

**Tapaustutkimus vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön
kuntoutusprosessista systeemiteoreettisesta näkökulmasta**

Kyrill Lempinen
Pro gradu -tutkielma
Syksy 2018
Sosiaalityö
Lapin yliopisto

Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Vammaisuuden määrittely ja yhteiskunnallinen keskustelu.....	4
2.1 Vammaisuuden mallit vammaisuuden ilmentäjinä.....	4
2.2 Vammaisen henkilön yhteiskuntaan integroituminen.....	7
2.3 Kuntoutus ja autismi.....	11
3 Ekologinen systeemiteoria kuntoutusprosessin kuvaajana.....	15
4 Tutkimuksen toteutus.....	19
4.1 Tutkimuksen tehtävä ja tavoite.....	19
4.2 Laadullinen tapaustutkimus.....	19
4.3 Aineisto ja sen analyysi.....	23
4.5 Tutkimusetiikka.....	28
5 Yhteiskunnan instituutioiden toimet – kuntoutus yhteiskunnan jäsenyyden saavuttamisen keinona?.....	34
5.1 Villen elämänkulku.....	34
5.2 Kotiympäristö ja tuentarpeet.....	36
5.3 Päiväkoti- ja kouluympäristö.....	43
5.4 Laitosympäristö ja kuntouttava työote.....	49
5.5 Yhteenvedo.....	61
6 Päätelmät ja pohdinta.....	64
Lähteet.....	67
Liitteet.....	74

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Tapaustutkimus vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessista systeemiteoreettisesta näkökulmasta

Tekijä: Kyrill Lempinen

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_x_ Sivulaudaturtyö ___ Lisensiaatintyö ___

Sivumäärä: 73 + liitteet

Vuosi: 2018

Tiivistelmä:

Tutkimus paikantui yhteiskuntatieteelliseen vammaisuuden tutkimuksen ja kuntoutuksen tutkimuksen kenttään. Tutkimuksessa tarkasteltiin vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessia lapsuudesta tähän päivään. Tarkastelun kohteena oli koti-, päiväkot-, koulu- ja laitosympäristö. Kyseessä oli yhden tapauksen tapaustutkimus. Teoreettisena viitekehyksenä toimi Urie Bronfenbrennerin (1979, 2002) ekologinen systeemiteoria. Kuntoutusprosessia tarkasteltiin mikrotason ilmiönä eli yksittäisen henkilön kanssa tehtävänä kuntoutustyönä, sekä mesotason ilmiönä eli kuntoutus- ja palvelujärjestelmän toimivuuden ja kuntoutuksen toteutuksena. Makrotaso käsitettiin tutkimuksessa yläkäsitteeksi, joka luo perustan koko kuntoutustoiminnalle.

Tutkimusaineisto koostui asiakirjoista ja kolmesta haastattelusta. Vanhempien ja kahden laitoshuollon työntekijän haastattelut muodostivat primaariaineiston. Sekundaariaineistona oli asiakirja-aineisto, joka koostui muun muassa sairauskertomuksista, läheteistä, lausunnoista sekä kuntoutus-, esiopetus-, hoito- ja palvelusuunnitelmista. Asiakirja-aineistoa käytettiin tutkimuksessa lähinnä elämäntulon ja kuntoutusprosessin muodostumisen hahmottamiseen. Tutkittavaa henkilöä itseään ei voitu vaikean autismin takia haastatella. Näin kuva henkilön elämäntulusta ja kuntoutusprosessista muodostui toisten henkilöiden tuottaman kerronnan kautta. Aineiston analysoinnissa käytettiin teoria- ja aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tutkimuksessa kuntoutusjärjestelmä näyttäytyi pirstaleisena ja kompleksisena, ja se koostui useista toimijoista ja suunnitelmista. Kuntoutuksessa ilmeni puutteita ja kehittämistarpeita mikro- ja mesojärjestelmässä kaikissa ympäristöissä (koti, päiväkot, koulu ja laitos). Kotiin perhe ei saanut mitään tukitoimia, ja lakisääteisten omaishoidon vapaiden toteutumattomuus oli suuri epäkohta. Perheen jaksamisen kannalta keskeisiä olivat Kelan sopeutumisvalmennuskurssit ja siellä koettu vertaistuki. Päiväkodissa haasteena olivat lähinnä opettajien ja avustajien vaihtuvuus. Kouluympäristössä haasteet kohdistuivat osaavan henkilökunnan saatavuuteen, henkilökunnan asenteisiin sekä yhteistyön toimimattomuuteen vanhempien ja muiden tahojen kanssa. Laitosympäristössä erityisinä haasteina olivat resurssien puute, henkilökunnan vaihtuvuus ja laitoksen rakenteet. Laitoshoidon näyttäytyi hoidon ja valvonnan paikkana, missä rajoitustoimenpiteet olivat yleisiä käytäntöjä, ja kuntouttava työote oli vähäistä.

Avainsanat: kuntoutus, kuntoutusprosessi, autismi, vammaisuus, integraatio, ekologinen systeemiteoria, tapaustutkimus

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_x_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi ___
(vain Lappia koskevat)

1 Johdanto

” – ehkä vielä siinä 80-luvun loppupuolella täällä oli hyvinkin vahvasti lääkittyjä ihmisiä. Silloin toki oli myös tilanteet sellaisia, et ne laitososastot oli tosi isoja, saattoi olla 30 ihmistä. Se oli hyvin sairaalatyypistä se hoito [–].” (Työntekijä 2.)

” [–] Kenelläkään ei ollut autismidiagnoosia. Tätä nykyä hoidon paikat ovat vähentyneet suunnitellusti ja vähän hallitsemattomastikin, mut tällä hetkellä meillä on noin 80 asiakasta tässä palvelukeskuksen alueella ja melkein sanon, että noin puolella on jonkin sortin autismikirjon diagnoosi kehitysvamman lisäksi [–].” (Työntekijä 2.)

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma kiinnittyy vammaisuuden ja kuntoutuksen kenttään. Edelliset aineistoesimerkit kuvaavat suomalaisessa yhteiskunnassa tapahtunutta vammaishuollon ja vammaispolitiikan kehitystä ja suunnanmuutosta. Laitospaikat ovat vähentyneet, ja laitoksista on tullut säilö- ja hoitopaikkojen sijaan asumisyksikköjä ja kuntoutuspaikkoja. Samalla on tapahtunut yhteiskunnan medikalisaatio, jossa diagnoosit määrittävät kansalaisia ja pahimmassa tapauksessa asettavat heidät epätasa-arvoiseen asemaan.

Kiinnostukseni tutkimaani ilmiöön sekä esiymmärrykseni vammaisuudesta ja kuntoutuksesta ovat muodostuneet aiempien opintojen aikana. Olen tehnyt aiempiin opintoihin liittyen oppimistehtävän, jossa tarkastelin yhden laitoshuollon pitkäaikaisen asiakkaan kuntoutuspolun rakentumista ja elämäntulkua. Kyse oli haastavasta käytöshäiriöisestä asiakkaasta, Villestä [nimi muutettu], jolle diagnosoitiin lapsena vaikea autismi ja kehitysvammaisuus ja joka varhaisista kuntoutustoimenpiteistä ja edistymisestä huolimatta oli päätyntä laitoshoittoon (ks. luku 5.1). Oppimistehtävän tavoitteena oli tutustua Villen asiakirjoihin ja yrittää löytää mahdollisia selityksiä Villen elämäntulkun tapahtumille.

Oppimistehtävässä tarkastelin asiakastapausta Urie Bronfenbrennerin (1979, 2002) ekologisen systeemitteorian (ecological systems theory) kautta. Teoria kuvaa sosiaalistumista eli lapsen liittymistä yhteiskunnan täysivaltaiseksi jäseneksi. Se on kuvaus niin sanotun tavallisen lapsen kehityksestä, jossa lasta ohjataan toimimaan tiettyjen yhteiskunnallisten odotusten, tapojen ja normien mukaisesti. Teorian pohjalta

heräsi kysymys, että jos lapsen kehitys onkin poikkeava. Mitä tämä tarkoittaa lapsen ja hänen perheensä sekä yhteiskunnan instituutioiden (päivähoito, koulu, sosiaali- ja terveydenhuolto) näkökulmasta? Mitä enemmän perehdyin aiheeseen, sitä mielenkiintoisemmaksi se muodostui – ja nyt tavoitteena on jatkaa aiheen käsittelyä pro gradu -tutkielmassani. Toivo Salosen (2010, 15) sanoin: ”Jokainen on aikakautensa tuote ja samalla uhri. Yksilölle ei jää mahdollisuutta valita itse ei alkuaan eikä niitä sosialisointiprosessin ajankohtia, joissa hän todellistuu yhteiskunnan jäseneksi ja lopulta jäsenenä”.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen Bronfenbrennerin teorian avulla vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen Villen kuntoutusprosessia. Mielestäni ekologinen systeemitheoria soveltuu kuntoutusprosessin tarkasteluun ja jäsentää laajaa palvelu- ja kuntoutusjärjestelmää. Systeemitheoreettinen näkökulma mahdollistaa yksilön, perheen ja yhteiskunnan välisten suhteiden tarkastelun. Pro gradu -tutkielmani paikantuu yhteiskuntatieteelliseen vammaisuuden tutkimukseen ja kuntoutuksen tutkimukseen. Tutkimuksessa primaariaineistona ovat Villen vanhempien ja kahden laitoshuollon työntekijän haastattelut. Sekundaariaineistona on Villen asiakirja-aineisto, jonka avulla olen hahmottanut Villen elämänsä ja kuntoutusprosessin vaiheiden muodostumista. Aineiston analysoinnissa käytän sekä teorialähtöistä että aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Vammaisuuden ja kuntoutuksen tutkimus on poikkitieteellistä, ja aiheesta on tehty runsaasti pro gradu -tutkielmia. Tutkielmassa on tarkasteltu esimerkiksi vanhempien ja opettajien näkemyksiä autismin kirjon lasten opetusjärjestelyistä (esim. Kinnunen & Poikola 2017) ja luokanopettajien käsityksiä integraatiosta (esim. Taskinen 2013). Väitöskirjoissa on tutkittu muun muassa vammaisten nuorten elämänsä ja kuntoutumista (esim. Martin 2016, Somerkivi 2000), vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta (esim. Kivistö 2014), kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentumista asiantuntijoiden keskustelussa (esim. Sipari 2008), vammaisen lapsen äidin kokemuksia vanhemmuudesta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkityksestä (esim. Tonttila 2006), ja moniammatillisen perhetyön ilmenemistä vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa päiväkodin erityisryhmässä (esim. Veijola 2004).

Runsaalukuisista vammaisuuden ja kuntoutuksen tutkimuksista huolimatta vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutustoimenpiteitä ja elämänsä ja kuntoutuksen tutkimista ei ole

juuri tutkittu. Tässä tutkimuksessa pyrin lisäämään tietoa tästä ennestään vähän tutkitusta ilmiöstä.

Tutkimus etenee seuraavasti: Aloitan tutkimuksen määrittelemällä vammaisuuden käsitettä ja tarkastelemalla suomalaisen vammaishuollon yhteiskunnallista kehitystä. Luvussa kaksi käsittelen vammaisuuden malleja, vammaisten ihmisten yhteiskunnallista integraatiota sekä kuntoutukseen, erityisesti autismikuntoutukseen, liittyviä kysymyksiä. Luvussa kolme esittelen tutkimuksen teorian eli Bronfenbrennerin ekologisen systeemitheorian. Luvussa neljä esittelen tutkimuksen tehtävän, tavoitteen, aineiston ja analysoinnin, kuvailen laadullista tapaustutkimusta, sekä avaan tutkimusprosessia. Lisäksi käsittelen luvussa eettisiä kysymyksiä. Luvussa viisi esittelen asiakastapauksen ja analyysin tulokset. Luvussa kuusi ovat päätelmät ja tutkimustulosten pohdinta.

2 Vammaisuuden määrittely ja yhteiskunnallinen keskustelu

2.1 Vammaisuuden mallit vammaisuuden ilmentäjinä

Vammainen ja vammaisuus ovat nykymerkityksessään nuoria käsitteitä, joita on alettu käyttää vasta 1980-luvulta alkaen, jolloin käsitteet ovat korvanneet invalidi-sanalla. Vammainen-käsitteen käyttö ei ole kuitenkaan vaaratonta, sillä se on adjektiivi, joka kuvaa ihmisen ominaisuutta eli kiinnittää ilmiön ihmiseen. Vammaisuus voidaan nähdä yhteiskunnallisena ilmiönä. (Ojamo 2005, 1.) Vammaisuus ei ole yksiselitteinen käsite. Arkikielessä vammaisuudella viitataan eriasteisiin arkielämää haittaaviin toimintakyvyn puutteisiin tai rajoitteisiin, jotka ovat joko synnynnäisiä tai tapaturman tai sairauden yhteydessä saatuja. (Leppälä 2015, 17; Maidell 2011, 240.)

Vammaisuus ja sairaus sekoitetaan usein toisiinsa, vaikka kyseessä ovat erilaiset tilat (Määttä 1981, 12). Vammaisuus on nähty pääasiassa yksilön patologisena ruumiin ominaisuutena, jolloin on vakiintunut tavaksi puhua vammaisista potilaina ja samalla vastakohtana terveille. Tällä tavoin on oikeutettu vammaisten eriarvoinen asema yhteiskunnassa ei-vammaisiin nähden. (Reinikainen 1999, 344.) Medikalisaatio on merkinnyt yksilötasolla sitä, että yhä useampia elämän ominaisuuksia ja poikkeavuuksia on selitetty lääketieteellisesti terveys–sairaus-akselilla. Medikalisaatio on kohdistunut ihmisryhmiin ja elämän alueisiin, joissa maaperä on ollut sille otollinen. (Tuomainen ym. 1999, 8–9.) Vammaiset henkilöt ovat yksi tällainen ihmisryhmä. Vammaisuus näyttäytyy yksilöllisenä ongelmana ja ei-toivottavana ominaisuutena, jota pyritään ehkäisemään ja parantamaan (Vehmas 2004, 47).

Maailman terveysjärjestö eli WHO (World Health Organization) määrittelee vammaisuuden yläkäsitteeksi, joka kattaa vammat, toimintakyvyn rajoitteet ja osallistumisen esteet (Korhonen & Mäkinen 2011, 7). YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksien (2015) 1. artiklan mukaan vammainen henkilö on sellainen, jolla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka estää täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaispalvelulain (3.4.1987/380) 2 §:ssä vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Vamma eli elimistön vaurio ei sinänsä tarkoita toimintakyvyn rajoitusta. Tietyille yksilölle siitä voi aiheutua toiminnanvajavuutta, joka voi ilmetä tämän yksilön olosuhteissa haittana. Olosuhteet (ympäristö-, yhteisötekijät) ovat siis ratkaisevassa asemassa vammaisuuden käytännöllisten vaikutusten eli haitan kannalta. (Räty 2010, 32.) Simo Vehmas (2005, 17) näkee vammaisuuden sosiaalisena ilmiönä, joka syntyy yhteisön ja yksilön välisessä vuorovaikutuksessa. Tällöin vammaisuudella tarkoitetaan joko yksilön olemisen tapaa, joka vaarantaa henkilön hyvinvoinnin, tai yhteiskunnallista järjestystä, joka aiheuttaa tiettyjen ihmisten vammautumisen.

Vammaisuutta on tarkasteltu lähinnä lääketieteellisenä kysymyksenä ja sosiaalipoliittisena ongelmana, joihin yhteiskunta on pyrkinyt vastaamaan yksilöön kohdistuvilla toimenpiteillä, jotka ovat olleet holhoavia, huoltavia ja jopa yhteiskunnasta eristäviä (VAMPO 2010–2015, 20). Lääketieteellisessä mallissa toimintarajoitteita tarkastellaan henkilökohtaisena ongelmana, jossa lääketieteellinen hoito on keskeisessä asemassa. Mallissa yksilö pyritään sopeuttamaan ja hänen käytöstään pyritään muuttamaan. (ICF 2004, 19–20.)

Nykyään on laajasti käytössä Maailman terveysjärjestön ICF-luokitusjärjestelmä (International Classification of Functioning, Disability and Health), jossa toimintakyky ja toimintarajoitteita tarkastellaan monipuolisesti yhdistämällä biologinen, yksilöpsykologinen ja yhteiskunnallinen näkökulma. ICF-luokitus korvasi aiemman ICIDH-luokituksen (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), jossa ihmistä tarkasteltiin pelkästään vajavuuksien ja rajoitusten näkökulmasta. (ICF 2004, 20; Miettinen 2010, 43; Järvikoski & Härkäpää 2011, 96.)

Michael Oliver (1996, 34) jakaa vammaisuuden yksilölliseen ja sosiaaliseen malliin. Oliverin määrittelyn taustalla on hänen oma kokemuksensa vammautumisesta (Suikkanen 1999, 78). Vammaisuuden yksilöllinen malli ei tarkoita samaa kuin lääketieteellinen malli, vaikka siinäkin vammaisuus nähdään sairautena ja yksilön ongelmana. Yksilöllisessä mallissa ongelmien syinä nähdään olevan toiminnalliset rajoitukset tai psykologiset menetykset, joiden oletetaan johtuvan yksilön vammaisuudesta. Mallia nimitetään henkilökohtaisen tragedian malliksi. (Oliver 1996, 32.)

Sosiaalisessa mallissa vammaisuuden fyysinen puoli jätetään huomiotta, jolloin vammaisuus koetaan enemmänkin sosiaalisena pulmana, ja ongelmien syyt nähdään

yhteiskunnasta johtuvina (Barnes ym. 1999, 2–3). Sosiaalisessa mallissa vammaisuutena pidetään kaikkia niitä asioita, jotka muodostavat esteitä vammaisille ja heidän yhteiskuntaan osallistumiselleen. Tällaisia ovat muun muassa yksilöiden ennakkoluuloiset asenteet, esteellinen julkinen rakentaminen ja joukkoliikenne sekä vammaisten erilliskoulutus ulossulkevine työjärjestelyineen. (Oliver 1996, 33.)

Oliverin (1996, 32) mukaan vammaisuuden ongelmat johtuvat siitä, että yhteiskunta ei tarjoa vammaisille sopivia ja riittäviä palveluja sekä epäonnistuu ottamaan huomioon heidän tarpeitaan. Sosiaalisen mallin yhteiskuntapoliittinen sanoma on, että vammaiset ovat yhteiskunnallisesti eli taloudellisesti ja poliittisesti alistettu ryhmä. Mallissa erotetaan yksilön fyysinen vamma (impairment) ja sosiaalisesti (yhteiskunnallisesti) tuotettu vammaisuus (disability) toisistaan. (Lindh & Suikkanen 2011, 122.) Sosiaalinen malli kehittyi vastareaktiona vallassa oleville individualistisille vammaisuuskäsityksille (Järvikoski & Härkäpää 2011, 105). Antti Teittinen (2000a, 168) katsoo, että vammaisuus määritelmineen muuttuu hyvinvointivaltion palvelujärjestelmässä aina palvelukriteerien muuttuessa.

Vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut osakseen myös kritiikkiä, koska siinä väheksytään lääketieteen asemaa, sivuutetaan vammaisten henkilöiden kokemukset sekä vamman aiheuttamat fyysiset kärsimykset ja psyykkiset seuraukset (Somerkivi 2000, 40). Tom Shakespearen (2006, 9, 38) mielestä sosiaalinen malli on epäonnistunut, koska sen avulla ei ole onnistuttu tuottamaan hyvää empiiristä tutkimusta. Syynä hän näkee sen, että mallissa vammaisuus on hyvin suppeasti määritelty. Myös se, että sosiaalisessa mallissa tehdään hyvin tiukka erottelu fyysisen vamman ja yhteiskunnallisesti tuotetun vammaisuuden välillä, herättää monissa tutkijoissa kritiikkiä.

2000-luvulla on siirrytty vammaisten henkilöiden oikeuksia painottavaan näkökulmaan, jolloin vammaispolitiikan toimenpiteiden tavoitteena on ollut varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus (VAMPO 2010–2015, 20). Vuonna 2006 hyväksyttiin YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus, jonka Suomi allekirjoitti vuonna 2007, mutta ratifioi sen vasta 12.5.2016 (Korhonen & Mäkinen 2011, 49; YLE 2016). Vuonna 2016 tuli voimaan uusi kehitysvammalaki (20.5.2016/381), jonka 3 a luvussa säädetään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteilla uusi asiakas- ja potilaslaki, jossa

säädetään asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta. (Ahonen 2018.) Huolimatta voimakkaasta kriittisestä lääketieteellistä paradigmaa kohtaan kuntoutuksen lainsäädännössä ja yhteiskuntapoliittisissa käytännöissä korostuu edelleen lääketiedeperusteinen, kliininen vammaisuuden malli (Lindh & Suikkanen 2011, 130). Tätä mieltä on myös Pirjo Somerkivi (2000, 204), joka toteaa, että kuntoutuksessa korostuu edelleen vajavuuskeskeinen näkökulma, jossa asiakas on yksilökeskeisten toimenpiteiden kohteena.

2.2 Vammaisen henkilön yhteiskuntaan integroituminen

Suomen vammaishuollossa voidaan historiallisesti erottaa kolme kehitysvaihetta: laitoshuoltomalli (segregaatio), kuntoutusmalli (integraatio) ja tukimalli (inkluusio) (taulukko 1). Laitoskeskeinen ajattelu oli voimassa 1970-luvulle saakka, jolloin vammaiset henkilöt eristettiin yhteiskunnasta ja ”säilöttiin” laitoksiin. Avohuollollinen näkemys alkoi vahvistua 1980-luvulla, jolloin huomio alkoi kiinnittyä kuntoutukseen ja yksilön suorituskyvyn parantamiseen. Nykyisin on siirrytty laaja-alaiseen kokonaiskuntoutusnäkemukseen, jossa toimenpiteet kohdistuvat sekä yksilöön että yhteisöön. (Moberg & Ikonen 1980, 21; Nummelin 2003, 7; Saloviita 2006, 123; Järvikoski & Härkäpää 2011, 9.)

Taulukko 1. Vammaishuollon kolme perusmallia/ paradigmaa. (Saloviita 2006, 128.)

