

TERVEISIÄ PERHEESTÄ

Autististen lasten vanhempien mielipiteitä yhteistyöstä
kuntoutusyksikön työntekijöiden kanssa

Anna-Tuulia Ukkola
Opinnäytetyö, kevät 2012
Pieksämäki
Sosiaalian koulutusohjelma
Sosionomi (AMK) +
kirkon nuorisotyönohjaajan virka
kelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Ukkola, Anna-Tuulia, Terveisiä perheestä – Autististen lasten vanhempien mielipiteitä yhteistyöstä kuntoutusyksikön työntekijöiden kanssa.

Pieksämäki, kevät 2012, 56 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyönohjaajan virkakelpoisuus

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia kyselylomakkeen avulla autismikuntoutusyksikön lapsiasiakkaiden vanhempien mielipiteitä yhteistyöstä kyseisen osaston työntekijöiden kanssa. Tavoitteena oli löytää kehittämistä vaativia yhteistyön osa-alueita. Tämän lisäksi tavoitteena oli löytää ne hyväksi todetut yhteistyömenetelmät, joiden käyttöä voitaisiin vahvistaa entisestään.

Tutkimusaineisto kerättiin kuntoutuskeskuksessa sijaitsevan autististen lasten kuntoutusyksikön lapsiasiakkaiden vanhemmilta. Kysymyslomakkeita lähetettiin 26 kappaletta, joista vastauksia saatiin 14 kappaletta.

Tutkimusmenetelmä oli kvantitatiivinen. Kysymyslomake sisälsi monivalintakysymyksiä ja yhden avoimen kysymyksen. Kyselylomakkeet lähetettiin lasten vanhemmille syksyllä 2011 ja vastausten analysointi alkoi joulukuussa 2011.

Tutkimustulosten avulla selvisi, että vanhemmat olivat tyytyväisiä moniin yhteistyön osa-alueisiin. Erityisen tyytyväisiä oltiin työntekijöiden ammattitaitoon sekä omahoitajien tietämykseen lasten asioissa. Vastauksista selvisi, että vanhemmat kaipaavat enemmän yhteydenpitoa työntekijöiden kanssa sekä neuvoja arjessa selviämiseen. Vanhemmat eivät olleet kovin kiinnostuneita uskontokasvatuksen vahvistamisesta osana lasten elämää.

Tulosten mukaan kyseisen osaston työntekijöiden tulisi kehittää työssään yhteydenpitoa vanhempien kanssa sekä lisätä neuvoja antavia keskusteluja. Lisäksi työntekijöiden tulisi säilyttää omahoitajien vastuu ja vahvistaa sitä.

Asiansanat: autismikuntoutus, omahoitajuus, kasvatuskumppanuus, uskontokasvatus

ABSTRACT

Ukkola, Anna, Greetings from family - Opinions of parents of autistic children's about co-operation with workers in the rehabilitation unit. 56 p., 2 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Christian Youth Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of this study was to survey with a questionnaire opinions of parents, whose autistic child get treatment in a rehabilitation unit. Questions of the questionnaire process co-operation between parents and workers of that rehabilitation unit. The aim was find those parts of co-operation, which need development. On the other hand the aim was also to find those good parts of co-operation which could be further expanded.

The material of the study was collected from parents, whose autistic child get treatment in a rehabilitation unit in rehabilitation center. The question forms were sent as 26 pieces, which were received as 14 answers. The study was quantitative. The questionnaire includes multiple choice questions and one open question. The questionnaires were sent to parents of children in autumn 2011 and the analysis of the responses began in December 2011.

The results of the questionnaire showed that the parents were satisfied with many areas of co-operation. They were especially satisfied with workers' professional skills, and personal nurses' knowledge of children's issues. The responses indicated that parents need more contacts with workers and advice on coping with everyday life. The parents were not very interested in religious education as part of strengthening the lives of children.

According to the results of the questionnaire workers of that rehabilitation unit should work to develop communication with parents as well as they should increase the discussion in which they give advice to parents. In addition, workers should retain responsibility for personal nurses and increase it.

Key words: autism rehabilitation, personal nursing, educational partnership, religious education

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO.....	6
2 LAADUKAS AUTISMIKUNTOUTUS	7
2.1 Arviointi ja kuntoutus	7
2.2 Autismikuntoutuksen menetelmät	8
2.2.1 Kasvatuksellinen kuntoutus.....	9
2.2.2 TEACCH	10
2.2.3 Terapioiden merkitys.....	11
2.3 Vanhemmat osana kuntoutusta	12
3 OMAHOITAJUUS.....	14
3.1 Omahoitajuuden periaatteet.....	14
3.2 Omahoitajuus kuntoutuskeskuksessa	15
4 KASVATUSKUMPPANUUS	17
4.1 Vanhempien tukeminen	18
4.2 Vanhemmat asiantuntijoina.....	20
4.3 Ekokulttuurinen näkemys	21
5 USKONTOKASVATUS.....	23
5.1 Uskontokasvatuksen periaatteet	23
5.2 Kehitysvammaisen lapsen uskontokasvatus.....	25
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	27
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
7.1 Tutkimuksen kohderyhmä	28
7.2 Tutkimusmenetelmän valinta	28
7.3 Kyselylomakkeen laatiminen.....	29
7.4 Tutkimusaineiston keruu	31
7.5 Aineiston analysointi ja tulosten raportointi	32
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	32
8.1 Tutkimukseen osallistujat	32
8.2 Omahoitajuus	33
8.3 Yhteydenpito vanhempien ja kuntoutusyksikön välillä	34
8.4 Kasvatuskumppanuus.....	35
8.5 Uskontokasvatus.....	37
8.6 Avoin kysymys	38

9 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITYSIDEOITA	39
9.1 Omahoitajat tärkeässä roolissa	39
9.2 Yhteydenpito kaipaa kehittämistä	40
9.3 Kasvatuskumppanuus toteutuu	41
9.4 Uskontokasvatus herättää vähän mielenkiintoa	42
10 POHDINTA	43
10.1 Tutkimuksen luotettavuus	43
10.2 Tutkimuksen eettisyys	45
10.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu	47
LÄHTEET	49
LIITE 1	53
LIITE 2	54

1 JOHDANTO

Suomessa tietoisuus autismista on lisääntynyt viime vuosikymmenien aikana. Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa saadun diagnoosin ja varhaisen kuntoutuksen aloittamisen merkitys on ymmärretty laajasti. Autismikuntoutuksen keskeisimpänä lähtökohdiana on toimiva yhteistyö kaikkien niiden toimijoiden välillä, jotka vaikuttavat autistisen lapsen kuntoutukseen. Autismiin liittyy arjen strukturoituminen ja tiettyjen toimintatapojen toistaminen. Jotta haluttu käyttäytyminen tulisi osaksi lapsen arkea, se vaatii järjestelmällistä toistoa ja yhteistyötä esimerkiksi kodin, päivähoidon, terapeuttien ja kuntoutusyksikön välille. Yhteisistä linjoista on keskusteltava ja niistä tulee päästä yhteisymmärrykseen, jotta lapsen kuntoutusta voi tapahtua.

Opinnäytetyössäni keskityn yhden tietyn autististen lasten kuntoutusyksikön työntekijöiden ja lasten vanhempien väliseen yhteistyöhön. Tarkoituksena on selvittää kyselytutkimuksen avulla vanhempien näkökulmasta, missä yhteistyön osa-alueella on kehittämisen varaa ja mihin osa-alueeseen puolestaan ollaan tyytyväisiä. Opinnäytetyöni on työelämälähtöinen, sillä tutkimus on lähtenyt työntekijöiden halusta kehittää omaa työtään. Minulla itselläni on myös pitkä työkokemus kyseisestä kuntoutusyksiköstä ja halusinkin toteuttaa opinnäytetyöni tavalla, jossa edistäisin kyseisen kuntoutusyksikön toimintaa.

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt tuomaan esille tiettyjä inhimillisiä asioita, jotka saattavat unohtua autismikuntoutuksesta puhuttaessa. En voi tietenkään kieltää, etteivätkö kasvatuksellinen kuntoutus, kasvatuskumppanuus ja omahoitajien vastuu olisi tärkeitä tekijöitä autistisen lapsen kuntoutuksen kannalta. Olen kuitenkin pyrkinyt tuomaan esille myös sen, että autistisen lapsen vanhemmat ovat ennen kaikkea tavallisia ihmisiä, äitejä ja isiä, jotka kaipaavat apua vanhemmuuteensa. Toisaalta myös autistinen lapsi on diagnoosinsa takana pieni poika tai tyttö. Yhtäläillä autistisella lapsella on oikeus ymmärretyksi tulemiseen, valintojen tekoon ja uskontokasvatukseen kuten ns. tavallisella lapsellakin. Sujuvan yhteistyön avulla aikuiset voivat luoda lapselle, sille autistisellekin, täysipainoisen ja turvallisen lapsuuden, jonka jokainen lapsi on ansainnut.

2 LAADUKAS AUTISMIKUNTOUTUS

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka vaikuttaa ihmisen kykyyn olla sosiaalisessa kanssakäymisessä muiden kanssa. Diagnostisesti autismi on laaja-alainen kehityshäiriö, joka voi aiheuttaa puuttuvaa tai poikkeavaa sosiaalista vuorovaikutusta sekä puuttuvaa tai poikkeavaa kielellistä tai ei-kielellistä vuorovaikutusta. Lisäksi henkilön käyttäytyminen voi olla rajoittunutta tai toistavaa ja hän voi reagoida aistiärsykkeisiin poikkeavasti. Edellä mainitut ongelmat eivät yleisesti esiinny puhtaina, vaan ne ovat yksilöllisiä yhdistelmiä, joiden vakavuusaste vaihtelee lievästä hyvin haasteelliseen. Autismiin liittyy usein myös muita sairauksia kuten epilepsia, kehitysvamma sekä kuulo- ja näkövamma. Autismi on elinaikainen, mutta se ei ole kuitenkaan täysin muuttumaton yksilön ominaisuus, vaan sen kehitykseen voidaan vaikuttaa kuntoutuksen ja opetuksen avulla. (Ikonen & Suomi 1998a, 53–54.)

2.1 Arviointi ja kuntoutus

Autististen henkilöiden kuntoutuksen perustana tulee olla yksilöllinen kuntoutus- ja opetussuunnitelma, joka perustuu diagnoosiin ja kehityksen arviointiin. Varhaisessa iässä saatu diagnoosi on hyväksi lapselle, sillä tehokas kuntouttaminen voidaan aloittaa vasta diagnoosin vahvistuttua. Kuitenkin juuri mahdollisimman varhain aloitettu kuntoutus antaa parhaimmat tulokset. Toisaalta diagnoosin saaminen on helpotus myös vanhemmille. Tutkimusten mukaan perheet ovat toiveikkaampia ja positiivisempia kuntoutuksen suhteen, jos heidän lapsensa on saanut autismi-diagnoosin jo varhaisessa iässä. Kun lapsen ongelmat saavat nimen, poistuu epätietoisuus. Näin ollen myös on helpompaa ymmärtää, mistä lapsen kehityksen ongelmat johtuvat. (Kujanpää 1998, 89–91.)

Jotta lapsi saisi taitojaan vastaavaa kuntoutusta, on työntekijä vastuussa yhdessä vanhempien kanssa lapsen suoriutumisen arvioinnista. Autistisen lapsen arvioinnissa keskeistä on arvioida hänen heikkoutensa ja vahvuutensa, yksilöllinen oppimistapansa, kiinnostuksen kohteensa, perheen tarpeet sekä pitkän tähtäimen tavoitteet (Schopler, Rechler, Bashford, Lansing & Marcus 1994). Ajan myötä kuntoutukselliset tarpeet muuttuvat lapsen kasvaessa ja kehittyessä, joten arviointi onkin osa jokapäiväistä kuntouttamista. Lapsen kuntoutusta ei voida perustaa älykkyydosamäärään tai pelkkiin testituloksiin, vaan sen tulee pohjautua kaikkeen arviointien ja seurannan avulla saa-

tuihin tietoihin. Arviointia tulee suorittaa mahdollisimman erilaisissa ja luonnollisissa tilanteissa useiden henkilöiden toimesta, jotta kuva lapsen todellisista taidoista olisi mahdollisimman todenmukainen. (Kujanpää 1998, 90-92.) Tämä muun muassa siitä syystä, että autistinen lapsi, niin kuin lapset yleensäkin, käyttäytyvät eri tavalla eri ympäristössä ja eri ihmisten kanssa (Kujanpää 1998, 100). Kotona haarukalla syöminen voi tapahtua kuin itsestään, kuntoutusyksikön työntekijöiden kanssa lapsi saattaa suosua syömään vain lusikalla, tai päinvastoin. Käytännössä tämä tarkoittaa sekä vanhempien että työntekijöiden puolelta tapahtuvaa tarkkailua ja kirjausta arkipäiväisissä toiminnoissa.

Halmeen (1998, 7) mukaan autististen lasten ja nuorten kasvatuksen ja kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on tukea ja edistää lapsen tai nuoren monipuolista persoonallisuuden kehitystä sekä edistää hänen arkipäiväisten taitojensa karttumista. Kuntoutuksessa tärkeälle sijalle nousee itsenäistyminen sekä kommunikaatiotaitojen lisääntyminen. Autistisen lapsen tai nuoren vanhempien sekä häntä kuntouttavan henkilöstön tavoitteena on antaa hänelle valmiuksia selvitä mahdollisimman itsenäisesti kotona, vapaaajalla sekä koulussa. Näiden tavoitteiden toteutuminen edellyttää kuitenkin lapselle tai nuorelle läheisten ihmisten sopeutumista vammaiseen ja hänen tarpeisiinsa. Myös Watson ja Marcus (1988) korostavat artikkelissaan, että kuntoutuksen keskeisimpiä lähtökohtia ovat juuri varhaisessa iässä aloitettu kuntoutus, kuntoutuksen keskittäminen kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoihin sekä lapsen vanhempien jatkuva mukana olo lapsensa kuntoutuksessa.

2.2 Autismikuntoutuksen menetelmät

Autismikuntoutuksessa on käytetty useita erilaisia menetelmiä, joista osan käyttö on yleistynyt ajan myötä ja osa on taas jäänyt kokeiluasteelle. Menetelmien monimuotoisuuden on syynä se, että autistit ovat hyvin yksilöllisiä kuntoutuksen tarpeidensa suhteen, joten kaikki menetelmät eivät tuota haluttua kehitystä kaikkien kohdalla. Suomessa kuitenkin autismikuntoutuksen perusraamit rakentuvat kasvatuksellisen kuntoutuksen ympärille, joita tuetaan usein TEACCH-menetelmän sekä yksilöllisiä tarpeita vastaavien terapioiden avulla.

2.2.1 Kasvatuksellinen kuntoutus

Autismikuntoutuksen tärkeimpänä muotona pidetään kasvatuksellista kuntoutusta. Kasvatuksellinen kuntoutus käsitteenä tarkoittaa laaja-alaisesti sekä varhaislapsuuteen, kouluikään kuin aikuisuuteenkin liittyvää kuntoutusta. Sen perustana on yhteistyö kodin, koulun ja kaikkien autistisen henkilön arkipäiväisiin toimintoihin liittyvien ympäristöjen välillä. Kasvatuksellinen kuntoutus ymmärretään kaikkien autistisen henkilön kasvuun ja kehitykseen myönteisesti vaikuttavien tekijöiden kokonaisuudeksi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 167.)

Kasvatuksellisen kuntoutuksen lähtökohtana on varhainen puuttuminen. Tutkitusti voidaan todeta, että mitä nuorempana lapsi aloittaa kuntoutuksen, sen parempia tulokset ovat. Suomessa tietoisuus autismista on jo niin kehittynyttä, että useissa keskussairaaloissa osataan epäillä ja diagnosoida autismi jo varhaisessa vaiheessa. Lisäksi tiedon lisääntyessä vanhempia ja päiväkoteja on osattu ohjata kasvatuksellisen kuntoutuksen varhaiseen aloittamiseen. Varhaisen kuntoutuksen aloittamisen perustana on neurologinen kehitys, sillä aivojen plastisuuden on todettu olevan parhaimmillaan ennen 3 ikävuotta. Varhaisen vaiheessa opitut asiat luovat neurologisia yhteyksiä, joiden muodostaminen olisi huomattavasti työläämpää lapsen vanhemmalla iällä. Autismissa oppimisen ongelmat kumuloituvat, moninkertaistuvat, koska esteet ovat oppimisen perusteissa eli kommunikaation ja vuorovaikutustaitojen puutteessa. Varhaisella puuttumisella voidaan kuitenkin saada hyviä tuloksia aikaan. (Kerola ym. 2000, 168.)

Lapsen vanhempia tulee kunnioittaa lapsen tärkeimpinä kasvattajina ja ammattilaisten tulisi pystyä luomaan heidän kanssaan lapselle mahdollisimman hyvä kasvatuksellinen kuntoutus. Tasa-arvoinen yhteistyö on kasvatuksellisella kuntoutuksella saatujen myönteisten muutosten edellytys. Ammattilaisten tulee ymmärtää, että perhe on asiantuntija koskien lapsensa varhaiskuntoutusta ja erityiskasvatusta. (Kerola 2000, 168–170.) Määttä (1999,100) kirjoittaa teoksessaan *Perhe asiantuntijana*, että vanhemmilla ja ammattilaisilla on molemmilla olennaista tietoa lapsesta ja heillä on selkeitä yhteisiä tavoitteita. Vanhemmat tietävät ja tuntevat lapsensa kuitenkin parhaiten. Ammattilaiset tuntevat taas toimivat menetelmät parhaiten. Yhteistyö on siis välttämätöntä, jotta kuntoutuksessa voidaan luoda toimiva. Ammatillinen asiantuntemus on kallista ja joillakin aloilla harvinaisuus. Niinpä ammattilaisten tulisi ja tietoaan ja opastaa mahdollisimman montaa vanhempaa auttamaan omaa lastaan. Tässäkin tilanteessa ammattilaisen ei

tule tehdä vanhemmista omia apuopettajiaan tai aputerapeutteja vaan heitä tuetaan kasvussa vastuulliseksi vanhemmaksi.

Perhe joutuu muokkaamaan paitsi omaa elämäänsä ja ajankäyttöään, usein myös kotiaan. Tilojen tulisi olla sellaisia, että kasvatuksellinen kuntoutus voi toteutua. Esimerkiksi vaatteiden säilytys tulisi järjestää siten, että lapsi voi itse laittaa takkinsa ja kenkensä oikeille paikoille. Myös kommunikointiin tarvittaville välineille, esimerkiksi kuville, tulee olla tilaa ja ne täytyy sijoittaa paikkaan, josta ne ovat myös lapsen saatavilla. Lukittavien kaappien hankkiminen ja väliseinien rakentaminen ei kuitenkaan ole suositeltavaa. On parempi, että kodin muutostyöt tulee tehdä kuntoutuksen tavoitteiden suuntaisesti, jotta ne voivat auttaa lasta toimimaan asianmukaisesti erilaisissa ympäristöissä, jolloin ympäristöjä ei tarvitse lapsen takia karsia. Kotikuntoutukseen voidaan sisällyttää myös koritehtäviä, jotka ovat hyviä myös päiväkodissa sekä koulussa. Kotona koritehtävät voivat olla esimerkiksi lajittelua, kynätehtäviä, hienomotoriikkaa ja omatoimisuustaitojen opettelua. Koritehtävähetken tulisi olla aina samassa paikassa samaan aikaan päivästä, sillä säännöllisyys rauhoittaa lasta ja oppiminen mahdollistuu. (Kerola 2000, 168–170.)

