seikat huomioiden, jokaisen vastaajan vastaukset kirjoitettiin sanasta sanaan. Tulosten esittelyssä olleita suoria lainauksia pyrittiin käyttämään tarkoituksenmukaisesti ja niin, että mahdollisimman monen vastaajan mielipide tuli esille. Kysely- ja haastattelulomakkeita säilytettiin koko tutkimusprosessin ajan niin, että ne eivät joutuneet ulkopuolisten käsiin.

### 9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeisin luotettavuuden kriteeri on tutkija itse, jolloin luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. Tutkimusprosessin luotettavuutta voidaan arvioida pohtimalla muun muassa tutkimuksen uskottavuutta, tutkimustulosten siirrettävyyttä ja yleistettävyyttä sekä vahvistuvuutta. (Eskola & Suoranta 1998, 211-213.)

Tutkimuksen luotettavuutta miettiessäni pohdin tutkimuskohdetta sekä aineistonkeruuta. Kun lapsia tutkii, joutuu miettimään miten luotettavaa tietoa saa. Toisaalta uskon siihen, että mitä lapsi sanoo, se on sellaisenaan totta. Aineistonkeruuseen liittyi monia luotettavuuteen liittyviä asioita, puhuivatko lapset totta, johdattelinko heidän vastauksiaan, ymmärsivätkö he mitä heiltä kysyttiin tai kuinka hyvin lapset keskittyivät itse haastattelutilanteisiin. Luotettavuuteen liittyy myös tutkimuksen kesto. Tutkimus tehtiin nopeassa aikataulussa, joten aineiston analysointiin ei jäänyt paljon aikaa, mikä voi vääristää tuloksia. Toisaalta luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että kyseessä oli ensimmäinen tutkimus, jolloin esimerkiksi analyysissä voi olla virheitä.

### 9.3 Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä

Lasten haastatteluista tuli esille monia lasten toiveita, joiden avulla perhekurssien toimintaa voisi kehittää joiltain osin lapsilähtöisemmäksi. Lasten toiveet kurssin toiminnan suhteen tulisi aina kartoittaa kurssin aluksi, sillä aika moni lasten toivomista toiminnoista oli helposti toteutettavia. Lapsille voisi kurssin aluksi esitellä eri mahdollisuuksia, jotta kurssista tulisi mahdollisimman mieluinen. Leikki ja mukava oleminen korostuivat jatkuvasti lasten haastatteluista.

Aikuinen on monesti niin halukas itse suunnittelemaan toimintaa, että unohtaa helposti lapsen toiveen pelkästään leikkiä. Kehittämisehdotuksena olisi hyvä, että lasten toiminnasta vastaisi joku tietty henkilö, jolloin hän pystyisi helpommin toteuttamaan lasten toiveita ja toisaalta joustamaan myös aikatauluista. Lasten

kanssa on välillä hyvä olla spontaani ja tehdä jotain täysin poikkeavaa. Tämän hetken perhekurssi ei kuitenkaan anna sille juuri mahdollisuuksia tiukkoine aikatauluineen. Toki on hyvä, että lapset pääsevät myös erilaisten terapeuttien kanssa työskentelemään.

Toiminnan suunnittelussa täytyy muistaa kuitenkin kuntouttava puoli, lapset ovat kuntoutujina perhekurssilla, joten ohjelma ei voi olla pelkkää leikkiä ja mukavaa tekemistä. Lastenhoitajilta toivotaan suurempaa osallistumista, siksi olisikin hyvä, jos lastenhoitajat ja ohjaajat olisivat molemmat mukana lasten päivän toiminnassa. Näin perushoito ja toiminnan ohjaaminen jakautuisivat selkeästi eri toimijoille. Lapset toivoivat vanhempien läsnäoloa enemmän, joten miksi lapset eivät voisi joustavammin liikkua vanhempien ja lastenhoidon välillä. Varsinkin liikuntavammaiset lapset toivoivat vanhempien kanssa olemista, joten tässä olisi mahdollisuus vanhempien ja perheen liikuntavammaisen lapsen yhteiseen aikaan ilman muuta perhettä. Tässä olisi hyvä paikka ottaa lapsi mukaan kuntoutukseen.

Lapsia kyllä kuullaan perhekurssilla, mutta lasten toiveita ei välttämättä noteerata. Lisäksi vammaisten lasten kuuleminen jää vähemmälle kuin terveiden ja toisaalta hiljaisten lasten ajatuksia muistetaan harvoin kysellä. Kommunikoinnin vaikeus näyttää olevan esteenä lapsen kuulemiselle, kun ei lasta ymmärrä on helpompaa mennä suunnitelmien mukaan. Lasta on viikon pituisen kurssin aikana vaikea lukea toiminnan kautta, vaikka se on niin usein lapsen tapa näyttää ajatuksensa.