	Laitosmalli	Kuntoutusmalli	Tukimalli
Avainsana	Segregaatio	Integraatio	Inklusio
Yhteiskunnallinen tausta	Siirtyminen maatalousyhteiskunnasta teolliseen yhteiskuntaan	Siirtymisen teollisesta yhteiskunnasta jälkiteolliseen yhteiskuntaan	Jälkiteollisen yhteiskunnan sisäinen ilmiö
Taustavaikuttajat	Jo teollistuneiden maiden esimerkit	YK & ILO; soveltamismaisten kuntoutus	YK & UNESCO; kehitysmaiden ongelmat
Ilmestyminen Suomeen	1940-luvulta alkaen	Ruumiinvammat 1946, mielenvammat 1969–1970	Ruumiinvammat 1987
Lainsäädäntö	Mielisairaslaki 1952, Vajaamielislaki 1958	Invalidihuoltolaki 1946, kehitysvammalaki 1977	Vammaispalvelulaki 1988–1994
Vammaisuuden metafora	Rikollinen	Sairas	Kansalainen
Keskeinen haaste	Laitoshuollon tarve	Kuntoutus	Täysi osallistuminen ja tasa-arvo
Vammaisuuden keskeinen ulottuvuus	Vaurio (impairment)	Toimintavajavuus (disability, activities)	Haitta, osallistuminen (handicap, participation)
Pätevöityminen normaaliin yhteiskuntaan	Ei paluuta	Ehdollinen paluu kuntoutumalla	Osallistuminen ilman ehtoja
Opetus	Ei koulunkäyntiä	Erityisopetus	Osallistava kasvat

Laitosten rakentaminen alkoi teollistumisen myötä. Kun vanhemmat menivät tehtaaseen palkkatyöhön, vammaisille perheenjäsenille tarvittiin hoitolaitoksia. Suomessa tämä yhteiskunnallinen kehitys ajoittui 1900-luvun puolivälin tienoille. Laitoshuoltomallissa vammaisuus nähtiin poikkeavuutena, jolla oikeutettiin vammaisten henkilöiden sulkeminen yhteiskunnan ulkopuolelle. Vammaisuutta verrattiin rikollisuuteen ja hoitolaitosta vankilaan. Yhteiskunnan tehtävänä oli suojella vammaisia henkilöitä normien vastaiselta ”rikolliselta” käyttäytymiseltä. Myöhemmin asiaa perusteltiin myös poikkeavien henkilöiden omalla edulla: he olivat ”laitoshuollon tarpeessa” tai yhteisön jäsenyydestä oli heille haittaa. (Saloviita 2006, 124.)

Laitoshuoltomalli alkoi heiketä 1960-luvulla, kun vammaishuollon metafora vaihtui rikollisuudesta sairauteen. Muutoksesta huolimatta laitokset jatkoivat toimintaansa ja jopa lisääntyivät. Paradigman vaihtuminen liittyi elinkeinorakenteen ja koko yhteiskunnan henkisen ilmapiirin muutokseen. Alettiin puhua kansalaisoikeuksista ja ihmisarvosta (esim. Komiteamietintö vuodelta 1966). Uusi lainsäädäntö 1960-luvun lopussa toi uusia avohoidon mahdollisuuksia, kuten kotihoidon tukeminen, päivä- ja työkeskukset, harjaantumiskoulut ja asuntolat. Kuntoutusmallin myötä syntyi palvelumalli: palvelujen tarkoituksena oli kuntouttaa ja auttaa henkilöä etenemään portaittain ja saavuttamaan täysivaltainen yhteiskunnan jäsenyys. Syntyi uusia avainsanoja, kuten normalisaatio ja integraatio. Kuntoutusmallissa tunnustettiin kaikkien oikeus normaaliin yhteiskunnan jäsenyyteen, mutta henkilöt piti kuntouttaa yhteiskunnan ulkopuolella. Näin vanhat erityisympäristöt säilyivät, mutta vankila metaforana vaihtui sairaalaksi. (Saloviita 2006, 124–127.)

Vammaishuollon mallien kehittäminen jatkoi 1970-luvulla YK:n ja Unescon piirissä. Toisen maailmansodan jälkeen luotu kuntoutusmalli alkoi näyttää ongelmalliselta kehityksessä, joihin kallis asiantuntijajärjestelmä erityisympäristöineen ei soveltunut. Kehityksessä luotiin yhteisöperustaisen kuntoutuksen malli CBR eli community-based rehabilitation, jossa vammaisen henkilö pysyy omassa kotikylässään ja kuntoutuu paikallisten ja luonnollisten tukitoimien avulla. Malli otettiin myös teollistuneissa maissa käyttöön, ja eurooppalaisessa vammaisliikkeessä tukimallia nimitetään vammaisuuden sosiaalisiksi malliksi. Tukimallissa tuen käsite korvasi palvelujen käsitteen. Mallissa tuet nähdään keinoina, joiden avulla vammaisen henkilö voi kuulua suoraan omaan lähiyhteisöönsä ilman, että hänen tulisi ensin kuntoutua. Tukimallissa korostuvat ihmisoikeudet, ja vammaiset ihmiset nähdään kansalaisina. (Saloviita 2006, 127–129.)

Kuntoutusmallia kritisoidaan siitä, että se hyväksyy arkielämästä poikkeavat ympäristöt (esim. erityisopetus, erityisluokat) ja mielenvarmaisten erillisen kohtelun (Saloviita 2006, 129). Myös integraatio on saanut käsitteenä kielteisen sävyn, ja nykyään puhutaankin mieluummin inklusiosta. Vammaisten ihmisten integraatio on lähinnä ollut fyysistä integraatiota, jonka lopputulokset eivät useinkaan ole olleet onnistuneita. Inklusion myötä näkökulma on siirtynyt vammaisesta yksilöstä yhteisöön. Inklusiossa korostuu edelleen yksilö, mutta ympäristön olosuhteet pyritään muokkaamaan sellaisiksi, että kaikki voivat osallistua riippumatta heidän ominaisuuksistaan. (Somerkivi 2000, 126, 128; Teittinen 2006, 18.)

Ruth Northwayn (1997, 161–162) mielestä integraation ongelma on siinä, että vain vammaisten ihmisten odotetaan muuttuvan, mutta silti heille on jäänyt tässä prosessissa hyvin passiivinen rooli, ja integraation epäonnistuminen on nähty vammaisten omana syynä. Integraatio on lähinnä ollut ”terveen” yhteiskunnan käsitys siitä, mikä on parasta vammaisille ihmisille. Näin integraatio on yksipuolisesti tarkoittanut poikkeavan yksilön muuttamista ja sopeuttamista ”valmiiseen” ympäristöön ja yhteisön vaatimukseen eli käytännössä vallalla olevaan yhteiskuntajärjestelmään. Jotta vammaisten ihmisten integroituminen yhteiskuntaan onnistuisi, tulisi myös yhteiskunnan jollain lailla mukautua vammaisten tarpeisiin ja vamman aiheuttamiin rajoituksiin. (Kuotola 1976, 3, 206; Teittinen 2006, 18.) Outi Hyvösen mukaan (2010, 28) integraatio tarkoittaa yhteiskunnan näkökulmasta sitä, että vammaiset ihmiset pyritään sulauttamaan yhteiskuntaan mahdollisimman vähän vaivaa tuottavina.

Kuntoutus on perustunut eri aikoina erilaisille vammaisuuskäsityksille, ja samalla kuntoutuksen määrittelyt ja tavoitteenasettelut ovat vaihdelleet (Martin 2016, 69). Tässä tutkimuksessa käytän käsitettä integraatio käsitteen saamasta kritiikistä huolimatta. Tähän olen päätenyt, koska Ville syntyi 1990-luvulla, jolloin yhteiskunnassa oli vallalla kuntoutusmalli ja integraation paradigma. Integraatio ja erityisopetus nähtiin tuolloin keinoina, joilla vammaisen henkilö saataisiin kuntoutettua ja palautettua takaisin yhteiskunnan jäseneksi – tosin yhteiskunnan ehtojen mukaisesti.

Integraatio voidaan jakaa fyysiseen, toiminnalliseen, sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen integraatioon. Fyysisellä integraatiolla tarkoitetaan etäisyyksien vähentämistä kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten välillä, esimerkiksi järjestämällä yhteiset opetustilat. Toiminnallinen integraatio tarkoittaa yhteisten resurssien käyttöä esimerkiksi henkilökunnan osalta. Sosiaalinen integraatio käsittää kehitysvammaisen

henkilön sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin. Yhteiskunnallisessa integraatiossa kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus osallistua täysipainoisesti ja tasa-arvoisesti yhteiskuntaan. (Määttä 1981, 27–28; Tirkkonen ym. 1981, 8.) Yhteiskunnan täysvaltaisen jäsenyyden saavuttaminen edellyttää kaikkien integraatiomuotojen toteutumista.

Tavallinen päiväkotitai kouluympäristö voi asettaa sellaisia paineita tai esteitä, joista vammaisen henkilön on mahdoton selvitä. Tällöin syrjäntämekanismit ovat sosiaalisessa todellisuudessa. (Moberg & Ikonen 1980, 65.) Sari Loijas (1994, 65) toteaa, että vammaisten lasten integraatio tavalliseen koululuokkaan ei yksistään riitä luomaan ystävyysuhteita ei-vammaisiin oppilaisiin. Todellisten ystävyysuhteiden muodostuminen edellyttää oppilaiden välistä kanssakäymistä myös kouluajan ulkopuolella, sillä pelkkä koulutoveruus ei vielä takaa vammaiselle oppilaalle ystäviä ja sosiaalista integraatiota.

Tavallisella luokalla oleminen ei ole inklusion takaaja (Tøssebro 2006, 196). Merja Hyytiäisen (2012, 123–124) mielestä vaikeasti vammaisen ja ei-vammaisen oppilaan sosiaalinen oppimisympäristö eroavat toisistaan, vaikka oppilaat olisivat samassa luokassa. Vaikeasti vammaisen oppilaan ympärillä voi olla tavallisia oppilaita, mutta vuorovaikutus jää koulupäivien aikana vähäiseksi, eikä sitä ole lainkaan koulupäivien ulkopuolella. Molemmilla oppilailta on määrällisesti paljon sosiaalista verkostoa, mutta henkilöt ovat vain erilaisia. Vaikeasti vammaisen sosiaalinen verkosto muodostuu pääasiassa suuresta määrästä ammattihenkilöstöä. Todellinen inklusio edellyttää kuitenkin muitakin vuorovaikutussuhteita kuin pelkkiä ammatti-ihmisiä.

2.3 Kuntoutus ja autismi

Valtioneuvoston Kuntoutusselonteossa (2002, 3) kuntoutus määritellään ihmisen tai ihmisen ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi, jonka tavoitteina ovat toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus jaetaan perinteisesti neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Lääkinnällisessä kuntoutuksessa keskitytään yksilön psykofyysisen toimintakyvyn parantamiseen, kun taas ammatillisessa kuntoutuksessa työssä jaksamiseen ja työllistymisen mahdollisuuksiin. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa huomio on yksilön kehitys- ja

oppimismahdollisuuksien tukemisessa. Sosiaalisessa kuntoutuksessa kyse on yksilön osallisuudesta sosiaalisiin yhteisöihin ja yhteiskuntaan.

Koska kuntoutuksen osa-alueet menevät osittain päällekkäin, joidenkin tutkijoiden mukaan tällainen jaottelu ei enää palvele nykyaikaista monialaista kuntoutusta. Kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa pyritäänkin huomioimaan samanaikaisesti toimintakykyä parantavat ammatilliset, kasvatukselliset ja sosiaaliset osatekijät. (Loijas 1994, 192; Järvikoski & Härkäpää 2011, 20, 22; Monialainen kuntoutus 2015, 8–9.) Kuntoutus on vaikuttavaa, oikea-aikaista ja kustannustehokasta silloin, kun kuntoutuksessa siirrytään pois järjestelmä- ja asiantuntijakeskeisyydestä ja asetetaan asiakas ja hänen toimintakykynsä toiminnan keskiöön (Monialainen kuntoutus 2015, 18).

Loijas (1994, 192–193) näkee, että erilaiset kuntoutusjärjestelmät ja kuntoutukselle asetetut tavoitteet ovat hyvin pitkälle perustuneet yhteiskunnan omiin tarpeisiin. Näin voimavarat on keskitetty niihin vammaisiin, joista yhteiskunta arvelee jotenkin hyötyvänsä (esim. työhön kuntoutus). Tällä tavoin kuntoutuksessa ovat vähemmälle huomiolle jääneet muutenkin kaikesta syrjässä olevat henkilöt. Tällaisia ovat erityisesti lapsesta saakka vammaiset henkilöt. Kuntoutuksen palvelut on lähinnä suunnattu aikuisina vammautuneiden ihmisten tarpeisiin, jolloin yhteiskunta pyrkii palauttamaan heidät ”yhteiskunnan standardin mukaisiksi kansalaisiksi”.

Autismin kirjon häiriöiden hoitoon ei Suomessa ole varsinaista hoitosuositusta (Lämsä ym. 2015, 12). Vakiintuneeksi tavaksi on kuitenkin muodostunut, että autismikirjon häiriöisten lasten ja nuorten kuntoutus toteutetaan yhteistyönä huoltajien ja eri alojen ammattilaisten välillä. Tulosten saavuttamiseksi kuntoutus tulee aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Moilanen ym. 2012, 1459.) Nykyään puhutaan kasvatuskumppanuudesta, jossa huoltajat ja ammatilliset asiantuntijat jakavat asiantuntijuutensa ja sopivat yhdessä tehtävästä yhteistyöstä ja työnjaosta (Tonttila 2006, 14; Kauppila ym. 2016, 116). Hyvä yhteistyö vanhempien kanssa auttaa tuomaan kuntoutuspalvelut osaksi perheen toimintatapoja ja lisää kuntoutuksen tuloksellisuutta (Juntunen 2016, 403).

Nykykäsityksen mukaan autistisen lapsen arjen tulisi olla kasvatuksellista kuntoutusta, jossa yksilö- ja ryhmäterapiat nivoutuvat toisiinsa. Kun terapiat toteutetaan lapsen arkiympäristössä, kuten kotona, päivähoitossa tai koulussa, voidaan parhaiten vastata

arjen haasteisiin. Kuntoutuksessa on keskeistä, että lapselle selkeytetään päivittäinen toimintaympäristö, aikataulut ja sosiaaliset tilanteet esimerkiksi kuvin, esinein ja toistuvien rutiinein. (Moilanen ym. 2012, 1460.) Kuntoutuksessa on tärkeää, että terapiassa opitut taidot siirtyvät lapsen arkeen (Saukko 2008, 169). Lapsen kehityksen, kasvun ja kuntoutumisen kannalta keskeistä on lapsen jokapäiväinen toiminta hänen lähiympäristöissään (Juntunen 2016, 403).

Matti Koivikko ja Ilona Autti-Rämö (2006, 1911) toteavat, että Suomessa korostetaan yksilöterapioiden roolia, vaikka tutkimukset puoltavat arkielämässä toteutettavan kuntoutuksen suuntaan. Hannu Heiskala (2000, 2017) kritisoi nykyistä käytäntöä, jossa lapselle nimetään terapeutti ja terapiamäärä. Heiskalan mukaan tämä jarruttaa ryhmämuotoisten interventioiden kokeilemistä. Autistiselle lapselle on kuitenkin melko haasteellista kehittää ryhmäkuntoutusmuotoja (Kerola ym. 2000, 178).

Autismi on edelleen mysteeri, mutta tutkimustulosten perusteella tiedetään, että autismissa on kyse pysyvistä ja laaja-alaisista keskushermoston kehityshäiriöistä. Yleisesti puhutaan autististen häiriöiden kirjosta, jolle tyypillisiä piirteitä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaatiohäiriöt, poikkeava ja rajoittunut käyttäytyminen, liiallinen tai alentunut aktiivisuus, aistien poikkeava toiminta, itseä vahingoittava käyttäytyminen sekä uni- ja syömishäiriöt. (Kaski ym. 2009, 107–108; Autti-Rämö ym. 2016, 123–124.)

Autististen henkilöiden kuntoutukseen on kehitetty erilaisia vuorovaikutuksen, kommunikaation ja toimintakyvyn parantamiseen perustuvia ohjelmia (Koskentausta 2006, 1930). Tällaisia ovat muun muassa pedagoginen TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication handicapped Children) -ohjelma, kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen edistämiseen tarkoitettu PECS (Picture Exchange Communication System) -menetelmä, PRT (Pivotal Response Training) -kuntoutus ja musiikkiterapia. Menetelmistä löytyy tutkimustietoa vaihtelevasti ja myös varsinainen vaikuttavuusnäyttö on vähäistä. (Lämsä ym. 2015, 12.) Koska autismi on hyvin monimuotoinen kehityksellinen häiriö, on ollut vaikeuksia luoda mitään kovin yksiselitteistä terapeutista ja kuntoutuksellista ohjelmaa. Täten hyvän terapia- ja kuntoutusohjelman osa-alueita on pohdittava tarkkaan. (Kerola ym. 2000, 311.)

Autisteille kehitetyt kuntoutusohjelmat osoittavat, että autistien kanssa tehtävä kuntoutus on monialaista ja moniammatillista kuntoutustoimintaa. Omassa

tutkimuksessani autistisen henkilön kuntoutusprosessin tarkastelu kohdentuu yhteiskuntatieteelliseen vammaisuuden tutkimuksen ja kuntoutuksen tutkimuksen kenttään, jossa tarkastelen kuntoutujan sekä tämän perheen ja palvelu- ja kuntoutusjärjestelmän (koti-, päivähoito-, koulu- laitospäristö) välisiä sosiaalisia ja yhteiskunnallisia kytkentöjä. Näin tutkimuksessa on mukana sosiaalinen ulottuvuus. Moniammatillisessa työryhmätyössä sosiaalinen asiantuntemus keskittyy yksilön arkielämän, kodin, lähiyhteisön ja yhteiskunnan välisiin suhteisiin. Työryhmän asiakkailta on tavallisesti vammaisuuteen tai pitkäaikaiseen sairauteen liittyviä haittoja. (Härkäpää & Järvikoski 2018, 192.)

3 Ekologinen systeemiteoria kuntoutusprosessin kuvaajana

Ekologiset teoriat tarkastelevat yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta (Kauppila ym. 2016, 115). Tässä tutkimuksessa teoreettisena viitekehyksenä on Urie Bronfenbrennerin (1979, 2002) ekologinen systeemiteoria, joka soveltuu mielestäni yksilön kuntoutusprosessin tarkasteluun juuri yksilön ja ympäristön välisten kytkeiden kautta. Systeemiteoreettisen näkökulman avulla palvelu- ja kuntoutusjärjestelmä toimijoinen näyttäytyy systeeminä, ja systeemi auttaa näkemään yksilön ja toimijoiden välisiä suhteita ja niiden keskinäistä toimivuutta.

Bronfenbrennerin ekologisessa systeemiteoriassa lapsen biologinen kehitys ja ympäristö ovat keskinäisessä vuorovaikutuksessa ja vaikuttavat hänen kasvuunsa ja kehitykseensä. Biologiassa ekologia (kreik. *oikos* 'talo', 'elinpiiri' ja *logos* 'tieto') tarkoittaa oppia eliöiden riippuvuudesta ympäristöstä eli ekoympäristöstä. Bronfenbrenner tarkastelee yksilön ja ympäristön välistä riippuvuutta. Teoriassa painottuu lapsen ympäristön laatu ja konteksti. Lapsen kasvaessa vuorovaikutus ympäristöjen kanssa tulee kompleksisemmaksi. Tämä johtuu siitä, että lapsen fyysiset ja kognitiiviset rakenteet kasvavat ja kypsyvät. (Härkönen 2007, 22.)

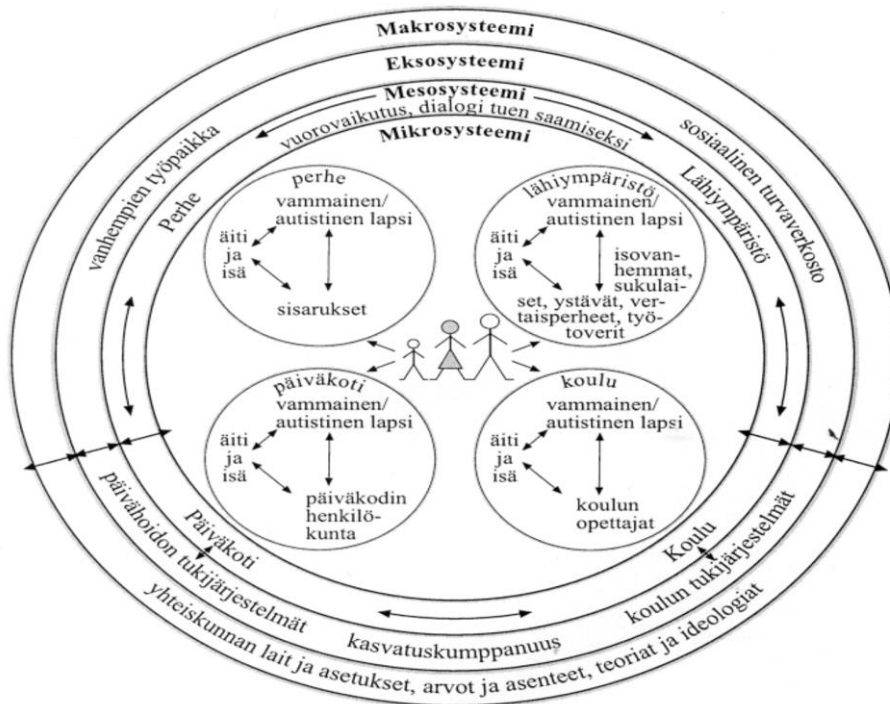
Ekologisen näkemyksen mukaan kehityksen päämääränä on saavuttaa tasapaino yksilön ja häntä ympäröivän systeemin välillä, sillä yksilö toimii samanaikaisesti monessa eri tasossa (Tonttila 2006, 9). Teoriassa lapsen kehityksen ja sosiaalistumisen taustalla nähdään olevan ympäristön erilaajuiset tasot, joiden kanssa yksilö on aktiivisessa vuorovaikutuksessa. Nämä tasot ovat mikro-, meso-, ekso- ja makroympäristö. Myöhemmin Bronfenbrenner on myös lisännyt järjestelmien joukkoon kronojärjestelmän. Ekologisessa systeemiteoriassa yksilö nähdään aktiivisena toimijana, joka vaikuttaa ympäristöönsä. Toisaalta ympäristön nähdään vaativan yksilöä mukautumaan sen ehtoihin ja edellytyksiin. (Härkönen 2007, 21–23, 26.)

Mikroympäristelmä on toimintojen, roolien ja henkilöiden välisten suhteiden muoto, jonka kehittyvä yksilö kokee tietyssä konkreettisessa ympäristössä (fyysiset ja aineelliset piirteet), ja joka sisältää muut ihmiset tunnusomaisine temperamentin, persoonallisuuden ja käsittejärjestelmien piirteineen. Mikroympäristelmä koostuu instituutioista, joihin yksilö on välittömässä yhteydessä ja jotka muovaavat hänen kehitystään. Tällaisia instituutioita ovat esimerkiksi koti, päiväkotiki ja koulu. (Bronfenbrenner 1979, 22; 2002, 264.)

Mesojärjestelmä sisältää kaikki ne ympäristöjen väliset suhteet, joihin kehittyvä yksilö aktiivisesti osallistuu. Tällaisia ovat esimerkiksi kodin ja koulun väliset suhteet. Mesojärjestelmä voidaan nähdä niin sanottuna mikrojärjestelmien järjestelmänä. Eksojärjestelmä käsittää puolestaan kahden tai useamman ympäristön väliset suhteet, joihin kehittyvä yksilö ei aktiivisesti osallistu, mutta joihin yksilö kuitenkin vaikuttaa. Tällainen suhde on esimerkiksi lapsen kodin ja vanhemman työpaikan välillä. Sama taso, joka lapselle on eksojärjestelmä, voi aikuiselle olla mikrojärjestelmä. (Bronfenbrenner 1979, 25.)