Vanhempia tulisi auttaa myös löytämään lapselleen päiväkotia ja koulu, jossa osataan jo tukea lapsen kasvatuksellista kuntoutusta arkipäiväisissä tilanteissa. Tällaisissa päiväkodeissa ja kouluissa on selkeä strukturoitu päiväohjelma, yksilöllisesti suunnitellut opetustuokiot ja kommunikaation apuna käytetään kuvia ja viittomia. Lapsen kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että hänen kanssaan työskentelevien aikuisten välillä on hyvä yhteys keskenään, jolloin he kaikki pitävät kiinni yhteisesti sovitusta kasvatuksellisista tavoitteista ja keinoista. Olisikin hyvä pitää ajoittain yhteisiä kokouksia, joihin osallistuisi henkilökunnan lisäksi myös lapsen vanhemmat ja joku autismityön asiantuntija. Niin päiväkodissa kuin koulussakin olisi tärkeä turvata riittävät henkilökuntaresurssit, niin että ainakin aluksi autistisella lapsella olisi oma avustaja ja ryhmätilanteisiin edetäisiin hitaasti lapsen kuntoutuksen vaatimalla tahdilla. (Kerola ym. 2000, 170–179.)

2.2.2 TEACCH

Yksi Suomessa arvostettu ja paljon käytetty menetelmä on TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication handicapped Children), jonka käyttö on alkanut Yhdysvalloista. TEACCH-ohjelman tavoitteena on opettaa lapsille itsenäisen työskentelyn ja omatoimisuuden malli. Toisena tavoitteena on järjestää opetus- ja kuntoutuskäytössä olevat tilat sellaisiksi, että kaikilla lapsilla on mahdollisuus työskennellä

yksilöllisesti. Tämä tapahtuu esimerkiksi strukturoimalla opetus- ja ohjaustilanteet yksilöllisesti ja mahdollisimman selkeiksi lapsen näkökulmasta. Kommunikaatiossa käytetään sekä kuvamateriaalia, että muita kommunikaatiomenetelmiä. (Kerola ym. 2000, 293.)

TEACCH-ohjelman tieteellisistä vaikutuksista on tehty muutamia tutkimuksia. Myös Ferrante, Panerai, Dzingalasevic, Caputo, Impellizzeri ja Cacciaguerra tutkivat vuonna 1996 TEACCH-ohjelman vaikutusta 7-18-vuotiaisiin autistisiin lapsiin ja nuoriin 1,5 vuoden ajan. Tutkimuksissa on havaittu, että TEACCH-ohjelman vaikutukset ovat olleet positiivisia ja esimerkiksi ongelmat kognitiivisella alueella sekä käyttäytymisessä ovat vähentyneet. Ohjelman on huomattu lisäävän kommunikatiivista puhetta, jonka lisäksi oppimisen puolella lapset ovat edistyneet erityisesti silloin, kun TEACCH-ohjelman periaatteita on sovellettu myös kotioloissa vanhempien toimesta. (Kerola & Norvapalo 1998, 275.)

2.2.3 Terapioiden merkitys

Autistisen lapsen kuntoutussuunnitelmaa tarkasteltaessa voi syntyä käsitys, että kuntoutus tarkoittaa kaikkia tiettyjä lapselle myönnettyjä terapioiden. Autistisen lapsen kasvatuksellinen kuntoutus toimii juuri päinvastoin, eli autismikuntoutuksen tulisi olla lapsen koko arki. Terapiat ovat kuitenkin tärkeitä osatekijöitä kuntoutumisessa, jos terapeutilla on taito vaikuttaa lapsen arkeen. Autistinen lapsi ei osaa tehdä yleistyksiä, joten terapeutin ja lapsen välinen toiminta ei voi vaikuttaa myönteisesti lapsen käytökseen muissa ympäristöissä, ellei soveltamista muihin tilanteisiin aktiivisesti ohjata ja yhteistyöhön vanhempien ja hoitajien välillä panosteta. Lapsen vanhemmilla on tärkeää nähdä ja kokea terapioiden myönteinen vaikutus lapsen kehitykseen, sillä se tukee heidän vanhemmuuden tunnettaan. Terapeuttien tulee kaikkina toiminnassaan huomioida lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksen kehittymisen. Parhaiten tämä onnistuu, kun vanhempi ohjaa lastaan ja terapeutti ohjaa tilannetta. Mitä pienemmästä lapsesta on kysymys, sitä tärkeämpää on, että terapeutti siirtää toimintamalleja vanhempien kautta lapsen päivittäiseen ympäristöön. (Kerola ym. 2000, 174–175.)

Autismin tärkeimpiä ongelma-alueita ovat kommunikaatio- ja vuorovaikutusongelmat, joten puhe- ja kommunikaatioterapiat ovat avainasemassa autismikuntoutuksessa. Yleensä puhe- ja kommunikaatioterapiaa saadaan yksilöllisesti noin 1-3 tuntia viikossa, mutta autististen lasten kohdalla tarve olisi suurempikin. Terapiassa käytettävät menetelmät vaihtelevat eri terapeuttien välillä, jonka lisäksi puhetta ja kommunikaatiota opet-

tavien menetelmien moninaisuutta lisää niiden laaja kirjo ja jatkuva kehittäminen. Kuten autismikuntoutuksessa yleensäkin, tarpeet ovat hyvin yksilölliset, ja tämän lisäksi on myös muistettava, että menetelmät toimivat hyvin eri tavalla eri lasten välillä. Viittomien ja kuvien käyttö autististen kommunikaation lisäämisen apuna on yleistynyt huomattavasti. Puheterapeutit ovat tärkeä osa kommunikaation kehittämistä, sillä millään muulla ammattiryhmällä ei ole tarvittavaa tietotaitoa, jolla puheen ja kommunikaation kehitys saadaan alulle. Viittomia tai kuvia tulisi käyttää mahdollisimman paljon arkipäivässä, jotta niiden käyttö automatisoituisi. Tässä onkin suuri vastuu lapsen vanhemmille, hoitajille ja muille kuntoutuksessaan osallistuvilla aikuisilla, joiden yhteisenä haasteena on luoda lapselle ympäristö, jossa hän selviytyisi oppimiensa viittomien ja kuvien avulla. Käytännössä puheterapeutti auttaa löytämään lapselle parhaiten sopivan menetelmän kommunikoida, mutta vanhemmat ja lapsen hoitajat ovat vastuussa kyseisen menetelmän sulautumisesta osaksi lapsen elämää. (Kerola ym. 2000, 293–297.)

2.3 Vanhemmat osana kuntoutusta

Kuten edellisissä luvuissakin on jo tuotu useaan otteeseen esille, lapsen vanhempien rooli kuntoutuksessa on hyvin merkittävä, suorastaan korvaamaton. Autistinen lapsi on suuri haaste perheelle ja hänen kuntouttamisensa vaatii paljon, mutta on myös monin tavoin palkitsevaa juuri siitä syystä, että vanhemmat voivat nähdä itse lapsensa kehittymisen (Kujanpää & Kerola 1998, 241). Maija Virpiranta-Salon tutkimuksen mukaan on vanhemmat selviävät arkielämästä paremmin, jos heille on annettu mahdollisuus osallistua aktiivisesti ja laaja-alaisesti lapsensa kuntoutukseen. (Virpiranta-Salo 1995, 53). Arki autistisen lapsen kanssa on uuvuttavaa ja kehitysaskleet voivat olla hitaita, joskus kehityksessä voi tulla takapakkiakin. Hankalat tilanteet jäävät usein paremmin mieleen kuin hyvät hetket, joita kuitenkin varmasti mahtuu myös joukkoon. Tämän vuoksi vanhempia onkin kannustettu pitämään kirjaa ilon hetkistä tai jopa videoimaan lapsen käyttäytymistä. Näin edistymisen voi huomata paremmin. Näitä pieniä ilon hetkiä on hyvä muistella niin perheen kuin ympärillä olevien sukulaisten ja ystävien kesken. (Kujanpää & Kerola 1998, 244.) Vanhempien silmissä lapsi ei ole ensisijaisesti autistinen, vaan heidän jälkeläisensä, johon he haluavat löytää keinon kommunikoida. Tämän vuoksi vanhemmat ovatkin yleensä hyvin motivoituneita lapsensa kuntoutuksen suhteen. He tarvitsevat kuitenkin paljon apua ja tukea, jotta esimerkiksi kasvatuksellinen kuntoutus pääsee alkuun.

Lapsen kuntoutuksen jatkuvuuden sekä seurannan kannalta on tärkeää, että vanhempien ja työntekijöiden välinen yhteistyö on saumatonta. Kyseisellä yhteistyöllä on ymmärrettävästikin suuri merkitys autistisen lapsen kuntoutuksen etenemisen ja hänen perheensä jaksamisen kannalta. (Kujanpää 1998, 104.) Nykypäivänä useimmissa kuntoutuskeskuksissa suositaan yksilövastuista hoitotyötä, joka tarkoittaa sitä, että yksi tietty työntekijä toimii lapsen omahoitajana ja vastaa lapsen asioista ja hänen perheensä tarpeista ja jaksamisesta. Tällöin yhteistyön ketju pysyy katkeamattomana ja tuottaa parempia tuloksia. Autismikuntoutus on ennen kaikkea lapsen elämässä toimivien aikuisten yhteistyötä ja yhteisten toimintamallien sopimista sekä niiden toteuttamista. (Kerola & Kujanpää 1998, 251-259.) Työntekijän tulisi suunnata tukensa koko perheelle eikä ainoastaan lapsen kuntoutuksen tarpeisiin. Koko perheen tukeminen edellyttää luottamuksellista suhdetta vanhempien ja työntekijöiden välillä. Vanhempien on toisinaan vaikea kertoa ongelmista, jotka eivät suoranaisesti liity lapseen tai hänen kuntoutukseensa, mutta voivat kuitenkin kiinteästi liittyä lapsen kasvun ja oppimisen mahdollisuuksiin ja hyvinvointiin. Autismikuntoutuksen osalta on erityisen tärkeää, että työntekijä avaa keskustelun myös tällaisista asioista vanhempien kanssa, jotta mahdollisimman moneen ongelmaan voitaisiin miettiä yhdessä ratkaisua. (Määttä & Rantala 2010, 157–158.)

Kuntoutus on syytä nähdä prosessina, jossa autistin vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita ja työntekijät taas kuntoutuksen keinojen asiantuntijoita. Kun osapuolten tiedot ja voimavarat yhdistetään, kuntoutuksessa voidaan päästä huomattavasti merkittävämpiin tuloksiin verrattuna tilanteeseen, jossa kukin tekisi kuntouttavaa työtä toisistaan riippumatta. (Ikonen & Suomi 1998b, 154.) Tietysti niin vanhemmat kuin ammatti-ihmisetkin ovat erilaisia ja yhteistyö ei aina ole helppoa erilaisten luonteiden ja käsitysten vuoksi. Vanhempien asiantuntijuus, eksperttisyys, on vaikea asia monille ammattihmisille, joista osalla on vielä käsitys siitä, että vanhempien tulisi olla ”vain vanhempia”. Autistisen lapsen kohdalla tämä on kuitenkin vahingollinen ajatus, sillä lapsen kanssa selviytymisen ehtona on vanhempien taito käyttää terapeuttisia ja opettavia keinoja päivittäin perheen arjessa. Tällaisia keinoja vanhemmat oppivat käyttämään parhaiten, jos ammattilaiset hyväksyvät vanhemmat yhteistyökumppaneikseen ja jakavat omaa tietotaitoaan vanhempien käyttöön samalla tavoin kun vanhemmat jakavat omaa tietonsa lapsesta ammatti-ihmisten käyttöön. (Kerola & Kujanpää 1998, 251–259.)

3 OMAHOITAJUUS

Omahoitajuus eli omahoitajatyömenetelmä on Suomessa yleistynyt jo 1990-luvulla ja levittänyt hiljalleen käyttöön yhä erilaisemmille työkentille (Kyrönseppä, Rautiainen & Airio 1990, 7). Nykypäivänä omahoitajatyömenetelmä on työmenetelmä niin sairaaloissa, vanhainkodeissa, kuntoutuskeskuksissa kuin päiväkodeissakin ja sen tuloksiin ollaan hyvin tyytyväisiä. Toisaalta eri toimintakenttien vuoksi omahoitajaa voidaan kutsua myös oma-aikuiseksi, omasairaanhoidajaksi tai omaohjaajaksi riippuen siitä, mikä nimitys sopii parhaiten työpaikan kuvaan. Asiakkaat ovat kaiken ikäisiä päiväkodin pienimmistä lapsista hoivakotien vanhuksiin. Asiakasryhmä luo tietysti oman elementtinsä omahoitajana toimimiseen ja työnkuva on ymmärrettävästikin hyvin joustava. Kaiken kaikkiaan on kuitenkin kyse samasta hoitotyöstä, jonka periaatteet pysyvät samana.

3.1 Omahoitajuuden periaatteet

Omahoitajuus on Suomessa pitkään kehittynyt työtapana ja sen on todettu olevan paras tapa järjestää hoitoa asiakaslähtöisesti: asiakkaalle ja hänen läheisilleen annetaan tietoa ja he voivat aktiivisesti vaikuttaa hoitoon. (Pukari 1997, 1.) Omahoitajuus on hoitotyön filosofia ja organisatorinen malli, jossa ei vain määrätä työntekijää huolehtimaan tietystä asiakkaasta, vaan se on hoitotyön suuntaamista pyrkimykseen asiakaskeskeisestä käytäntöihin. Asiakaslähtöisyyteen kiinnitetään entistä enemmän huomiota, eikä enää tyydytä siihen, että ”joku” hoitaa asiakkaan asiat, kunhan muilta töiltään ehtii. (Hegyvary 1987, 17.)

Sairaalassa omahoitajuuden perusajatus on, että yksittäisen potilaan hoito on koko sairaalassaoloajan tietyn työntekijän, omasairaanhoidajan, vastuulla. *Kattavuus* on keskeinen tekijä omahoitajamenetelmässä, joka tarkoittaa sitä, että tietty työntekijä huolehtii kattavasti potilaan kaikista tarpeista koko työvuoronsa ajan. Kyseinen työntekijä järjestää potilaalle myös ympärivuorokautisen hoidon. Tällä tarkoitetaan omasairaanhoidajan *vastuuta* tiedon siirtämistä potilasta hoitavalle työntekijälle, kun omasairaanhoidaja on itse poissa. Näin ollen toiminnan sisältö, laadukkuus ja jatkuvuus korostuvat selkeästi kyseisen toimintamallin ansiosta. Vastuun, kattavan työskentelyn ja *koordinoinnin* työntekijältä työntekijälle lisäksi omahoitajalla on myös *autonominen asema* tehdä potilaan asioita koskevia päätöksiä, ammatin itsemääräämisoikeuksien rajoissa. (Hegyvary 1987, 16–18.) Edellä mainitut neljä omahoitajuuden perustekijää (vastuullisuus, katta-

vuus, koordinointi ja autonomia) ovat hyvin oleellisia osia omahoitajuutta, ja ne tulevat esille erilaisin painotuksin ja erityispiirtein muissakin hoitoalan paikoissa, joissa omahoitajatyömenetelmää käytetään.

Omahoitajuus tulee eri tavalla esille päiväkotimaailmassa verrattuna sairaaloihin. Päiväkodeissa omahoitajasta käytetään usein nimitystä oma-aikuisen ja hän on päävastuussa lapsen sekä hänen koko perheensä kanssa tehtävästä työstä. (Helenius, Karila, Munter, Mäntynen & Siren-Tiusanen 2002, 22–23.) Päiväkodissa omahoitajuuteen pätevät samat neljä perustekijää, mutta koska suhde lapseen voi kestää vuosia, eikä esimerkiksi päiviä kuten sairaalassa, kiintymyssuhteen tärkeys on erilainen. Koska lapsi on tutustunut ensimmäisen kerran oma-aikuisensa vanhempiensa kanssa, lapsi voikin kokea hänet vanhempien edustajaksi. Näin syntyy tärkeä luottamusketju, jossa lapsi ymmärtää, että hän voi hakea normaalisti vanhemmilta saamaansa tuen ja turvan vaihtoehtoisesti myös oma-aikuiseltaan. Pieni lapsi tarvitsee paljon huolenpitoa, rakkautta, rajoja ja ymmärrystä. Päiväkodissa oma-aikuisen onkin lapselle tärkeä turva, jolta lapsen on helppo hakea tarvitsemaansa apua. (Schulman 2003, 8.) Päiväkodissa toteutettavan omahoitajuuden ongelmista kertoo kuitenkin Teija Suban ja Tanja Varetto-Schnitterin tekemän opinnäytetyön *”Omahoitajuus lapsen kiintymyssuhteen tukena – Henkilökunnan kokemuksia omahoitajuudesta alle 3-vuotiaiden lasten päiväkotiryhmässä”* (2010) tulokset. Suba ja Varetto-Schnitter (2010) huomasiivat, että lapsen kiintymisen vahvasti yhteen tiettyyn työntekijään aiheutti haastavuutta kyseisen oma-aikuisen ollessa poissa. Lisäksi lasten ja muiden työntekijöiden paitsi oma-aikuisen välinen kontaktin luominen koettiin vaikeammaksi.

3.2 Omahoitajuus kuntoutuskeskuksessa

Useimmissa kuntoutuskeskuksissa on kirjattu ylös ainakin jonkinlainen hoitotyön toteuttamisen filosofia. Vaikkakin se otetaan usein esille kansiossa tarkasteltavaksi vain vierailujen yhteydessä, se tuo kuntoutuskeskukselle ja kyseiselle yksikölle uskottavuutta. Omahoitajuus menetelmä on kuitenkin haastanut hoito- ja kuntoutustyötä tekevät ihmiset pohtimaan omaa työtään ja sen merkitystä. Omahoitajuuteen siirryttäessä jokaisessa työyhteisössä on pitänyt määritellä ”Miten meidän yksikössä ja työyhteisössä omahoitajuus ymmärretään?”. Kysymys johtaa myös vastuun ja roolien täsmenemiseen. Omahoitajuuden tulisi toteutua työntekijöiden välillä tasapuolisesti, jotta jokainen työntekijä hoitaisi omahoitajuutensa asiakkaan näkökulmasta oikeudenmukaisesti. (Hegyvary 1987, 107-109.)

Omahoitajan tehtävä kuntoutuskeskuksessa sijaitsevassa yksikössä oli alun alkujaan erityisesti lapsen asioista selvillä oleminen. Omahoitaja oli työntekijä, joka kantoi vastuun tietyn lapsen oikeuksista ja hoidon sujumisesta. Yhä kasvavassa määrin omahoitajuus on nykyaikana myös lapsen kokonaisvaltaista hoitamista, ei vain hänen paperiasioista vastaamista. (Kyrönseppä ym. 1990.) Nykypäivänä omahoitajan ensimmäisinä tehtävinä pidetään lapsen tutustuttamista yksiköön, kokonaiskuvan luominen lapsen elämäntilanteesta sekä yhteydenpito vanhempiin ja viranomaisiin. Työntekijä ei toimi omahoitajana vain asiakkaana olevalle lapselle vaan hänen koko perheelleen (Järvinen & Lehtimäki 2011). Näin ollen omahoitajan rooli on myös olla tukemassa lapsen ja vanhemman välistä kiintymyssuhdetta. Omahoitajan tulee mahdollistaa lapsen ja vanhempien välinen yhteydenpito sekä tukea työllään suhteen ylläpitoa ja kehittymistä. Omahoitaja mahdollistaa vanhemman osallisuuden lapsensa elämään esimerkiksi kertomalla menneen päivän tai viikon kuulumisista. Yhteistyöhön vanhempien kanssa pyritään aina mahdollisimman paljon. Vanhempien kanssa luodaan tavoitteet lapsen kasvua ja kuntoutusta koskevista asioista, joiden toteutumisen päävastuu on omahoitajalla. (Sosiaaliportti 2012.)