Aikuinen on usein niin kiinni omissa suunnitelmissaan, ettei senkään takia tule kuunnelleeksi lapsen mielipidettä, pelätään että lapsi jää jostain olennaisesta paitsi, jos tehdään niin kuin lapsi haluaa. Vammaiselle lapselle olisi vaan niin tärkeää antaa mahdollisuus edes viikoksi kokea se, että saa itse päättää asioista.

Tutkimustulosten perusteella perhekurssilta muodostunut lapsen paikka antaa kyllä jokaiselle lapselle mahdollisuuden olla yksilö, mutta kaikkien lasten toiveet ja ajatukset jäävät yhä pimentoon. Lasten kokemuksia tavoitellaan, mutta ei tasavertaisesti. Perhekurssin ympäristö mahdollistaa paremmin terveen kuin vammaisen

itsenäisen toiminnan. Työntekijät eivät juuri lähteneet erittelemään lapsen paikan kannalta olennaisia ympäristön tekijöitä. Työntekijöiden vastauksista puuttui ympäristön aitous ja kodinomaisuus, jotka ovat keskeisiä elementtejä lapsen paikkaa hahmotettaessa

Lasten asema näyttäytyy vielä jonkin verran ongelmallisena perhekursseilla. Kursseilla tehtävässä työssä lapset jäävät yksilöinä perhekokonaisuuden varjoon. Lapsen asema ei ole perheissä aina luonnollinen, välillä se korostuu ja välillä asemaa ei oikein ole. Tämän hetken perhekurssit tukevat liiaksi perheen lapselle antamaa asemaa. Usein kurssien työtuloksia arvioidaan sen mukaan miten vanhemmat ovat voimaantuneet viikon aikana. Sen sijaan lapsen kuntoutus jää vähemmälle huomiolle. Työntekijöidenkin kyselyistä heijastui tietämättömyys siitä, mitä lapsen kuntoutus oikein on perhekursseilla. Suurin kehittämiskohta lapsen paikkaa koskien onkin lapsen kuntoutuksen selkeä määrittäminen.

Perhetoiminnan lisäksi tarvittaisiin kuntoutusta, jossa lapsi ja vanhemmat olisivat yhdessä. Myös lapsella on oikeus esimerkiksi keskustelulliseen kuntoutukseen. Perhekurssien tavoitteena on kuitenkin kuntouttaa myös lasta, tällä hetkellä kursseilla korostuvat kuitenkin lomailu ja hauska tekeminen. Toki lasten pitää antaa olla lapsia, kuitenkin unohtamatta kuntoutusta. Lastenhoitajat pitäisi ehdottomasti olla koulutukseltaan kuntoutuksen ammattilaisia, jotta jokaisen hetken voisi toteuttaa kuntouttava näkökulma taka-alalla.

Lapsen fyysinen läsnäolo osana lapsen paikkaa on vaikea määrittellä perhekurssien työskentelyprosessissa, koska lasten ja vanhempien ohjelmat eroavat todella paljon toisistaan. Lapsen fyysinen läsnäolo hahmottuu eri tavalla riippuen siitä, onko kyseessä lasten vai vanhempien ohjelma. Tämän hetken perhekurssien lasten ohjelmaa kuvaa parhaiten lapseen rajoittuva läsnäolon tapa, jossa keskeistä on lapsen ja työntekijän välinen suhde, joka määrää työn sisällön. Vanhemmalla on työskentelyssä merkitystä vain suhteessa lapseen, työskentelytilanteet rakentuvat lapsen ympärille.



Vanhempien ohjelmassa lasten fyysinen läsnäolo hahmottuu toisella tapaa. Sitä kuvaa parhaiten kontaktin sisältävä läsnäolon tapa, jossa lapsen osallistuminen ohjelmaan ja työskentelyprosessiin on vaihtelevaa ja työskentely keskittyy vanhempien kanssa keskusteluun. Lasta ei kuitenkaan sivuuteta, vaan hänet huomioidaan monin tavoin. Nämä ovat suuntaa antavia huomioita lapsen fyysisestä läsnäolosta, työprosessista fyysisesti pois oleva lapsi voi olla hyvinkin keskeisessä osassa työskentelyprosessissa ja päinvastoin. Edellä mainitut läsnäolon tavat on kuitenkin hyvä hahmottaa.