Makrojärjestelmä tarkoittaa tietylle kulttuurille, alakulttuurille tai muulle laajemmalle sosiaaliselle kontekstille tunnusomaisten mikro-, meso- ja eksojärjestelmien muodostelmaa, jossa huomioidaan näiden järjestelmien sisältämät kehitystä nopeuttavat käsitejärjestelmät, elämäntavat, voimavarat, vaarat, elämäntavan vaihtoehdot ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot. Kronojärjestelmä kuvaa taas yksilön ja ympäristön välistä ajassa tapahtuvaa kehitystä tai kehityskulkua. Ajassa tapahtuvaa muutosta on kutsuttu esimerkiksi käsitteillä siirtymävaihe ja elämäntapa. (Bronfenbrenner 1979, 235–236; 2002, 266.)

Bronfenbrennerin ekologisesta systeemiteoriasta on laadittu monia malleja. Yksi on Tonttilan (2006) tekemä mallinnus, joka kuvaa vammaisen ja/tai autistisen lapsen varhaisvuosiin sijoittuvaa ekologista ympäristöä (kuviot 1). Mallista puuttuu kronojärjestelmä.



Kuvio 1. Perheen ekologinen viitekehys. (Tonttila 2006, 11.)

Tonttilan mallissa mikrojärjestelmä käsittää erilaiset vuorovaikutussuhteet. Tähän voivat kuulua sukulaiset, ystävät, työkaverit, naapurit ja erilaiset ammatti-ihmiset. Perhe ja koti muodostavat pienen lapsen ensimmäisen mikrojärjestelmän, jossa lapsi kokee ensimmäiset vuorovaikutussuhteensa. Mesojärjestelmä kuvaa perheen ja muiden instituutioiden välisen yhteistyön kautta syntyviä sosiaalisia verkostoja tuen saamiseksi. Eksojärjestelmä koostuu erilaisista yhteiskunnan tukijärjestelmistä ja vanhempien työoloista. Lapsen kannalta oleellisia ovat tukijärjestelmien laatu, määrä ja joustavuus. Makrojärjestelmä sisältää esimerkiksi perhe-, sosiaali- ja vammaispolitiikan sekä näiden myötä tulevat lait ja ohjeet. Makrojärjestelmä luo edellytykset siihen, millaisia mahdollisuuksia perheellä on saada tarvitsemaansa tukea ja palveluja yhteiskunnalta. (Tonttila 2006, 9–11.)

Kuntoutuksessa huomio on henkilökohtaisen toimintakyvyn parantamisen lisäksi myös yksilön toimintaympäristössä. Kuntoutus on siis toimintakokonaisuus, johon sisältyy mikro-, meso- ja makrotasoisia ilmiöitä. Mikrotaso on yksilön eli kuntoutujan välitön ympäristö, joka koostuu kuntoutujan ja eri ryhmien (asiantuntijoiden, palveluiden ja toimenpiteiden) välisistä vuorovaikutussuhteista (mikrosysteemeistä). Kuntoutuja kuuluu samanaikaisesti useampaan mikrosysteemiin ja vaikuttaa vastavuoroisesti käyttäytymisellään niihin. Mesotasolla liikutaan organisaatioiden tasolla, jossa tarkastellaan palveluntuottajia ja niiden käyttämiä menetelmiä ja toimintastrategioita

kuntoutuspalveluja järjestettäessä. Kuntoutumisprosessissa ihanteena on mikrotason eri osien (mikrosysteemien) kitkaton yhteistyö mesotasolla. Makrotasolla eli yhteiskunnan tasolla kohtaavat väestötason tarpeet ja kuntoutuspolitiikka, joista heijastuvat yhteiskunnan yleiset arvot ja asenteet. (Somerkivi 2000, 16, 18; Järvikoski & Härkäpää 2011, 9, 19–20)

Kuntoutuja on aktiivinen osapuoli kaikilla ympäristön tasoilla, ei pelkästään välittömässä ympäristössä eli mikrotasolla. Täten kuntoutusverkoston eri tasojen oletetaan vaikuttavan toisiinsa vastavuoroisesti sekä muuttavan kokonaisuutta ja itseään. (Somerkivi 2000, 16.) Tasojen välinen vuorovaikutus on kuntoutuksessa keskeistä. Makrotasolla yhteiskunnan arvot ja lainsäädäntö säätelevät sitä, miten kuntoutusta järjestetään eri organisaatioissa. Makro- ja mesotason ilmiöt vaikuttavat siihen, millaista kuntoutustoimintaa mikrotasolla toteutetaan, millainen on kuntoutujan rooli päätöksenteossa ja miten yksilölliset kuntoutusprosessit etenevät. Mikrotason toimintaa koskevat tiedot ja kokemukset heijastuvat puolestaan meso- ja makrotasolle. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 20.)

Tuula Tonttila (2006) soveltaa Bronfenbrennerin teoriaa tarkastelemalla vammaisen ja/tai autistisen lapsen äidin kokemuksia vanhemmuudesta sekä äidin ja kasvatuksen ammattilaisten välistä vuoropuhelua. Lisäksi tutkimuksessa käsitellään lähiympäristön (sukulaiset, ystävät ja toiset vanhemmat) äidille tarjoamaa tukea. Ulla Härkönen (2007, 36) toteaa, että monissa tutkimuksissa, joissa on sovellettu Bronfenbrennerin ekologista systeemiteoriaa, on keskitytty liiaksi henkilön lähiympäristöön, jolloin ympäristöjen yhtäaikaisten ja monisyisten vaikutus on jäänyt huomiotta. Härkösen mukaan tämä ei edistä yhteiskunnallisten ja kulttuuristen tekijöiden tiedostamista.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen kuntoutusprosessia erityisesti ympäristön mikro- ja mesojärjestelmän tasolla. Tutkimuksessa makrotason käsitän yläkäsitteeksi, joka luo perustan koko kuntoutustoiminnalle. Yhteiskunnan lait, tavat ja asenteet (makrojärjestelmä) vaikuttavat muihin tasoihin. Makrojärjestelmä vaikuttaa siihen, millaisena autistinen ja/tai vammaisen henkilö näyttäytyy, millaisia suunnitelmia (kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelma) henkilölle laaditaan, ja millaista kuntoutusta hänellä on mahdollista saada.

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimuksen tehtävä ja tavoite

Tämän tutkimuksen tehtävänä on tarkastella vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessia systeemiteoreettisesta näkökulmasta. Kuntoutusta voidaan kuvata toimenpiteiden prosessina, joka etenee suunnittelun, erilaisten toimenpiteiden ja jatkuvan seurannan kautta kohti tavoiteltua tilaa (Järvikoski & Härkäpää 2011, 190). Tavoitteena on kuvata Villen kuntoutusprosessia lapsuudesta tähän päivään koti-, päiväkot-, koulu- ja laitospäristössä. Kyseessä on yhden tapauksen tapaustutkimus.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten Villen kuntoutusprosessi etenee päiväkot-, koulu- ja laitospäristössä?
2. Millaisia haasteita/ongelmia kuntoutuksessa ilmenee?
3. Miten palvelujärjestelmä vastaa Villen perheen tuentarpeisiin?

Tutkimus paikantuu yhteiskuntatieteelliseen vammaisuuden tutkimukseen ja kuntoutuksen tutkimuksen kenttään. Yhteiskuntatieteellinen vammaisuuden tutkimus perustuu vammaisuuden ilmiön ja/tai ongelmakeskeisyyden tarkasteluun yhteiskuntatieteellisessä teoria- ja menetelmärepertuaarissa (Teittinen 2006, 36). Tutkimuksessa kuntoutusprosessia tarkastellaan mikrotason ilmiönä eli yksittäisen autistisen henkilön kanssa tehtävänä kuntoutustyönä, sekä mesotason ilmiönä eli kuntoutus- ja palvelujärjestelmän toimivuuden ja kuntoutuksen toteutuksena. Makrotason ilmiö eli kulttuuriset tekijät, lainsäädäntö ja politiikka ovat tutkimuksessa taustalla ja luovat puitteet koko kuntoutustoiminnalle.

4.2 Laadullinen tapaustutkimus

Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus. Tapaustutkimuksessa voidaan kuitenkin käyttää yhtä hyvin kvalitatiivisia kuin kvantitatiivisia menetelmiä (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190; Yin 2003, 15). Koko laadulliselle tutkimukselle yhteistä on, että se keskittyy elämismailman tutkimiseen (Metsämuuronen 2002, 13; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 5). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan kuvaamaan jotakin ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään

tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Laadullisessa tutkimuksessa keskeisintä ei ole aineiston koko, vaan tulkintojen kestävyys ja syvyys (Eskola & Suoranta 1998, 68). Tapaustutkimus soveltuu prosessien analysoimiseen (Pohjola 1994, 37) ja tässä tutkimuksessa tapaustutkimus sopii erinomaisesti autistisen henkilön kuntoutusprosessin tarkasteluun.

Laadullista tutkimusta voi kuvata prosessiksi, koska siinä tutkija on aineistokeruun väline (human instrument), jolloin on luonnollista, että tutkimusprosessin edetessä tutkijan näkemykset ja tulkinnat kehittyvät. Näin laadullista tutkimusprosessia voidaan pitää eräänlaisena tutkijan oppimisprosessina. Laadullista tutkimusta voi kuvata prosessiksi myös sen vuoksi, että tutkimuksen etenemisen eri vaiheet, kuten tutkimustehtävää ja aineiston keruuta koskevat ratkaisut, voivat muotoutua vähitellen tutkimuksen edetessä. Keskeistä on, että tutkimusprosessin ja tutkimustehtävien muuttuessa tulee myös aineiston keruun ja tutkimusmenetelmien muuttua tutkimusprosessin aikana. (Kiviniemi 2010, 70, 76.)

Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on myös tutkimusasetelman rajaaminen. Rajaaminen on aina tulkinnallista, koska tutkijan omat kiinnostuksen kohteet ja tarkastelunäkökulmat vaikuttavat aineiston keruuseen ja kertyvän aineiston luonteeseen. Laadullinen aineisto ei siis kuvaa todellisuutta sellaisenaan, vaan todellisuus välittyy tutkijan tarkastelunäkökulmien kautta. Laadullisessa tutkimuksessa ei voida saavuttaa mitään väistämättä esiin nousevaa totuutta, joka voitaisiin esittää tutkimuksen tuloksena. Aineiston analysointia ja lopullista tutkimusraporttia voi luonnehtiakin tutkijan henkilökohtaiseksi rekonstruktiksi tutkittavasta ilmiöstä, koska tutkija viime kädessä päättää, mitä raporttiinsa sisällyttää. Laadullinen tutkimus on siten tulkinnallista. (Kiviniemi 2010, 73, 80–81.)

Case studylla eli tapaustutkimuksella tarkoitetaan yleensä yhden koehenkilön tai asiakkaan tiivistä tutkimista (Saloviita 1988, 50). Tapaustutkimusta on vaikea määritellä, koska sitä voidaan tehdä niin monella tavalla. Yleensä tapaustutkimuksessa käytetään erilaisia tiedonkeruu- ja analyysimenetelmiä. Tästä huolimatta tapaustutkimus ei ole menetelmä, vaan lähestymistapa ilmiöiden tutkimiseen. Tapaustutkimuksella pyritään kuvailemaan, tuottamaan yksityiskohtaista ja intensiivistä tietoa sekä luomaan kokonaisvaltaista ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Tärkeää on, että käsiteltävä aineisto muodostaa kokonaisuuden eli tapauksen. Tapaustutkimuksen vahvuutena on sen kokonaisvaltaisuus. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190–191,

198–199.)

Randy Stoeckerin (1991, 108) mukaan tapaustutkimukselle on ominaista teorian vahva osuus, monimetodisuus, tutkijan osallisuus ulkopuolisuuden sijaan sekä rakenteelliset (väestöön liittyvät) ja historialliset (tapahtumiin liittyvät) sidokset. Tapaustutkimusta on käytetty yksilöiden, ryhmien, organisaatioiden sekä poliittisten ja sosiaalisten ilmiöiden tarkasteluun esimerkiksi psykologiassa, sosiologiassa, politiikkatieteissä ja sosiaalityössä (Yin 2003, 1).

Yin (2003, 13) määrittelee tapaustutkimuksen empiiriseksi tutkimukseksi, jossa monenlaista aineistoa käyttäen tutkitaan nykyajassa olevaa ilmiötä sen omassa ympäristössään. Tapaustutkimuksessa on olennaista, että tutkimus kohdistuu nykyisyyteen ja se tapahtuu todellisessa tilanteessa ilman tutkijan keinotekoisia järjestelyjä (Syrjälä & Numminen 1988, 7). Tapaustutkimuksen määrittelyä vaikeuttaa se, että tapaus voi olla melkein mikä vain, kuten yksilö, ryhmä, asiakas/potilas, koulu, sairaala tai osasto (Metsämuuronen 2002, 179). Tapaus on myös käsitteenä monimerkityksinen. Menetelmällisessä kielenkäytössä käsitteellä tarkoitetaan tutkimuksen kohdetta eli objektia. Tilastollisessa tutkimuksessa tapaus nähdään tutkimuskohteen osana eli yksikkönä. Kyselylomaketutkimuksessa tapauksella tarkoitetaan puolestaan havaintoa. Tapaustutkimuksessa tutkimuskohde valikoituu joko teoreettisen tai käytännöllisen intressin perusteella, jolloin kohteen selvittäminen on olennainen osa tutkimusprosessia. (Laitinen 1998, 33–37.)

Tapaustutkimuksessa kritiikki kohdistuu sen edustavuuteen ja tulosten yleistämiseen. Tapaustutkimuksella pyritään lisäämään ymmärrystä tietystä ilmiöstä pyrkimättä kuitenkaan yleistämiseen. Se valikoituu menetelmäksi, kun tutkija haluaa ymmärtää kohdetta syvällisesti ja huomioida siihen liittyvän kontekstin, kuten olosuhteet ja taustat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 43–44.) Vaikka tapaustutkimuksessa kuvattaisiin vain yksittäistä ilmiötä, on taustalla kuitenkin pyrkimys ymmärtää inhimillistä tai ihmisyhteisöihin liittyvää toimintaa (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 194).

Yin (2003, 53) pitää yhtä tapausta edustavaa tapaustutkimusta helposti haavoittuvana, koska siinä kaikki on yhden tapauksen varassa. Yinin mielestä on aina parempi mitä enemmän tapauksia on tutkijalla tarkasteltavana. Tapaustutkimuksessa tapauksen kokonaisvaltainen ymmärtäminen on tärkeämpää kuin sen yleistäminen (Syrjälä &

Numminen 1988, 175). Jos tapaustutkimuksella kuitenkin tavoitellaan yleistämistä, pyritään tapauksen mahdollisimman monipuoliseen erittelyyn. Yleistäminen onnistuu, kun tutkimus on kuvattu hyvin ja käsitteellistämässä on onnistuttu. (Eskola & Suoranta 1998, 65.)

Tapaustutkimus voi olla yhtä tapausta edustava tutkimus (single-case design) tai monitapaustutkimus (multiple-case design). Yin esittää viisi perustetta yhden tapauksen tapaustutkimuksen tekemiseen. Ensinnäkin yhdellä tapauksella voidaan koetella teoriaa samalla tavalla kuin luonnontieteellisissä tutkimuksissa. Toiseksi tapaus voi olla niin erityinen, että se muodostuu jo sen vuoksi kiintoisaksi tutkimuskohteeksi. Kolmanneksi tapaus voi olla niin tyypillinen, että sen tulokset ovat helposti siirrettävissä toisiin samankaltaisiin tapauksiin. Neljänneksi kyse voi olla niin sanotusta paljastavasta tapauksesta, jossa päästään tutkimaan jotakin sellaista, mitä ei ole aiemmin ollut mahdollista tutkia. Viidenneksi kyseessä voi olla pitkittäinen tapaustutkimus, jossa tutkitaan sitä, miten asiat ovat muuttuneet kahden tai useamman ajanjakson välillä. (Yin 2003, 39–42.)

Tämä tutkimus edustaa yhden tapauksen tutkimusta. Tutkimus on tapaustutkimuksen perustyyppi, jossa pyritään luomaan kokonaisvaltainen näkemys yhdestä tutkittavasta kohteesta (Laitinen 1998, 75). Mielestäni yksi tapaus on riittävä, koska se mahdollistaa intensiivisemmän tiedon tuottamisen. Kyse on myös erityisestä tapauksesta, koska vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessia ei juuri ole tutkittu. Tapauksen ainutlaatuisuudesta huolimatta tulokset ovat osin yleistettävissä, vaikka tutkimuksessa en siihen pyrikään.

Tapaustutkimuksessa ja yleensäkin laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on hyvä avata tutkimusraportissaan tutkimuksensa prosessia. Tällöin tutkimusraportin lukija voi nähdä, miten tutkija on päätenyt tutkimuksensa tuloksiin ja voi samalla arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Raportoinnilla tutkija tarjoaa lukijalle välineitä arvioida, onko tutkijan muodostama käsitys tutkittavasta ilmiöstä lukijan kannalta luotettava. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 191; Kiviniemi 2010, 83.)

Luotettavuuden arviointi on tärkeä osa tieteellistä tutkimusta. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa keskeisiä käsitteitä ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, onko tutkimus pätevä ja perusteellisesti tehty sekä ovatko saadut tulokset ja tehdyt päätelmät ”oikeita”. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka

2009, 24–25.) Anita Saaranen-Kauppinen ja Anna Puusniekka (2009, 25–26) viittaavat Jerome Kirkiin ja Marc L. Milleriin (1986), jotka tarkoittavat reliabiliteetilla metodin luotettavuutta ja johdonmukaisuutta, mittausten tai havaintojen pysyvyyttä sekä tulosten johdonmukaisuutta. Tapaustutkimus ei ole yhtenäinen menetelmä, vaan siinä sisäinen validiteetti voi vaihdella tehtyjen menetelmäratkaisujen mukaan. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan sitä, missä määrin tutkimuksen tulokset ovat yleistettävissä tutkimustilanteen ulkopuolelle. (Saloviita 1988, 49, 51.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusasetelman avoimuus ja prosessiluonteisuus vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun. Perinteisen reliabiliteetikäsitteen valossa nähdään tutkimusmittausten välinen vaihtelu ongelmallisena ja johtuvan tutkimusvälineessä tai mittauksen luonteessa esiintyvistä puutteista. Laadullisessa tutkimuksessa nähdään puolestaan olevan kyse aineistonkeruuseen liittyvän vaihtelun tiedostamisesta ja hallitsemisesta. (Kiviniemi 2010, 81.) Näin laadullisessa tutkimuksessa objektiivisuuden ja subjektiivisuuden välinen rajanveto ei ole ongelmattonta (Grönfors 1982, 13–14). Kvalitatiivista tutkimushaastattelua on kritisoitukin objektiivisuuden puuttumisesta (Kvale 1996, 64).

4.3 Aineisto ja sen analyysi

Tutkimuksessa primaariaineiston muodostavat Villen vanhempien ja kahden laitoshuollon työntekijän haastattelut. Sekundaariaineistona on Villen asiakirja-aineisto, joka koostuu muun muassa sairauskertomuksista, lausunnoista, läheteistä, työntekijöiden ja asiantuntijoiden kirjauksista, kuntoutus-, esiopetus-, hoito- ja palvelusuunnitelmista sekä henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevista suunnitelmista (HOJKS) ja lääkehoidon suunnitelmista. Asiakirja-aineistoa olen käyttänyt lähinnä Villen elämänkulun ja kuntoutusprosessin rekonstruoinnissa. Haastattelutietoa pidetään lähtökohtaisesti epäaitona ja subjektiivisena, kun taas viranomaisten tuottamat asiakirjat ovat objektiivista ja luotettavaa tietoa (Pohjola 1994, 39, 46–47).

Kirjallinen tutkimusaineisto voidaan jakaa joukkotiedotuksen tuotteisiin ja yksityisiin dokumentteihin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 84). Tässä tutkimuksessa aineistona olevat asiakirjat kuuluvat yksityisten dokumenttien piiriin, sillä ne ovat vain rajatun ammattiryhmän käytössä. Asiakirjat edustavat tutkittavaa henkilöä, sillä häntä itseään

ei vaikean autismin vuoksi voitu haastatella. Samalla haastattelut täydentävät asiakirja-aineistoa ja muodostavat mielestäni riittävän määrän tutkittavaa aineistoa. Tapaustutkimukselle on tyypillistä, että käytetään erilaisia tiedonkeruun ja -analyysin tapoja (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190).

Triangulaatiolla tarkoitetaan, että samassa tutkimuksessa käytetään erilaisia aineistoja, teorioita ja/tai menetelmiä. Sen käyttöä perustellaan sillä, että yksittäisellä tutkimusmenetelmällä ei saada niin kattavaa kuvaa tutkimuskohteesta. Triangulaatiota voi olla neljää erilaista: aineisto-, tutkija-, teoria- ja menetelmätriangulaatio. Aineistotriangulaatiolla tarkoitetaan, että tutkimuksessa yhdistellään useampia aineistoja keskenään. Tutkijatriangulaatiossa useampi tutkija tarkastelee samaa ilmiötä, ja teoriatriangulaatiossa tulkitaan eri teorioilla tutkimusaineistoa. Menetelmätriangulaatiossa käytetään eri aineistonhankinta- ja -tutkimusmenetelmiä tutkimuskohteen tarkasteluun. (Eskola & Suoranta 1998, 69–70.) Tässä tutkimuksessa hyödynnän aineistotriangulaatiota, kun tutkimusaineisto koostuu haastatteluista ja asiakirjoista.

Laadullisessa tutkimuksessa prosessiluonteisuus kuuluu myös analyysivaiheeseen, jossa tarkasteltavana olevan ilmiön teoretisointi tai käsitteellistäminen kehittyy vähitellen ja on vuorovaikutuksessa aineiston keruun kanssa. Laadullisen aineiston analysointi on luonteelta sekä analyttistä että synteettistä. Analyttistä se on siinä mielessä, että aineistoa luokitellaan ja jäsennetään systemaattisesti eri teema-alueisiin, jotka asettuvat lopulliseen muotoonsa vähitellen useiden analysointivaiheiden jälkeen. Olennaista on löytää temaattinen kokonaisrakenne, joka luo synteesiä ja kannattaa koko aineistoa. Tavoitteena on löytää keskeiset ydinkategoriat, jotka kuvaavat tarkasteltavaa ilmiötä ja joiden varaan tutkimustulosten analysointi voidaan rakentaa. Tutkijan tulee löytää keskeisimmät käsitteet, joilla aineistoa voidaan tarkastella ja karsia pois. (Kiviniemi 2010, 75, 79–80.)