Kyrönseppän ym. (1990, 49.) mukaan kuntoutuskeskuksessa omahoitajan työ lapsen asioissa alkaa jo ennen ensi kohtaamista. Työyhteisössä perehdytään lapsen asioihin ja lapselle nimetään omahoitaja. Kyseisen omahoitajan vastuulla on laatia hoito- tai kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen asioista vastaavien ammattilaisten kanssa. Omahoitajan vastuulla on koota mahdollisimman kattavasti tietoa lapsesta niin hänen vanhemmiltaan kuin hänen asioista vastaavalta lääkäriltä, sosiaalityöntekijältä ja psykologilta. Kun omahoitaja saa tietoa lapsen kanssa aiemmin työskennelleiltä ihmisiltä, lasta varten on helpompi suunnitella valmiiksi työtapoja ja menetelmiä, joiden avulla suunnitelmaan asetettuihin tavoitteisiin pyritään. Työtapojen ja menetelmien ylös kirjaaminen sekä muille työntekijöille niistä kertominen, on omahoitajan vastuulla. Lapselle pyritään takaamaan mahdollisimman hyvä ja tarkoituksenmukainen hoito, joten koko työyhteisö on vastuussa omahoitajan laatimien toimintaohjeiden toteuttamisesta ja seurannasta. (Kyrönseppä ym. 1990, 19.)

Omahoitajan ja lapsen välinen suhde alkaa siitä, kun lapsi saapuu kuntoutusyksikköön ja päättyy kun lapsi siirtyy vanhempana toiseen yksikköön tai muiden palveluiden piiriin. Usein näiden kahden tilanteen välillä tapahtuu lukemattomia tärkeitä hoidollisia ja kasvatuksellisia hetkiä sekä tietysti useita kokouksia ja neuvotteluita työyhteisön ja muiden ammattilaisten välillä. (Kyrönseppä ym. 1990, 19.) Kun lapsi saapuu kuntoutusyksikköön, omahoitajan tulisi olla ainakin ensimmäisellä viikolla sellaisissa työvuoro-

roissa, joissa hänellä on mahdollisimman paljon tilaisuuksia tavata lapsi ja tutustua häneen. Omahoitajan tulisi järjestää kuntoutusyksikössä asiat niin, että esimerkiksi kaikki työntekijät ovat valmiita lapsen tuloon. Tulopäivänä omahoitajan tulisi vastaanottaa lapsi ja tutustuttaa hänet niin itseensä kuin yksikköön. (Kyrönseppä ym. 1990, 28.) Kun lapsi saapuu kuntoutuskeskukseen, hänen kuntoutukselleen on laadittu jo tiettyjä tavoitteita. Sen lisäksi että omahoitaja kirjaa tavoitteet lapsen kuntoutukselle, hän vastaa myös tavoitteiden toteutumisen kirjaamisesta. Päivittäisten huomioiden kirjaaminen tapahtuu sen työntekijän toimesta, joka viettää päivän lapsen kanssa, mutta varsinaisesta raportista vastaa omahoitaja. Kyseinen raportti on virallinen selonteko kuntoutuksen etenemisestä. Lapsen kehityksen dokumentointiin on kuitenkin muitakin keinoja, joita hyödynnetään yhä enenemässä määrin eritoten kuntoutuskeskuksissa pitkäaikaisessa kuntoutuksessa asuvien lasten ja nuorten kohdalla. Tällaisia keinoja ovat muun muassa valokuvaaminen, lasten piirrosten tallentaminen sekä saduttaminen. (Pelastakaa Lapset ry. i.a.)

4 KASVATUSKUMPPANUUS

Vammaisen lapsen syntymä on stressaava kokemus lähes jokaiselle vanhemmalle, jopa niille, jotka ovat voineet siihen valmistautua jo ennen synnytystä (Virpiranta-Salo 1992). Kun perheeseen syntyy paljon tukea tarvitseva lapsi, ei intuitiivinen vanhemmuus riitä, vaan vanhemmat tarvitsevat avukseen ammattilaisia, jotka ovat auttamassa ja tukemassa vanhempia odottamattomassa, jopa järkyttävässä, tilanteessa. Tällaisissa tilanteissa ammattilaisilla on velvollisuus käynnistää kumppanuusperustainen yhteistyö vanhempien kanssa. (Määttä 1999, 100.) Vuonna 2005 julkaistussa *Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa* kasvatuskumppanuus on määritelty vanhempien ja ammattilaisten tietoiseksi sitoutumiseksi toimimaan yhdessä lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseksi. Kasvatuskumppanuus perustuu molemminpuoliseen luottamukseen, tasavertaisuuteen ja kunnioittamiseen. Vanhempien katsotaan olevan lapsensa ensisijaiset kasvattajat, joilla on korvaamaton asiantuntijuus omasta lapsestaan. Ammattilaisella on puolestaan vastuu kasvatuskumppanuuden ja tasavertaisen yhteistyön edellytysten luomisesta, sekä ammatillisen tietonsa ja taitonsa jakamisesta yhteiseen käyttöön. Kasvatuskumppanuus on paitsi arkista yhteistyötä myös ongelmatilanteissa hyvän ja luottamuksellisen ilmapiirin luomista vanhempien ja ammattilaisten välille. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005.)

4.1 Vanhempien tukeminen

Vanhemmiksi tullaan, kasvetaan ja kehitytään – vanhemmaksi ei kouluttauduta. Vanhempana pärjää pitkälle perimätiedon, toisten vanhempien, aikakauslehtien ja maalaisjärjen avulla. Vaikka jokainen vanhempi toivoo tervettä lasta, aina toive ei toteudu, vaan perheeseen voi syntyä vammaisen lapsi. Tällöin vanhemmat tarvitsevat ammattihmisten apua vanhemmuuteensa rakentamiseen. (Määttä 1999, 9.) Viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana vanhempien ja ammattilaisten yhteistyö on monipuolistunut selkeästi. Kun vielä vuosikymmeniä sitten vanhempia pidettiin suurimpana syyllisenä lapsen poikkeavuuteen tai vammaisuuteen, mutta nyt asiat ovat jo muuttuneet. Vanhempien osallistuminen lastensa opetukseen ja kuntoutukseen on paitsi kirjattuna kuntoutustavoitteisiin myös käytäntöinä lisääntynyt. Edellytyksenä oli ammattilaisten käsitysten muutos vanhempia kohtaan positiivisempaan suuntaan. (Määttä 1999, 25-26.) Nykyään ammattilaisten kohdistama epäluottamus lapsen vanhempia kohtaan pidetään hyvin epäeettisenä ja seurauksiltaan kyseenalaisena. (Määttä 1999, 47).

Virpiranta-Salo (1992) tuo esille tutkimuksessaan, että vammaisen lapsen vanhemmat kokivat vanhemmuutensa ennen kaikkea luonnollisena osana elämäänsä. Tutkimuksessa selvitetään vammaisten lasten vanhempien mielipiteitä siihen, mikä on lapsen merkitys vanhemmille. Tutkimustulokset paljastivat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmatkin kokivat lapsensa tuovan elämään sisältöä, tarkoitusta ja päämäärän. Vanhemmuus koettiin rikkaudeksi, ja ne vanhemmat, joilla oli myös terveitä lapsia, kokivat että arki kehitysvammaisen vauvan kanssa oli samankaltaista tai jopa helpompaa. Vanhemmat kuitenkin mainitsivat, että jatkuva pelko tilanteen muuttumisesta huonompaan suuntaan on koko ajan läsnä, vaikka arki sujuisikin hyvin. (Virpiranta-Salo 1992, 55-60.) Yhtenä suurimpana muutoksena perheessä pidetäänkin kehitysvammaisen lapsen vaikutusta perheen tunneilmastoon. Kun perheeseen ei tulekaan odotettua tervettä, hyvin kehittynyttä lasta, vanhemmat käyvät läpi vaikeitakin tunteita kuten surua, vihaa ja syyllisyyttä. Vanhemmat saattavat joutua kohtaamaan kyseiset tunteet vielä useita kertoja lapsen elämän aikana, sillä kehitysvammaisen lapsen kehityksessä voi tapahtua taantumista tai hänelle voidaan todeta uusia sairauksia. Tällainen ilmapiiri perheessä ei ole hyväksi sen enempää lapselle kuin muillekaan perheenjäsenille. Perheellä tulisikin olla mahdollisuus keskustella tunteistaan avoimesti jonkun ammattihmisen kanssa, jotta sopeutuminen uuteen tilanteeseen onnistuisi. Tilanne on verrattavissa surutyöhön, jossa ihmisen on luovuttava jostain lopullisesti – tässä tapauksessa vanhempien on luovuttava toiveestaan ”terveestä lapsesta”. Ammattilaisen, joka kohtaa tällaisessa tilanteessa olevan perheen, tulisi toimia vastuullisesti ja tarjota apuaan, sillä

vanhemmat tarvitsevat paljon tukea useilta eri tahoilta, jotta he pystyvät näkemään lapsensa tilanteen realistisesti. (Määttä 1999, 39-42.) Yhteistyön tulisi lähteä työntekijöiden toimesta, eikä sen tulisi syntyä vain, jos vanhemmat aktiivisesti hakevat apua työntekijöiltä (Mattus, 1993, 12).

Pihlajan ja Svärdin (1996) mukaan lapsen kuntoutuksen ja hoidon onnistuminen on pitkälti kiinni perheen sisäisestä tasapainosta ja sairauden hyväksymisestä. Risto Karttunen (1995) toteaa, ettei ammattilaistenkaan tarvitse toimia päätoimisena kuuntelijana vanhemmille. Yhtä hyvin ammattilainen voi rohkaista vanhempia myös jakamaan suruaan luonnolliselle lähipiirilleen: omille vanhemmilleen, sisaruksilleen ja ystävilleen. Tämä erityisesti siinä vaiheessa, kun alkujärkytyksestä on selvitty, ammattilaiset ovat jakaneet sen hetkisen tietämyksensä lapsen tilasta ja sopeutumisvaihe alkaa. Virpiranta-Salon (1992, 137-138) tutkimuksessa todetaan, että vanhemmat kokevat saaneensa parhaan avun juuri sukulaisiltaan ja ystäviltään, joskin vanhemmat arvostivat paljon myös niiden ammattilaisten tukea, jotka olivat tekemisissä lapsen kanssa päivittäin. Teoksessa *Kultakutri karhujen talossa* vanhemmat kokivat kotona käyvien ohjaajien, puheterapeuttien ja toimintaterapeuttien antaneen eniten apua lapsen kuntouttamiseen silloin, kun lapsi oli vielä alle kouluikäinen. Tukea jaksamiseen vanhemmat kokivat saaneensa kuitenkin päivähoitajilta, opettajilta ja muilta ammattilaisilta, jotka olivat tekemisissä päivittäin heidän lapsensa kanssa. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 218.) Kasvatuskumppanuuden periaatteet ongelmien kohtaamisesta yhdessä ammattilaisten kanssa ovat siis toteutuneet myös näissä tapauksissa, joissa lapsen on tarvinnut erityistä tukea elämässään.

Autistiselle lapselle laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa ei voida keskittyä vain lapseen, vaan yhtenä kuntoutussuunnitelman kohtana on perheen selviytymiskeinojen, voimavarojen ja ongelmanratkaisutapojen kartoittaminen sekä sisarusten jaksaminen. Vanhemmat voivat olla voimavarojensa ääri rajoilla ja he tarvitsevat työntekijän tukea haastavasti käyttäytyvän lapsen kanssa. Joillakin perheillä ei välttämättä ole lähipiirissään ihmisiä, jotka ymmärtäisivät perheen tilannetta tai autismin tuomia haasteita perheen elämään. Tällöin työntekijöiden antaman tuen määrä ja laatu korostuvat entisestään. Työntekijän tehtävänä on selvittää, miten autistinen perheenjäsen vaikuttaa vanhempiin ja sisaruksiin, ja millaiset ovat keskeisimmät ongelmatilanteet kotona. Lisäksi tuen saanti niin henkisen kuin taloudellisen tuen osalta on hyvä selvittää, ja siitä tulisi pystyä keskustelemaan avoimesti. Perheen hyvinvointia voidaan edistää luomalla lapselle hyvä kuntoutussuunnitelma, jonka toimintoja vanhemmat voivat osaltaan toteuttaa ja näin myös nähdä lapsen kuntoutuksen etenemisen. (Kujanpää 1998, 104.)

4.2 Vanhemmat asiantuntijoina

Ammattilaisten kohdatessa vanhemmat, joiden lapsi on kehitykseltään poikkeava, on hyvä muistaa tiettyjä asioita, jotta tasavertainen kumppanuus toteutuisi. Winton ja Bailey (1993) ovat listanneet perusohjeet ammattilaisille, kuinka heidän tulisi kohdata vanhemmat. Ensimmäisenä vanhemmille tulee luoda käsitys, että ammattilaiset arvostavat ja kunnioittavat heidän mielipiteitään ja toiveitaan. Toiseksi vanhempia tulee pitää pätevinä arvioimaan ja tekemään päätöksiä sen suhteen, mikä on heidän lapselleen parhaaksi. Vanhemmille tulee antaa aikaa puhua ja heidän kertomaansa tulee arvostaa. Vanhemmille on hyvä tehdä selväksi, että ammattilaiset ovat asiantuntijaryhmä, jonka tietotaito on vanhempien käytettävissä. Perheelle tärkeimmistä tavoitteista on hyvä keskustella ja niihin tulee palveluita suunniteltaessa kiinnittää erityistä huomiota. (Määttä 1999, 102.) Vanhemmat voivat olla hyvinkin herkkiä epäilemään työntekijöiden vilpittömyyttä ja aitoutta. Kyky yhteistyöhön ja vanhempien tiedon asettaminen oman koulutuksen tuoman tiedon edelle onkin hyvin koulutetun ammatti-ihmisen merkki. Työntekijän arvostaessa vanhempia lapsensa asiantuntija, on yhteistyölle hyvät edellytykset. (Mattus 1993, 17-18.)

Arvioitaessa lapsen arkipäiväisiä taitoja, voivat vanhempien mielipiteet joskus poiketa paljonkin ammattilaisten arvioista. Tämä johtuu esimerkiksi siitä, että vanhemmat eivät näe lastaan sosiaalisissa tilanteissa, kuten lapsiryhmässä, samalla tapaa kuin häntä hoitava päiväkodin työntekijä. Tämä ei tarkoita sitä, että jompikumpi osapuoli olisi väärässä arviointinsa suhteen. Se on pelkästään asia, johon tulee kiinnittää huomiota suunniteltaessa toimintamalleja tulevaisuutta varten. Kasvatuskumppanuuden perusta, avoin ja rehellinen keskustelu ovat jälleen avainasemassa. Ammattilaisen tulee kunnioittaa lapsen vanhempien mielipidettä, eikä sysätä sitä syrjään vain sen vuoksi, etteivät ammattilaiset ole tunnistaneeet lapsessa käytöstä, josta vanhemmat kertovat. Valveutunut työntekijä ei anna vanhempien jäädä kuuntelijoiden rooliin heidän lapsensa asioista päätettäessä, vaan esimerkiksi kuntoutuskokouksessa vanhempien näkökulma on huomioitava ja heidät on ymmärrettävä tasavertaisina kumppaneina suunniteltaessa jatkotoimia. (Heinämäki 2000, 37-39.)

Perheen asiantuntijuutta tulee kunnioittaa myös siten, että vanhemmat toivotetaan tervetulleiksi lastaan hoitavan tai kuntouttavan paikan tiloihin. Suomessa tätä tapahtuu hyvin harvoin, mutta vanhempia tulisi rohkaista vierailuihin sekä antamaan palautetta näkemästään ja kokemastaan. Työntekijöiden on tärkeää pyrkiä aidosti kuuntelemaan vanhempia ja heidän muutosehdotuksiaan sekä toimimaan toteuttamiskelpoisten ehdo-

tusten mukaisesti. Yhtenä työntekijän ammatillisuuden osana voidaankin pitää rakentavan palautteen vastaanottamistaitoa. Palautteeseen tulee suhtautua ammattimaisesti, vaikka se ei vastaisi täysin työntekijän omia ajatuksia. (Määttä & Rantala 2010, 177-179.) Rantalan (2002) tutkimuksen mukaan työntekijät kokivat odotetustikin helpoimmaksi kunnioittaa vanhempien asiantuntijuutta silloin, kun perheen arvot vastasivat työyhteisön arvoja. Vaikeimmaksi koettiin niiden vanhempien asiantuntijuuden kunnioittaminen, joiden päätökset olivat ristiriidassa työntekijän omien ammatillisten näkemysten kanssa. Nykypäivänä esimerkiksi ekokulttuurinen näkökulma haastaakin ammattilaiset yhteistyöhön, jossa ydinajatuksena on kunnioittaa perheen arvoja, näkemyksiä sekä elämäntapoja (Määttä & Rantala 2010, 167).

4.3 Ekokulttuurinen näkemys

Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan perheen arjen sujumisen, vanhempien hyvinvoinnin ja lapsen kehityksen välillä on kiinteä yhteys toisiinsa. Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan arjen toimintatilanteet ovat jokaiselle lapselle olennaisia kehitysympäristöjä. Kehityksen kannalta olennaista on päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana aktiivisena osallistujana kotona ja muissa toimintaympäristöissä. Lapsi oppii uusia asioita toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa, jotka ovat osa perheen ja lapsen omaa arkea. Jotta lapsen kehitystä voitaisiin ymmärtää paremmin, on ymmärrettävä ensin lapsen ja hänen ympäristönsä välinen suhde ja sen eri ulottuvuudet kuten sosiaaliset yhteisöt ja niiden käyttäytymistavat. Ekokulttuurisen teorian näkökulmasta lapsen kehitys tulkitaan enemmän sosiaaliseksi ja kulttuuriseksi kuin yksilölliseksi ilmiöksi. Ohjausta ja oppimista tapahtuu yhtälailla suunnitellusti kuin myös tilanteissa, joita ei ole suunniteltu oppimistilanteiksi. Tärkeimpinä tavoitteina ekokulttuurisessa näkemyksessä pidetään perheen tukemista arkipäiväisissä asioissa sekä vanhempien kannustamista osallistumaan lapsensa kasvatukseen, oppimisen tukemiseen ja kuntoutukseen. Kaikkien perhettä koskevien palveluiden tulisi perustua siihen, mitä lapsi ja vanhemmat kokevat tarvitsevansa ja palveluiden tulisi toteutua yhteistyönä vanhempien ja eri ammattilaisten välillä. Ekokulttuurisen teorian avulla voidaan oppia ymmärtämään, mitä kautta ympäristön vaikutukset näkyvät lapsen ja hänen perheensä elämässä, ja mihin ammattilaisten pitäisi ensisijaisesti puuttua, jos halutaan muutoksia lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin. (Määttä & Rantala 2010, 54–57.)

Perheet, lapset osana sitä, eivät ole passiivisia toimijoita ympäristönsä kanssa, vaan he muokkaavat niitä olosuhteita joissa elävät. Tarvittaessa perheet muokkaavat niin

ympäristöään kuin arjen toimintatapojaan omien tarpeidensa ja arvojensa vastaisiksi. Lapsen kehitykseen kannalta voi olla tarpeellista, että perhe muuttaa aiemmin käytössä olleita rutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Vanhemmat saattavat joutua vaihtamaan työpaikkaa, perheen on pakko muuttaa uuteen asuntoon ja vanhempien täytyy opetella uusia kasvatusta-, kommunikaatio- ja hoitotapoja. Toisin sanoen kodin arkielämä akkomodoidaan eli muokataan lapsen tuomien uusien edellytysten mukaiseksi. Kun on ensin tutustuttu näihin perheen oman arjen toimintatapoja, on ammattilaisenkin helppompaa selvittää, mitä lapsen kanssa tehdään tulevaisuudessa, miksi tehdään, ketkä ovat mukana toiminnassa ja mihin sillä pyritään. (Määttä & Rantala 2010, 58-60.) Ekokulttuurinen ajattelu ei perustu vain lapsen hyvinvoinnin ja kuntoutumisen edistämiseen, vaan yhtäläillä kiinnitetään huomiota vanhempien hyvinvointiin ja kodin arjen sujumiseen, sillä näillä koetaan olevan positiivinen vaikutus myös lapsen kasvulle. Määttä ja Rantalan (2010, 174) mukaan työntekijät pyrkivät selvittämään, mitkä ovat perheen sen hetkiset voimavarat selviytyä lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja kuntoutuksesta. Vanhemmat jäävät kuitenkin usein kaipaamaan tietoa, jonka avulla lapsen tarpeista voitaisiin kertoa sukulaisille ja ystäville.