Perhekursseilla lapsen faktinen läsnäolo eli asema tiedon tuottamisen prosessissa on hyvin passiivinen, johtuen lasten vammaisuudesta. Voidaan todeta, että lapsia koskeva tieto on perhekursseilla hyvin aikuisvälitteistä. Diskursiivinen läsnäolon taso toteutuu sen sijaan hyvin perhekursseilla, lasten asema on hyvin vahva keskustelussa, vaikka lapsi olisi fyysisesti poissa. Kommunikatiivinen läsnäolon taso toteutuu perhekursseilla osittain, mutta lapset voisivat olla aktiivisemmassakin osassa työskentelyprosessissa. Työntekijöiden käsitykset aktiivisesta lapsesta antavat kuitenkin hyvät mahdollisuudet toteuttaa lasten kommunikatiivista läsnäolon tasoa.

Aineistosta löytyi myös kuvauksia, joissa lapsen paikka hahmottui toisin. Niissä lapsen kuuleminen ja yksilöllisyys oli tiedostettu ja pyritty muokkaamaan työkäytäntöjä sen mukaan. Myös toimintaympäristön merkitys tiedostettiin. Siitä oli yritetty tehdä erilaiseen toimintaan mahdollistava myös vammaiselle lapselle. Lapsen paikkaa koskien on hyvin tärkeää, että ympäristöä muokataan jokaisen perheen kulttuuria vastaavaksi ja kodinomaiseksi. Perhekurssien toimintaympäristöä ei ole mahdollista muuttaa niin paljon, mutta ympäristön kodinomaisuutta voisi lisätä.

Jotta lapsi saa perhekursseilla ansaitsemansa paikan, tulee työntekijöiden käsitykset lapsen paikasta olla yhteneviä. Työntekijöiden on hyvä keskustella siitä, mitä lapsen kuuleminen, aktiivinen lapsi ja lapsilähtöisyys tarkoittavat. Tällä hetkellä työntekijät kyllä kuuntelevat lapsia, mutta käsitykset siitä mitä lapsen kuuleminen

on, ovat hyvin eroavia. Ammattilaisten lapsikäsitkset tulee yhdenmukaistaa, johon ratkaisuna näen koulutuksen niin lapsen paikkaa kuin kuntoutustakin koskien. Kun kaikki työntekijät ovat samoilla linjoilla, voi muutoskin näkyä käytännössä.

Aikuinen on velvollinen kehittämään lisäksi menetelmiä, joiden avulla lasten näkökulmaa saadaan paremmin esille, lapsi ei siihen yksin pysty, jos omaa kommunikointivaikeuksia. Henkilökunnan koulutus kommunikaatioasioissa on myös keskeinen haaste, sillä kaikki lähtee toisen ymmärtämisestä. Vaikeasti vammaisten lasten kohdalla ei ole tarkoituksenmukaista täyttää palautelomaketta, sillä vanhemman mielipide ei ole lapsen oma.

Lasten kohdalla, etenkin liikuntavammaisten kohdalla on erittäin tärkeää, että lapsia havainnoidaan haastattelujen lisäksi, sillä lapset eivät pysty käsitteellistämään kaikkia ajatuksiaan. Havainnoinnin tärkeys korostuu sitä mukaa, mitä enemmän lapsella on kommunikointivaikeuksia. Jotain tarvitaan kuitenkin lisäksi, jotta lapsen oma ääni saadaan kuuluviin. Ratkaisuksi tämän hetken perhekursseille näen sen, että kommunikaatioasioihin kouluttautunut työntekijä kävisi loppukeskustelun vammaisen lapsen kanssa, erilaisia kommunikointiin liittyviä apuvälineitä käyttäen.

Tutkimustani on mahdollisuus käyttää myös Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen toiminnan laadun arvioinnin menetelmänä. Toivottavasti se antaa kimmokkeen määrittellä lapsen kuntoutuksen tarkemmin. Näin oltaisiin edelläkävijöitä monessa mielessä, sillä tämän päivän vammaisten lasten palvelujärjestelmä on vaikeaselkoinen. Toivottavasti lasten kuntoutus on menossa vielä enemmän koko perheen kuntouttamisen suuntaan, nimenomaan niin että kuntoutus tapahtuu kokoajan yhdessä koko perheen kanssa. Perheen kokonaiskuntoutus toisi lisää hyvinvointia vammaisten lasten perheisiin, sillä lasta ei voida kuntouttaa irrallisena perheestään. Kun lapsen kuntoutuskäsitystä selvennetään ja muutetaan toimintaa kokoajan enemmän perhelähtöiseksi, helpottuu myös yhteiskunnallisten palvelukokonaisuuksien suunnittelu.