Haastattelua voidaan pitää erityisenä vuorovaikutuksen muotona (Alastalo 2005, 69). Tutkimushaastattelu eroaa arkikeskustelusta siten, että tutkimushaastattelulla on erityinen tarkoitus ja erityiset osallistujaroolit. Haastattelut eroavatkin keskustelusta institutionaalisuutensa vuoksi. Haastattelulla on tietty päämäärä, johon haastattelulla pyritään, ja tutkimushaastattelua ohjaa tutkimuksen tavoite. Haastattelijalla on tiedon intressi eli tiedon kerääjän rooli (kysyjä), jonka vuoksi hän tekee kysymyksiä, aloitteita,

ohjaa keskustelua ja suuntaa sitä tiettyihin teemoihin. Haastateltavalla on vastaajan eli tiedon antajan rooli. (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 22–23.)

Tutkimushaastattelut voidaan jakaa lomakehaastatteluun, teemahaastatteluun ja avoimeen eli syvään haastatteluun (Hirsjärvi & Hurme 1982, 28–29). Haastattelumuodot eroavat toisistaan haastattelun pohjana olevan kyselyn ja tutkimuksen toteutuksen strukturoinnin asteen perusteella. Kullakin menetelmällä on erilainen suhde tutkittavaa ilmiötä kuvaavaan teoriaan ja tutkimusmenetelmää perusteleviin teoreettisiin oletuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74.) Tässä tutkimuksessa käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelulla tarkoitetaan lomake- ja syvähaastattelun välimuotoa eli puolistrukturoitua haastattelua. Puolistrukturoidussa haastattelussa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat etukäteen tiedossa. Haastattelumuodosta puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. (Hirsjärvi & Hurme 1982, 35–36.)

Teemahaastattelussa haastateltavan annetaan puhua vapaasti, jolloin tutkijan rooliksi jää ainoastaan varmistaa, että tutkimuksen kannalta oleelliset teema-alueet tulevat käsitellyiksi (Grönfors 1982, 106). Näin menetelmä soveltuu erinomaisesti arkaluontoisten asioiden ja heikosti tiedostettujen seikkojen tarkasteluun. Se muistuttaa avoimuudessaan syvähaastattelua, joka on täysin strukturoimaton haastattelumuoto. Teemahaastattelu on hyvin toteutettu, kun se huomioi haastateltavan sekä ajattelevana että toimivana olentona. (Hirsjärvi & Hurme 1982, 8, 35; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Teemahaastatteluaineistoa analysoidaan yleensä teemoittelemalla tai tyypittelemällä. Teemoittelussa aineistoa jäsennetään teemojen mukaisesti ja sitten pelkistetään. Aineiston tyypittelyssä puolestaan aineistoista konstruoidaan erilaisia tyypikuvauksia. Teemahaastattelun vahvuus on siinä, että kynnyks aineiston analysoimiseen ei ole niin korkea kuin yleensä laadullisen aineiston kanssa. (Eskola & Vastamäki 2010, 43.)

Keräsin tutkimusaineiston keväällä 2016 teemahaastattelun avulla. Valitsin teemahaastattelun, koska tutkimusaiheeni on arkaluontoinen, ja teemahaastattelu mahdollisti vapaamuotoisen keskustelutilanteen. Teemahaastattelun teemojen mukaisella kysymyksenasettelulla hain vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tutkimukseen haastattelin Villen vanhempia ja kahta pitkäaikaista laitoshuollon työntekijää. En tehnyt koehaastatteluja, enkä testannut haastattelurukojen ja kysymysten soveltuvuutta etukäteen. Koin kuitenkin, että haastattelut menivät hyvin ja sain

vastauksia tutkimuskysymyksiin. Vanhempien haastattelun toteutin parihaastatteluna, ja työntekijöiden haastattelut olivat yksilöhaastatteluja.

Tein omat haastattelurungot laitoshuollon työntekijöille (liite 1) ja Villen vanhemmille (liite 2). Teemat haastattelurungoissa olivat osittain samoja. Vanhemmilta kerätty aineisto sisälsi seuraavat aihepiirit: koti ja arki, päiväkotiki, kouluympäristö, laitoshoido ja kuntoutus, tuentarpeet, nykytilanne ja tulevaisuus. Työntekijöiden aineisto keskittyi autistien kuntoutukseen, laitoshoidoon, perheen tuentarpeisiin, kuntoutuksen haasteisiin, henkilön voimavaroihin ja vahvuuksiin sekä tulevaisuuteen. Tallensin haastattelut, ja haastattelut kestivät yhteensä viisi tuntia. Litteroin haastattelut, ja litteroitua aineistoa kertyi lähes 50 sivun verran (kirjasinkoko 12, riviväli 1).

Aineistoni vahvuus on mielestäni siinä, että haastattelin niitä henkilöitä, jotka tuntevat asiakastapauksen hyvin. Haastattelin vanhempia heidän kotonaan ja laitoshuollon työntekijöitä työpaikalla. Mielestäni tämä ratkaisu toimi. Haastattelut olivat avoimia, enkä kokenut, että haastattelutilanteessa olisi syntynyt tutkijan ja tutkittavien välistä hierarkiaa. Koin, että haastateltavat ovat asiantuntijoita ja itse olen haastattelija. Lähetin noin viikkoa ennen haastattelua työntekijöille ja vanhemmille haastattelurungon. Näin haastateltavilla oli tilaisuus tutustua etukäteen kysymyksiin ja valmistautua haastatteluun. Käytäntö toimi mielestäni hyvin. Mielestäni aineiston heikkous on siinä, että molemmat haastatellut työntekijät ovat samasta laitoksesta, jossa tutkittava henkilö on laitoshoidossa. Kenties olisi ollut hyvä, että myös päiväkodista ja koulusta olisi ollut haastateltava. Nyt molemmista paikoista on vain vanhempien näkemykset.

Haastattelujen lisäksi tutkittava aineisto koostui asiakirjoista. Keväällä 2017 kävin tutustumassa asiakirja-aineistoon laitoksessa, jossa tutkittava henkilö on laitoshoidossa. En saanut kopioida tai ottaa asiakirjoja kotiin luettavaksi, vaan kävin dokumentit läpi ja tein niistä tarvittavat muistiinpanot. Asiakirja-aineiston läpikäyminen vei noin 3–4 tuntia.

Tutkimusaineistoa analysoin sisällönanalyysin avulla, koska sisällönanalyysi soveltuu hyvin strukturoimattoman aineiston analyysiin. Sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä sekä pyritään saamaan aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota. Tutkimuksessa tarkastelin aineistoa aineistolähtöisen sisällönanalyysin lisäksi teorialähtöisellä eli deduktiivisellä sisällönanalyysillä. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aineistoa luokitellaan joko

teorian tai käsitejärjestelmän avulla. Tällöin analyysia ohjaa aikaisemman tiedon perusteella muodostettu teoria tai käsitejärjestelmä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104, 108, 113, 115.) Tässä tutkimuksessa teoreettisena viitekehystenä on Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria, joka toimii tutkittavan aineiston analyysirunkona. Tutkimuksessa tarkastelen kuntoutusprosessia erityisesti mikro- ja mesojärjestelmien kautta.

Kerätty aineisto voidaan järjestää sisällönanalyysillä johtopäätösten tekoa varten, mutta pelkästään sen avulla ei voida tehdä johtopäätöksiä. Metodilla ikään kuin tuotetaan raaka-aineet teoreettiseen pohdintaan, mutta itse pohdinta tapahtuu tutkijan järjellisen ajattelun avulla. Sisällönanalyysi on siis tapa tarkastella tutkimusaineistoa, ei käyttäytymistä. (Grönfors 1982, 161.) Sisällönanalyysi alkaa jo kenttätyövaiheessa eli puhutaan niin sanotusta tutkijan ”herkistymisestä”, joka mahdollistuu, kun tutkija tutustuu perinpohjaisesti omaan aineistoonsa sekä omaksuu tutkimuksensa keskeiset käsitteet. Jotta analyttinen ote vahvistuisi, tutkijan olisi hyvä koko tutkimusprosessin ajan opiskella aineistoaan sekä pohtia ja tarkentaa tutkimustehtäväänsä. Kun kaikki haastattelut ja kenttämuistiinpanot on kirjoitettu puhtaaksi ja koko aineisto on koossa, voidaan aloittaa varsinainen analyysivaihe. (Syrjäläinen 1994, 89–90.)

Tämän jälkeen on vuorossa tutkimustehtävään perustuva karkea luokitus. Haastattelurunko tarjoaa useimmiten jo valmiita luokkia, joiden avulla karkea luokitus tehdään. Kun keskeisimmät luokat tai teemat ovat hahmottuneet, aloitetaan uusi analyysikierron, jossa nämä luokat tai teemat tarkentuvat osakategorioihin. Tämän jälkeen seuraa niin sanottu ristiinvalidoiminen, jossa tehdyt luokitukset ikään kuin kyseenalaistetaan. Tutkija siis vertailee saamiaan kategorioita: etsii asiayhteyksiä ja mahdollisia ristiriitaisuuksia. Lopullinen luokitus syntyy, kun tutkijalla on oman teoretisointinsa tukena teoreettisia käsitteitä ja näkökulmia. Teorialla ei pakoteta aineistoa, vaan sillä pikemminkin rikastutetaan aineistoa. Näin syntyy analyysin tulos, joka siirretään laajempaan tarkastelukehikkoon eli ilmiöiden ja teemojen tasolle. (Syrjäläinen 1994, 89–90.)

Aloitin aineiston analysoinnin haastattelutallenteita kuuntelemalla ja litteroimalla. Luin puhtaaksi kirjoittamaani tekstiä litteroinnin edetessä ja näin tapahtui ”herkistymistä” eli minulle alkoi muodostua yleiskuva tutkittavasta ilmiöstä käsitteineen. Käyttämäni teemahaastattelun teemat auttoivat jäsentämään aineistoa ja aloitin aineiston

koodauksen aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jolla sain avattua tutkittavan henkilön elämänkulkua ja hänen kanssa tehtyä kuntoutustyötä.

Aineistolähtöisen analyysin rinnalla kulki koko ajan teorialähtöinen analyysi, jossa tarkastelin aineistoa ekologisen systeemiteorian (mikro- ja mesojärjestelmä) avulla. Teorialähtöinen analyysi täydensi aineistolähtöistä analyysiä ja teki näkyväksi kuntoutusprosessin mikro- ja mesojärjestelmän, kuntoutujan ja palvelu- ja kuntoutusjärjestelmän, väliset kytkennät. Samalla muodostin tutkimuksen teemat ja asiayhteyden mukaisesti jaoin sitaatit teemojen alle. Aineistositaateissa haastateltavat lyhensin seuraavasti (H=haastattelija, Ä=äiti, I=isä, T1=Työntekijä 1 ja T2=Työntekijä 2). Sitaattien poisjätöt kirjasin – tai – – tai [– –] merkinnöillä ja alkuperäiset haastateltavien ilmaukset korvasin hakasulkeilla [esim. henkilön tai paikan nimi] tunnistettavuuden välttämiseksi.

4.4 Tutkimusetiikka

Eettisesti hyvälle tutkimukselle voidaan määrittää normatiiviset kriteerit. Yksi keskeinen tutkimusetiikkaa koskeva normisto on tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) laatima tutkimuseettinen ohjeistus. (Hirvonen 2006, 31.) Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2002, 3) asettaa hyväksi tieteelliseksi käytännöksi rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden tutkimustyössä, eettisesti kestävät menetelmät, avoimuuden, muiden tutkijoiden työn kunnioittamisen, tutkimuksen asianmukaisen suunnittelun, toteutuksen ja raportoinnin, tutkimusryhmän jäsenten oikeuksien ja velvollisuuksien järjestämisen ennen tutkimuksen aloittamista, rahoituslähteiden ja muiden sidonnaisuuksien ilmoittamisen, hyvän hallintokäytännön, henkilöstö- ja taloushallinnon noudattamisen.

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan yleensä sellaisten eettisten kysymysten tarkastelua, jotka tulevat esille tutkimuksen tekemisen eri vaiheissa (suunnittelu, menetelmien valinta, aineiston kokoaminen ja luokittelu sekä julkaiseminen) tai jotka liittyvät tutkittavan kohteen erityislaatuun. Tieteen ja sen tuottaman tiedon luonne määrää pitkälle, mitä tutkimuksen avulla voidaan saavuttaa. Tutkimusetiikan ei tule kuitenkaan keskittyä vain sellaisiin ongelmiin, jotka koskevat hyvää tieteellistä käytäntöä tai tutkimuksella hankitun tiedon soveltamista. Hyvä on myös kysyä, millaista tiedettä tarvitaan. (Pietarinen & Launis 2002, 46.) Tutkimusetiikka läpäisee koko tutkimusprosessin ja se

on lähtökohtaisesti normatiivista etiikkaa, joka koostuu tietyistä moraalisisista säännöistä ja arvoista (Kuula 2006a, 22, 35–36). Hyvän tieteellisen käytännön lisäksi tutkimuksen tekemistä ohjaavat lainsäädäntö ja ammattikuntia koskevat ammattieettiset säännöt (Hirvonen 2006, 33).

Yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä normeja on ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen. Yksityiselämän suoja on turvattu tutkimusetiikan lisäksi kansainvälisissä sopimuksissa (YK:n yleissopimus ja Euroopan ihmisoikeussopimus) ja Suomen lainsäädännössä. (Kuula 2006b, 124.) Suomen perustuslain (11.6.1999/731) 10 §:n mukaan: ”Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla”. Henkilötietolain (22.4.1999/523) 3 §:ssä henkilötiedolla tarkoitetaan ”kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi”.

Henkilötiedot voidaan jakaa suoriin ja epäsuoriin tunnistetietoihin. Suoria tunnistetietoja ovat esimerkiksi nimi, syntymäaika, teletunniste ja osoite. Epäsuoria tunnistetietoja ovat taas esimerkiksi koulut ja työpaikat yhdistettynä muihin aineistossa ilmeneviin tunnistevihjeisiin sekä ainutkertaisen tapahtumien ja elämänkulun kuvaukset. (Kuula 2006b, 128–129.) Haasteena onkin sovittaa yhteen kaksi perusoikeutta: tieteen vapaus ja oikeus yksityisyyteen (Kuula 2006a, 207).

Yksityisyys ei kuitenkaan ole käsitteenä yksiselitteinen, vaikka se on oikeudellisesti ja kansainvälisissä sopimuksissa turvattu. Yksityisyys ja sen rajat määrittyvät aina tilanteen, ajan, henkilön kulttuurisen taustan, sukupuolen ja iän mukaan. Kun tutkitaan ihmisten ajatuksia, mielipiteitä, asenteita tai elämänhistoriaa, voi olla vaikea arvioida mahdollisia haittoja samaan tapaan kuin lääketieteellisissä tutkimuksissa, joissa puututaan ihmisen fyysiseen koskemattomuuteen. Tutkimuksissa yksityisyyden kunnioittamiseksi ymmärretään usein pelkästään tutkittavien anonymiteetin turvaaminen. (Kuula 2006a, 75–76; 2006b, 124.)

Anonymisointi eli tunnisteiden poistaminen tai muuttaminen on aina tapauskohtaista ja siihen vaikuttavat muun muassa aineiston aihepiiri, tutkittaville annettu informaatio ja tutkittavista ilmenevät taustatiedot. Kvalitatiivisen aineiston yleisiä anonymisointitapoja ovat henkilönimien ja muiden erisnimien (esim. koulut, työpaikat) muuttaminen tai poistaminen, harkinnanvarainen arkaluonteisten tietojen muuttaminen

tai poistaminen sekä taustatietojen luokittelu kategorioihin. (Kuula 2006a, 200, 214.) Henkilötietolain (22.4.1999/523) 11 §:n mukaan arkaluonteisina henkilötietoina pidetään etnistä alkuperää, uskonnollisuutta, poliittisia asenteita, rikoksia, terveydentilaa, seksuaalista suuntautumista ja sosiaalietuuksia koskevia tietoja. Koska tutkimuksen aihe on sensitiivinen, pyrin käsittelemään aihetta yleisellä tasolla. Tutkimustuloksia pyrin esittelemään niin, ettei missään vaiheessa käy ilmi haastateltavien henkilöllisyys, paikkakunta tai mikään muukaan tunnistettavuuteen liittyvä tekijä.

Aiheen arkaluonteisuus ei saa kuitenkaan olla esteenä tutkimuksen tekemiselle. Esimerkiksi erityisryhmiä ei saa jättää tutkimuksen ulkopuolelle, sillä inhimillisen elämän monet puolet jäisivät tällöin tutkimatta. Lapset ja psyykkisesti vajaakykyiset kuuluvat lainsäädännöllisesti suojeltaviin erityisryhmiin, joilla ei ole täysivaltaista itsemääräämisoikeutta, vaan he tarvitsevat tutkimukseen osallistuakseen huoltajan tai muun laillisen edustajan luvan. (Kuula 2006a, 136, 147.) Tein tutkimussuunnitelman ja tutkimuslupahakemuksen (liite 3), joilla hain tutkimuslupaa laitoshuollon paikasta ja myönteisen tutkimusluvan saatuani pyysin kirjallisesti suostumusta (liite 4) huoltajilta. Tutkimusluvissa ja suostumuksissa kesti noin kaksi kuukautta ennen kuin tuli viralliset tiedot, että tutkimuksen voi toteuttaa.

Koska tutkittava henkilö on vaikeasti autistinen, ei häneltä itseltään saatu suostumusta tutkimukseen. Henkilöä ei voitu myöskään haastatella. Näin kuva henkilön elämäntilasta ja kuntoutusprosessista muodostui toisten henkilöiden tuottaman kerronnan kautta. Tutkimus on sosiaalista toimintaa ja tutkimuksessa mukana olevat subjektit rakentuvat sosiaalisesti. Haastatteluaineiston perusristiriita on siinä, että haastattelulla halutaan yleensä saada ihmisten oma subjektiivinen ääni esiin, mutta tuon oman äänen tulisi tuottaa objektiivinen totuus. (Pohjola 1994, 39–40.)

Anonymiteetin turvaaminen on kuitenkin vain yksi osa yksityisyyden suojaamisesta, sillä myös tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja tietojen luottamuksellisuuden turvaaminen hyviä tietosuojakäytäntöjä noudattaen ovat yhtä tärkeitä. Yksityisyyden suojaamisen perustaksi voidaan ymmärtää ihmisarvon kunnioittaminen. (Kuula 2006b, 124, 126.) Haastatteluaineiston käsittelyssä, säilyttämisessä ja tallentamisessa noudatin henkilötietolakia. Tutkimuksen valmistuttua hävitän asianmukaisella tavalla haastatteluaineiston, tallenteet ja muun materiaalin. Myös itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on tärkeää, jotta ihmisten vapaaehtoinen

osallistuminen tutkimukseen olisi mahdollista. Jotta itsemääräämisoikeus toteutuu, tulee tutkittaville tarjota riittävästi tietoa tutkimuksesta. Heille tulee kertoa perustiedot tutkimuksesta, sen toteuttajista, kerättävien tietojen käyttötarkoituksesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen käytännössä tarkoittaa tutkittavien kannalta. (Kuula 2006a, 61–62.)

Kun laadullista aineistoa kerätään suoraan tutkittavilta, hyvä tieteellinen käytäntö ja henkilötietolaki edellyttävät, että tutkija on tehnyt aineistoa koskevat sopimukset tutkittavien kanssa ja niissä määritetään aineiston käyttäjät, käyttötarkoitus, aineiston käsittely ja säilyttäminen (Kuula 2006b, 131). Tällä tavoin voidaan välttää tutkijoiden ja tutkittavien välisiä eettisiä ongelmia tekemällä selviä sopimuksia, jotka koskevat osallistujien rooleja ja tutkittavien oikeuksia (Syrjälä ym. 2006, 197). Lääketieteeseen alun perin laadittu henkisen ja fyysisen vahingon välttämisen normi on taustalla kaikissa ihmistieteiden eettisissä ohjeissa. Vaikka ihmistieteellisellä tutkimuksella harvoin aiheutetaan fyysisiä vahinkoja tutkittaville, niin henkiset, sosiaaliset ja taloudelliset vahingot voivat olla mahdollisia, mikäli tutkittavilta saatuja tietoja luovutetaan tai ne joutuvat väärin käsiin. Kyseinen vahinko on vältettävissä huolehtimalla asianmukaisesti luottamuksellisten tietojen tietosuojasta. (Kuula 2006a, 62.)

Eettisten normistojen avulla voidaan arvioida tutkimuksen eettisyyttä, mutta ne kertovat myös tiedeyhteisön arvoista. Lisäksi normit toimivat tutkijan oikeusturvana, sillä ne säätelevät ja selkeyttävät tutkijan velvollisuuksia ja oikeuksia. (Hirvonen 2006, 34.) Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää tutkijalta tieteellisiä tietoja ja taitoja sekä hyviä toimintatapoja niin tutkimuksen teossa, tiedeyhteisössä toimiessa kuin suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (Kuula 2006a, 34). Tietoisuus eettisistä kysymyksistä on keskeinen osa tutkijan ammattitaitoa (Syrjälä ym. 2006, 196).

Ari Hirvosen (2006, 45–46) mielestä eettisesti hyvä tiede ei voi perustua valmiiksi annettuihin normistoihin, jotka takaisivat tutkimuksen eettisyyden. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää tutkijalta kriittistä suhdetta positiivisiin lain, moraalin ja tieteen normeihin, totuuden vakaisiin perustuksiin sekä tieteen intresseihin ja oikeutuksiin. Tieto on erottamaton osa valtaa, kontrollia ja hallintaa. Eettisesti hyvä tutkimus kantaa vastuun siitä, miten ja mihin tarkoituksiin tutkimusta käytetään. Tutkija ei voi eristäytyä ympäröivästä maailmasta, vaan hänen tulee kyetä arvioimaan tutkimuksen tulosten seuraukset. Tässä tutkimuksessa haastattelutilanne saattoi olla vanhemmille terapeutin kokemus. Haastattelun aikana vanhemmat kävivät vanhoja asioita läpi, ja

muistelu saattoi hyvinkin nostaa vanhoja ja kenties käsittelemättömiäkin tunteita pintaan. Ajatus jäi haastattelun jälkeen vaivaamaan, sillä minulla ei ole terapeuttista osaamista, enkä ollut enää yhteydessä vanhempiin.

Tutkijan rooliin vaikuttavat hänen ominaispiirteensä (Grönfors 1982, 85). Kvalen (1996, 105) mielestä haastattelun lopputulos riippuu haastattelijan tiedoista, taidoista, herkkyydestä ja eläytymiskyvystä. Vuorovaikutustilanteeseen vaikuttavat niin ikään käsiteltävä aihe, tutkijan ja tutkittavan ikä, sukupuoli, koulutus ja kulttuurinen tausta. Tutkija ei edusta vuorovaikutustilanteessa vain itseään, vaan laajemmin tiedeyhteisöä ja omaa oppiainettaan. (Kuula 2006a, 63.) Luottamuksen syntymisen kannalta olisi ihanteellista, jos tutkittavat pääsisivät tutustumaan tutkijaan ensin ihmisenä ja vasta sitten tutkijan roolissa (Grönfors 1982, 84). Tutkijalta vaaditaan empatiakykyä, kun keskustellaan tutkittaville hyvin arkaluontoisista asioista tai tuskallisista kokemuksista (Kuula 2006b, 134).