Kun ajattelemme ammattilaisten työtä ekokulttuurisesta näkökulmasta, olennaista on tunnistaa lapsen ekokulttuurisen ympäristönsä resurssit ja tarpeet. Työntekijä tuntee oman työkenttensä ja sen suomat resurssit ja tarpeet, mutta hänen tulee tutustua myös lapsen luontaisimpaan kasvu-ympäristöön, perheeseen ja kotiin. Yhteistyössä ammattilaisten kanssa lapsen vanhemmille syntyikin proaktiivinen rooli välittää työntekijöiden käyttöön tietoa lapsen ja kodin vahvuuksista ja kehittämistarpeista. Tämän lisäksi vanhempien tulee myös muokata omaa toimintaansa ja kodin arkea ammattilaisilta saatujen tietojen ja taitojen pohjalta. Tällä tavoin vanhempien asiantuntijuus korostuu ja keskustelussa osapuolet ovat toisiaan kunnioittavassa, tasavertaisessa asemassa. (Määttä & Rantala 2010, 216-217.) Vanhempien ja ammattilaisten väliselle keskustelulle on luotu monia keinoja. Useissa tutkimushankkeissa tuloksettaasti käytetty keino on ekokulttuurinen perhehaastattelumenetelmä eli EPH. Kyseinen menetelmä on keskustelua vanhempien, huoltajien ja lasten kanssa siitä, kuinka heidän perheessään päivittäiset rutiinit järjestetään. EPH:n päämääränä on, että työntekijä saa mahdollisimman hyvän kuvan kuinka perhe järjestää ja ylläpitää arkeaan, sekä millaisin keinoin tämä tapahtuu. Haastattelua tekevän työntekijän tehtävänä on päästä selvyyteen siitä, millaisia voimavaroja ja rajoitteita perheellä on omassa arjessaan. Haastattelijan tehtävänä on myös ohjata haastateltavaa perhettä pysymään aiheessa eli arkielämän rutiineista kertomisessa. Haastattelun tavoitteena on antaa vanhemmille tilaisuus kertoa ”oma tarinansa”, jossa he kuvailevat tavallisen arkipäivän sujumista aamusta iltaan. Kysymykset selvit-

tävät muun muassa miten perheessä järjestetään kuljetukset, ruuanlaitto, kotityöt, sisärusten hoitaminen sekä vanhempien työjärjestelyt. Tällaisen haastattelujen avulla ammattilaiset voivat tunnistaa vanhempien kertomuksista sellaisia alueita, joihin olisi mahdollista suunnata ammatillisia apukeinoja, joiden avulla voidaan hankalia tilanteita helpottaa. Kun ammattilaisten ehdotukset pohjautuvat vanhempien omiin sanoihin, eivät vanhemmat voi vastustaa ehdotusta kovin jyrkästi. (Määttä & Rantala 2010, 222–224.)

5 USKONTOKASVATUS

Uskonnonvapaus on kirjattu jokaisen ihmisen perusoikeudeksi Suomen perustuslaissa. Usein tämä ymmärretään niin, että ketään ei voi pakottaa kuulumaan mihinkään tiettyyn uskontokuntaan, vaan jokainen saa valinta omalta kohdaltaan, mikä on hänelle itselleen paras vaihtoehto. Tämän lisäksi uskonnonvapaus tarkoittaa myös sitä, että jokainen saa harjoittaa sitä uskontoa, minkä kokee omakseen. Yhtä vapaasti ja oikeutetusti ihminen voi olla kuulumatta mihinkään uskontokuntaan. Ketään ei voida syrjiä tai eriarvoistaa hänen uskontonsa tai uskonottomuutensa vuoksi. Jokaisella on siis oikeus uskoa, näin ollen jokaiselle lapselle, myös kehitysvammaiselle, tulisi taata kasvuympäristö, jossa hänen oikeutta uskontoon kunnioitetaan. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

5.1 Uskontokasvatuksen periaatteet

Uskontokasvatus pohjautuu varhaiskasvatussuunnitelmaan, joka perustuu kansainvälisiin lapsen oikeuksia määritteleviin sopimuksiin, kansallisiin säädöksiin ja Suomen perusoikeussäännöksiin. Näiden kyseisten asiakirjojen pohjalta varhaiskasvatussuunnitelmaan on koottu yhteenveto siitä, mihin lapsella on Suomessa oikeus. Keskeisimpiä säännöksiä ovat, että lapsella on oikeus turvallisiin ihmissuhteisiin ja turvattuun kasvuun, kehitykseen ja oppimiseen. Lapsella tulisi aina olla turvallinen ja terveellinen kasvuympäristö, jossa hän voi leikkiä ja toimia monipuolisesti. Lapsella tulee olla oikeus tulla ymmärretyksi ja kuulluksi riippumatta hänen iästään tai kehitysasteesta. Lapsen oikeutena on myös saada tarvitsemaansa erityistä tukea sekä hänellä tulee aina olla oikeus omaan kulttuuriinsa, äidinkieleensä ja uskontoon. (Kangasmaa, Petäjä & Vuorelma 2008, 36.)

Lapsen elämä koostuu arkisista asioista, jonka yhtenä osana on uskonto. Uskontokasvatus on osa ihmisyyttä ja ihmisyyteen kasvamista sekä toisen ihmisen kunnioittamista. Uskontokasvatus koskettaa lapsen kaikkia persoonallisia osa-alueita: fyysistä, emotionaalista, älyllistä ja spirituaalista. Koska lapsi kokee asiat kokonaisvaltaisesti, ovat kaikki persoonalliset osa-alueet jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Työntekijän näkökulmasta uskontokasvatuksen tulisi olla osa luontaista ja kokonaisvaltaista kasvatusasennetta. Lapselle tulee aina turvata terve ja turvallinen kasvuympäristö, jossa hänellä on oikeus uskontokasvatukseen. Uskontokasvatusta toteuttaessa työntekijöiden tulee kiinnittää huomiota erityisesti yhteiseen kokemiseen, keskusteluihin ja pohtimiseen yhdessä lasten kanssa. Lasten uskontokasvatus on pieniä yhteisiä hetkiä, joiden aikana tuodaan esille esimerkiksi pääsiäisen tai joulun tapojen ja kertomusten merkitystä. Hyvässä kasvatusympäristössä lapsella on mahdollisuus kohdata uskonnollisia asioita ja ilmiöitä kaikkien aistiensa ja monipuolisen toiminnan kautta. (Seurakuntien lapsityön keskus i.a.)

Tämän päivän kasvattajilla on velvollisuus vahvistaa lapsen itsetuntoa, jotta hän oppisi tuntemaan omat juurensa ja arvonsa. Uskontokasvatuksen yksi perusasioista ja lähtökohdista onkin antaa lapselle palautetta siitä, kuinka ainutlaatuinen hän on ja vahvistaa hänen kokemustaan hyväksytyksi tulemisesta. Uskontokasvatus antaa lapselle hyvän arvopohjan, jotta lapsi oppii kunnioittamaan toisia ihmisiä ja kohtaamaan aidosti erilaisuutta. Uskontokasvatus on myös lapsen ja aikuisen välistä kohtaamista, jotta lapsi saa vapaasti kysellä, ihmetellä ja pohtia turvallisesti yhdessä luotettavan aikuisen kanssa. (Kangasmaa ym. 2008, 37-38.)

Suomessa aikuisten hengellisyyttä pidetään hyvin yksityisenä asiana, josta ei keskustella paljoakaan arkipäivässä. Uskonnollisuuteen voi liittyä paljon epävarmuutta ja vahvoja tunteita, jonka lisäksi aikuiset voivat myös miettiä, kuinka paljon heillä on oikeus vaikuttaa lapsen omaan maailmankatsomuksen syntyyn. Tulee kuitenkin muistaa, että lapsen oikeus sivistykseen sisältää oikeuden saada tietoa ja kokemuksia myös uskonnon ilmiöistä. Lapsi on luonnostaan uskonnollinen ja hengellinen olento, jota aikuisen täytyy vain vahvistaa pienin askelin. Lapsi ei jaa maailmaansa käsitteisiin, luokkiin tai tasoihin, vaan lapselle elämä on hetkessä elämistä ilojen, surujen, pelkojen ja ihmetyksen kautta. Kyselyn ja pohdinnan avulla lapsi rakentaa omaa elämäänsä, joten keskustelu lapsen kanssa on aikuisen tärkeä tehtävä. Lapsi ei edellytä, että aikuisella on suora ja selkeä vastaus kaikkiin kysymyksiin, minkä vuoksi vaikeitakaan kysymyksiä ei tarvitse väistellä. Uskonnollinen kehitys ei eroa lapsen muusta ajattelun ja tunne-elämän kehityksestä, joten siihen tulee suhtautua luonnollisena osana lapsen kasvun

tukemista. Lapsen kysymykset tulee ottaa todesta ja niihin täytyy suhtautua vakavasti, mutta samalla keskustelun ilmapiiriin tulee olla myönteinen. Pahinta lapsen kannalta onkin, jos jotkin kysymykset kielletään kokonaan ja niistä muodostuu tabuja. (Kokkonen 2008, 74–76.)

Susanna Rahikaisen tekemässä tutkimuksessa selvitettiin vanhempien käsityksiä päiväkodissa tapahtuvasta uskontokasvatuksesta sekä kysyttiin vanhempien toiveita sen toteuttamisen suhteen. Tutkimuksesta nousi esille, että vanhemmat toivoivat lapsilleen annettavan uskontokasvatuksen olevan jatkuvaa ja säännöllistä, mutta myös kaikki lapset ja heidän uskontonsa huomioon ottavaa. Useat vanhemmista toivat esille pyynnön, että lapsen ja perheen katsomuksen yksilölliset tarpeet huomioitaisiin paremmin. Rahikaisen saaman aineiston perusteella voitiin todeta, että uskonto nähdään hyvin kiinteänä osana lapsen arkea ja uskonnollisesti neutraali ilmapiiri koettiin jossain määrin jopa rajoittavaksi tekijäksi ajatellen lapsen kehityksen kannalta. Vanhemmat toivat vastauksissaan myös ilmi sen, että päiväkodissa aloitetut keskustelut vaikeista aiheista, kuten kuolemasta, olisi tärkeää viedä loppuun päiväkodissa. Näin ollen kesken jäänyt keskustelu ei aiheuttaisi lapsessa epävarmuutta tai pelkoa. Vanhemmat kokivat myös hyvin tärkeäksi sen, että tulevista uskonnollisista tapahtumista tiedotettiin etukäteen, jotta esimerkiksi kirkossa vierailuihin voitiin varautua ja halutessaan ilmoittaa toiveistaan, ettei heidän lastaan kirkkoon vietäisi. Jälleen palaamme kasvatuskumppanuuden perusteisiin, jossa avoin keskustelu luo hyvälle yhteistyölle pohjan ja mielipahalta puolin ja toisin voidaan välttyä. (Rahikainen 2009.)

5.2 Kehitysvammaisen lapsen uskontokasvatus

Työntekijät niin päiväkodeissa, kuntoutuskeskuksissa kuin sairaaloissakin joutuvat pohtimaan uskontokasvatuksen toteuttamista laajemmin, kun hoidettavana on kehitysvammainen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi. Uskontokasvatuksen lähtökohtana ovat lapsen tai lapsiryhmän tarpeet sekä jokaisen lapsen ominaislaatuisuuden huomioiminen. Työntekijöiden tulee ottaa huomioon paitsi lapsen ikä ja kehitysaste myös se, millä kielellä hänelle uskonnon keskeisistä asioista tulisi kertoa. Lapsen kehitysvammaisuuteen tai erityistarpeisiin tutustuminen ja niiden rajoitusten ja mahdollisuuksien ymmärtäminen tulee tapahtua työntekijöiden toimesta ennen kuin uskonnosta kertominen lapsille on edes alkanut. Kaikki lapset, niin terveet kuin erityistä tukea tarvitsevat, oppivat äärimmäisen kokonaisvaltaisesti käyttämällä kaikkia aistejaan. Uskonnosta ei tarvitse välttämättä kertoa sanoin, sen voi tuoda lapselle tutkittavaksi muidenkin aistien kautta.

Lapsille on luontevaa tutkia, kokeilla sekä ihmetellä. Tämän vuoksi onkin tärkeää, että lapsi saa kohdata uskonnollisia asioita ja ilmiöitä monipuolisen toiminnan kautta, jossa hyväksikäytetään niin kuulo-, näkö-, tunto- kuin makuaistiakin. (Hiltunen 2008, 69–70.)

Kehitysvammaisen lapsen uskontokasvatukselle tärkeitä elementtejä ovat vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttö, kosketuksen voima, kuuloaistin hyödyntäminen musiikin ja tarinoiden avulla sekä toiminnan ja erilaisten leikkien avulla todeksi tulevat Raamatunkertomukset. Kirkkovuoden seuraaminen tuovat kristillisen kulttuuriperinteen mukaiset juhlat ja tavat osaksi lapsen kasvuympäristöä. Kehitysvammaisen ja erityislapsen uskontokasvatuksessa aikuisilla onkin merkittävä rooli, sillä heidän tehtävänä on tuoda uskonnolliset sisällöt lapsen lähiympäristöön ja arkeen. Näiden kautta lapsi voi tehdä omalla tavallaan havaintoja konkreettisista asioista ja muodostaa niistä omia käsityksiään. Aikuisen tehtävä on hoitaa lapsen uskoa siten, että se saa kasvaa ja kehittyä, vaikka lapsi ei osaisikaan sitä itse vaatia. (Hiltunen 2008, 70.) Kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa pidettäessä pyhäkouluja tai rippikouluja on katsottu tärkeimmiksi teemoiksi keskittyä läheisyyteen, kiireettömyyteen sekä kunnioittamiseen. Uskontokasvatus tuodaan kehitysvammaisen lapsen elämään musiikin, yhdessäolon ja pysähtymisen kautta. Jumalan luomistyön ihmeitä voidaan yhdessä pohtia ja tarkkailla jo pelkästään pysähtymällä hetkeksi metsäretkellä ja ihastelemalla taivaan suuruutta ja pilvien liikkeitä. (Tuomola 2000, 54.)

Kirkkohallituksessa vuonna 2003 hyväksytty Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittinen ohjelma käsittelee kehitysvammaisten oikeutta tulla kohdelluksi yhdenvertaisesti muiden seurakuntalaisten kanssa. Ohjelmaan on kirjattu seurakuntien tehtäväksi luoda kaikille seurakuntalaisille mahdollisuudet vaikuttaa ja osallistua yhdenvertaisesti seurakunnanpalveluihin ja muuhun toimintaan seurakuntalaisen omista lähtökohdista käsin. Saman ohjelman mukaan korostetaan myös kirkon ja sen työntekijöiden tehtävää asettua rohkeasti vammaisen henkilön rinnalle kohtaamaan yhdessä hänen ja hänen läheistensä elämän tärkeät kysymykset. Työntekijän tulee auttaa kehitysvammaista seurakuntalaista kohtaamaan haasteet, joita tuo mukanaan niin syrjintä, kärsimys kuin arjessa selviytyminen. Tavoitteena on luoda seurakunta, jossa on otettu huomioon jokainen seurakuntalainen tasavertaisesti ja jonka ilmapiiri on vastaanottava ja avoin kaikille. Kehitysvammaisen lapselle tavalliset kontaktit muiden lasten välillä ovat hyvin tärkeitä, tämän vuoksi seurakunnan lapsi- ja perhetyön työntekijöiden tulisikin kannustaa kehitysvammaisen lapsen vanhempia tuomaan lapsensa perhekerhoihin, pyhäkouluihin ja muihin seurakunnan toimintoihin. Tällaisilla teoilla voi olla suuri merkitys kehitysvammaisen lapsen uskontokasvatukselle. (Kirkko kaikille 2003.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella yhteistyötä autististen lasten kuntoutusyksikön henkilökunnan ja lasten vanhempien välillä. Yhteistyön tutkitaan tässä tutkimuksessa vanhempien näkökulmasta. Saavuttaakseni mahdollisimman laajan selvityksen yhteistyön laadusta, laadin kysymykset kattamaan neljä eri osa-aluetta: omahoitajuus, yhteydenpito, kasvatuskumppanuus ja uskontokasvatus.

Tutkimustavoitteena on mitata vanhempien tyytyväisyyttä yhteistyöhön sekä tuoda esille ne osa-alueet yhteistyöstä, jotka lasten vanhempien mielestä kaipaavat kehittämistä. Tutkimuksen tulosten avulla on tarkoitus luoda suosituksia, joiden avulla voitaisiin parantaa yhteistyötä vanhempien kanssa.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Miten autististen lasten vanhemmat kokevat omahoitajuuden toteutuvan kyseisessä kuntoutusyksikössä?
2. Miten yhteydenpidon välineitä on hyödynnetty vanhempien mielestä?
3. Kuinka kasvatuskumppanuus toteutuu kyseisessä kuntoutusyksikössä?
4. Tulisiko autististen lasten uskontokasvatusta kehittää kyseisen kuntoutusyksikön työntekijöiden toimesta?

Tutkimustuloksista hyötyvät eritoten kuntoutusyksikön työntekijät, jotka haluavat kehittää yhteistyötä vanhempien kanssa. Näin ollen voidaan myös todeta, että yhteistyön muuttuessa vanhempien toiveita vastaavaksi, myös vanhemmat itse hyötyvät tutkimuksen tuomasta muutoksesta. Hyvä yhteistyö ammattilaisten ja vanhempien välillä vaikuttaa myös kuntoutettavan lapsen hyvinvointiin (Kerola; Kujanpää & Timonen 2000, 185). Välillisesti myös asiakkaina olevat lapset hyötyvät tutkimuksen aiheuttamasta positiivisesta muutoksesta vanhempien ja työntekijöiden välisessä yhteistyössä. Sosionomin ja kirkon nuorisotyönohjaajan työssä yhteistyö paitsi asiakkaan myös hänen läheistensä kanssa on arkipäiväistä. Tutkimus antaa minulle mahdollisuuden kehittää tietojani ja taitojani sellaisen asian parissa, jonka tulen varmasti kohtaamaan tulevaisuudessa työelämässäni.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimuskohteen ja –kohderyhmän valinta

Tutkimuskohteekseni valikoitui autististen lasten kuntoutusyksikkö. Tutkimus on työelämälähtöinen ja sen toteuttamiseen suhtauduttiin erittäin myönteisesti kyseisessä kuntoutusyksikössä. Tutkimuksen kohderyhmä koostui siis autististen lasten vanhemmista, joiden lapsi on joko pitkäaikaisessa kuntoutuksessa tai käy lyhyemmillä kuntoutusjaksoilla kyseisessä kuntoutusyksikössä. Laadittuani tutkimussuunnitelman syksyllä 2011 lähetin sen kuntoutuskeskuksen kuntoutuksen johtajalle, jolta anoin ja sain luvan tehdä kyseisen tutkimuksen kuntoutuskeskuksen alueella sijaitsevassa autististen lasten kuntoutusyksikössä.

7.2 Tutkimusmenetelmän valinta

Heikkilän (2010, 16) mukaan kvantitatiivinen tutkimus tarkoittaa selkeämmin sanottuna tilastollista tai määrällistä tutkimusta. Määrällisessä tutkimuksessa pyritään selvittämään lukumäärin ja prosenttiosaksiin liittyviä kysymyksiä. Kvantitatiivisen tutkimuksen aineiston keruujärjestelyitä suunniteltaessa on tärkeää huomioida, että tutkimustulokset ovat sovellettavissa määrälliseen eli numeeriseen mittaamiseen (Hirsjärvi; Remes & Sajavaara 2009, 140). Vilkan (2007, 14) mukaan kyseisessä tutkimuksessa vastataan kysymyksiin, kuinka paljon, kuinka moni ja kuinka usein. Tutkittavien henkilöiden valinnassa tulee käyttää tarkkaa määrittelyä, jotta tutkimustuloksia voitaisiin pitää pätevinä (Hirsjärvi ym. 2009, 140). Tutkimukseni tavoitteena oli kartoittaa, kuinka moni tietyn kuntoutusyksikön lapsiasiakkaiden vanhemmista oli tyytyväisiä yhteistyöhön ja kuinka paljon tiettyihin yhteistyön alueisiin oltiin tyytyväisiä. Näin ollen kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisimmät piirteet täyttyivät ja voidaan todeta sen soveltuvan käytettäväksi omassa tutkimuksessani todella hyvin.