Tutkimukseni tuo selkeästi esille miten aktiivinen lapsi voi olla ja tulee olla kuntoutusprosessissa. Tällainen lapsen aseman keskeisyyden korostaminen työskentelyprosessissa antaa mahdollisuudet yhteiskunnallisestikin siihen, että kaikki päätöksenteko ja työskentely tapahtuvat mahdollisimman lähellä lasta. Lapsen suurempi huomioiminen ja lapsilähtöisyys ovat taas yksi askel lähemmäs asiakaslähteisistä palvelujärjestelmää, joka on pitkään ollut tavoitteena. Tutkimukseni kaltaisten asiakaspalautteiden saaminen on ehdotonta, jotta palveluja pystytään kehittämään ja parantamaan enemmän toiveita vastaaviksi. Toivottavasti tutkimukseni lisää vammaisten lasten itsensä vaikutusmahdollisuuksia eri palvelujärjestelmissä.

#### 9.4 Jatkotutkimus ehdotuksia ja hyödyntäminen

Tämänkin tutkimuksen jälkeen jää vielä kysymykseksi se, miten tavoittaa paremmin vammaisen lapsen kokemusmaailma. Tärkeä jatkotutkimusalue onkin selvittää, miten voisimme saada vammaisen lapsen subjektiivisuuden esiin. Tärkeää olisi kehitellä edelleen kommunikoinnin apuvälineitä, jotta saataisiin vaikeimminkin vammaisten lasten äännet kuuluviin. Lapsen paikkaa voisi tutkia myös vanhempien näkökulmasta, miten vanhemmat näkevät lastensa aseman perhekursseilla.

Tämän tutkimuksen hyödyntäminen näkyy toivottavasti työntekijöiden asenteisiin vaikuttamisena. Toivottavasti tutkimus herättää työntekijät pohtimaan mitä tarkoitetaan lapsen paikalla ja miten jokainen lapsi saisi ansaitsemansa paikan. Työntekijöiden olisi hyvä saada koulutusta aiheesta ja samalla olisi hyvä, että työntekijöiden käsitykset lapsen paikasta yhtenäistettäisiin. Tämä tutkimus rohkaisee myös pohtimaan mitä on lapsen kuntoutus perhekursseilla. Lisäksi työntekijät saavat tietoa siitä, miten lapset viihtyvät kursseilla.

## LÄHTEET

Alanen, L. & Bardy, M. 1990. Lapsuuden aika ja lasten paikka. Valtionpainatuskeskus. Helsinki.

Autti-Rämö, I. 2003. Lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E. (toim.) Fysiatrია. Duodecim. Helsinki.

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

Forsberg, H. 1998. Perheen ja lapsen tähden. Gummerus. Saarijärvi.

Forsberg, H. 2000. Lapsen näkökulmaa tavoittamassa. Arviointitutkimus turvakotien lapsikeskeisyyttä kehittävästä projektista. Ensi- ja turvakotien liitto. Helsinki.

Haapakorva, A. & Saastamoinen, H-M. 2000. Perhehoitotyö moniammatillisena yhteistyönä. Kyselytutkimus Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lapsiperheprojektissa kokeilualueilla toimineille käytännön ja hallinnon työntekijöille. Pro gradu. Kuopion yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos.

Hakkarainen, R. 2000. Rakas lapsi- liikuntavammaisen lapsi kertoo elämästään. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/ Perhetoiminnan osaprojekti. Invalidiliiton julkaisuja. Invapaino. Helsinki.

Heino, T., Berg, K. & Hurtig, J. 2000. Perhetyön ilo ja hämmennys. Lastensuojelun perhetyömuotojen esittelyä ja jäsenyyksiä. Stakes, Helsinki.

Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Gummerus oy. Jyväskylä.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1998. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Hurtig, J. 1999. Huvitusta, hyvitystä vai hyödyllistä: Lastensuojelullisen perhekuntoutuksen arviointia. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Hurtig, J. 2003. Lasta suojelemassa- etnografia lasten paikan rakentumisesta lastensuojelun perhetyön käytännöissä. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Gummerus oy. Saarijärvi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki.
- Juvala, P. 1999. Kuntoutus äidin näkökulmasta. Teoksessa Tavallinen arki & sujuva juhla- vanhemmuus ja vammaisuus. Invalidiliiton julkaisuja. Invapaino oy. Helsinki.
- Karlsson, L. 2000. Lapsille puheenvuoro. Ammattikäytännön perinteet murroksessa. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Korhonen, A. & Sukula, S. 2004. Vauvaperhetyö. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Kotiranta, P. 1985. Lapsesta aikuiseksi. Liikuntavammaisen lapsen elämäntilanne. Invalidiliiton julkaisusarja C8. Hyvinkään kirjapaino oy.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Mattus, M. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Helsinki.