Tutkija on aina oman kulttuurinsa ja koulutuksensa tuote: hänellä on omat näkemyksensä ja tulkintansa tutkittavasta ilmiöstä ja tämä heijastuu tutkimusprosessiin (Alasuutari 2005, 149). Tutkija ei ole tutkimusprosessin alussakaan mikään ”tyhjä taulu”, sillä esimerkiksi tutkijan teoreettiset näkökulmat tai vähitellen käsitteellistyvät näkemykset tutkittavasta ilmiöstä vaikuttavat tutkimuksen kulkuun (Kiviniemi 2010, 74). Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2009, 24) toteavat, että täydellinen objektiivisuus tutkimustyössä on mahdotonta. Heidän mukaansa on riittävää, että tutkija pyrkii aktiivisesti tiedostamaan omat asenteensa ja uskomuksensa koko tutkimusprosessin ajan.

Tutkimusaiheeni valinta perustui aiempien opintojen aikana heränneeseen kiinnostukseen vammaisuutta ja kuntoutusta kohtaan. Toisaalta minulle oli muodostunut jo jonkinlainen esiyymmärrys tutkimastani ilmiöstä ennen haastattelujen tekemistä. Tämä on saattanut vaikuttaa rooliini tutkijana ohjaamalla esimerkiksi haastattelurungon suunnittelua ja haastattelutilanteita.

Haastattelu ei koskaan tapahdu tyhjiössä, vaan se sijoittuu aina johonkin sosiaaliseen kenttään. Sosiaalinen kenttä muodostuu niistä toimijoista ja instituutioista, jotka ovat mukana tutkimuksen toteuttamisessa ja vaikuttavat tutkijan ja tutkittavan väliseen vuorovaikutukseen. Tutkijalla olisikin hyvä ennen haastattelua huomioida sosiaalisen kentän mahdolliset vaikutukset haastattelutilanteen kannalta. (Alasuutari 2005, 147.)

Haastattelupaikan valinnalla on merkitystä haastattelun onnistumisen kannalta, sillä moninaiset sosiaaliset tekijät vaikuttavat haastattelutilanteeseen (Eskola & Vastamäki 2010, 29). Tutkijan tehtävänä on luoda haastattelulle suotuisa ilmapiiri (Grönfors 1982, 107).

Haastattelin tutkittavan henkilön vanhempia heidän kotonaan ja työntekijöitä työpaikalla. Mielestäni tämä ratkaisu toimi, sillä haastattelut olivat avoimia ja sujuivat hyvässä hengessä. Haastateltavien kotikentällä tapahtuvilla haastatteluilla voi olla suurempi mahdollisuus onnistua, sillä haastattelutila on heille tuttu ja turvallinen. Kutsu haastateltavan kotiin saattaa myös kertoa hänen sitoutumisestaan haastatteluun ja luottamuksesta tutkijaa kohtaan. Tällöin kaikki mahdollisuudet haastattelun onnistumiseen ovat olemassa, jolloin kaikki riippuu tutkijasta itsestään. (Eskola & Vastamäki 2010, 30.)

Tutkimushaastattelussa haastattelijan ja haastateltavan välillä vallitsee aina epäsymmetria (Kvale 1996, 20). Tutkijan ja tutkittavan kohtaamisessa, olipa se ilmapiiriltään kuinka epämuodollinen tahansa, on kyse institutionaalisesta vuorovaikutuksesta. Tilanne määrittyy tutkimuksen kehyksestä, vaikka vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkittavan valta-asetelmat voivat vaihdellakin. Suurempi valta on tutkijalla, joka tavalla tai toisella tilannetta ohjaa. (Kuula 2006a, 139.) Haastattelutilanteissa ei mielestäni syntynyt tutkijan ja haastateltavien välistä hierarkiaa. Koin, että haastateltavat olivat asiantuntijoita ja olin itse haastattelija. Tähän saattoi vaikuttaa jännittyneisyyteni haastattelutilanteissa ja kokemattomuuteni haastattelijana.

5 Yhteiskunnan instituutioiden toimet – kuntoutus yhteiskunnan jäsenyyden saavuttamisen keinona?

5.1 Villen elämänkulku

Ennen tutkimustuloksia esittelen Villen elämänkulkuja. Kyseessä on rekonstruktio Villen tähänastisesta elämänkulusta, jonka olen hahmotellut lähinnä Villen asiakirja-aineiston perusteella. Elämänkulkuun tutustuminen auttaa lukijaa jäsentämään Villen kanssa tehtyä kuntoutustyötä ja sen prosessia. Samalla on nähtävissä ajan yhteiskunnan tila ja asenneilmapiiri. Villen kuntoutusprosessin tarkastelu alkaa 1990-luvulta, kun Ville syntyy ja saa autismediagnoosin ja päättyy vuoteen 2017.

Villen varhaiskehitys eteni normaalisti, mutta vähitellen huomio kiinnittyi Villen poikkeavaan käytökseen. Lapseen ei saatu katsekontaktia, eikä hänellä ollut selvää puhetta. Puhe oli omaa kieltä, jossa oli muutamia ymmärrettäviä sanoja. Lapsi oli levoton, äänekäs, käveli varpaillaan, räpytteli käsiään ja hänellä oli korkea kipukynnys. Myös huonosityntisyys oli suuri ongelma. Neurologisissa tutkimuksissa lapsi todettiin vaikeasti autistiseksi. Myöhemmin Ville sai myös kehitysvammadiagnoosin.

Autismediagnoosin jälkeen Villen hoitovastuu siirtyi erityishuoltoosastolle ja hän aloitti kuntouttavan päivähoiton kotikuntansa päiväkodissa. Villedelle laadittiin päiväkotiin oma strukturoitu kuntoutusohjelma, joka pohjautui TEACCH-menetelmään, jossa hänen päiväjärjestyksensä selkiytettiin käyttäen muun muassa kuvia ja esineitä. Kuntoutusohjelmaan kuuluivat puheterapeutin ja fysioterapeutin käynnit päiväkodilla. Kuntoutuksen tavoitteena oli opettaa Villeä selviämään jokapäiväisen elämän tilanteista. Hänelle luotiin vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukemiseksi kommunikaatiokansioita.

Päiväkodissa Ville integroitiin osaksi lapsiryhmää, jossa hänellä oli henkilökohtainen avustaja. Villen kuntoutus koostui ryhmä- ja yksilöopetuksesta. Ryhmäopetuksen tavoitteena oli saada Ville mukaan lapsiryhmän toimintaan. Yksilöopetus koostui muun muassa TEACCH-ohjelman mukaisista koristehtävistä. Vanhemmat järjestivät myös kotona kuntoutuksen mukaisia tehtävätuokioita. Häntä palkittiin aina työpöytätyöskentelyn lopuksi tai opittaessa uusia asioita. Kuvat ja rutiinit olivat Villedelle tärkeitä ja sopeutuminen vaati paljon ennakkointia.

Päiväkodissa tehty kuntoutus tuotti tulosta, kun Villen sosiaalisuus kehittyi ja ryhmässä olo lisääntyi. Havaittavissa oli selvää rauhoittumista. Huomattiin, että vaikka Villellä on runsaasti autistisia piirteitä, hän oli hyvin oppimiskykyinen ja hänellä oli hyvä muisti. Lisäksi hän oli motorisesti taitava. Ville aloitti koulunkäynnin kotikunnassaan EHA- eli harjaantumislukulla, jossa oli opettajan lisäksi oma avustaja. Opetus yksilöllistettiin kaikissa oppiaineissa ja hänelle laadittiin henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Lisäksi Villellä oli puhe- ja fysioterapia ja koulupäivien jälkeen Ville osallistui kuntouttavaan päivähoitoon. Perheen saamat etuudet olivat vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut, Kelan erityishoitotuki ja kunnan myöntämä omaishoidon tuki.

Kouluun siirtyessään Ville aloitti lääkeshoidon. Koulun edetessä haastavat käytöshäiriöt, kuten huonekalujen kaataminen, tavaroiden heittäminen, potkiminen ja lyöminen, kuitenkin lisääntyivät ja myös itseään vahingoittavaa käytöstä ilmeni. Kuntoutuksen lisäksi Villellä oli tapana käydä kerran vuodessa autististen lasten kuntoutusjaksoilla. Koko perhe osallistui tarpeen mukaan Kelan järjestemille sopeutumisvalmennuskursseille. Vanhemmat yrittivät vuosien ajan saada omaishoidon tuen mukaisia lakisääteisiä vapaita, mutta ne eivät koskaan toteutuneet erinäisistä syistä.

Ville siirtyi lopulta pitkäaikaiseen laitoshoidon, kun koulunkäynti ei enää sujunut kotikunnassa haastavien käytöshäiriöiden vuoksi. Myös kotona vanhemmat eivät enää pärjänneet hänen kanssaan. Laitoshoidossa Ville jatkoi koulunkäyntiä vaihtelevin menestyksin. Peruskoulun jälkeen hän pääsi työhön ja itsenäiseen elämään kuntouttavaan opetukseen. Kela myönsi opintojen rahoittamiseksi työkyvyttömyyseläkkeen. Koulu sujui aluksi hyvin, mutta sitten alkoi tulla ongelmia. Opetuksen sisältöä muutettiin ja koulupäivän pituutta lyhennettiin, mutta ongelmat jatkuivat. Ville lopettikin koulunkäynnin ja jatkoi laitoshoidossa järjestettävässä päivätoiminnassa.

Villen elämänsä ja kuntoutusprosessin mukaisesti olen jakanut tutkimustulokset seuraavan kolmen alaotsikon ja teeman alle: kotiympäristö ja tuentarpeet, päivähoito- ja kouluympäristö, laitoshoido ja kuntouttava työote. Aloitan kuntoutusprosessin tarkastelun kotiympäristöstä, joka on yleensä lapsen ensimmäinen tärkein elinympäristö. Kotiympäristössä käsittelen Villen kuntoutuksen käynnistymistä ja ensimmäisiä mukaan tulevia toimijoita sekä perheen tuentarpeita ja niihin vastaamista.

Tämän jälkeen siirryn tarkastelemaan päivähoito- ja kouluympäristöä osana muuta kuntoutus- ja palvelujärjestelmää. Tarkastelu päättyy laitoshoidon ja siellä tehtävään kuntoutustyöhön. Lopuksi esittelen yhteenvedon kuntoutusprosessin toteutumisesta.

5.2 Kotiympäristö ja tuentarpeet

Aloitan Villen kuntoutusprosessin tarkastelun kotiympäristöstä ja perheen tuentarpeista. Kotiympäristö edustaa mikrojärjestelmää eli yksilön lähiympäristöä ja arkea. Koti on yleensä lapsen ensimmäinen ja tärkein ympäristö vuorovaikutussuhteineen. Villen varhaiskehitys oli edennyt normaalisti, mutta kaksivuotisneuvolassa huomio kiinnittyi lapsen poikkeavaan kehitykseen. Ville sai lähetteen neurologisiin tutkimuksiin, joista ilmeni, että hän oli vaikeasti autistinen. Kun Villen vanhemmat saivat kuulla lapsensa autismita, se oli molemmille vanhemmille järkytys. Siinä hetkessä he eivät ymmärtäneet, mistä oli kyse. Seuraava aineistoesimerkki kuvaa tilannetta, jossa asia alkoi pikkuhiljaa valjeta vanhemmille.

I: Silloin kun se tuli se ensimmäinen tieto, et Villellä on niin en mä ymmärtänyt siitä mitään. Ajattelin, et tää on vain hetkellistä, et kohta se on ohi. En mä sitä tajunnut, et se ihan ikuista tulee olemaan.

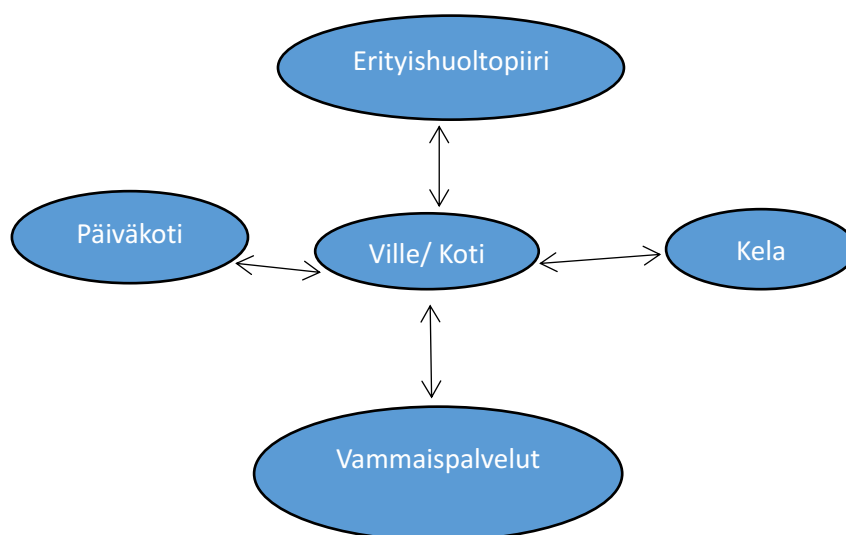
Ä: Niin jos mieltii ihan siitä tilannetta, jossa se lääkäri sanoi sen, niin okei olen ehkä kuullut joskus sanan autismi, mut ei ole mitään hajua mikä se on ja niin kuin näin että...

I: Niin ku pikkuhiljaa alkoi tuonne pääkoppaan tulemaan.

Vanhemmille lapsen vamman tai sairauden selviäminen on aina jonkinasteinen järkytys tai kriisi (Määttä 1981, 34; Loijas 1994, 71). Vammaisen lapsen synnyttyä on tapana aloittaa välittömästi kuntoutustoimenpiteet, jotka kohdistuvat vammaisen lapsen lisäksi vanhempiin ja mahdollisiin sisaruksiin. Perhettä pyritään tukemaan psyykkisesti ja toiminnallisesti uuden vammaisen perheenjäsenen myötä. (Loijas 1994, 77.) Autismidiagnoosista alkoi Villen erityishuoltopiirin asiakkuus ja hänelle laadittiin erityishuolto-ohjelma, jonka myötä Villen kuntoutus käynnistyi, ja palvelujärjestelmästä tuli osa perheen arkipäivää.

Erityishuoltopiirin lisäksi ensimmäiset keskeiset toimijat perheen elämässä olivat päiväkotit, Kela ja vammaispalvelut (kuva 2). Erityishuoltopiirissä toteutuivat

erikoissairaanhoidon lisäksi vuosittaiset kuntoutusjaksot, ja perheellä oli käytössä moniammatillisen työryhmän asiantuntijuus ja palvelut. Lisäksi perheelle oli tarjolla kuntoutusohjausta kotiin, päiväkotiin ja myöhemmin kouluun. Villelle laadittiin kuntoutussuunnitelma ja suositeltiin kuntouttavaa päivähoitoa päiväkodissa integroidussa lapsiryhmässä, jossa Villellä olisi kokopäiväinen henkilökohtainen avustaja. Kuntouttavan päivähoidon lisäksi päiväkodissa toteutuivat puhe-, fysio- ja toimintaterapia. Vammaispalvelujen kautta perhe sai omaishoidon tuen ja vapaat, mutta omaishoidon vapaat eivät koskaan toteutuneet erinäisistä syistä. Kela myönsi perheelle erityishoitotuen. Perheen sopeutumisen kannalta keskeiseksi toimijaksi muodostui Kelan järjestämä sopeutumisvalmennuskurssi.



Kuvio 2. Villen kuntoutusverkosto diagnoosin jälkeen.

Suomalaisessa kulttuurissa vammaisten lasten kotihoitoa pidetään ensisijaisena laitoshoitona verrattuna. Lasten hoitaminen kotona perustuu sellaisille arvoille kuin ihmisten välinen tasa-arvoisuus ja yksilön oikeuksien kunnioittaminen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö kotihoitoon voi liittyä suuria vaikeuksia. Näin on erityisesti silloin, kun lapsella on jatkuva tuen ja hoidon tarve. (Itälinna ym. 1994, 20, 48.) Villelle järjestyi nopeasti kokopäiväinen päivähoitopaikka, mutta illat, viikonloput ja lomat jäivät vanhempien vastuulle. Vanhemmilla oli tiukkaa, kun perheessä oli kaksi pientä lasta, jolla toisella oli autismi. Kotona Ville teki kaikenlaista, ja karkailutaipumus oli suuri ongelma. Aitaan perhe sai vähän taloudellista tukea, mutta Villen karkailut jatkuivat aidasta huolimatta. Kotiin muuta tukea ja apua ei tarjottu.

H: Miten teillä sitten kotona?

Ä: Joo miten se oli kahen pienen lapsen kanssa ja toisella tuota...

I: Kun [Villen sisaruksen nimi] oli pikkuinen...

Ä: Niin oli [Villen sisaruksen nimi] oli puolen vuoden ikäinen silloin, kun Ville sai diagnoosin silloin, kun oltiin [keskussairaalan nimi] ja sehän oli tietenkin mulla mukana myös sielläkin. Niin niin tuota olihan se vähän semmoista ja tämmöistä, kun toinen kerkes joka paikkaan ja oli sitä karkailutaipumusta ja vähänkään, kun käänsit pihalla silmät niinku tai nuorimmaisensa kanssa jotain teit, niin se saattoi jo olla ties missä.

H: Saitteko te kotiin mitään apua tai tukea?

I: Aitaan saatiin vähän niinku rahaa, et saatiin tehdä se, mut se oli oikeastaan vaan et se ehkä pysäytti perässä juoksijat, poikaa se ei. Se meni siitä joko alta tai jostain hyvinkin nopeasti. (Naurua)

Lapsen vammaisuus vaikuttaa perheen sisäisiin ja ulkopuolisiin suhteisiin. Lähiyhteisön, kuten sukulaisten, ystävien, naapurien ja tuttavien, suhtautumisella on suuri vaikutus perheen jaksamisen kannalta. Perheen ulkopuolisissa suhteissa voi tapahtua muutoksia, jotka etäännyttävät tai jopa eristävät lähiympäristöstä. Samalla voi kuitenkin syntyä uusia suhteita esimerkiksi muihin vammaisten lasten perheisiin. Myös viranomaisesta tulee perheen ”tuttu”, kun kotona voi käydä sosiaali- ja kuntoutus- ja muita erityistyöntekijöitä. (Määttä 1981, 47–48.) Kotiin ja vapaa-aikaan vanhemmat olisivat tarvinneet tukea ja apua. Vammaispalvelun kautta myönnettyt omaishoidon vapaat eivät toteutuneet, kun Villelle ei löytynyt hoitopaikkaa. Vanhemmat yrittivät saada molemmille lapsille myös tukiperheen, jotta saisivat yhteistä aikaa ja lisävoimia, mutta vanhempien toivomat viikonloppuvapaat eivät koskaan toteutuneet sopivien hoitajien puutteen vuoksi.

H: Miten te koette, että olisitteko kaivanneet enemmänkin tukea tai oliko sitä riittävästi tai mistä oli sitten puutetta?

I: Oon jälkeensä miettinyt, et olisihan sitä tarvinnut vaikka mitä.

Ä: Olisihan sitä nimenomaan kotiin, koska päivähoito oli hyvä ja näin, et sai sinne sit. Varmaan kotiin ois ja sitten sitä vapaa-aikaa niin ois varmaan niinku tarvinnut mitä miettii mitä enemmän nykyään saavat perheet, mut silloinkin oli niin paljon, mut ei tuntunut löytyvän ihmistä. Tietenkin ne suositukset oli ja ne yritettiin hakea ja näin, mut sitten oli vaan et siihen ei ole tekijää.

Suunnitelmat ja käytäntö eivät kohdanneet mikro- ja mesojärjestelmän tasolla: Villen vanhemmat eivät saaneet heille myönnettyjä omaishoidon lakisääteisiä vapaita. Makrojärjestelmän tasolla on säädetty laki omaishoidon tuesta, mesojärjestelmän tasolla on tehty suunnitelmat ja suositukset, mutta omaishoidon tuki ei toteudu mikrojärjestelmän tasolla eli ihmisten arkipäiväisessä elämässä. Yhteiskunnan tukijärjestelmät ja niiden etuuksia ja palveluja tarvitsevat asiakkaat eivät aina kohtaa. On syntynyt tilanteita, joissa asiakkaalle ei ole ollut tarjottavissa palvelua, johon hän lain nojalla olisi oikeutettu. (Eriksson 2008, 174.)

Palvelujärjestelmästä Kelaan vanhemmat olivat tyytymättömiä ja toivat Kelassa asiointiin liittyviä epäkohtia esiin. Vanhemmat kokivat saaneensa virkailijoilta epäystävällistä ja ammattitaidotonta kohtelua. Vanhemmat kokivat, että virkailijat eivät aina suostuneet auttamaan tai eivät tieneet etuuksista tai suorastaan pimittivät tietoa, kun eivät kertoneet, mihin etuuksiin perhe olisi oikeutettu. Vanhemmilla oli Kelasta tosin myönteisiäkin kokemuksia: eräs Kelassa työskentelevä virkailija oli auttanut heitä tukiasioissa, kun Ville oli ollut pieni.

Ä: Hmm eihän niitä tullut kukaan toisaalta silleen... ku Kelankin kaikki nämä... niin harvoin ne tuli sanomaan, et sulla on oikeus siihen ja siihen ja siihen... haappa.

I: Kyllähän ne väisteli niitä.

Ä: Niin...

I: Sitten kun Kelallekin tai johonkin meni, niin siellä tyrmättiin kaikki semmoiset ajatukset.

Ä: Niin niin mä olen parhaimmillani mennyt Kelasta kysymään asioita ja sanotaan vain et ei tiä, ei tiä. Sitten mä, et kuka vastaa näistä asioista ja parasta oli, kun se nainen, et hän. Okei selvä annetaanpa olla. Oli se yks oli hyvä kyllä siellä Kelassa, kun Ville oli pieni, se kyllä kertoi ja...

I: Monesti ne eivät kertoneet, et mitä oikeuksia on olemassa.

Nykyään asiakkuus hyvinvointipalvelujärjestelmässä vaatii uudenlaista aktiivisuutta (Teittinen 2000b, 188), kuten paljon resursseja ja oma-aloitteisuutta kuntoutusjärjestelmässä (Somerkivi 2000, 12). Vammaispalvelujärjestelmän toimivuus riippuu siitä, osaavatko asiakkaat itse kysyä ja vaatia oikeuksiaan. Palveluiden toimimattomuus on yhteydessä tiedon puutteeseen, sillä kunnat eivät juuri tiedota vammaispalvelulain oikeuttamista palveluista. (Loijas 1994, 117.) Vammaiset henkilöt

ja heidän läheisensä kuvaavat palveluiden ja tukien anomista ja penäämistä usein taisteluna (Hyvönen 2010, 21). Vammaisen tai sairaan lapsen perheessä arki on ennen kaikkea sitä, että vanhemmat joutuvat taistelemaan perheelle ja lapselle kuuluvista etuuksista ja oikeuksista (Paananen 2011, 203).