Määrällisessä tutkimuksessa olennaista on perehtyä aikaisempiin teorioihin sekä tutkimuksiin. Aiemmin tehtyjä tutkimuksia luettaessa on hyvä kiinnittää huomiota erityisesti tutkimuksesta tehtyihin johtopäätöksiin. Käsitteiden tarkka määrittely on myös tärkeä tehdä ennen tutkimuksen varsinaista toteuttamista. (Hirsjärvi ym. 2009, 140.) Myös Vilka (2007, 36-37) haluaa tuoda kyseisen asian esille teoksessaan toteamalla, että

määrällisessä tutkimuksessa on tiedettävä tarkoin, mitä tutkitaan, joten käsitteiden tulee olla käytännössä määritelty konkreettisesti jo ennen tutkimusaineiston keräämistä. Määrittelyni tutkimukseni keskeisimmät käsitteet jo tutkimussuunnitelmaa tehdessä. Tämän lisäksi tutustuin aiemmin valmistuneisiin, omaa tutkimustani jollain tavoin sivuaaviin tutkimuksiin. Tulokset esitän kvantitatiiviselle tutkimukselle ominaisesti tilastolliseen analysointiin perustuen kuvailemalla tuloksia prosenttitaulukoiden avulla.

7.3 Kyselylomakkeen laatiminen

Kyselylomakkeen (Liite 2) tekemisen aloitin vapaamuotoisella palaverilla kuntoutusyksikön työntekijöiden kanssa. Yhdessä työntekijöiden kanssa listasimme asioita, joihin kaivattiin vanhempien mielipidettä. Lisäksi jätin listan vielä palaverin jälkeen viikoksi kuntoutusyksikköön, jotta nekin työntekijät, jotka eivät olleet palaverissa läsnä, pystyivät tuomaan mielipiteensä esille. Sainkin todella merkittävän osan kyselylomakkeen väittämistä suoraan työntekijöiltä. Saatuani listan väittämistä takaisin työntekijöiltä työstin kyselylomaketta yhteistyössä ohjaavan opettajani kanssa.

Kaikilta kyselyyn vastaajille kohdistettiin samat kysymykset täsmälleen samoissa muodoissa (Vilka 2005, 73). Kaikki kysymykset muotoiltiin asenneasteikoiksi, joka tunnetaan myös nimellä Likert-järjestysasteikko. Kyseisen asteikon avulla mitataan henkilön asennetta tai mielipidettä kysymysten asiasisältöä kohtaan. (Vilka 2007, 45-46). Tein tietoisesti kysymyksistä väittämiä ja mielipidekysymyksiä, sillä niihin on nopea ja helppo vastata. Tällä tavoin halusin varmistaa, että mahdollisimman moni lasten vanhemmista vastaisi kyselyyn ja tutkimuksesta tulisi kattava. Valmiit vastausvaihtoehdot nopeuttivat toisaalta myös omaa työtäni aineiston tilastollisessa käsittelyssä sekä analysoinnissa. Kyselylomakkeen viimeiseksi kohdaksi valitsin yhden avoimen kysymyksen, jotta vanhemmat saivat halutessaan tuoda omia mielipiteitään ilmi omin sanoin.

Väittämien muotoilussa loogisuus ja ymmärrettävyys olivat avainasemassa (Valli 2001, 29-30). Samaa aihetta koskevat väittämät tulee ryhmitellä selkeiksi kokonaisuuksiksi ja jokaisella väittämäryhmällä tulee olla oma selkeä otsikkonsa (Heikkilä 2004, 48). Väittämät oli numeroitu juoksevasti, ja niitä oli yhteensä 35. Jätin tietoisesti kysymättä vastaajien taustatiedot, sillä niillä ei ollut merkitystä tutkimuksessa. Lisäksi kohderyhmän ollessa verrattain pieni taustatietojen puuttuminen vähentää vastaajien tunnistettavuutta. Tällä pyrin vakuuttamaan vanhemmille, että he voivat vastata rehellisesti ilman että heidät voi yhdistää tiettyihin vastauksiin esimerkiksi sukupuolensa vuoksi.

Lomakkeen (Liite 2) ensimmäinen osio koski omahoitajuutta. Osion tarkoituksena on saada vastaus ensimmäiseen tutkimusongelmaani ”*Miten autististen lasten vanhemmat kokevat omahoitajuuden toteutuvan kyseisessä kuntoutusyksikössä?*”. Väittämät kattavat muun muassa vanhempien luottamuksen omahoitajaa kohtaan sekä yhteydenpidon helppouden vanhempien ja omahoitajan välillä. Pyrin myös selvittämään kuinka paljon vanhemmat kokevat saavansa arvostusta sekä tukea lapsensa omahoitajalta. Omahoitajuuden merkitys lapsen kuntoutuksessa on olennainen, tämän vuoksi osa väittämistä koski myös vanhempien luottamusta omahoitajan ammattitaitoon sekä arvostusta vanhempia kohtaan lapsensa asiantuntijoina.

Toisen osion väittämät koskivat yhteydenpitoa yleisesti kuntoutusyksikön ja vanhempien välillä. Väittämien avulla pyrin etsimään vastauksia toiseen tutkimusongelmaani ”*Miten yhteydenpidon välineitä on hyödynnetty vanhempien mielestä?*”. Selvitin yhteydenpidon riittävyttä niin puhelimitse kuin sähköpostitsekin. Tässä osiossa väittämät selvittivät myös vanhempien mielipidettä siihen, kuinka hyvin lapsen asioista ja hänen kuntoutusjaksonsa kulusta tiedotetaan vanhemmille. Lisäksi väittämät koskivat kuntoutusyksikön toimintaperiaatteista sekä yksikön sisällä tapahtuvista muutoksista annettavan tiedon riittävyttä.

Kolmannen osion keskeisimpinä teemoina olivat kasvatuskumppanuus sekä vanhempien tukeminen. Kolmas tutkimusongelma ”*Kuinka kasvatuskumppanuus toteutuu kyseisessä kuntoutusyksikössä?*” saa vastauksensa kysyttäessä vanhemmilta, kuinka paljon he kokevat saavansa tukea vanhemmuuteen sekä autistisen lapsen kasvun tukemiseen ja kuntoutukseen. Pyrin selvittämään myös kuinka kuntoutuksen sisältö vastaa vanhempien toiveita ja kuinka paljon työntekijät antavat ohjeita vanhemmille, jotta kuntoutusyksikössä opitut taidot siirtyisivät kotiin. Väittämien avulla selvitettiin myös vanhempien mielipidettä työntekijöiden ammattitaidosta sekä yksityisyyden kunnioittamisesta. Väittämät laadittiin niin, että niillä saataisiin selville vanhempien käsitykset, kuinka inhimillisesti työntekijät kohtaavat heidät, heidän koko perheensä ja huolensa, sekä kuinka paljon työntekijöillä on aikaa kuunnella vanhempia ja antaa neuvoja jakamiseen.

Neljännessä lomakkeen osa-alueessa väittämät koskevat perheen uskonnollisen vakaumuksen sekä lapselle annettavan kristillisen kasvatuksen merkitystä. Väittämien avulla selvitetään tarvetta kehittää kuntoutusyksikön kristillistä kasvatusta, jos vanhemmat kokevat sen olevan tarpeellista. Väittämät myös selvittävät vanhempien kiinnostusta saada lisää tietoa erityislasten kristillisestä kasvatuksesta. Näin ollen neljäs ja

myös viimeinen osio etsii vastauksia neljänteen tutkimusongelmaan ”*Tulisiko autististen lasten uskontokasvatusta kehittää kyseisen kuntoutusyksikön työntekijöiden toimesta?*”.

Kysymyslomaketta laatiessani kiinnitin huomiota sen ulkoasuun, pituuteen sekä helpolukuisuuteen. Heikkilän (2010, 20) mukaan pitkän kysymyslomakkeen käyttömahdollisuudet olisivat paremmat, mutta toisaalta vastaajakato lisääntyy lomakkeen pituuden kasvaessa. Pyrinkin saamaan kyselylomakkeesta mahdollisimman nopeasti täytettävän, jotta vanhempien olisi helppo tarttua siihen. Lähtökohtanani oli se, että kysymyslomakkeen pituus pysyy yhdessä liuskassa, eli täytettäviä papereita ei ollut kuin yksi.

Kun väittämien sanamuodot oli hiottu mahdollisimman sopiviksi, käytin listan vielä kertaalleen yksikön työntekijöiden luettavana, jotta mikään olennainen ei jäisi pois. Lopullisen kyselylomakkeen tekniseen rakentamiseen sain apua tietotekniikasta ja tilastollisesta tutkimuksesta vastaavalta opettajalta. Kyselylomakkeen laatiminen olikin pitkä ja jatkuva prosessi, jonka aikana lomaketta muokattiin niin kauan kunnes lopputulokseen oltiin tyytyväisiä.

7.4 Tutkimusaineiston keruu

Luvan saatuni tein kyselylomakkeen. Kyselylomakkeen valmistuttua syksyllä 2011 kirjoitin saatekirjeen (Liite 1) postitettavaksi yhdessä kyselylomakkeen kanssa. Lisäksi jokaiselle vanhemmalle lähetettiin valmiiksi kirjoitettu, postimerkillä varustettu vastauskuori vastaamisen helppouden takaamiseksi. Kaikki 26 kyselylomaketta postitettiin samana päivänä, ja viimeiseksi vastauspäiväksi määritin päivämäärän kuukauden päähän postituspäivästä. Vastauskirjeet menivät suoraan kuntoutusyksikköön, johon oli järjestetty oma lokerikko vastauskuoria varten, jolloin sekaannusta muun osastolle tulevan postin kanssa ei syntynyt. Koska kyseinen kuntoutusyksikkö oli myös oma työpaikkani, pystyin tarkkailemaan vastauskirjeiden määrää. Viikko ennen viimeistä palautuspäivää vastauskirjeitä oli saapunut 8 kappaletta. Tämän vuoksi lähetinkin jokaiselle vanhemmalle vielä muistutustekstiviestin, jonka ansiosta palautuspäivään mennessä saatiin 14 vastauskirjettä.

7.5 Aineiston analysointi ja tulosten raportointi

Purin kaikki vastaukset Microsoft Excel –taulukkolaskentaohjelmaan, joka soveltuu käytettäväksi hyvin näin pienen aineiston vuoksi. Käsittelin sekä analysoin aineiston samalla Microsoft Excel –taulukkolaskentaohjelmalla, jonka avulla toteutin myös kirjallisen tutkimustulosten tueksi kuvioita jokaisesta neljästä eri lomakkeen osa-alueesta.

Vastauksista ei tarvinnut hylätä yhtäkään, vaan ne olivat selkeitä ja yksiselitteisiä. Ainoastaan yhden lomakkeen kohdalla ei ollut vastattu neljännen osion väittämiin kristillisestä kasvusta, jolloin vastaajien määrä näiden väittämien kohdalla oli 13, kun muihin kysymyksiin vastasi pääsääntöisesti kaikki 14 vastannutta. Vastausprosentti oli siis hieman yli puolet, 54 %.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

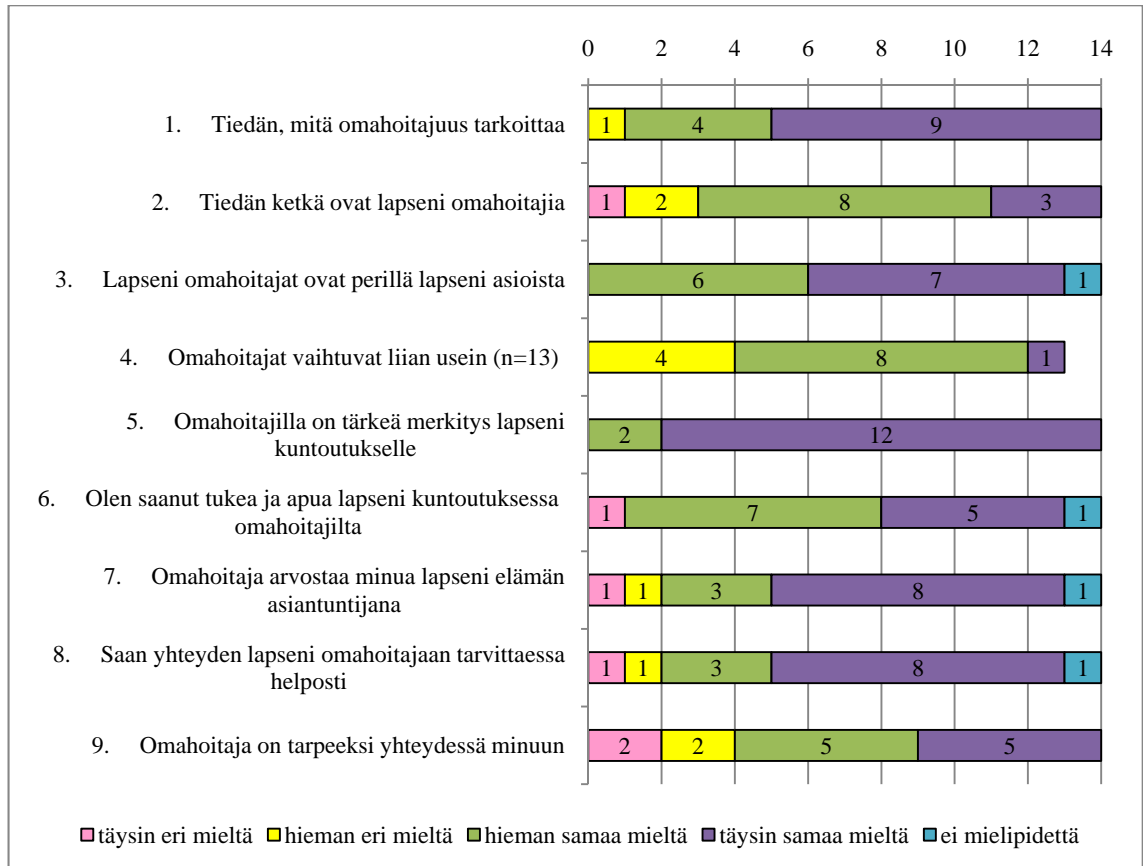
8.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen vastaajat (N=14) ovat vanhempia, joiden lapsi käy lyhyillä tutkimusjaksoilla tai joiden lapsi on pitkäaikaisessa kuntoutuksessa autististen lasten kuntoutusyksikössä. Vastaajien taustatietoja en lomakkeessani kysynyt, sillä se olisi voinut helpottaa selkeästi vastaajien tunnistamista melko pienen vastaajamäärän vuoksi. Toisaalta vastaajien sukupuolella tai iällä ei tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta ollut vaikutusta, joten vastaajien taustatietojen puuttumista en koe ongelmaksi.

8.2 Omahoitajuus

Lomakkeen ensimmäisessä osiossa kysyttiin yhteistyöstä omahoitajien kanssa, joita jokaiselle lapselle on nimetty kaksi kappaletta. Väittämien vastaukset ovat kuviossa 1. Pääsääntöisesti omahoitajiin ja heidän työpanokseensa oltiin tyytyväisiä. Vastaajista 13 (n=14) oli täysin tai hieman samaa mieltä siitä, että he tietävät, mitä omahoitajuskäsite tarkoittaa. Vastaajista 12 oli täysin samaa mieltä siitä, että omahoitajilla on tärkeä merkitys heidän lapsensa kuntoutuksessa. Vanhemmat olivat myös erittäin tai mel-

ko tyytyväisiä omahoitajilta saamaansa tukeen ja apuun. Omahoitajien koettiin olevan perillä lasten asioista todella hyvin tai melko hyvin. Pääsääntöisesti kaikki vanhemmat tunsivat työntekijöiden arvostavan heitä lapsensa elämän asiantuntijana, vain 1 vastaajista oli täysin eri mieltä kyseisestä väittämästä.

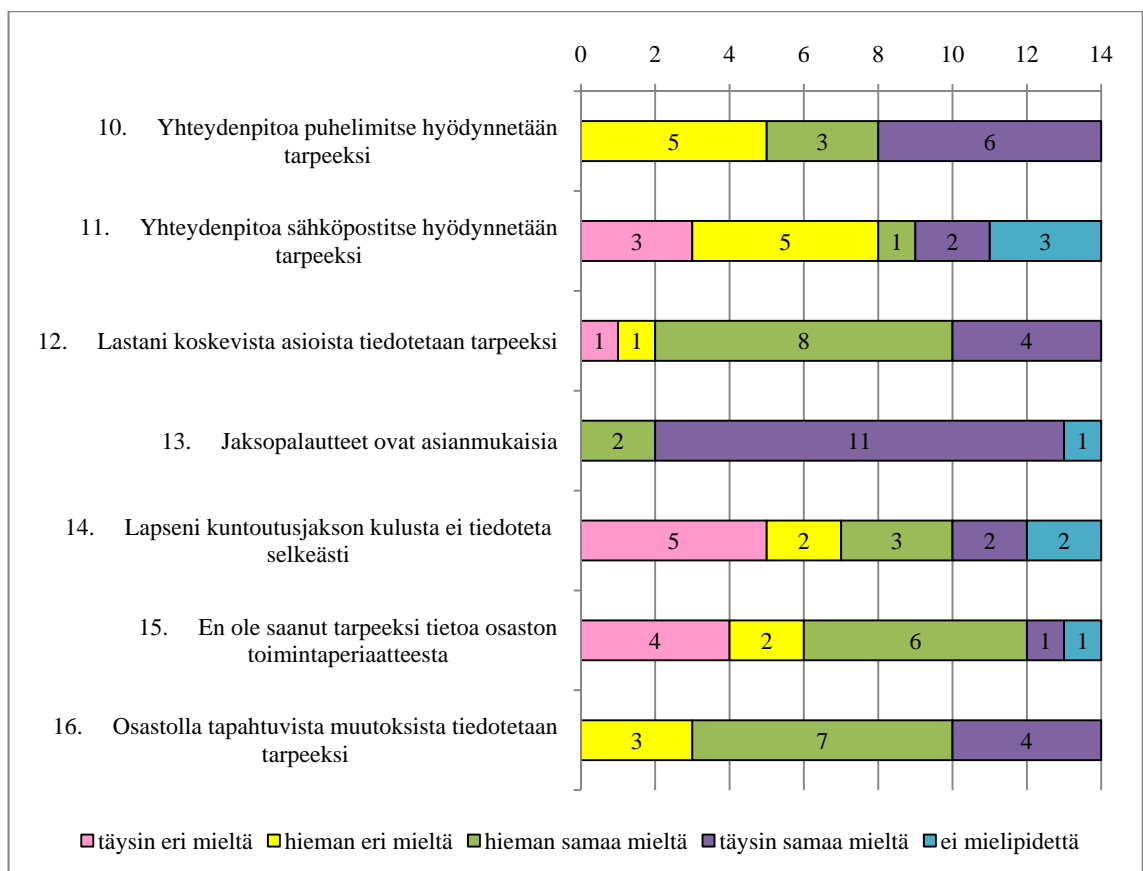


KUVIO 1: Vastaajien näkemykset omahoitajuudesta

Omahoitajien vaihtuvuus liian usein vaivasi selkeästi useimpia vastanneista, sillä 9 vastaajaa (n=13) oli väittämästä täysin tai hieman samaa mieltä. Omahoitajien tiheästä vaihtumisesta kertoi myös se, että vain 3 vastaajista oli täysin varma, ketkä ovat heidän lapsensa omahoitajat. Yhteydenpitoon omahoitajan kanssa oltiin vastaajien puolelta tyytyväisiä. Vanhemmat kokivat saavansa helposti yhteyden omahoitajiin aina tarvittaessa ja 10 vastaajista oli tyytyväinen omahoitajilta tulevien yhteydenottojen määrään.