Mattus, M. 2000. Luopuminen: Linnean matka laitokseen. PS- kustannus. Jyväskylä.

Mitchell, D. & Brown, R. 1991. ( toim. ) Early Interention Studies for Young Children with Special Needs. Rehabilitation education series. 4. London.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana- erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Gummerus oy. Jyväskylä.

Niskanen, M. 2002. Perhetoimintaprojektin pohja- vammaisuuteen, lapsuuteen, perheeseen, viranomaisyhteistyöhön ja niiden tutkimiseen liittyvää kirjallisuutta. Kirjallisuuskatsaus. Invalidiliiton julkaisuja. Invapaino. Helsinki.

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

Riihelä, M. 1996. Mitä teemme lasten kysymyksille? Lasten ja ammattilaisten kohtaamisten merkitysulottuvuuksia lapsi- instituutioissa. Gummerus oy. Jyväskylä.

Rissanen, L. 2004. Arjen askareet. Vanhempien ja lasten yhteiselle tekemiselle antamat merkitykset. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos.

Ritala- Koskinen, A. 2000. Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestöntutkimuslaitos. Tampere.

Tauriainen, L. Kohti yhteistä laatua: Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatuksäilykset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos.

Tolvanen, L. CP- vammaan vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa Launonen, K. & Korpijaakko- Huuhka, A. (toim.) 2000. Kommunikoinnin häiriöitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tammer- Paino oy. Tampere

Tuomi, J.& Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus oy. Jyväskylä.

Törrönen, H. (toim.) 2001. Matkalla muutokseen- kokemuksia perhekuntoutuskursseista. Ensi- ja turvakotien liitto. Helsinki.

Törrönen, H. 1998. Ehjänä perille. Kokemuksia lastensuojelun vauvatyön kehittämistä. Ensi- ja turvakotien liiton julkaisu nro 18. Nykypaino Oy. Helsinki.

Uotinen, S. 2005. Vertaisryhmä cp- vammaisten lasten kuntoutuksessa. Pro gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteen laitos.

Vehkakoski, T. 2000. Vammainen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen julkaisuja. Kopijyvä. Jyväskylä.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön- lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen monisteet ja esitteet 2005.

**LIITE 1**

Tutkimusaineisto

Haastattelulomake/ Lapset

Lasten kokemukset perhekurssista

Toiminnan sisältö

1. Mikä on ollut hauskinta kurssilla?
2. Mikä on ollut tylsintä kurssilla?

Toimintaympäristö

3. Millainen on huone jossa asutte? Puuttuuko sieltä jotain?
4. Mitä hyvää on leikkihuoneessa? entä huonoa?
5. Mitä mukavaa on talon pihassa? entä huonoa?
6. Mikä on talon paras paikka?

Toiminnan ohjaajat

7. Millaisia lastenohjaajia kurssilla oli?
8. Olisitko halunnut enemmän lastenohjaajien järjestämää ohjelmaa?

Lasten toiveet

9. Mitä muuta olisit halunnut tehdä kurssilla?
10. Millainen olisi sinun järjestämä perhekurssi?



**LIITE 2**

Tutkimusaineisto  
Petra Salmensuu  
Kysely perhekurssien työntekijöille

Työntekijöiden käsityksiä lapsen asemasta perhekursseilla

1. Mitkä ovat työtehtäväsi perhekursseilla?

Lapsen asema

2. Millaisena näet lapsen aseman perhekursseilla?
3. Millaisia asioita otat huomioon työskennellessäsi lasten kanssa?
4. Miten huomioit lapsen edun perhekursseilla?

Lapsen kuuleminen

5. Millaisissa tilanteissa lapsen mielipiteen kuuleminen on mielestäsi tärkeää nimenomaan perhekurssin aikana?

Ympäristön merkitys

6. Mikä on mielestäsi ympäristön merkitys perhekursseilla tehtävälle työlle?
7. Millaisen ympäristön uskot tukevan perhekursseilla tehtävää työtä lasten kanssa?

Näkemyksiä lasten viihtymisestä ja toiveista

8. Miten lapset viihtyvät kokemuksiesi mukaan perhekursseilla?
9. Mitä lapset toivovat kokemuksiesi mukaan perhekursseilta?
10. Lisättävää