Villen perheessä isä oli reissutyössä ja viikot monesti poissa kotoa, jolloin vastuu lapsista ja kodista jäi äidille. Vaikeuksista huolimatta perhe selviytyi: ” [– –] kun sä (isä) olit reissuhommis ja olit viikot monesti poissa, niin olihan se niin ja näin, mut kaikesta on selvitty jotenkin – –” (Villen äiti). Susan Erikssonin (2008, 41) tutkimuksessa vammaisen lapsen perheissä äiti näyttäytyi vahvana ja voimakkaana äitinä. Äidillä oli vaikutusvaltaa lapsensa asioissa ja hän taisteli lapsensa oikeuksien puolesta. Mikä on isän rooli perheissä, joissa on vammaisen lapsi? Miten isät saataisiin enemmän osallistumaan lapsen kuntoutukseen? Carl L. Algood ym. (2013, 128) viittaavat Elaine E. Macdonaldiin ja Richard P. Hastingsiin (2010), joiden mukaan isät, jotka olivat tietoisempia vanhemman roolistaan, olivat sitoutuneempia kasvatustyöhönsä ja olivat suuremmalla todennäköisyydellä mukana vammaisen lapsensa elämässä.

Kun Villen hoitovastuu siirtyi erityishuoltopiirille, Villellä alkoivat vuosittaiset autismikuntoutusjaksot laitoshoidossa. Laitoskuntoutus on kuntoutuslaitoksissa tapahtuvaa kuntoutusta, johon sisältyy moniammatillinen kuntoutusohjelma, muu ohjattu yhteisöllinen toiminta, kuntouttava hoitotyö sekä ruokailu ja yöpyminen kuntoutuslaitoksessa (Hiekkala ym. 2016, 335). Kuntoutusjaksot kestivät kaksi viikkoa ja kun Ville oli pieni, äiti oli koko sen ajan siellä. Äidin mielestä laitosjaksot olivat hyviä, koska siellä oli mahdollista tavata muita vanhempia. Kun lapset olivat päivällä omissa puuhissa ja tekivät harjoitteita, vanhemmat kokoontuivat ja vaihtoivat kokemuksia ja ajatuksia. Äiti koki, että keskusteluista oli apua ja ne toimivat vertaistukena. Äiti huomasi, ettei ollut yksin asian kanssa ja että muillakin oli samankaltaisia huolia ja pulmia. Kuntoutusjaksoille kokoontuvat vanhemmat olivat kuitenkin lähinnä äitejä.

”– – silloin kun Ville oli pieni niin mä olin ne viikot siellä kyllä koko ajan. Toisaalta siellä oli muitakin vanhempia välillä, kun olivat ne jaksot. – – et naisia vain niissä yleensä oli, mut kokoonnuttiin silloin päivällä, kun ne (lapset) oli muualla, niin juteltiin keskenään sitten. Olihan niistä silleen apua, et näki ja kuuli miten muilla on ja et ihan yksin ole asian kanssa.” (Villen äiti.)

Vertaistuella (peer support) tarkoitetaan sosiaalista tukea, joka perustuu vertaisten keskinäiseen kokemusten jakamiseen. Sosiaalisen tuen lisäksi vertaistuki voi tuottaa tiedollista tai emotionaalista tukea. Tiedetään, että ihmissuhteilla ja sosiaalisella tuella on suuri merkitys hyvinvoinnille. (Kippola-Pääkkönen 2018, 174, 184, 186.) Laitosjaksojen lisäksi vanhemmat olivat osallistuneet Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille ja pitivät niitä hyvinä ja hyödyllisinä. Perheen isän mielestä sopeutumisvalmennuskurssit tuntuivat kuin lomilta. Kurssilla erityislapsille, perheen muille lapsille ja vanhemmille olivat omat toimintaryhmänsä, joissa käsiteltiin aihetta. Illat olivat perheen omaa vapaa-aikaa. Vanhempien mielestä tämä oli toimiva järjestely. Vanhemmat harmittelivat sitä, että Kelan sopeutumisvalmennuskursseja ei enää järjestetä murrosiän ylittäneille autisteille. Äiti toivoi, että aikuisiän kynnyksellä oleville autistinuorille olisi vielä kursseja tarjolla, jolloin tarvetta olisi erityisesti. Ville perheineen oli viimeksi osallistunut 10–13-vuotiaiden autisminuorten perhekurssille.

H: Saitteko tai oliko mitään muita vertaistukiryhmiä silloin?

Ä: No ei ne oli oikeastaan mitä [laitoksen nimi] silloin sai tommoset.

I: Sitten tuota käytiin... mikä ne oli?

Ä & I: Sopeutumisvalmennus.

I: Nämähän oli hyviä.

H: Oliko ne Kelan?

Ä: Joo.

I: Se oli vähän kuin lomalla olis käynyt.

Ä: Joo olihan se joo, kun sielläkin oli lapsille oli omat ryhmät jotka touhusivat ja käsitelivät sitä asiaa ja sitten oli näille erityislapsille omat ja sitten oli vanhemmille omat, et sitten illat oltiin taas omillaan kukin teki mitä teki, että ne oli kyllä oikeastaan hyviä. Niitä itseasiassa olis tarvinnut myöhemmässä vaiheessa.

I: Niitä taitaa olla vieläkin olemassa.

Ä: Niitä ei hirveesti oo ton ikäisille mitään. Se melkein jää siihen murrosikään.

I: Totta vissiin se murrosikä on viimeinen milloin käytiin siellä...

Ä: – – oli viimeisin joo, mut senkin jälkeen vois olla, kun mieltii, et tämmöinen aikuisiän kynnyksellä, kun murrosikäkin toisaalta jatkuu mun mielestä myöhemminkin vielä niin vois olla joku, et se ei niin ku pääty sinne alle 15 tai 16 tai miten ne on nyt...

Martinin ym. (2009, 262, 271) tutkimuksessa Kelan järjestämistä vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneista lasten vanhemmista neljä viidestä piti sopeutumisvalmennuskursseja ja yksilöllisiä laituskuntoutuskursseja erittäin hyödyllisinä. Kursseilta saatu vertaistuki ja kokemusten vaihto lisäsivät vanhempien arjessa jaksamista ja loivat uskoa tulevaisuuteen. Kuntoutuksessa on tärkeää saada koko perhe mukaan, sillä kaikki perheenjäsenet tarvitsevat tietoa vammasta tai sairaudesta ja siitä, miten se juuri heihin vaikuttaa. Perheen kohdatessa muita samankaltaisessa tilanteessa eläviä perheitä, he saavat tarvitsemaansa tukea ja luottamusta tulevaisuuteen. (Hiekkala ym. 2016, 341.) Kuntoutuksessa vanhempien rooli muodostuu järjestelmän tarjoamien mahdollisuuksien tai vaatimusten sekä vanhempien halukkuuden ja jaksamisen kautta (Paananen 2011, 204).

Vanhempien ohella myös laitoshuollon työntekijä (2) toi esille, että autistilapsen kasvaessa myös huolet lisääntyvät ja suurentuvat. Työntekijän mukaan autisti käy muiden tavoin samat kehitysvaiheet läpi ja murrosiässä autistilla on samat myllerrykset kuten ”normaalillakin” nuorella. Jos autistilla ei ole kommunikaatiokeinoa tunteidensa ilmaisuun, tunteet purkautuvat haastavana käytöksenä.

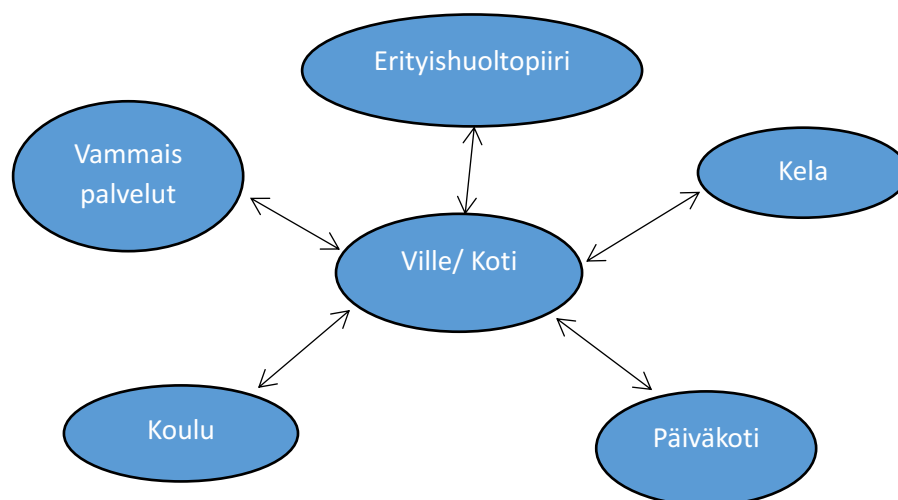
” [–] Niin huolista tulee sitten liian suuria siinä vaiheessa, kun se lapsi kasvaa, että sen pienen koppaa syliinsä ja rauhoittaa, ei sitten tuollaista murkkuikäistä. Ja sitten ihan samoin autistiset henkilöt käy ne vaiheensa läpi, et siinä on sitten myllerrykset ja ei ole kuitenkaan kommunikaatiokeinoon ilmaisemaan niitä sanallisesti ja se purkautuu sitten haastavaan käyttäytymiseen, et en tiä miten muuten sitä ajattelisin.” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Kuntoutuksen tarvetta tulee arvioida erityisesti erilaisten taitekohtien ja siirtymien kohdalla (Hiekkala ym. 2016, 341). Autismikirjon häiriöissä esimerkiksi nuoruusikä tuo omat haasteensa, jolloin moni autistinen nuori tarvitsee tukea ja valmennusta (Kiviranta ym. 2016, 135). Autistin kohdallakaan ei saa unohtaa kehitysvaiheita, vaikka henkilö ei pystyisi saavuttamaan yhteiskunnan ”normin” mukaista aikuisuutta ja kansalaisuutta. Jokainen autisti on yksilö ja jokaisella autistilla on omat yksilölliset siirtymävaiheensa.

5.3 Päiväkoti- ja kouluympäristö

Kotiympäristöstä Villen kuntoutusprosessin tarkastelu siirtyy päivähoito- ja kouluympäristöihin, jotka edustavat mesojärjestelmää eli palvelujärjestelmän tasoa. Erityishuoltopiirin asiakkuuden myötä Villen kuntoutus käynnistyi kotikunnan päiväkodissa, jossa Ville integroitiin osaksi päiväkodin lapsiryhmää. Erityishuoltopiirin ja päiväkodin lisäksi mukana oli myös muita toimijoita, kuten Kela, vammaispalvelut ja myöhemmin koulu (kuviot 3). Erityishuoltopiirissä toteutuivat edelleen erikoissairaanhoidon palvelut, vuosittaiset kuntoutusjaksot ja kuntoutusohjaus kotiin, päiväkotiin ja myöhemmin kouluun. Lisäksi perheellä oli käytössä moniammatillisen työryhmän asiantuntijuus ja palvelut. Päiväkodissa toteutuivat kuntouttavan päivähoiton lisäksi puhe-, toiminta- ja fysioterapia, ja Villellä oli oma henkilökohtainen avustaja.

Kun Ville aloitti koulunkäynnin kotikuntansa EHA- eli harjaantumislukalla, kuntouttava päivähoito päiväkodissa jatkui (puhe- ja fysioterapia). Villellä oli päiväkodissa ja koulussa eri opettajat ja avustajat. Myöhemmin kuntouttava päivähoito muuttui koululaisten iltapäivätoiminnaksi. Kela myönsi erityishoitotuen ja sopeutumisvalmennuskurssit. Sopeutumisvalmennuskursseista muodostui perheelle tärkeä voimavara ja tuki. Vammaispalvelun kautta myönnettiin omaishoidon tuki ja vapaat sekä kuljetuspalvelut. Vanhempien toivot omaishoidon vapaat eivät kuitenkaan koskaan toteutuneet, kun ei löytynyt sopivaa hoitopaikkaa.



Kuvio 3. Villen kuntoutusverkosto koulun alettua.

Kun Ville aloitti kuntouttavan päivähoidon, niin lapsen lähiympäristö (mikrojärjestelmä) vuorovaikutussuhteineen laajeni. Lapsen maailmaan sisältyivät nyt kodin lisäksi päiväkotit henkilöstöineen sekä muut lapsen säännöllisesti tapaamat ammatti-ihmiset, kuten puhe-, fysio- ja toimintaterapeutit. Suomessa ei ole lakisääteisiä määräyksiä siitä, miten erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten varhaiskasvatus tulee järjestää, vaan se voidaan toteuttaa perhepäivähoidossa, tavallisessa päiväkotiryhmässä, päiväkodin integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä (Viitala 2000, 13). Tavallisesti lapsen tukitoimet järjestetään lapsen omassa päiväkodissa tai perhepäivähoidossa, joka mahdollistaa kontaktit toisiin saman ikäisiin lapsiin ja tukee lapsen kehitystä (Kauppila ym. 2016, 116; Määttä 1981, 165–166).

Ritva Tirkkonen ym. (1981, 12–13) viittaavat Diane D. Brickeriin (1978), jonka mukaan päivähoiton integraatiolle on kolme perustaa: sosiaalis-eettinen, lainsäädännöllinen ja psykologis-kasvatuksellinen. Sosiaalis-eettiseen ajatteluun vaikuttavat yhteiskunnan arvot ja suhtautumistavat erilaisuuteen ja vammaisuuteen. Jos vammaiselle lapselle tarjotaan ensisijaisesti vain erityishuollon palveluja, vedetään liian jyrkkä raja hänen ja muiden lasten välille. Näin korostetaan lapsen vammaa, eikä nähdä häntä ensisijaisesti lapsena. Lainsäädännöllisessä ajattelussa korostuu käsitys, että kaikilla lapsilla on oikeus kasvatukseen ja opetukseen. Jokaisen vammaisen lapsen tulee saada kasvatusta ja opetusta vähiten rajoittavassa ympäristössä, jossa huomioidaan hänen erityistarpeensa. Myös vanhemmilla on oikeus saada tietoa lastaan koskevista päätöksistä. Psykologis-kasvatuksellisessa ajattelussa nähdään, että lapsen kehityksen ja kasvatuksen edellytyksenä on aktiivinen vuorovaikutus ympäristön kanssa, joka esittää lapselle yhä haastavampia vaatimuksia. Integroidussa ympäristössä vammaiselta lapselta vaaditaan enemmän ja tähän vaikuttaa esimerkiksi toisten lasten läsnäolo.

Kuntoutusta pidettiin Villen vanhemmille liian rankkana yksin hoidettavaksi ja vanhemmille suositeltiin kuntouttavaa päivähoitoa. Vanhemmat saivat keskussairaalaalta ja laitoshuollolta suositukset Villen laittamisesta päiväkotiin. Päiväkodissa Ville oli mukana lapsiryhmän toiminnoissa, kuten osallistui aamunavauksiin ja jumppatuokioihin, mutta vetäytyi välillä omaan huoneeseen tekemään tehtäviä avustajan kanssa. Vanhemmat pitivät päiväkotia hyvänä ja luonnollisena ympäristönä päivärytmien, avustajien, harjoitteiden ja tilojen kannalta ja olivat tyytyväisiä päiväkotiin ja siellä järjestettyyn kuntoutukseen: Villellä oli oma yksilöllinen kuntoutusohjelmansa, mutta samalla hän näki muita lapsia.

H: Oliko... tuliko semmoinen suositus keskussairaalaalta, että päiväkotiin mieluummin?

Ä: Joo tuli niinku sitten [laitoshuollon nimi] suositteli. Onhan se tietenkin, et päiväkodissa on enemmän ne tietyt rytmit vielä enemmän ja vielä helpompi saada avustajaa sinne ja tilat ja kaikki tämmöiset.

Ä: Se oli ihan tavallinen päiväkoti, mut sit Villellä oli siellä semmoinen oma huone, missä Ville kävi tekemässä niitä omia asioita avustajan kanssa mitä he käytti paljon. Mut sit oli jumppatuokioita, minne se tuli mukaan tekemään joitain juttuja ja aamunavauslaulujuttuja ja tämmöisiä niin tuli sitten mukaan toisten kanssa ja viihtyi toisten kanssa ja tälleen, mut sitten aina vetäytyi sinne omiin harjoituksiin tekemään niitä juttuja, mut näki sitten kuitenkin muita lapsia.

[-- --].

Ä: Ei kyllä mä luulen, et se oli hyvä paikka Villelle. Kun se vähän aikaa oli siellä perhepäivähoidossa, mut sinnekään ei saanut silloin avustajaa tieteen perhepäivähoito ois voinut toimia kans, jos siellä ois ollut se avustaja mut, kun miettii et päiväkoti on kuitenkin parempi. Onhan siellä kuitenkin tilaa eri tavalla ja pystyy toteuttaa asioita ja näin niin kuin ne kaikki harjoitteet ja kuivaksi oppimiset, syömiset ja kaikki -- --.

Kuntoutussuunnitelmassa todettiin, että Ville tarvitsee kokonaisvaltaista ja intensiivistä kuntoutusta, jossa lapsen koko päivä strukturoidaan pienintä piirtoa myöten. Katsottiin, että TEACCH-ohjelma on siihen tarkoitukseen oikea kuntoutusohjelma. Menetelmällä pyritään saamaan lapsi toimimaan mahdollisimman oikein ja itsenäisesti lähiympäristössään ja vähitellen laajentamaan toimintakykyään opittujen taitojen avulla yhä suuremmassa ja ”normaalimmassa” toimintaympäristössä (Ikonen & Suomi 1998, 175). Kuntoutuksen tavoitteena oli opettaa Villeä selviämään jokapäiväisen elämän tilanteista. Lisäksi Villelle opetettiin viittomia ja luotiin vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukemiseksi kommunikaatiokansioita. Tärkeänä pidettiin sitä, että päiväkoti ja vanhemmat noudattavat samoja kuntoutusperiaatteita ja laativat yhdessä kuntoutusohjelman.

Päiväkodissa Villen kuntoutus koostui ryhmä- ja yksilöopetuksesta. Ryhmäopetuksen tavoitteena oli saada Ville mukaan lapsiryhmän toimintaan ja kehittää vuorovaikutustaitoja. Yksilöopetus koostui muun muassa TEACCH-ohjelman mukaisista koritehtävistä. Vanhemmat järjestivät myös kotona kuntoutuksen mukaisia tehtävätuokioita lomien aikana ja Villelle tehtiin kotiin myös oma työskentelynurkkaus.

Huomattiin, että syötävä palkkio motivoi Villeä ja häntä palkittiin aina työpöytätyöskentelyn lopuksi tai opittaessa uusia asioita. Kuvat ja rutiinit olivat Villelle tärkeitä ja sopeutuminen vaati paljon ennakkointia. Päiväkodissa tehty kuntoutustyö alkoi tuottaa tulosta ja havaittavissa oli selvää rauhoittumista, kun karkailut vähenivät. Myös Villen sosiaalisuus kehittyi ja ryhmässä olo lisääntyi. Vaikka Villellä oli runsaasti autistisia piirteitä, havaittiin, että hän oli motorisesti taitava, oppimiskykyinen ja hänellä oli hyvä muisti.

Villellä oli pidennetty oppivelvollisuus ja hän kävi varhennetun esiopetuksen kahdesti. Ennen koulun aloittamista Ville osallistui perheineen koulunsa aloittaville autistisille lapsille tarkoitettulle sopeutumisvalmennuskurssille. Lisäksi Villelle aloitettiin lääkitys pakonomaisen käyttäytymisen vähentämiseksi ja opetus yksilöllistettiin kaikissa oppiaineissa. Kun Ville aloitti kuntouttavan päivähoiton lisäksi myös koulunkäynnin kotikuntansa harjaantumisloukalla (EHA-luokka), hänen mikrojärjestelmänsä laajeni. Nyt toimintoja ja uusia ihmisiä oli useassa eri paikassa. Villellä oli päiväkodissa ja koulussa eri opettajat ja avustajat. Koulupäivän jälkeen Ville osallistui kuntouttavaan päivähoitoon, jossa toteutuivat muun muassa puhe- ja fysioterapia. Myöhemmin kuntouttava päivähoito vaihtui koululaisten iltapäivätoiminnaksi, jossa terapiat jatkuivat.

Kuntouttavassa päivähoitossa saavutetusta edistymisestä huolimatta koulun puolella alkoi ilmetä ongelmia. Vaikka itsenäistymistä alkoi tulla lisää, niin Villellä muutoksen hyväksyminen alkoi kestää kauemmin ja vastustus oli voimakkaampaa kuin ennen. Vähitellen Ville alkoi tönä ja lyödä, heittää tavaroita ja kaataa huonekaluja. Haastavan käytöksen lisääntyessä myös erilaiset lääkekokeilut lisääntyivät. Palvelusuunnitelmaan kirjattiin, että Ville hyötyy pysyvistä ihmissuhteista, mutta pysyvyyttä ei Villen elämässä ollut. Päiväkodissa Villellä vaihtui avustaja ainakin neljästi ja myös koulun puolella oli opettaja- ja avustajavaihdoksia. Koulunkäynti sujuikin vaihtelevasti: ”-- -- *Välillä oli hyviäkin vuosia, kun oli kuitenkin samat avustajat [Avustajan nimi] oli ja [Avustajan nimi] oli... oli vuoron perään Villen kanssa*” (Villen äiti).

Laitoshuollon työntekijän (2) mielestä kotipaikkakunnalla haasteena oli, että luokalla oli erityislapsia eri tarpeineen ja miten pienellä paikkakunnalla oli resursseja vastaamaan lasten tarpeisiin esimerkiksi avustajien ja osaamisen osalta. ”*Koulu oli erityisluokka, mut normikoulun yhteydessä oli se luokka, jossa oli kaikki erityislapset pyörätuoli-ihmisistä... Niin erilaisia ja kuinka paljon sitten pystyttiin vastaamaan*

tarpeisiin ja kun se on se pieni paikkakunta. Avustajia, onko niihin rahaa, osaako ne avustajat mitään, tietääkö ne miten autistisen kanssa toimitaan. Siinä tulee tän tyyppiset asiat hyvin äkkiä vastaan.” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Villen kuntoutus päiväkodissa tuotti tulosta, havaittavissa oli selvää edistymistä ja yhteistyö henkilökunnan kanssa sujui. Henkilökunta oli motivoitunutta ja vastaanottavaista uusia asioita kohtaan. Koulussa henkilökunnan ja erityisesti opettajien kanssa alkoi tulla hankaluuksia. Kouluun tuli uusi opettaja, joka koki kuvat turhina ja oletti, että Ville oppii vielä puhumaan. Laitoshuollosta saaduilla suosituksilla ja kuntoutusohjauksella kouluun ei ollut vaikutusta opettajan asenteisiin.

H: Oliko näillä avustajilla sitten mitään tietoa autismista?