8.3 Yhteydenpito vanhempien ja kuntoutusyksikön välillä

Kysyttäessä yhteydenpidon välineiden hyödyntämisestä tapahtui hajontaa vastaajien välillä (KUVIO 2). Puhelimitse pidettävän yhteydenpidon määrään vastaajista 9 oli vähintään melko tyytyväinen. Kuitenkin 5 vastaajista koki, että määrä on hieman liian vähäinen. Yhteydenpidon määrä sähköpostitse jakoi vastaajien mielipiteitä vielä enemmän. Vain 2 vastaajista oli täysin tyytyväisiä sähköpostin välityksellä pidettävän yhteydenpidon määrään. Vastaajista 8 koki, ettei sähköpostia hyödynnetä lainkaan tai hyödyntäminen oli vain hyvin vähän.



KUVIO 2: Vastaajien näkemykset yhteydenpidon keinoihin

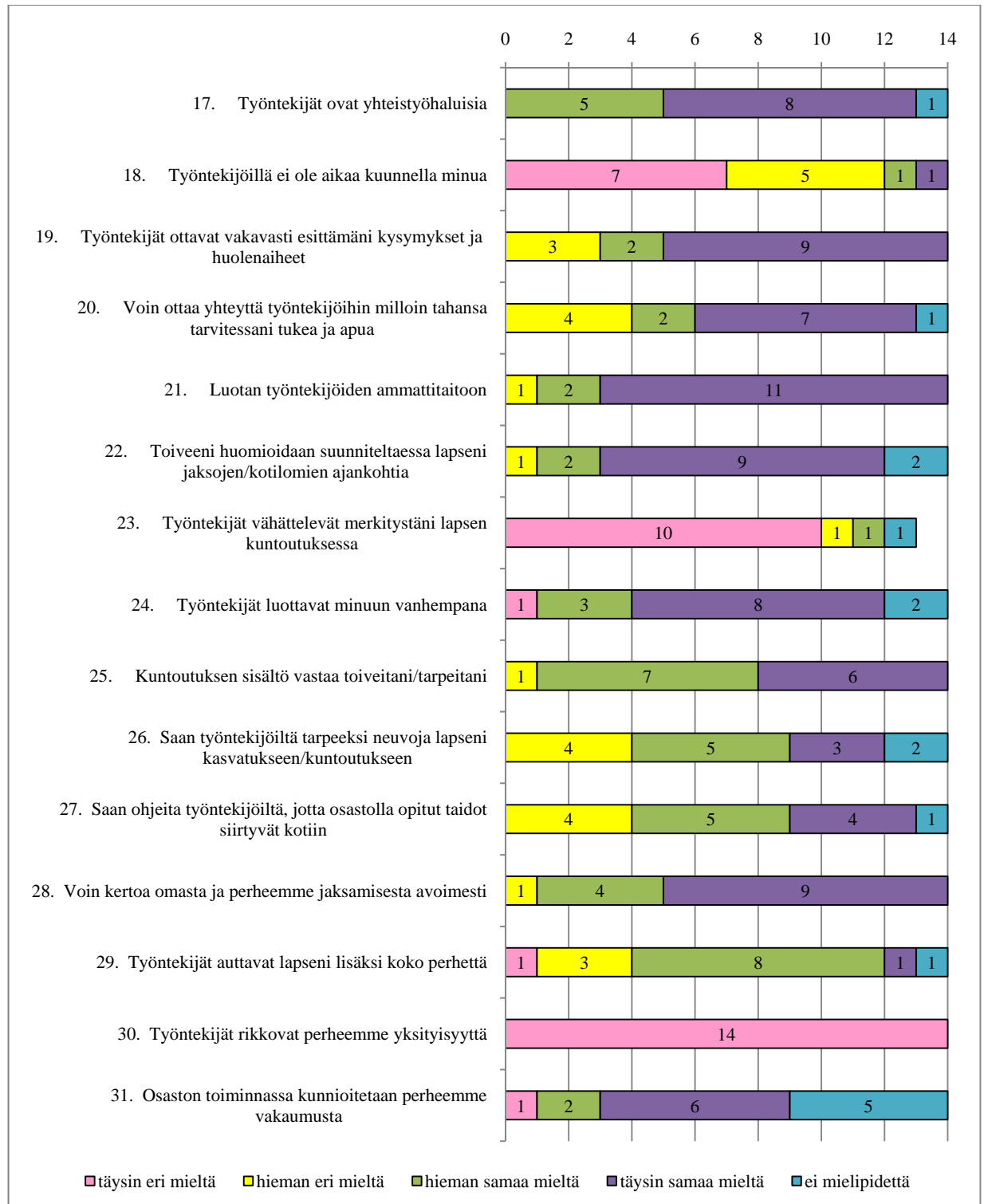
Vanhemmat olivat kuitenkin suurelta osin tyytyväisiä siihen, kuinka paljon heidän lastaan koskevista asioista kerrotaan heille. Vain 1 vastaaja oli täysin tyytymätön lastaan koskevien asioiden tiedottamiseen, kun 12 vastanneista oli hieman tai täysin tyytyväisiä. Työntekijät arvioivat lapsen kuntoutusjakson kulkua jaksopalautteen muodossa. Kysyttäessä vanhemmilta, pitävätkö he jaksopalautteita asianmukaisia, käytännössä kaikki vastaajat olivat täysin samaa mieltä. Väittäjä, joka koski sitä, kuinka hyvin asi-

oista tiedotetaan lapsen kuntoutusjakson aikana, jakoi vastaajien mielipiteitä. Vastaajista 5 oli hieman tai täysin tyytymättömiä siihen, kuinka työntekijät kertovat asioista lapsen vielä ollessa kuntoutusjaksolla. Toisaalta vastaajista 5 oli täysin tyytyväinen kuntoutusjakson kulusta tiedottamiseen.

Kuntoutusyksikön toimintaperiaatteista annetun tiedon määrään oli tyytyväisiä 6 vastanneista, joskin myös 6 vastanneista oli hieman tyytymättömiä saamansa tiedon määrään. Tämän lisäksi 1 vastanneista vanhemmista ilmoitti olevansa täysin tyytymätön yksikön toimintaperiaatteista tiedottamiseen. Kuntoutusyksikössä tapahtuvista muutoksista tiedotetaan vanhemmille kuitenkin hyvin, sillä 7 vastanneista oli melko samaa mieltä ja 4 vastanneista täysin samaa mieltä siitä, että muutoksista tiedotetaan tarpeeksi. Kukaan vastanneista ei ollut täysin tyytymätön muutoksista tiedottamiseen.

8.4 Kasvatuskumppanuus

Lomakkeen kolmannessa osiossa tiedusteltiin vanhemmilta kasvatuskumppanuuteen liittyviä asioita. Vanhemmat olivat tyytyväisiä työntekijöiden yhteistyöhalukkuuteen, sillä 8 vastanneista oli täysin samaa mieltä ja 5 hieman samaa mieltä kyseisen väittämän kanssa. Eniten samaa mieltä oltiin siitä, että työntekijät ovat ammattitaitoisia ja he ottavat vakavasti vanhempien esittämänsä kysymykset ja huolenaiheet, Vanhemmat olivat myös täysin tai melko samaa mieltä siitä, että heidän lapsensa kuntoutusjaksojen sisältö vastaa vanhempien toiveita taikka tarpeita. Vanhempien vastauksista käy ilmi, että heidän toiveensa kuntoutusjakson sisällöstä ja ajankohdasta toteutuvat, sillä 9 vastanneista oli täysin samaa mieltä tämän väittämän kohdalla. Vanhemmat olivat yksimielisesti sitä mieltä, että työntekijät eivät riko heidän perheensä yksityisyyttään. (KUVIO 3.)



KUVIO 3: Kasvatuskumppanuuden toimivuus työntekijöiden ja vanhempien välillä

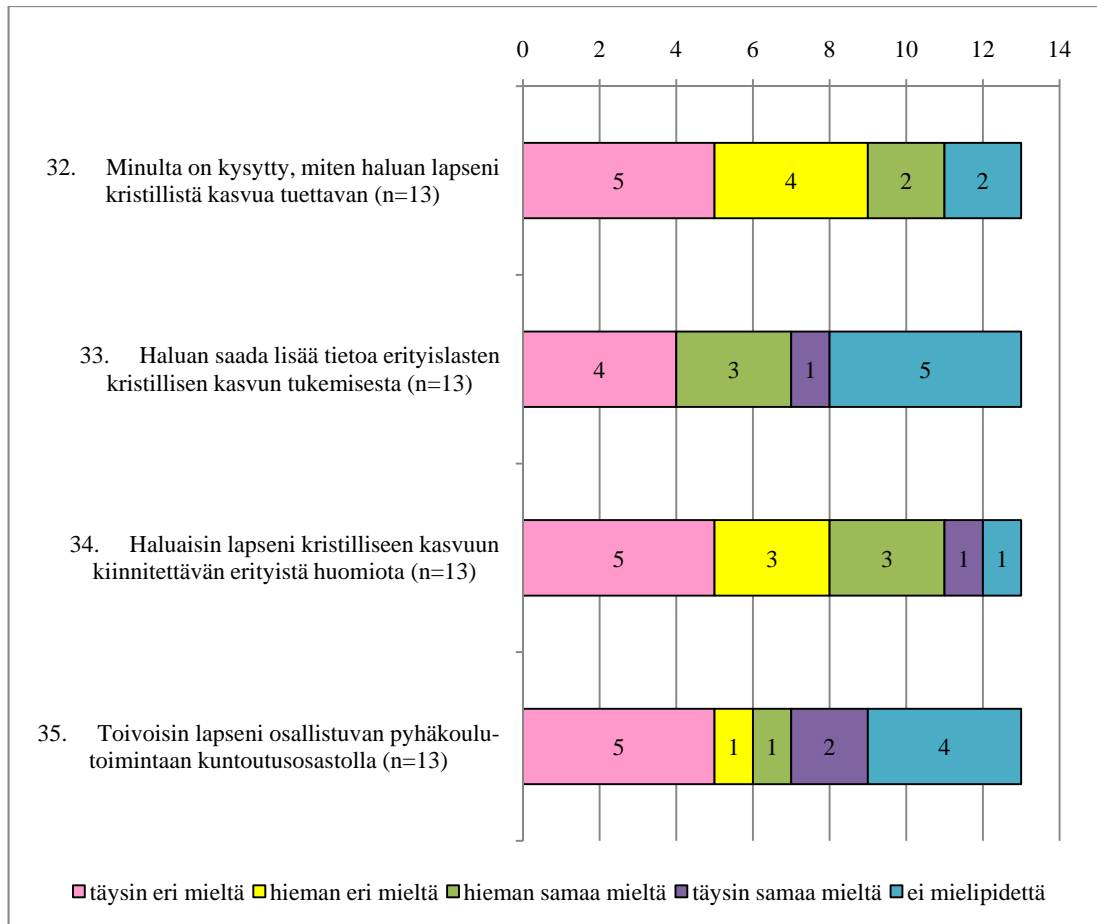
Vastausten perusteella eri mieltä oltiin mm. väittämän ” *Voin ottaa yhteyttä työntekijöihin milloin tahansa tarvittessani tukea ja apua*” kohdalla, johon vanhemmista 7 oli täysin samaa mieltä, mutta 4 vastanneista taas hieman eri mieltä. Mielipiteitä jakoi myös väittämä, jossa kysyttiin vanhempien mielipidettä siihen, saavatko he tarpeeksi neuvoja koskien lapsensa kasvatusta ja kuntoutusta. Vastanneista 8 oli täysin tai hieman tyyty-

väisiä saamiensa neuvojen määrään, mutta 4 vanhemmista koki saavansa hieman liian vähän neuvoja. Samankaltaisia tuloksia saatiin myös väittämässä, jossa tiedusteltiin saavatko vanhemmat mielestään työntekijöiltä tarpeeksi neuvoja, jotta kuntoutusyksikössä opitut taidot siirtyisivät kotiin. Kysyttäessä kunnioitetaanko kuntoutusyksikön toiminnassa perheen vakaumusta, vastauksen erosivat paljon toisistaan. Vanhemmista 1 oli täysin eri mieltä siitä, että työntekijät kunnioittaisivat heidän perheensä vakaumusta, 8 vastaajaa olivat hieman tai täysin samaa mieltä ja vanhemmista 5 koki, ettei heillä oli mielipidettä asiasta.

8.5 Uskontokasvatus

Kysymyslomakkeen neljänteen ja viimeiseen osioon vastasi 13 henkilöä, sillä yksi vastanneista ilmoitti, etteivät kyseisin aihepiirin kysymykset koske heidän perhettään. Kaiken kaikkiaan vanhempien vastaukset erosivat toisistaan melko paljon jokaisen kysymyksen kohdalla. (KUVIO 4.) Tässä kyselylomakkeen osiossa vanhemmat olivat myös valinneet usein "ei mielipidettä"-vastausvaihtoehdon.

Vanhemmilta tiedusteltaessa, onko heiltä kysytty, miten he haluavat lapsensa kristillistä kasvua tuettavan, 9 vastanneista oli täysin tai hieman eri mieltä asian suhteen. Vain kaksi vastanneista oli hieman samaa mieltä siitä, että heiltä on kysytty asiasta. Kysyttäessä haluaisivatko vanhemmat, että heidän lapsensa kristilliseen kasvuun kiinnitetäisiin erityistä huomiota, 7 vastanneista oli täysin tai hieman eri mieltä, kun taas 4 vanhemmista oli täysin tai hieman samaa mieltä. Vanhemmista yksi halusi saada lisää tietoa erityislasten kristillisen kasvun tukemisesta, kun saman väittämän kohdalla 4 vastanneista oli täysin eri mieltä asiasta. Vastanneista 5 ei ollut mielipidettä, haluaisivatko he saada lisätietoa vai eivät. Viimeisessä väittämässä tiedusteltiin, haluaisivatko vanhemmat heidän lapsensa osallistuvan pyhäkoulutoimintaan, jos kuntoutusyksikössä sellaista järjestettäisiin. Kyseisessä kohdassa 5 vastanneista oli täysin kielteisellä kannalla asian suhteen ja 2 täysin myönteisellä kannalla.



KUVIO 4: Uskontokasvatuksen tarjoaminen autistisille lapsille

8.6 Avoin kysymys

Mielipidekyselyn viimeisenä kohtana oli avoin kysymys. Tämän kysymyksen kohdalla vanhemmilla oli mahdollisuus kirjoittaa lisäkommentteja työntekijöille mistä tahansa mieltään askarruttavista asioista. Yhteistyö on moniulotteista ja yksilöllistä, joten en voinut olla varma, kattavatko väittämäni kaikki yhteistyön alueet vai jäikö jotain kysymättä. Tämän vuoksi avoin kysymys antoikin vanhemmille mahdollisuuden tuoda esille vielä ne mielipiteensä, joita ei väittämien avulla käsitelty. Avoimeen kysymykseen ei kuitenkaan tullut yhtään tutkimustuloksiini vaikuttavaa vastausta.

9 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITYSIDEOITA

Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää vanhempien mielipiteitä yhteistyöstä autististen lasten kuntoutusyksikön työntekijöiden kanssa. Saatujen tulosten avulla on tarkoitus löytää yhteistyöstä kehittämistä vaativia osa-alueita. Tämän lisäksi on työntekijöiden kannalta tärkeä tietää, millä osa-alueella on onnistuttu ja mitä toimintaa tulisi vahvistaa entisestään. Toivonkin teettämästäni kyselyn tuloksista olevan paljon hyötyä kyseisen kuntoutusyksikön työntekijöille ja sitä kautta myös vanhemmille ja kuntoutusyksikön lapsiasiakkaille.

9.1 Omahoitajat tärkeässä roolissa

Tutkimustulosten mukaan vanhemmat olivat pääosin hyvin perillä siitä, mitä omahoitajuus käsitteenä tarkoittaa ja mitä omahoitajuus käytännössä merkitsee lapsen kuntoutuksen kannalta. Kuten Järvinen & Lehtimäki (2011) toteavat teoksessaan, omahoitajan perustehtävänä on olla ajan tasalla asiakkaan asioista. Järvinen & Lehtimäki (2011) tuovat esille yhteistyön tärkeyden erityisesti, kun kyseessä ovat lapsiasiakkaat. Kyseinen teoria toteutuu käytännössä kuntoutusyksikössä, jossa suoritin tutkimukseni, sillä vanhempien mielestä omahoitajat olivat hyvin perille lasta koskevista asioista ja omahoitajia pidettiin ammattitaitoisina. Kaikista vastanneista (n=14) 12 koki omahoitajien roolin osana lapsen kuntoutusta hyvin tärkeäksi. Tuloksista käy kuitenkin myös ilmi, että kuntoutusyksikössä työskentelevät ihmiset kunnioittavat vanhempia heidän lapsensa elämän asiantuntijoina. Näin ollen voidaan todeta, että työntekijät pitävät puolestaan vanhempien merkitystä lapsen kuntoutukselle myös hyvin merkittävänä.

Yhteistyöhön oltiin pääosin tyytyväisiä. Vanhemmat toivat selkeästi ilmi, että he ovat saaneet paljon apua ja tukea lapsensa omahoitajilta, silloin kun heillä on ollut kysymyksiä lapsensa kuntoutukseen liittyen. Vanhemmat olivat melko tyytyväisiä siihen yhteydenpidon määrään, joka tuli lapsen omahoitajien taholta, mutta he kokivat myös erityisen helpoksi saada yhteyden lapsensa omahoitajiin tarvittaessa. Myös Järvinen & Lehtimäki (2011) toteavat omassa tutkimuksessaan, että vanhempien ja omahoitajien väliselle suhteelle on erityisen tärkeää käydä avoimia keskusteluita puolin ja toisin. Omahoitajan hyvillä vuorovaikutustaidoilla on iso merkitys sille, millaiseksi vanhemmat lapsensa hoidon kokevat.

Useimmat vastanneista kuitenkin ilmoittivat, että heidän mielestään kyseisessä kuntoutusyksikössä omahoitajat vaihtuvat liian usein. Tästä kertoo myös se, että vain 3 vastanneista olivat täysin tietoisia, ketkä ovat heidän lastensa omahoitajia. Tämä on sinänsä merkittävä asia, koska yhteistyötä on vaikea edistää, jos vanhemmat eivät tiedä, kenen kanssa heidän tulisi lapsensa asioista keskustella. Heleniuksen ym. (2002, 48–50) mukaan omahoitajan tulisi luoda vanhempien kanssa luottamuksellinen suhde, joka mahdollistaisi sen, että vanhemmat uskaltaisivat jättää hyvillä mielin lapsensa kuntoutusjaksolle. Luottamuksellisen suhteen muodostaminen vaatii kuitenkin useita yhteisiä puheluita ja kohtaamisia sekä yhdessä tehtyjä päätöksiä. Jos omahoitajat vaihtuvat niin usein, etteivät vanhemmat enää tiedä, kuka on ensisijaisesti vastuussa heidän lastaan koskevista asioista, voi yhteistyö jäädä syntymättä kokonaan.

Työntekijöiden ja näin ollen myös omahoitajien vaihtuvuus on kuitenkin luonnollinen asia, eikä siihen voida vaikuttaa niin, että se loppuisi kokonaan. Tämän vuoksi kuntoutusyksikössä tulisikin panostaa omahoitajien vaihtumisesta tiedottamiseen, jolloin vanhemmat olisivat enemmän tietoisia kuntoutusyksikössä tapahtuvista muutoksista. Uusi omahoitaja voisi esimerkiksi soittaa vanhemmille ja kertoa muutoksesta, jolloin vanhemmat eivät yllättyisi seuraavassa kohtaamisessa, kun tuttu työntekijä ei olekaan enää paikalla. Samalla uusi omahoitaja voi aloittaa yhteistyön ja luottamuksen luomisen, kun taas vanhemmat tietävät, keneen heidän tulee ottaa ensisijaisesti yhteyttä, jos he haluavat keskustella lapsensa asioista.

9.2 Yhteydenpito kaipaa kehittämistä

Tutkimuksen tulosten perusteella työntekijät tiedottavat vanhempia tarpeeksi heidän lastaan koskevista asioista. Tuloksista voidaan päätellä se, että työntekijöiden kirjoitamiin jaksopalautteisiin oltiin myös hyvin tyytyväisiä vanhempien puolelta, sillä ne koettiin asianmukaisiksi. Puolet vanhemmat kuitenkin kokivat hieman, ettei heidän lastensa asioista ei tiedoteta tarpeeksi sinä aikana, kun lapsi on vielä kuntoutusjaksolla kyseisessä kuntoutusyksikössä. Tätä tulosta tukee myös se, että sekä puhelimitse, että sähköpostitse pidettävää yhteyttä tulisi vastanneiden mielestä lisätä. Tuloksista käy myös ilmi, että yksikön toimintaperiaatteista ei ole tiedotettu vanhempia tarpeeksi.

Näihin kyseisiin kehittämistä vaativiin kohtiin voi keksiä melko tavanomaisiakin ratkaisuja. Kuntoutusyksikössä voidaan päättää jokin tietty soittopäivä, jolloin varmistutaan siitä, että jokaisen lapsen kotiin on soitettu ainakin kerran viikossa. Samaten vanhem-

pia voisi kannustaa soittamaan kuntoutusyksikköön. Sähköposti tuo mukanaan paljon ongelmia tietosuojauksen vuoksi, mutta sitäkin kautta pidettävää yhteydenpitoa voidaan kehittää jotenkin niin, että yhteydenpito vastaisi enemmän vanhempien toiveita. Jotta tiedotus kuntoutusyksikössä tapahtuvista yleisistä asioista sujuisi paremmin, voisi työntekijöiden joukosta valita pari sellaista henkilöä, joille määriteltäisiin tiedotusvastuu. Kuntoutusyksikön sijainnista ja toiminnasta kertova esite voitaisiin uudistaa tietyn väliajoin ja kyseisen esitteen uudistaminen olisi tietyn nimetyn työntekijän vastuulla.

9.3 Kasvatuskumppanuus toteutuu

Tutkimustulosten mukaan kyseisen kuntoutusyksikön työntekijät koettiin yhteistyöhaluisiksi ja heidän ammattitaitoonsa luotettiin. Työntekijät ovat helposti tavoitettavissa ja noin puolella vastanneista oli tunne, että he pystyvät ottamaan työntekijöihin yhteyttä milloin tahansa tarvitessaan apua tai tukea. Työntekijät ottavat vanhempien kysymykset ja huolenaiheet todesta ja heillä on lähes kaikkien vastanneiden mielestä aina aikaa kuunnella. Kyseinen tulos tulee esille myös Määtän (1999, 9) teoksessa, jossa todetaan, että ammattilaisten tuki on kehitysvammaisen lapsen vanhemmille erityisen tärkeää. Kaikista vastanneista (n=14) 9 koki, että he voivat kertoa täysin avoimesti heidän koko perheensä jaksamisesta. Tämän lisäksi 8 vastanneista oli hieman sitä mieltä, että työntekijät auttavat heidän autistisen lapsensa lisäksi koko perhettä.

Kerola (2000, 168–170.) toteaa, että ammattilaisten tulee kunnioittaa lasten vanhempia lastensa asioiden asiantuntijoina, ja pysyä itse kuntoutuksellisten menetelmien asiantuntijoina. Tutkimustulosten mukaan kuntoutusyksikön työntekijät ovat onnistuneet olemaan työssään hienovaraisia, sillä yksikään vanhemmista ei tuntenut, että työntekijät olisivat rikkoneet heidän perheensä yksityisyyttä tai vähätelleet vanhempien merkitystä lapsen kuntoutuksesta. Päinvastoin suurimmalla osalla vanhemmista on syntynyt yhteistyön aikana tunne, että työntekijät kunnioittavat heidän asemaansa lapsensa vanhempina.

Kuntoutusyksikössä on osattu ottaa vanhempien toiveet huomioon suunniteltaessa lasten jaksojen tai kotilomien ajankohtia. Vain yksi vastanneista oli hieman tyytymätön jaksojen tai kotilomien ajankohtien suunnitteluun. Kerolan, Kujanpään ja Timosen kirjoittaman teoksen pääaihe, kasvatuksellinen kuntoutus, nousee esille myös tutkimustuloksia tarkasteltaessa. Kasvatuksellinen kuntoutus pohjautuu yhteisesti sovittuihin sääntöihin sekä toimiviksi todettujen toimintamallien käyttö niin kotona kuin kuntou-

tusyksiköissäkin. (Kerola ym. 2000, 170-179.) Tulosten mukaan kasvatuksellinen kuntoutus toteutuu yhteistyössä, sillä työssään työntekijät ovat kuunnelleet vanhempien toiveita ja tarpeita sen suhteen, minkälaisiin asioihin vanhemmat haluavat kuntoutusjaksolla kiinnitettävän huomiota. Työntekijöiden tehtävänä on myös neuvoa vanhempia, jotta kuntoutusyksikössä opitut taidot siirtyisivät osaksi arkea kotona. Kaikista kyselyyn vastanneista (n=14) vain 4 vastaajaa oli täysin tyytyväisiä saamiensa neuvojen määrään, kun taas saman verran vastaajia jäi hieman kaipaamaan lisäneuvoja. Yleisestikin työntekijöiltä saatavien neuvojen määrästä oli vanhemmilla hyvin erilaisia kokemuksia. Tämä onkin äärimmäisen hyvä lähtökohta työntekijöille, jotka haluavat lähteä kehittämään työtään asiakaslähtoisempään suuntaan.

On mielenkiintoista huomata, että vaikka vanhemmat kokevat voivansa ottaa yhteyttä työntekijöihin milloin vain, siitä huolimatta he myös kokevat, etteivät työntekijät ole antaneet tarpeeksi neuvoja arkeen ja taitojen siirtämiseen kuntoutusyksiköstä kotiin. Tämä kertoo siitä, että vanhemmat tietävät mahdollisuudesta soittaa kuntoutusyksikköön, mutta eivät ehkä kuitenkaan rohkene käyttää kyseistä mahdollisuutta. Jos vanhemmat kertovat esimerkiksi kotona ongelmista ruokapöydässä käyttäytymisen kanssa, voisi vanhemmat kutsua lapsen kuntoutusjakson viimeisenä päivänä sellaiseen aikaan kuntoutusyksikköön, jolloin kyseinen tilanne käydään kerran yhdessä läpi. Tämä voisi tapahtua toiminnan kautta, eli käydään ruokailu lapsen ja vanhemman kanssa vaihe vaiheelta läpi tai sitten pelkästään keskustellen. Työntekijällä tulisi olla ennen kaikkea aikaa ja halua tarttua yhteisiin ongelmiin, jotta kuntoutusyksikössä käytetyt toimintamallit siirtyisivät vanhempien käyttöön ja autistisen lapsen tarvitsema useiden kertojen toisto toteutuisi ja kuntoutumista tapahtuisi.

9.4 Uskontokasvatus herättää vähän mielenkiintoa

Uskontokasvatuksesta kysyttäessä useimmat vastanneista olivat valinneet ”ei mielipidettä”-vaihtoehdon ehkä osoittaakseen, ettei kyseinen aihe kiinnosta heitä. Toisaalta voidaan myös tulkita, että autistisen lapsen kuntoutuksessa on useita sellaisia asioita, joihin vanhemmat kiinnittävät huomionsa enemmän kuin uskontokasvatukseen. Tutkimukseen saatujen vastausten pohjalta voidaan todeta, että kyseessä olevan kuntoutusyksikön työntekijät kunnioittavat lapsen ja hänen perheensä uskonnollista vakaumusta. Tuloksista paljastuu kuitenkin, että yhdeltäkään vastaajista ei ole selkeästi kysytty, miten he haluaisivat lapsensa kristillistä kasvua tuettavan. Tässäkin kohtaa

tulee ottaa huomioon, että myös työntekijät voivat asettavat monet muut kuntoutukseen vaikuttavat tekijät keskusteluissa tärkeämmälle sijalle kuin uskontokasvatuksen. Toisaalta tuloksista voidaan myös huomata, ettei uskontokasvatuksen puuttuminen työntekijöiden kanssa käytävistä keskusteluista häirinnyt vanhempia kovinkaan paljoa.

Kaikista vastanneista (n=13) vain 1 oli todella halukas saamaan lisätietoa itselleen koskien erityislaster kristillisen kasvun tukemisesta ja 4 vastannutta oli täysin kielteisellä linjalla. Kyseisen väittämän kohdalla viidellä vastanneista ei ollut mielipidettä asiaan lainkaan. Vanhemmat eivät kokeneet myöskään tärkeäksi sitä, että heidän lapsensa kristilliseen kasvuun kiinnitettäisiin huomiota ja vain 3 vastanneista oli kiinnostunut siitä, että heidän lapsellaan olisi mahdollisuus osallistua pyhäkoulutoimintaan. Toisaalta tämänkin väittämän kohdalla 4 vastanneista ilmoitti, ettei heillä ole aiheeseen minkäänlaista mielipidettä.

10 POHDINTA

10.1 Tutkimuksen luotettavuus

Heikkilän (2010, 29–30) mukaan hyvän kvantitatiivisen tutkimuksen perusvaatimuksena on reliabiliteetti eli luotettavuus sekä valideetti eli pätevyys. Kuten aina tutkimuksen teossa, itsekin pyrin välttämään virheiden syntymistä, mutta siitä huolimatta tulosten luotettavuus voi vaihdella. Tästä johtuen on oleellista arvioida opinnäytetyön yhteydessä myös tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2005, 216.) Tutkimuksen luotettavuutta, reliabiliteettia, mitattaessa huomioidaan erityisen tarkasti mittaukseen liittyvät seikat, millainen on ollut tarkkuus tutkimuksen toteutuksen eri vaiheissa. Tässä kohtaa tarkkuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimus ei sisällä satunnaisvirheitä. (Vilkka 2007, 149.)

Opinnäytetyöhöni liittyvää tutkimusta tehdessäni käytin erityistä huolellisuutta tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa, jotta edellä mainittu tarkkuus työssä säilyisi koko prosessin ajan. Koska opinnäytetyöni on työelämälähtöinen, koen olevani vastuussa siitä, että aineiston keräämisessä sekä purkamisessa ja analysoinnissa noudatetaan äärimmäistä huolellisuutta. Näin ollen saatavat tulokset antavat työntekijöille mahdollisimman hyvän kuvan yhteistyöstä sekä sen kehittämistarpeista. Kirjoittaessani opinnäytetyötä-

ni, olen pyrkinyt helppolukuisuuteen, jotta lukijan olisi helppo sisäistää lukemansa ja siirtää opinnäytetyön antama tieto ja tutkimuksen tulokset mahdollisesti osaksi omaa työtään.

Validiudella tarkoitetaan käytännössä katsoen sitä, miten hyvin tutkija on pystynyt siirtämään tutkimuksessa käytetyn teorian käsitteet ja ajatuskokonaisuuden kyselylomakkeeseen. Validiteetti tarkoittaa siis kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoitus mitata. (Vilkkä 2007, 150.) Heikkilän (2010, 30) mukaan Tutkimustulosten validius on riippuvainen siitä, miten tarkasti käsitteet ja muuttajat on määritelty. Omassa opinnäytetyöhöni liittyvässä tutkimuksessa avasin käsitteet mahdollisimman tarkasti jo ennen kyselylomakkeen tekoa, jotta tutkimuksen ydinajatus olisi selkeä ja väittämien asettelu onnistuisi paremmin.

Vanhemmille lähetettävää kyselylomaketta suunnitellessani kulutin paljon aikaa väittämien sanajärjestyksen ja selkeyden hiomiseen. Pyrin tekemään lomakkeen väittämistä helppolukuisia ja helposti ymmärrettäviä, niin ettei lukijalle jäänyt tulkinnanvaraa väittämisen sisällöstä. Valmiiden vastausvaihtoehtojen koin olevan paras ratkaisu, sillä se nopeutti huomattavasti lomakkeeseen vastaamista verrattuna lomakkeeseen, jossa samat asiat olisi käsitelty avoimien kysymysten kautta. Valmiit vastausvaihtoehdot helpottivat myös vastausten vertailua keskenään. Teoksen *Tutki ja kirjoita* mukaan valmiit vastausvaihtoehdot auttavat vastaajia tunnistamaan kyseessä olevan asian (Hirsjärvi ym. 2005, 190). Tutkimuksessa, jossa halutaan vastaajien todella ottavan kantaa, olisi hyvä jättää ”en osaa sanoa” vaihtoehdon antaminen mahdollisimman vähäiseksi, sillä se on liian houkutteleva (Heikkilä 2010, 53). Oman tutkimukseni vastaajat edustivat kuitenkin monia erilaisia yhteistyön muotoja, joten osa tutkimuslomakkeen väittämistä muodostui sellaisiksi, joihin ei kaikilla vastanneista välttämättä ole mielipidettä. Niinpä päädyin antamaan vastaajille mahdollisuuden vastata ”ei mielipidettä”. Näin vastaaja pystyi viestittämään, että kysytty asia ei ole hänen kohdallaan ajankohtainen tai se on täysin tuntematon. Tällaisia tilanteita syntyi esimerkiksi kysyttäessä jaksopalautteiden laadusta. Ne vastaajat joiden lapsi on pitkäaikaisesti kuntoutusyksikön asiakkaana, ei pysty kertomaan mielipidettään, koska he eivät jaksopalautteita saa. Kuitenkin vastaajien mielipide jaksopalautteiden laadusta koettiin tärkeäksi listatessani olennaisia väittämiä työntekijöiden kanssa, joten päätin sisällyttää sen lomakkeeseeni.

Kriittisyys niin lähteitä kuin omaa työtään kohtaan sekä tarkkuus kaikessa tekemisessä ovat tutkijan tärkeimpiä ominaisuuksia. Tulosten tulkintaan on hyvä käyttää riittävästi aikaa, jotta niiden tulkinta onnistuu oikein. Parasta olisi käyttää analysointimenetelmää,

joka on tuttu entuudestaan. (Heikkilä 2010, 30.) Suoritin tiedonkeruun täsmällisesti ja pyrin ennakoimaan mahdolliset kompastuskivet. Analysointimenetelmistä minulla oli vain vähän kokemusta, joten pyysin lisäohjeistusta taulukkolaskentaohjelman käyttöön, jolloin vältyin oletetuilta virheiltä ja turhalta työltä. Syötettyäni koko keräämäni aineiston taulukkolaskentaohjelmaan, tarkistin lomakkeet vielä kertaalleen mahdollisten syöttövaiheessa tapahtuneen numerovirheiden varalta.

Luotettavuutta heikentää hieman se, että lomaketta ei esitettävä kenelläkään kohde-ryhmään kuuluvalla henkilöllä. Voinen kuitenkin luottaa siihen, että useat tapaamiset niin työntekijöiden kuin opettajieni kanssa ovat edistäneet lomakkeen luotettavuuden.

10.2 Tutkimuksen eettisyys

Eettiset valinnat on tärkeä ottaa huomioon aina tutkimusta tehtäessä. Tieteellisessä tutkimuksessa tutkija kohtaa useita eettisiä valintoja. Tutkimustyötä tehdessään tutkijan onkin noudatettava sovittuja ohjeita läpi koko tutkimuksen (Kuula 2006, 26). Eettisyyden tiedostaminen osaksi tutkimuksen tekoa ja tulosten analysointia on minulle hyvin tärkeä osa opinnäytetyötäni. Kun eettiset periaatteet ovat hallussa, niiden noudattaminen tutkimuksen eri vaiheissa tapahtuu omalla kohdallani hyvin luonnollisesti.

Eettiset lähtökohdat ovat tulleet tutuksi jo opintojeni alusta lähtien, sillä ne ovat erityisen tärkeä osa Diakonia-ammattikorkeakoulujen toimintaa niiden arvopohjan ja koulutusohjelmien luonteiden vuoksi. Käytännössä Diakissa tutkimusprosessin eettisyydellä tarkoitetaan työntekijän kunnioittavaa suhtautumista työhönsä, kohtaamiinsa ongelmiin ja ihmisiin, joiden kanssa ja joiden elämäntilanteista tutkimusta tehdään. Eettisyyden tulee tulla ilmi niin tiedonhankinnassa, tutkimusprosessista käytetyssä puhutavassa kuin siinä, miten tulokset kirjoitetaan. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11-12.) Eettisyyttä ei voi rajata pelkästään tutkimukseen osallistujiin, vaan on myös muistettava toisten tutkijoiden kunnioittaminen. Olenkin omassa työssäni merkinnyt lähdeviitteet ja lähteet asiallisesti ja kirjallisen työn ohjeiden mukaisesti.

Tutkimuseettisten periaatteiden lisäksi omat eettiset periaatteeni ohjasivat tutkimukseni jokaista vaihetta. Minulle on tärkeää synnyttää vastaajissa luottamus siihen, että heidän vastauksensa pysyvät nimettöminä ja he voivat vastata rehellisesti. Ennen tutkimukseni toteuttamista otin selvä myös kuntoutusyksikön sisällä vallitsevista eettisistä käytännöistä. Yksi kuntoutusyksikön eettisistä ohjeista oli perheiden yksityisyyden kun-

nioittaminen. Niinpä en mainitse tutkimukseni aikana kyseisen kuntoutuskeskuksen nimeä tai siellä sijaitsevan autististen lasten kuntoutusyksikön nimeä. Saatekirjeestä (Liite 1) kirjoitin mahdollisimman ystävällisen ja neutraalin, sisällyttäen siihen kuitenkin riittävän määrän tietoa tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta.

Kuula (2006, 62) nostaa tärkeäksi tutkimuseettiseksi periaatteeksi antaa ihmisille mahdollisuus valita itse, haluavatko he osallistua tutkimukseen. En halunnut painostaa ketään vastaamaan, vaan korostin saatekirjeessä työntekijöiden halua kehittää työtään ja vastausten arvokkuutta kehitystyön helpottamisessa. Perheiden koteihin postitettavat kirjeet koin parhaaksi vaihtoehdoksi. Tällöin pystyin takaamaan vastaajien itsemääräämisoikeuden. Vastaaja pystyi halutessaan kieltäytymään kyselystä ilman vaivautunutta keskustelua esimerkiksi jos työntekijä olisi tarjonnut kyselyä henkilökohtaisesti kohtauksissa.

Tutkimusaineiston säilytyksessä vaalin huolellisuutta ja vastauslomakkeet tuhottiin asianmukaisesti analysoinnin ja tulosten raportoinnin jälkeen. Kuula toteaa teoksessaan, että hyvään ja eettiseen tieteelliseen käytäntöön kuuluu noudattaa tiettyjä menettelytapoja – rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimustyössä. Samaisia menettelytapoja vaaditaan myös tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tutkimuksen tulosten arvioinnissa. (Kuula 2006, 34.) Vastausten syöttövaiheessa pyrinkin täyttämään kyseiset eettiset käytännöt mahdollisimman hyvin, jotta virheitä ja vääriä tutkimustuloksia ei pääsisi syntymään. Tutkimustuloksia kohtaan tulee kuitenkin olla kriittinen, jopa kyseenalaistava. Vaikka vastaukset olisivatkin syötetty oikein, siitä huolimatta tutkijan tehtävänä on arvioida tuloksia useammasta eri näkökulmasta (Diakoniaammattikorkeakoulu 2010, 13.) Tutkijana en voinut antaa omien mielipiteideni vaikuttaa tutkimuksen missään vaiheessa, vaan pyrin eettisyyteen niin tutkimuksen teossa kuin tulosten kirjaamisessakin. Johtopäätökset olen kirjoittanut niin, ettei niistä nousisi esille jotain tiettyä näkökulmaa, vaan olen kirjannut asiat niin kuin ne ovat nousseet esille tuloksista. Samalla olen kuitenkin pohtinut tuloksia laajemmin, jotta en loisi liian nopeita johtopäätöksiä omien oletuksieni pohjalta. Koen onnistuneeni toteuttamaan tutkimuksessani edellä mainittuja eettisiä valintoja. Pääasiallisesti se on onnistunut noudattamalla Kuulan (2006, 34) ohjeistusta ”rehellisyydestä, huolellisuudesta ja tarkkuudesta”, mutta käyttämällä myös tervettä järkeä.