Ä: No olihan niillä itse asiassa, kun ajattelee ihan niitä alkuvuotia, mitkä oli ne opettajatkin olivat ensimmäisiä ennen kuin tuli [Opettajan nimi], joka sanoi niin et me yritettiin kuvien käytöstä kaikesta, kun pidettiin niitä palavereja, niin sehän sanoi, ettei hän koulussa niitä käytä. He eivät käytä. Ville vielä joskus puhuu. Niin jo silloin alussa niitten opettajien kanssa oli ongelmia -- --.

H: Et se ei auttanut, vaikka [Laitospaikan nimi] joku olis ottanut yhteyttä ja sanonut että nämä kuvat ovat hyviä -- --.

Ä: -- -- ja olihan ne [Laitospaikan nimi] kaikki suositukset ja kaikki tällaiset näin, mutta jos muistat [Opettajan nimi], mikä sanoi silloin aikoinaan ihan eka luokilla, ettei Ville niitä kuvia tartte. Sit ku yritettiin... niin me ollaan käytetty niitä ennenkin ja päiväkotikin on käyttänyt ja näen, et pitäis jatkaa siitä samasta.

Laitos järjesti kotipaikkakunnan kouluun kuntoutusohjausta, ja koulun henkilökunta kävi tutustamassa laitoksen toimintamalleihin. Kun koululla oli kuitenkin tosipaikka kyseessä, henkilökunta ei ollut enää valmis käyttämään heille opetettuja rauhoittumiskeinoja, kuten mattoon käärimistä. Henkilökunta katsoi, ettei normikoulussa voi käydä oppilaaseen käsiksi, eikä näin ollen voi rajoitustoimenpiteitä sallia. Villen äidin mukaan koulussa ei oltu valmiita joustamaan ja tekemään asioita Villen ehdoilla, eikä kokeilemaan uusia työtapoja.

”Sitä yritettiin sitä kutosta täällä, mut sitten se mun mielestä kävi sen [Laitospaikan nimi] kuitenkin kokonaisuudessaan. Kun sehän oli silleen, et Ville oli vuoden [Laitospaikan nimi], tuli tänne takaisin kouluun ja me käytiin vielä, kun ne ihmiset [Laitospaikan nimi] täällä kattomassa miten on toimittu siellä ja

kaikki ne mattoon käärimiset sitten sitä katottiin vielä ja mä muistan kaikki tämmöiset. Sitten kun niillä tuli eka kerta tilanne siellä luokassa, et niitten piti kääriä se mattoon ja ne soittaa rehtorille ja rehtori käy kattoo tilanteen ja rehtori oli siten että eihän normikoulussa saa käydä käsiksi näin sitten tuli ja mä et te näitte ne kaikki materiaalit, te kuulitte sen kaiken ja erityisluokka siis... ne ei käsittänyt kuitenkaan siitä materiaalista ja [Laitospaikan nimi] ihmisten kertomana et mikä se tilanne oikeasti on ja sitten tieten ne avustajat jännitti, opettajaa jännitti niin eihän siitä tule... tuollakin pitäis tehdä edelleenkin ne tarttee tietenkkin rauhoittumishuoneita tuommoisessakin, vaikka se on niin sanottu normikoulu mut siellä on erityisluokka kuitenkin ne tarttes erilaiset tilat vielä enemmän ja sitten sitä et miten mun mielestä [Laitospaikan nimi] tehtiin hyvin, että katotaan enemmän sen ihmisen voinnin mukaan, et ne [Laitospaikan nimi] saattoi aamupäivällä mennä pitkälle lenkille ja sen jälkeen istutaan rauhallisesti hetken pulpetin ääressä ja tehään jotain, mut kun tuolla ne yritti... ne ei voinut semmoista ajatella [— —].” (Villen äiti.)

Laitoshuollon työntekijän (2) mielestä autistien integroiminen normiluokkaan on järkevä ja toimiva järjestely, kun kaikkialle ei ole mahdollista perustaa autisteille omia koululuokkia. Keskeistä on, että luokalla on eriyttämismahdollisuus, autismiosaaminen, henkilökohtainen apu ja erityisopettajan tuki, saatavilla. Autistit pulmineen ovat erilaisia ja tämä tulee huomioida opetuksen toteutuksessa.

”Ja ainakin täällä – niin ei ole mahdollista laittaa autisteille omia koululuokkia tai sitten he joutuis kaikki muuttaa kauas tänne – koululle koulua käymään. Se ei ole taas järkevää, et enemmänkin se, että kun integroidaan sinne normiluokkaan, niin pyritään tukemaan siellä, että siellä on eriyttämismahdollisuus saatavilla, erityisopettajan tuki, autismiosaaminen ja henkilökohtaista apua sinne, että minusta se on ihan hyvä malli. Ja tuota sen itsetuntoasian kanssa on sillä tavalla, että useinkin sitten siinä vaiheessa, kun ne vaatimuksetkin koulussa kasvaa, niin helpotetaan niitä aineita ja on sitten jossakin pienryhmässä lukuaineet ja muut. Ja sitten isossa ryhmässä tuota esimerkiksi musiikissa tuon tyyppisessä aineessa, että autismikirjossa kuitenkin olennaista on tuo vuorovaikutus tai sen puute. Niin tuota on toki hyvä, että siihen totutetaan myös isommissa ryhmissä tai sitä yritetään ainakin harjoitella, mutta ei kaavamaisesti, että kaikki pannaan tuosta samasta putkesta, kun autismikirjon ihmiset, kun on niin eri tyyppisiä. Siinä on monenlaista ja on niin erilaista tavallaan ne pulmat mihin pitää kiinnittää

huomiota.” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

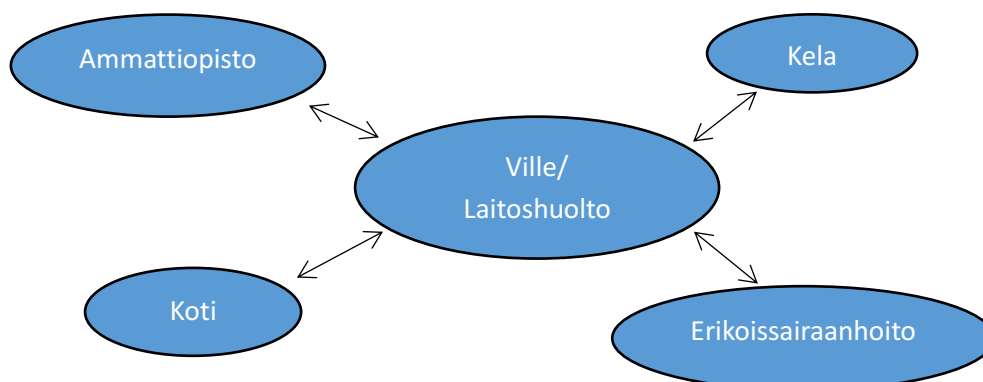
Autistisen henkilön käyttäytymisongelmat saattavat olla merkinä siitä, että opetuksen suunnittelussa on epäonnistettu. Kun opetuskeinot ovat oikeanlaisia ja tehtävät oppilaan tason mukaisia, henkilö motivoituu, oppii ja saa onnistumisen kokemuksia. (Kujanpää 1998, 92.) Liialliset vaatimukset toimintakykyyn nähden sekä toimintamahdollisuuksien ja virikkeiden vähäisyys voivat johtaa turhautumiseen ja ongelmakäyttäytymiseen (Koskentausta 2006, 1928). Mark Priestleyn (2003, 68) mukaan vammaisen henkilön lapsuus on biologisesti määrätynyt, kulttuurisesti rakennettua ja sosiaalisesti tuotettua. Kaikissa kulttuureissa vammaiset ihmiset ja lapset on rinnastettu toisiinsa ja heidät on nähty ilkkurisina, viattomina, haavoittuvina tai riippuvaisina ei-vammaisista aikuisista.

5.4 Laitosympäristö ja kuntouttava työote

Seuraavaksi tarkastelen laitospäristöä ja siellä tehtävää kuntoutustyötä. Varhaisista kuntoutustoimenpiteistä huolimatta Ville päätyi laitoshoidon. Vilellä oli ollut lapsuudesta saakka haastavaa käyttäytymistä, mutta lapsuudessa käytöshäiriöiden kanssa pärjättiin. Kun Ville kasvoi, lähiympäristön (koti ja koulu) voimavarat eivät enää riittäneet. Laitospäristöstä tuli Vilelle uusi lähiympäristö (mikrojärjestelmä). Laitoshuollon aikana muut keskeiset toimijat olivat koti, Kela, erikoissairaanhoito ja myöhemmin ammattiopisto (kuvio 4).

Laitospaikassa Ville sai oman vastuuhoidajan, jatkoi koulunkäyntiä ja sai peruskoulun suoritettua. Lisäksi laitospaikassa toteutuivat viikoittaiset moniammatilliset raportit, joissa käytiin läpi Villen viikoittaiset kuulumiset ja yritettiin löytää ratkaisuja haasteisiin ja pulmiin. Koti ja vanhemmat pysyivät tiiviisti Villen elämässä mukana, ja Ville kävi kotilomilla. Kela myönsi Vilelle musiikkiterapian, työkyvyttömyys- ja takuueläkkeen sekä eläkettä saavan ylimmän hoitotuen. Musiikkiterapia toteutui jonkin aikaa, kunnes terapia päätettiin lopettaa, kun siinä ei ollut terapeuttisia tavoitteita. Laitoshoidon aikana Villen käyttäytymishäiriöt pahenivat ja jouduttiin yhä useammin turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin. Konsultaatioapua haettiin erikoissairanhoidosta (mm. nuoriso- ja kehitysvammapsykiatria) ja Ville kävi hoitajaksonkin muualla, mutta Villeä ei pystytty auttamaan. 10. luokan jälkeen Ville pääsi varasijalta työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaan ja kuntouttavaan koulutukseen (ammattiopisto), joka kuitenkin

keskeytyi käytöshäiriöihin. Tämän jälkeen Villelle jäi laitospaikassa toteutettava pajatoiminta, ulkotyöryhmä.



Kuvio 4. Villen kuntoutusverkosto laitoshoidossa.

Villen haastava käyttäytyminen paheni, eikä mikään enää sujunut: sekä koulussa että kotona haasteet alkoivat saavuttaa sellaisen mittapuun, ettei kummassakaan enää pärjätty Villen kanssa. Villen hoito alkoi vaatia jatkuvaa vuorokautista silmälläpitoa. Vanhempien oma jaksaminen ja henkinen hyvinvointi menivät huonompaan suuntaan. Erityisesti äiti oli lujilla, koska ei päässyt enää kotoa minnekään. Vanhempien mielestä Villen laittaminen laitokseen oli oikea päätös niin Villen kuin koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Ensimmäisenä ajatuksena oli, että Ville olisi laitoksessa vain hetken ajan.

H: Kenen aloitteesta se tuli, että jos Ville siirtyisikin laitoshoidoon?

Ä: Sinä siitä silloin aloit...

I: Minä siitä aloin... kun kotona ei enää pärjätty. Muistan kun [laitospaikan nimi] kuljettiin, et jos tulee tiukkaa, niin pitää ottaa sinne yhteyttä.

Ä: Niin sitä paitsi, kun se oli semmoista niin toisaalta, kun sä ite 24/7 hoidat etkä saa mitään tukea mistään. Et saa koulusta ja silloinkin kulki jonkun aikaa tuolla missä mä olen nyt töissä niin niitä viikonloppuja. Hekään ei pärjännyt sen kanssa siellä niin niin tuota...

I: Sitten kun miettii, että Ville oli vielä aika nuori, että jos se nyt tässä koko aikaa on niin et säkään ikinä pääse tästä mihinkään.

Ä: Niin sitä paitsi en mäköö voi yksin 24/7:n...

I: Siinä alettiin miettiä, että jos sinne joksikin aikaa.

Ä: Niin mähän soitin silloin sinne... Kehitysvammaisten tulkki kulki täällä meillä ja näin. Sillehän mä soitin silloin itku kurkussa, että mitä nyt ku tilanne on tämä ja tämä. Sehän silloin sanoi, et hän alkaa järjestellä asioita ja hän järjesteli

[laitospaikan nimi] ei siinä mennyt kauaa, ku oli et tulkaa tänne.

H: Niin eikä varmaan sellaisen päätöksen tekeminen kovin helppoakaan ole et niinku päästää lapsi niinku monen kilometrin päähän et...

Ä: Ei mut sit niinku just mä sanoin, et en mä voi yksin 24/7 hoitaa eikä se sitä paitsi ole näin jälkeenpäin se ei ole hyvä mulle se ei ole hyvä Villellekään.

I: Hmm...

Ä: Et...

I: Se olis voinut olla, et kohta ite olis ollut täällä.

Ä: Niin niin se... Villellekin... Oma mielenterveys varmaan vielä enemmän järkköis se et sä et pääse mihinkään muualle.

I: Ku oot kotona...

Ä: Oon kotona, et jos se olis toiminut ees olis Villen koulu toiminut lähinnä. Jos se koulu olis toiminut, niin se olis ollut se niinku se olis voinut niinku toimia, mutta tuota, mut ei mikään toiminut. Ja sitten kotonakin oli omia... se silloin kotonakin teki kaikennäköistä.

Monissa tutkimuksissa on havaittu, että perheissä, joissa on vammainen lapsi, esiintyy enemmän stressiä ja rasittuneisuutta kuin muissa perheissä. Vammaisen lapsen myötä perheen sopeutumiseen vaikuttavat olennaisesti perheen voimavarat (henkilökohtaiset voimavarat, perhejärjestelmän voimavarat ja yhteiskunnan tuki) ja tulkinnat kokonaistilanteesta. Sopeutuminen tilanteeseen vaihtelee sen mukaan, miten perhe kykenee hallitsemaan stressaavaa tilannetta ja siihen liittyviä tunteita. (Itälinna ym. 1994, 47.) Vammainen lapsi vaatii paljon huomiota vanhemmilta, mikä voi lisätä vanhempien stressitekijöitä. Sellaiset tekijät, kuten vanhempien stressi, ekonominen asema, perheen säännöt, rutiinit ja rituaalit sekä riittämättömät yhteiskunnan resurssit, voivat heikentää omaishoitajina toimivien vanhempien ja vammaisen lapsen välistä (kasvatuksellista) suhdetta. (Algood ym. 2013, 126.) Tonttilan (2006, 203–206) tutkimuksessa äidit kokivat ristiriitaisia tunteita vammaista lastaan kohtaan. Äidit kokivat niin rakkautta, kiintymystä kuin myös vihaa ja surua. Elämäntilanteet äitien välillä vaihtelivat: Osa koki saavansa tukea sosiaaliselta ympäristöltä (sukulaiset, vertaisperheet, ammattihenkilöt) ja vanhemmuudelleen. Osa äideistä koki paljon ongelmia lapsen kasvatuksessa ja jäävänsä vaille tukea.

Kun Ville oli ollut vuoden laitoksessa, häntä yritettiin vielä kotiuttaa. Kokeiltiin koulunkäyntiä kotikunnassa, mutta kokeilu epäonnistui ja se päätettiin lopettaa jo viikon kuluessa. Koulussa henkilökunta ei pärjännyt Villen kanssa, ja opettaja saattoi jo tunnin

kuluttua soittaa vanhemmille, että hakisivat pojan kotiin. ”Mä muistan ainakin sen, että kun Ville oli [laitospaikan nimi] ollut vuoden, niin kokeiltiin uudestaan tänne kouluun. Niin viikon me kokeiltiin, kun opettaja saattoi jo tunnin päästä soittaa, että kuule tuupa hakee poika pois täältä. Tästä ei tule yhtään mitään.” (Villen äiti.)

Laitoshoidossa Villen mikrojärjestelmä vaihtui toiseksi ja se oli suuri elämänmuutos. Toisaalta laitospaikka oli Villelle tuttu autismikuntoutusjaksoilta, mutta osasto hoitohenkilökuntineen oli uusi. Moniammatillinen kuntoutus laitoksessa alkoi perusasioiden, kuten kuvien ja päivästruktuurien, opettelulla. Työntekijän (1) käyttämä ilmaisu ”joutui paneutumaan” on mielenkiintoinen ja syntyy mielikuva pakon sanelemasta kuntoutustyöstä, joka työryhmälle tuli tehtäväksi.

” [– –] Ville oli semmoinen tapaus, johon meidän työryhmä eka kerta ihan tosissaan siihen autismikuntoutukseen joutui paneutumaan. Ja tota ja se oikeastaan ihan käytännössä meillä on lähtenyt siitä, että opetellaan tällainen kuvien käyttö Villen kanssa siis ja päivästruktuuria toiminnoissa ja tällaisissa. Ja koulussa tietenkin se on ollut varmaan kaiken aikaa systemaattisempaa [– –].”
(Laitoshuollon työntekijä 1.)

Työntekijän (1) sitaatista voi päätellä, että autismiosaaminen ja -kuntoutus on vielä 2000-luvun Suomessa kokeilevaa ja pirstaleista, eikä ole muodostunut vakiintuneita toimintamalleja. Laitoksessa Villelle ei heti löytynyt omaa paikkaa ja hän päätyi osastolle, jossa oli kaikenikäisiä asukkaita ja jossa kävi asiakkaita kuntoutusjaksoilla. ”Nythän sillä on se oma ryhmä, mikä olis pitänyt periaatteessa jo alun perin löytyä, missä olis ollut suht saman ikäisiä” (Villen äiti). Autistinen ja käytöshäiriöinen poika laitetaan osastolle, jossa on jatkuvaa muutosta ja henkilöiden vaihtuvuutta, vaikka juuri jatkuvuus ja säännöllisyys ovat autistin kanssa toimiessa keskeistä.

Giuliana Parodi ja Roberto Veraldi (2010, 117) ovat tutkineet vammaisten ja vanhusten laitossijoittamista ja he havaitsivat, että noin joka viides vammaisen henkilö ei kuulunut laitoksen kohdeikäryhmään. 18–64-vuotiaista vammaisista henkilöistä noin 20 prosenttia asui vanhuksille tarkoitetuissa hoitolaitoksissa. Aineiston perusteella ei voinut kuitenkaan tehdä johtopäätöstä, että ovatko ihmiset väärissä laitoksissa taloudellisten resurssien vai sopivien hoitolaitosten puutteen takia. Parodin ja Veraldin mielestä laitoksen sopivuutta arvioidessa asukkaiden tulisi vähintään kuulua siihen ikäryhmään, jolle laitos on tarkoitettu. Tämän he näkevät vammaisten oikeutena, jota

tulisi kunnioittaa, vaikka se tarkoittaisi lisäkustannuksia.

Asiakaslähtöinen ja kuntoutumista tukeva työote kuvaa organisaation ja sen työntekijöiden asennetta ja toimintatapaa. Keskeistä kuntouttavassa työotteessa ovat asiakkaan osallisuutta tukeva vuorovaikutus, yhteisen työskentelyn läpinäkyvyys ja tiedon kulun varmistaminen. (Vanhala ym. 2016, 264, 267.) Raija Kilpeläisen (1980, 64) mielestä psyykkinen kuntoutus laitoksissa jää käytännössä henkilökunnan tehtäväksi. Tästä syystä henkilökunnalla tulee olla käytössä yksinkertaisia, nopeasti opittavia ja laitoksessa toteuttavissa olevia keinoja, joilla vaikuttaa vammaisten henkilöiden käyttäytymiseen.

”Minusta häntä auttaa eniten se struktuuripäiväjärjestys, että terapeutit... Musiikkiterapian ajatushan oli jos se vois auttaa, kun se musiikki on hänelle niin mieluista. Hänellä on niin vahva se oma tahto, että ei lähekään mihinkään, jos hän ei halua. Fysioterapiaa se ei tarte, periaatteessa ei ole terapeuttisia tavoitteita, ei puheterapiaa. Kuvat on jo käytössä, ne kommunikoinnin apuvälineet mitä voi olla. Psykoterapia ei onnistu, että kyllä tässä nimenomaan on tää tuota ihan normiarki palvelukodilla ja siinä nämä rentoutustuokiot – et mä en niinku näe siinä tarvetta mihinkään ulkopuoliseen terapiaan.” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Täsmäläkkeitä autismikirjioon ei ole, ja työntekijän (2) mielestä Villeä tukee parhaiten tavallinen arki, joka koostuu strukturoidusta päiväajajärjestyksestä, huolehtimisesta ja toiminnallisesta ympäristöstä. ” [– –] semmoisia täsmäläkkeitä kun tähän autismikirjioon ei ole olemassa ja tutkimustietoo tulee pikkuhiljaa kalastaen, et enemmänkin se semmoinen toiminnallinen ympäristö ja huolehtiminen on se tärkeämpi asia. Toki on tilanteita, et on niin ahistunut tai tietyllä tavalla niinku niihin vaikeisiin kausiin sitten saa sitten enemmän lääkitystä ja jotta ei tarte ahistuksessa olla – –.” (Laitoshuollon työntekijä 2.) Työntekijä (1) toteaa, että erilaiset terapiat tuovat parhaimmillaan vaihtelua ja sisältöä laitoshoidossa olevan henkilön elämään.

” [– –] ne varmaan paljon antaa kuitenkin sisältöä elämään luulisin, että niin ku vaikeaa on tällaiselle mitään psykoterapiaa. Tämmöisiä toiminnallisia sitten joo, mut niin ku varmaan rahallisesti monikaan ei kyllä varmaan... pitäisi jollain muulla tavalla toteuttaa tällaista arjessa niin sanotut terapiat.” (Laitoshuollon työntekijä 1.)

Autististen henkilöiden sosiaalistumisprosessi etenee hitaasti, ja joidenkin kohdalla se

jää olemattomaksi. Mitä autistisemmasta henkilöstä on kyse, sitä harvempien henkilöiden tulisi osallistua henkilön arkipäivään. Tämä tulee huomioida kuntoutusohjelmia ja terapiota valittaessa ja toimintakykyä arvioidessa. Kuntoutusohjelmat ja terapiat eivät ole itseisarvo: niistä ei ole hyötyä, jos opeteltavat asiat ja kyvyt eivät siirry käytäntöön. (Ikonen & Suomi 1998, 171.)

Kuntouttavassa työotteessa työntekijältä edellytetään erityistä paneutumista asiakkaan kuntoutumisvalmiuteen. Tärkeää on kunnioittaa kuntoutujan omaa etenemisen tahtia, sillä liian nopeasti edetyssä ja asiakkaan omat näkemykset sivuutetussa suunnitelmassa on vaarana se, että tavoitteisiin ei päästä eikä asiakas tunne tavoitteita omakseen. (Vanhala ym. 2016, 265.) Työntekijän (1) mukaan Villen kuntoutuksessa tavoitteet olivat korkeammalla kuin mihin on päästy. Kaikki mahdollinen on työntekijän mielestä kuitenkin tehty, mitä laitosympäristössä on pystytty toteuttamaan rajojen ja resurssien puitteissa. *”Niin varmaankin realismiin ollaan pyritty. Tavoitteet on ollut varmaankin korkeammalla kuin mihin koskaan on päästy, mutta tuota niin meillä on tietenkin tietyt rajat ja kaikki realiteetit on täällä ympäristössä, missä me toimitaan, että kaikki tällöinen aktivointi ja tekeminen niin se on tapahtunut sen mukaan, mikä on ollut sitten mahdollista.”* (Laitoshuollon työntekijä 1.)