10.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Ennen kuin koko opinnäytetyöprosessini edes alkoi, päätin tehdä sen itsenäisesti yksilötyönä. Tällöin minun ei tarvinnut tehdä aikataulujen tai näkemuserojen suhteen kenenkään kanssa kompromisseja. Olen sivusta seuraamalla huomannut, että pari- ja ryhmätyönä valmistuneet opinnäytetyöt ovat usein hankalia toteuttaa. Tässäkin pätee todennäköisesti sanonta ”mitä useampi kokki, sitä huonompi soppa”. Niinpä päätin keittää oman soppani itse toisaalta turvautuen siihen, että oma työkokemukseni sekä työyhteisö ovat tukenani opinnäytetyöni ajan.

En kokenut prosessin aikana liioin stressiä vaan opinnäytetyöni valmistui esitarkastukseen viikkoa aiemmin aikataulustani. Nautin kirjoittamisesta koko prosessin ajan. Aihe oli mielenkiintoinen ja kaiken kaikkiaan lähdekirjallisuutta oli runsaasti ja helposti löydettävissä. Työtäni kuntoutusyksikössä pyrin vähentämään sen verran helmimaaliskuun aikana, että pystyin kirjoittamaan opinnäytetyötäni noin 4-5 päivää viikossa ja työskentelemään vain muutamana päivänä. Työni yksikössä ja opinnäytetyön kirjoittaminen loivat toisilleen vastapainoa ja tukivat toinen toisiaan. Ammatillista kasvua tapahtui päivittäin ja siirsin sitä keskustelujen avulla myös työkavereilleni.

Prosessi oli juuri niin pitkä kuin opetussuunnitelman puitteissa kuuluikin olla. OTT1-2 – opintokokonaisuus potkasi prosessin käyntiin keväällä 2011. Olin tuolloin lähdössä kansainväliseen vaihtoon Indonesiaan, joten opinnäytetyöni jäi unohduksiin sen kevään ajaksi. Syksy 2011 tutustuin lähdekirjallisuuteen. Selailin kirjan kerrallaan läpi samalla tehden muistiinpanoja niistä kirjan kohdista, joista voisi olla apua opinnäytetyössäni. Kirjojen aiheet kiinnostivat minua paljon, sillä opin niistä kokoajan jotain uutta, jota pystyin soveltamaan työhöni kuntoutusyksikössä. Huomasin lukiessani, että tietyn aihepiirin kirjat keskittyivät tietyille työaloille ja esimerkiksi erityislasten uskontokasvatuksesta on saatavilla hyvin vähän kirjallisuutta. Teoria oli kuitenkin hyvin sovellettavissa vastaamaan opinnäytetyöni työkenttään, joten koen käyttäneeni lähteitä hyvin monipuolisesti. Syksyllä tein kuntoutusyksikön työntekijöiden avustuksella kyselylomakkeen ja postitin sen vanhemmille. Vastausten määrään olin tyytyväinen, sillä sain vastauksen hieman yli puolelta vanhemmista. Vastausten käsittely oli nopea ja helppo prosessi, enkä kuluttanut siihen kuin yhden iltapäivän. Kirjoittamisprosessin aloitin tutustumalla kiitettäviin opinnäytetöihin, jotta sain käsityksen siitä, mihin minun tulisi pyrkiä. Aikaa opinnäytetyöhöni kului periaatteessa siis vuosi, mutta aktiivista kirjoittamisaikaa oli helmi-maaliskuussa yhteensä noin puolitoista kuukautta. Säännölliset ja ennalta sovitut

tapaamiset opinnäytetyöni ohjaajan kanssa asettivat minulle välietappeja, joiden avulla pysyin aikataulussani.

Koko 4-vuotisen työurani aikana minua on puhuttanut vanhempien jaksaminen autististen lastensa kanssa. Työssäni olen kollegojeni tavoin pyrkinyt olemaan lasten vanhemmille ihminen, joiden kanssa heidän ei tarvitse olla muodollisia, vaan he voivat kertoa rehellisesti arjestaan ja jaksamisestaan. Tiedostan hyvin yhteistyön merkityksen autismikuntoutustyössä ja ymmärrän työntekijöiden tarpeen kehittää omaa työtään. Kyselylomakkeen avulla saatiin sellaisiakin mielipiteitä julki, joita vanhemmat eivät ole ehkä uskaltaneet sanoa suoraan työntekijöille.

Opinnäytetyössäni halusin tuoda esille sekä autististen lasten että heidän vanhempiensa inhimillisyyden. Halusin nostaa esille kuinka paljon vanhemmat tekevät lastensa eteen töitä ja uhrauksia. Opinnäytetyöni avulla etsittiinkin keinoja, miten me ammattilaiset voisimme auttaa vanhempia heidän kasvatustyössään. Tämän lisäksi halusin muistuttaa myös siitä, autistiseen lapseen tulisi suhtautua kuten tavalliseen lapseen, jolla on erityistarpeet, mutta tavallisen lapsen oikeudet. Tämä oli yhtenä suurimpana syynä siihen, miksi halusin tuoda uskontokasvatuksen esille. Vanhemmilla voi olla mielessään monia muita lapseensa liittyviä asioita, eivätkä he ehkä jaksaa miettiä muuta kuin keinoja arjen sujumiseen. Tällöin onkin työntekijöiden tehtävänä kantaa vastuuta lapsen oikeuksien toteutumisesta. Lapsella tulee olla oikeus tuntea turvallisuutta, kertoa mielipiteensä ja kasvaa ympäristössä, joka tukee päivittäin hänen kristillistä kasvuaan.

LÄHTEET

- Diakonia- ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten. 5. uud. laitos. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Halme, Aila 1998, Autismi: käsite ja teoria. Teoksessa: Ikonen, Oiva (toim.) 1998, Autismi – teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY.
- Hegyvary, Sue Thomas 1987. Yksilövastuinen hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Heikkilä, Tarja 2004. Tilastollinen tutkimus. 5. p. Helsinki: Edita.
- Heikkilä, Tarja 2010. Tilastollinen tutkimus. 7-8. p. Helsinki: Edita.
- Heinämäki, Liisa 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Helsinki: Tammi.
- Helenius, Aili; Karila, Kirsti; Munter, Hilikka; Mäntynen, Pirkko & Siren-Tiusanen, Helena 2002. Pienet päivähoitossa. Alle kolmivuotiaiden lasten varhaiskasvatuksen perusteita. Helsinki: WSOY.
- Hiltunen, Aune 2008. Lapsen tapa elää todeksi uskonnolliset, hengelliset ja henkiset asiat ja ilmiöt. Teoksessa Tiina, Kangasmaa; Heljä, Petäjä & Päivi Vuorelma (toim.) Lapsenkaltainen. Uskonnollis-katsomuksellinen orientaatio varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Lasten Keskus.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2005. Tutki ja kirjoita. 11. udd. p. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita 15. udd. p. Helsinki: Tammi
- Holopainen, Martti & Pulkkinen, Pekka 2008. Tilastolliset menetelmät. 5. p. Helsinki: Tammi.
- Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998a. Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Oiva, Ikonen (toim.) 1998. Autismi – teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena.
- Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998b. Kasvatuksellinen kuntoutus ja opetus. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi – teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena.
- Itälän, Merja; Leinonen, Elina & Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerus.
- Järvinen, Kirsi & Lehtimäki, Niina 2011. "Oli luottavainen olo" – Keskoslasten vanhempien kokemuksia omahoitajuudesta. Opinnäytetyö. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu.

- Kangasmaa, Tiina; Petäjä, Heljä & Vuorelma, Päivi 2008. Varhaiskasvatuksen arvo-
pohja ja lapsen oikeus uskontokasvatukseen. Teoksessa Tiina, Kangas-
maa; Heljä, Petäjä & Päivi Vuorelma (toim.) Lapsenkaltainen. Uskonnol-
lis-katsomuksellinen orientaatio varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Lasten
Keskus.
- Karttunen, Risto 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa:
Helminen, M. (toim.) Ensietiedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Las-
tensuojelun Keskusliitto.
- Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari 1998. Moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa Oiva,
Ikonen (toim.) 1998. Autismi – teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY.
- Kerola, Kyllikki; Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2000. Autismikuntoutus. Juva: WSOY.
- Kerola, Kyllikki & Norvapalo, Päivi 1998. Tutkimuksia autistien kuntoutuksen tulokset-
lisudesta. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi – teoriasta käy-
täntöön. Juva: WSOY.
- Kirkko kaikille 2003. Viitattu 10.3.2012.
http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCoQFjAB&url=http%3A%2F%2Fsakasti.evl.fi%2Fsakasti.nsf%2F0%2FFCE2FD6ADD13E1FAC22578720050FC29%2F%24FILE%2FKIRKKO%2520KAIKILLE%2520hyv%25E4ksytty%2520kirkkohallituksessa%252013082003.rtf&ei=c-dhT7bIGMKO4gS8-4SKCA&usg=AFQjCNHIJQgmNpdV_OFt4BGz3wC4HaaQIA
- Kokkonen, Jarmo 2008. Uskonnollisuus ja hengellisyys lapsen maailmassa. Teoksessa
Tiina, Kangasmaa; Heljä, Petäjä & Päivi, Vuorelma (toim.) Lapsenkaltai-
nen. Uskonnollis-katsomuksellinen orientaatio varhaiskasvatuksessa.
Helsinki: Lasten Keskus.
- Kujanpää, Sari 1998. Arviointi. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) 1998. Autismi –
teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY.
- Kujanpää, Sari & Kerola, Kyllikki 1998. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa Ikonen,
Oiva (toim.) Autismi – teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena.
- Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere:
Vastapaino.
- Kyrönseppä, Ulla; Rautiainen, Juha-Matti & Airio, Tuomo 1990. Omahoitaja-
menetelmä. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Mattus, Marjo-Riitta 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lap-
sen hyväksi. Jyväskylä: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytän-
nöt. Jyväskylä: Atena.

- Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Pelastakaa Lapset ry. i.a. Lapsen elämäntarinan dokumentointi – ideoita omahoitajan työskentelyyn. Viitattu 5.3.2012.
<http://www.pelastakaalapset.fi/toiminta/lastensuojelutyo/lastenkotitoiminta/lapsen-elamantarinan-dokumentoin/lapsen-elamantarinan-dokumentoin/>
- Pihlaja, Päivi & Svärd, Pirkko-Liisa 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.
- Pukari, T. 1997. Yksilövastuisten hoitotyön toteutuminen hoitohenkilökunnan arvioimana. Tampere: Tampereen yliopistollinen sairaala.
- Rahikainen, Susanna 2009. Vanhempien ehdoilla, lapsen tasolla. Vanhempien näemyksiä ja toiveita uskontokasvatuksesta päiväkodissa. Opinnäytetyö. Lahti: Lahden ammattikorkeakoulu.
- Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Schopler, E., Rechler, R., Bashford, A., Lansing, M. & Marcus, L. 1994. Kehityksen ja käyttäytymisen arviointimenetelmä. PEP-R. I osa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Schulman M. 2003. Varhainen vuorovaikutus. Teoksessa: Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Niemelä P.; Siltala P. & Tamminen T. (toim.) Helsinki: WSOY.
- Seurakuntien lapsityön keskus i.a. Yhteydet yhteiskunnan varhaiskasvatukseen. Viitattu 10.3.2012. http://www.evl-slk.fi/kirkon_varhaiskasvatus/tukea_varhaiskasvatuksen_uskontokasvatukseen
- Sosiaaliportti 2012. Lastensuojelun käsikirja. Viitattu 5.3.2012.
<http://www.sosiaaliportti.fi/Page/1eb4dae7-21ae-430a-9268-568a7d8ab71c.aspx>
- Suba, Teija & Varetto-Schnitter, Tanja 2010. Omahoitajuus lapsen kiintymyssuhteen tukena – Henkilökunnan kokemuksia omahoitajuudesta alle 3-vuotiaiden lasten päiväkotiryhmässä. Opinnäytetyö. Järvenpää: DIAK.
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. Uskonnonvapaus on jokaisen perusoikeus. Viitattu 10.3.2012
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/82BAF9D6D20E557CC225706C003B5E4B?OpenDocument&lang=FI>

- Tuomola, Leena 2000. Kolme vuosikymmentä luovaa rippikoulutyötä. Teoksessa Riitta, Helovuori; Kerttu, Inkala; Lea, Lappalainen; Eila, Snellman & Jorma, Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammatyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia Ry.
- Valli, Raine 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005. Stakes Viitattu 7.3.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/7eef5448-e8a3-4887-ab97-19719ea74066>
- Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- Virpiranta-Salo, Maija 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research Reports. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Virpiranta-Salo, Maija 1995. Mistä voimia ja tukea monivammaisen lapsen kasvatukseen. Teoksessa Paula, Määttä & Eila, Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Watson, L. & Marcus, L. 1988. Diagnosis and Assessment of Preschool Children. Teoksessa E., Schopler. & G., Mesibov (toim.) Diagnosis and Assessment in Autism. New York: Plenum Press.

LIITE 1: SAATEKIRJE KYSELYLOMAKKEEN LIITTEEKSI

Hyvä vastaaja,

Opiskelen Diakonia-ammattikorkeakoulussa Pieksämäen yksikössä ja valmistun keväällä 2012 sosionomi-kirkon nuorisotyönohjaajaksi. Ohessa oleva kyselylomake on osa opinnäytetyötäni, jonka teen yhteistyössä osasto XXX työntekijöiden kanssa. Pyydän Teitä ystävällisesti vastaamaan kyselyyn.

Kyselyn kohderyhmänä ovat osasto XXX asiakkaiden vanhemmat sekä huoltajat. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien ja huoltajien mielipiteitä koskien yhteistyötä osasto XXX työntekijöiden kanssa. Tutkimus sai alkunsa osaston työntekijöiden halusta kehittää omaa työtään ja erityisesti yhteistyötä asiakkaiden vanhempien ja huoltajien kanssa.

Koska osasto XXX asiakkaina ovat autistiset lapset ja nuoret, on heidän kuntoutuksensa kannalta erityisen tärkeää, että yhteistyö työntekijöiden ja vanhempien tai huoltajien välillä toimii mahdollisimman saumattomasti. Kun yhteistyö sujuu lapsen tai nuoren asioista huolehtivien aikuisten välillä, sujuu myös lapsen tai nuoren kuntouttaminen paremmin. Tämän vuoksi vastaaminen kyselyyn onkin ensi sijaisen tärkeää, jotta osaston työntekijät voivat kehittää omaa työtään teidän tarpeitanne paremmin vastaavaksi.

Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytenne paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksen lopuksi kyselylomakkeet hävitetään.

Täytettyänne kyselylomakkeen, voitte sulkea sen mukana olevaan palautuskuoreen ja postittaa viimeistään 21.11.2011. Posti toimittaa palautuskuoren kuntoutuskeskuksen osasto XXX, josta noudan lähettämänne vastaukset henkilökohtaisesti. Voitte myös halutessanne toimittaa kyselylomakkeen suljetussa palautuskuoreessa suoraan osastolle 21.11.2011 mennessä.

Kiitos paljon arvokkaasta tutkimusavustanne!

Anna-Tuulia Ukkola

Puh: xxxx xxx xxx

anna.ukkola@student.diak.fi

LIITE 2: KYSELY YHTEISTYÖSTÄ TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA

Pyydän ympyröimään mielipidettänne vastaavan numeron jokaisen väittämän kohdalta:

OMAHOITAJUUS

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	ei mieli- pidettä
1. Tiedän, mitä omahoitajuus tarkoittaa	1	2	3	4	5
2. Tiedän ketkä ovat lapseni omahoitajia	1	2	3	4	5
3. Lapseni omahoitajat ovat perillä lapseni asioista	1	2	3	4	5
4. Omahoitajat vaihtuvat liian usein	1	2	3	4	5
5. Omahoitajilla on tärkeä merkitys lapseni kuntoutukselle	1	2	3	4	5
6. Olen saanut tukea ja apua lapseni kuntoutuksessa omahoitajilta	1	2	3	4	5
7. Omahoitaja arvostaa minua lapseni elämän asiantuntijana	1	2	3	4	5
8. Saan yhteyden lapseni omahoitajaan tarvittaessa helposti	1	2	3	4	5
9. Omahoitaja on tarpeeksi yhteydessä minuun	1	2	3	4	5

YHTEYDENPITO VANHEMPIEN JA TYÖNTEKIJÖIDEN VÄLILLÄ

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	ei mieli- pidettä
10. Yhteydenpitoa puhelimitse hyödynnetään tarpeeksi	1	2	3	4	5
11. Yhteydenpitoa sähköpostitse hyödynnetään tarpeeksi	1	2	3	4	5
12. Lastani koskevista asioista tiedotetaan tarpeeksi	1	2	3	4	5
13. Jaksopalautteet ovat asianmukaisia	1	2	3	4	5
14. Lapseni kuntoutusjakson kuluista ei tiedoteta selkeästi	1	2	3	4	5
15. En ole saanut tarpeeksi tietoa osaston toimintaperiaatteesta	1	2	3	4	5
16. Osastolla tapahtuvista muutoksista tiedotetaan tarpeeksi	1	2	3	4	5

KASVATUSKUMPPANUUS / VANHEMPIEN TUKEMINEN

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	ei mieli- pidettä
17. Työntekijät ovat yhteistyöhä- luisia	1	2	3	4	5
18. Työntekijöillä ei ole aikaa kuunnella minua	1	2	3	4	5
19. Työntekijät ottavat vakavasti esittämäni kysymykset ja huolenaiheet	1	2	3	4	5
20. Voin ottaa yhteyttä työnteki- jöihin milloin tahansa tarvi- tessani tukea ja apua	1	2	3	4	5
21. Luotan työntekijöiden am- mattitaitoon	1	2	3	4	5
22. Toiveeni huomioidaan suunniteltaessa lapseni jak- sojen/kotilomien ajankohtia	1	2	3	4	5
23. Työntekijät vähättelevät merkitystäni lapsen kuntou- tuksessa	1	2	3	4	5
24. Työntekijät luottavat minuun vanhempana	1	2	3	4	5
25. Kuntoutuksen sisältö vastaa toiveitani/tarpeitani	1	2	3	4	5
26. Saan työntekijöiltä tarpeeksi neuvoja lapseni kasvatuk- seen/kuntoutukseen	1	2	3	4	5
27. Saan ohjeita työntekijöiltä, jotta osastolla opitut taidot siirtyvät kotiin	1	2	3	4	5
28. Voin kertoa omasta ja per- heemme jaksamisesta avoimesti	1	2	3	4	5
29. Työntekijät auttavat lapseni lisäksi koko perhettä	1	2	3	4	5
30. Työntekijät rikkovat per- heemme yksityisyyttä	1	2	3	4	5
31. Osaston toiminnassa kunni- oitetaan perheemme va- kaumusta	1	2	3	4	5

KRISTILLINEN KASVATUS

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	ei mieli- pidettä
32. Minulta on kysytty, miten haluan lapseni kristillistä kasvua tuettavan	1	2	3	4	5
33. Haluan saada lisää tietoa erityislasten kristillisen kasvun tukemisesta	1	2	3	4	5
34. Haluaisin lapseni kristilliseen kasvuun kiinnitettävän erityistä huomiota	1	2	3	4	5
35. Toivoisin lapseni osallistuvan pyhäkoulu-toimintaan kuntoutusosastolla	1	2	3	4	5

Mitä muuta haluaisitte sanoa?

Kiitos vastauksestanne!