Villen kuntoutus perustui moniammatillisen työryhmän toimintaan. Työyhteisössä pidettiin viikoittaiset moniammatilliset raportit, joissa hoitohenkilökunta kertoi Villen kuulumiset ja mahdollisista pulmista ja sitten moniammatillisesti yritettiin löytää toimintamalleja ja ratkaisuja pulmatilanteisiin. Moniammatillinen työryhmä koostui hoitohenkilökunnan lisäksi lääkäreistä, ohjaajasta, fysioterapeutista ja sosiaalityöntekijästä.

” [– –] siinä aiemmassa palvelukodissa, missä Ville asui viikoittain, oli nämä moniammatilliset raportit, että kyllä hänestä viikoittain puhuttiin moniammatillisesti. Hoitohenkilökunnan lisäksi pajalta ohjaajaa, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, lääkäri ja aina mietittiin arjen juttuja, et palvelukodin henkilökunta kertoi miten on mennyt, onko pulmia ja sitten mietitty niitä hyvin luovasti, kun aina nämä asiat ole sellaisia, että voi lukea suoraan oppikirjasta [– –].” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Moniammatillisen yhteistyön esteet ja haasteet voidaan jakaa mikro-, meso- ja makrotasoihin. Moniammatillinen yhteistyö on toimiessaan asiakaslähtöistä,

kokonaisvaltaista ja siinä yhdistyvät kaikkien ammattilaisten tiedot ja osaaminen. Mikrotasolla mahdollisia yhteistyön esteitä voivat olla halu pitää tietty tieto tai osaaminen vain itsellään. Mesotasolla yhteistyön esteinä voivat olla kiire, lukkiutuneet työtavat ja toimintakulttuurit, sekä makrotasolla esimerkiksi kouluttautumisen yhteydessä sosiaalistetut toimintatavat. (Jeglinsky & Kukkonen 2016, 393, 398.) Työntekijän (2) mielestä moniammatillinen työskentely on ollut haasteista huolimatta toimivaa ja hän näkee moniammatillisuuden hyvänä käytäntönä.

”Se on iso haaste ja toki ollaan oltu työryhmässä niin ku hyvinkin erimieltä miten pitäisi toimii – ei me oltais muuten ihmisiä, jos me oltais kaikesta samaa mieltä. Toisaalta se moniammatillisuus tuo siihen sen hyvän puolen, että se näkökulmaa otetaan monesta suunnasta [– –].” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Toinen työntekijä (1) näki tilanteen toisin ja koki, ettei työyhteisössä ole ollut yhteistä näkemystä toimintamalleista ja siitä, miten Villen kuntoutusta vietäisiin eteenpäin. Turhautuminen ja väsymys ilmenevät työntekijän puheesta: on tullut jatkuvasti uutta tietoa, jota on täytynyt soveltaa käytäntöön ja muuttaa toiminnaksi. *”Kyllä mä niin kuin ihan omaa... omasta näkökulmasta sanon, että ikään kuin puuttui semmoinen yhteinen näkemys kenties siitä, että toimintamalleista ikään kuin miten me tai millä tavalla mennään eteenpäin. Ite koin tilanteen, etten enää jaksanut ottaa vastaan kaikkea sitä informaatiota tai sitten ikään kuin muuttaa sitä toiminnaksi.” (Laitoshuollon työntekijä 1.)*

Nykyiset tilat eivät ole työntekijän (2) mielestä soveltuvia muun muassa kaikujen ja putkien takia. Toiveissa on, että Ville voisi tulevaisuudessa muuttaa rauhalliseen autismikirjon henkilöiden asumisyksikköön. Tällä hetkellä asumisasiä on auki, kun asumisyksikössä ei ole vapaita paikkoja. Hankalaksi tilanteen tekee, että erilaiset elämänmuutokset ovat aina olleet Vilelle erittäin vaikeita ja ovat edellyttäneet paljon valmistautumista. Tällöinkään ei ole varmuutta muutoksen onnistumisesta.

”Vielä parempi... se ei toimi sen takia, että ne tilat ei oo soveltuvat. Siellä on kaiken maailman putkia ja kaikuja, vaikka niitä on niin paljon kuin mahdollista yritetty ottaa pois, mut ne vanhat rakenteet eivät kaiken kaikkiaan sovellu, et se on hyvin pieni yksikkö ja toki toivoisin, et se on rauhallinen autismikirjon henkilöiden asumisyksikkö, jossa sais hoitoo ja johon hän pystyis sitten asettumaan. Ja tän henkilön kohdalla kaikki muutot ovat olleet äärettömän

raskaita prosesseja – –.” (Työntekijä 2.)

Kovin suuriin edistysaskeleisiin, kuten muuttoon kotipaikkakunnalle tai avohuollossa asumiseen, työntekijä (2) ei usko: ” [– –] *En usko, että kotipaikkakunnalle muutetuksi tulee ainakaan minun työurani aikana. Siellä ei taas ole muita ihmisiä ja hällä täytyy olla kuitenkin se autismiosaaminen siinä ympärillä, että se asuminen esimerkiksi avohuollossa on poissuljettu.*” (Laitoshuollon työntekijä 2.) Myös toinen työntekijä (1) näkee Villen tulevaisuuden samanlaisena. Työntekijä ei usko, että kovin suurta muutosta tulee Villen kohdalla tapahtumaan. Työntekijän mielestä kuntoutuksessa suurin este on ollut Villen erittäin haastava käytös ja työntekijä pitää kuntouttavaa työtettä turhana juuri käytöshäiriöiden takia. Ville näyttäytyy työntekijälle haastavana asiakkaana.

”Joo toivoa sopii... toivoa sopii. Ikä tuo... ikä tuo joskus helpotusta joillekin tässä suhteessa. Ville on vielä nuori mies, ei varmaan kovin äkkiä tapahdu vielä mitään sen suhteen, että mmm... en osaa sanoa. Jos siellä jotakin sinnikkäästi jaksetaan jatkaa jotakin juttua hänen kanssaan, niin miksei siellä vois pieniä edistysaskeleita tapahtua. – – Aina sanoo meillä nämä asiantuntijat, että se on vain vuosikausia jatkuvaa tämmöistä samaa toistoa ja yrittämistä ja tuota, mutta siellä on Villen kohdalla nimenomaa on tehnyt sen vaikeaksi on tämä erittäin vahva tää haastava käytös, että se niinku on siitä täytyy ikään kuin selvitä fyysisesti ja sitten muutenkin, kun siihen liittyy kaikki nämä sotkemishommat ja niin on vaikea siihen ikään kuin sellaista kuntouttavaa otetta, kun on tämmöinen mellakka päällä tai sellaista.” (Laitoshuollon työntekijä 1.)

Villen kohdalla laitoshoido näyttäytyy suurimmaksi osaksi hoitona ja valvontana, eikä kuntouttavasta työotteesta voida puhua. Työympäristö, jossa työntekijät joutuvat päivittäin turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin asukkaan ollessa vaaraksi itselle tai muille, on varmasti rankkaa. Haastava asukas voi pahimmillaan muodostua henkilökunnalle voimavarojen ja työmotivaation viejäksi. Tämä heijastuu väistämättä asukkaan ja henkilökunnan välisiin vuorovaikutussuhteisiin ja kuntouttavaan työotteeseen: Asukas saa yhä vähemmän huomiota henkilökunnalta, jolloin hänen käytöshäiriönsä lisääntyvät. Henkilökunta puolestaan kokee kuntoutuksen turhana juuri asukkaan käytöksestä johtuen – ristiriita on syntynyt. Jos työntekijä pyrkii työssään toteuttamaan vain työnantajan tai palvelujärjestelmän kirjoitettuja tai oletettuja normeja tai taloudellisia intressejä, hänen mahdollisuutensa asiakaslähtöisen kuntoutuksen toteuttamiseen voivat olla vähäiset. Asiakkaasta muodostuu helposti työntekijälle

yksipuolinen kuva, jos asiakas nähdään ongelmiansa kautta, ei elämänsä toimijana ja kokonaisuutena. (Härkääpää & Järvikoski 2018, 206.)

Rajoituksia ja oireita tukeva työote voi olla asiakkaan elämän kannalta kohtalokas. Työtettä tulisi tarkastella sekä työyksiköiden että yksittäisten työntekijöiden tasolla: ”Mahdollistaako oma persoonallinen toimintatapa ja työyhteisössä vallitseva kulttuuri asiakasta arvostavan kohtaamisen?” Käsitykset hyvästä elämästä ovat aina yksilöllisiä, eikä työntekijä voi sivuuttaa kuntoutustyön arvoristiriitoja. Työntekijän tulee tiedostaa niin omat tavoitteet vaikuttaa asiakkaaseen kuin edustamansa organisaation ja kuntoutustyön reunaehdot yhteiskunnassa. (Vanhala ym. 2016, 265, 267.)

Laitoshuollon työntekijän (2) mielestä he eivät ole kovin hyvin onnistuneet kuntoutustyössä. Yhtenä syynä työntekijä näkee aiemman kuntoutustyön kotipaikkakunnalla. Työntekijän mielestä Villen kohdalla olisi pitänyt jo aiemmin tehdä ratkaisuja ja siirtää kotipaikkakunnalta laitoshoitoon. Ville ehti omaksua huonot käyttäytymismallit, joista on ollut vaikea oppia pois ja tämä on vaikeuttanut kuntoutustyötä laitoksessa.

”No tuota ei me voida ainakaan, että oltaisiin niin hyvin onnistuttu, koska kuitenkin haastavaa käyttäytymistä on paljon vielä vaikka sekin on ajoittaista, mutta tuota mä uskoisin että hänenkin kohdallaan on ollut, että ois pitänyt tehdä aiemmin niitä ratkaisuja, jotka ois ollut varmaan hälle aika rankkoja kyllä. Kotipaikkakunnalla yritettiin vähän liian viimeiseen asti, jolloin siellä tavallaan hän ehti omaksua nämä tietyt käyttäytymiskaavat, joista pois oppiminen on aivan älyttömän ison haasteen takana [– –].” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Laitoshoidossa Villen käytöshäiriöt pahenivat, pakkotoiminnot lisääntyivät ja itsensä vahingoittamista esiintyi. Monesti jouduttiin turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin. Konsultaatioapua haettiin eri paikoista, kuten nuoriso- ja kehitysvammapsykiatrialta. Lisäksi Ville kävi hoitojaksolla. Psykiatria ei pystynyt Villeä auttamaan, kun ei ole puhekykyä, eikä mikään muukaan hoitotaho ja hänelle suositeltiin vain lääkehoitoa. Lääkkeiden runsas käyttö johtuu psykiatrisen kehitysvamma-asiantuntemuksen niukasta saatavuudesta ja kehitysvammaisten ongelmien monitahoisuudesta. Perusteellisen diagnoosin puuttuessa turvaudutaan helposti lääkkeisiin. Lääkehoitoa lisää myös terapiamenetelmien kehittymättömyys, koska keskusteluun perustuva terapia ei usein ole riittävä. Tarvittaisiin erityisesti kehitysvammaisille kehitettyjä

terapiamenetelmiä. (Tojkander 2008.) Aiheettoman lääkityksen välttämiseksi olisi tärkeää selvittää ja hoitaa haastavan käyttäytymisen taustalla olevat tekijät ennen lääkehoidon aloittamista (Koskentausta ym. 2013).

Laitoshoidossa Ville jatkoi koulunkäyntiä ja sai oman vastuuvoitajan. Koulu sujui vaihtelevasti, mutta Ville sai peruskoulun suoritetun. Peruskoulun 10. luokan jälkeen Ville aloitti ammattiopistossa työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa ja kuntouttavassa koulutuksessa, johon pääsi varasijalta. Ammattiopiston aloitus meni hyvin ja Villelle laadittiin HOJKS. Melko pian alkoi kuitenkin tulla ongelmia, kuten toisiin oppilaisiin fyysisesti käsiksi käymistä. Opiskelun sisältöä muutettiin, ja koulupäivän pituutta lyhennettiin, mutta todettiin, ettei Ville ole hyötynyt opinnoista. Villelle jäi laitoksessa toteutettava ulkotyöryhmä.

Ammattiopistoon siirtyminen tapahtui työntekijän (1) mielestä liian nopeasti, jolloin Ville ei ehtinyt kunnolla sopeutua ajatuksen kanssa. Myös moniammatillisesti tultiin siihen tulokseen, että häiriökäyttäytyminen johtui siitä, ettei Ville halunnut osallistua opetukseen. *”Tuota se tapahtui ehkä liian nopeasti, kun se oli varasija ja se ei ehtinyt siis kunnolla miettiä sitä, et todettiin vaan tulkittiin, että se vastusti hirveästi sitä luokkamuotoista opiskelua. Ja se aika pian loppuikin häiriökäyttäytymiseen ja sitten siinä rinnalla alkoi jo ulkotyöt [––].”* (Laitoshuollon työntekijä 1.) Myös äidin mukaan Ville tykkää enemmän käsillä tekemisestä kuin pulpetin ääressä istumisesta. Äidin mielestä ulkotyöryhmä oli oikea paikka Villelle. *”Jäi kesken... Villehän ei ole koskaan hirveästi tykännyt siitä, että siinä pulpetin ääressä pitää touhuta teet niin ku koulumaailman tyylillä. Sitten ajateltiin, et ulkotyöryhmää ja työ missä saa sitten liikkua, mennä ja tehdä.”* (Villen äiti.)

Kun Villelle suunniteltiin ammattiopiston työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaa ja kuntouttavaa koulutusta, niin samalla unohtuivat Villen vahvuudet, voimavarat ja tarpeet. Ville on aina ollut motorisesti taitava ja liikunnallisesti lahjakas ja on tykännyt muun muassa ulkoilusta ja uimisesta. Villen peruskoulun jälkeinen jatkokoulutuspaikka oli siis vääräntyyppinen, eikä siinä keskitytty Villen vahvuuksiin ja voimavaroihin. Kuntoutuksen tulee rakentua siten, että se tukee eri elämänvaiheissa yksilöllisten kehitystehtävien ja elämäntavoitteiden saavuttamista. Jotta kuntoutus on merkityksellistä ja sillä saavutetaan toivotut vaikutukset, on kiinnitettävä huomiota kuntoutujan itsemääräämiseen, tarpeisiin, tavoitteisiin ja vahvuuksiin. (Martin 2016, 197.)

Molempien laitoshuollon työntekijöiden (1, 2) mielestä Villen kuntoutuksessa suurin este on ollut haastava käyttäytyminen. Haastava käytös on varmasti yksi selittävä tekijä, mutta kuntoutuminen on monien tekijöiden summa, eikä kuntoutuksen ongelmia voida pelkästään käytöshäiriöillä selittää. Käykö niin, että unohtuu yksilö haastavan käytöksen takana? Timo Saloviidan (2006, 145) mukaan diagnoosi tarjoaa selityksen käyttäytymiselle silloin, kun emme voi käyttäytymistä muuten ymmärtää. Tämä johtaa väistämättä siihen, että diagnoosien annetaan selittää pulmatilanteita, joiden yhteys diagnoosiin vain oletetaan eikä tiedetä.

Laitoshuollon yksi suurista haasteista on henkilökunnan vaihtuvuus: ” [– –] mutta meilläkin on taas väki vaihtunut, ihmiset jäävät eläkkeelle ja että siellä taas uudet ihmiset opettelee nämä ohjaustavat tosin tosi hyvin ovat ottaneet ne vastaan” (Laitoshuollon työntekijä 2). Myöskään suunnitelmat ja käytäntö eivät aina kohtaa resurssien vähäisyyden takia: ”No se on valitettavaa, että niin monesti ne ei kohtaa niiden resurssien vähäisyyden takia, et mun käsitteekseni kuitenkin nää kaikki suunnitelmat on tehty hyvin pitkälle meidän kuntoutussuunnitelman pohjalta, mutta se käytännön toteuttaminen, vaikka sitä hyvää tahtoa siellä olisi, jos sitä tekijää ei löydy [– –]” (Laitoshuollon työntekijä 2). Lisäksi laitoshoidossa terapiapalvelut eivät ole itsestäänselvyys. Villelle järjestettiin musiikkiterapiaa, joka päätettiin kuitenkin lopettaa, kun ei ollut terapeuttisia tavoitteita. ” [– –] meilläkään ei ole omaa musiikkiterapeuttia ollut, mut ne on ostettu sitten samaten ratsastusterapiaakin yritetty en muista miten sen kävi, mutta siinä musiikkiterapiaa meni ainakin vuoden verran ja sitten se tais terapeutti päätettäväksi, kun katsoi, että siinä ei tavallaan niitä terapeuttisia tavoitteita ei saavuteta [– –] (Laitoshuollon työntekijä 2).

Haasteista huolimatta työntekijän (2) mukaan laitoshuollossa on tapahtunut 14 vuoden aikana myös edistymistä. Suurin muutos on ollut asukkaiden asiakaslähtöisyydessä ja itsemääräämisoikeudessa. Laitokset ovat avanneet ovensa ulkomailmaan, eikä asukkaita enää suljeta yhteiskunnan ulkopuolelle. Toiminnassa pyritään huomioimaan asukkaiden ikä ja kiinnostuksen kohteet sekä tekemään heidän kanssaan asioita, joita saman ikäisten kanssa muutenkin tehtäisiin laitospaikkailman ulkopuolella.

” [– –] kyllä laitoshoidossa on hyvinkin paljon menty tän 14 vuoden aikana muutenkin eteenpäin, et avataan ovia maailmalle ihmisiä ei säilytä tuonne lukkojen taakse olemaan. Heijän kanssa todellakin tehdään niitä asioita mitkä

niiden ikäisten kavereiden kanssa muutenkin tehtäisiin, joka on minusta todella hieno asia [– –].” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

Myös Villen kohdalla itsemääräämisoikeutta pyritään toteuttamaan niissä asioissa, missä sitä on mahdollista toteuttaa. Tällaisia ovat esimerkiksi valintatilanteet kahden vaihtoehdon välillä. ”[– –] samaten tätä itsemääräämisoikeutta sitä pyritäänhän hänen kohdalla toteuttaa. Hällä on ne tietyt asiat ja hän voi valita niistä asioista, jotka on tarjolla: haluaako repiä pahvia tai ei. Näitä tän tyyppisiä [– –].” (Laitoshuollon työntekijä 2.)

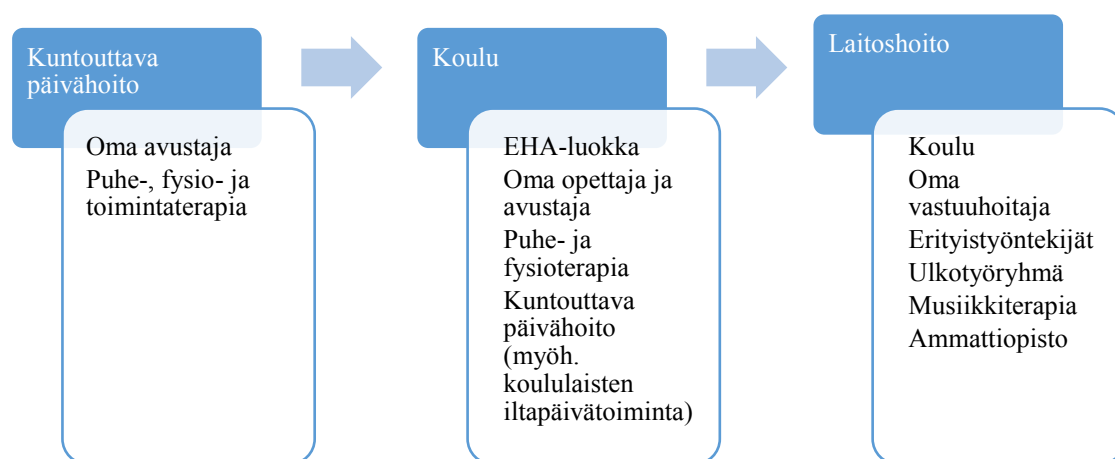
Merja Tarvainen (2018, 48) viittaa Miranda Frickeriin (2007), jonka mielestä sanojen puute voi johtaa epäoikeudenmukaisuuden kokemuksiin, jos henkilöllä ei ole sanoja kokemuksensa kertomiseksi. Toisaalta henkilöllä voi olla sanoja, mutta sanat voivat olla leimaavia, jolloin kerronta asettuu tulkintakehyksen kautta tiettyyn kaavaan, eikä itse kokemus tule kerrotuksi. Tämä saattaa vaikuttaa kertomusten vastaanottoon ja ymmärtämiseen. ”Jos osa ihmisistä jää sanoja vaille, on sillä syviä yhteiskunnallisia, yhteisöllisiä ja yksilöllisiä vaikutuksia, mikäli ajattelemme tarinankerrontaa olemistapana.” Villen tapauksessa sanojen puute ja epäoikeudenmukaisuuden kokemukset kärjistyvät erityisesti, koska hänellä ei ole lainkaan kommunikaatiokeinoa, kieltä, käytössään. Surullisinta on, ettei ole välineitä tavoittaa Villen todellisia ajatuksia ja tuntemuksia. Tämä on vaikuttanut kuntoutuksen toteutukseen, tavoitteisiin ja vaikutuksiin.

Milloin tulee kuntoutuksessa raja vastaan? Milloin on aika luovuttaa ja kenen päätös se on? Loijas (1994, 194) toteaa, että kuntoutuksesta ei saa muodostua henkilölle ”elinkautista rangaistusta”, vaan on tehtävä ero elämänmittaisen kuntoutuksen ja kuntoutuksen mittaisen elämän välillä. On siis eri asia elää elämänsä kuntoutuakseen kuin kuntoutua elääkseen mahdollisimman täysipainoista ja omassa hallinnassa olevaa elämää. Heli Leppälän (2015, 69) mielestä vammaisten ihmisten aseman parantaminen riippuu ennen kaikkea asenteista eli julkisten varojen käytöstä, ja siitä mitä lopulta lainsäädännön keinoin on mahdollista saavuttaa.

5.5 Yhteenveto

Ville ja hänen perheensä vaikuttaa olevan ”väliinputoja” monessa asiassa. Vилlelle diagnosoitiin autismi aikana, jolloin autismitietoisuus ja -osaaminen oli Suomessa vielä vähäistä. Kotipaikkakunnalla ei ollut asiantuntevia työntekijöitä tai työntekijöiden asenteissa oli korjaamisen varaa, eikä asiantuntijoiden ohjeita oltu valmiita kokeilemaan tai ne koettiin turhina. Villen elämässä avustajat, opettajat ja paikat vaihtuivat. Lakisääteiset omaishoidon vapaat eivät koskaan toteutuneet, kun ei löytynyt sopivaa hoitopaikkaa. Myöskään sopivaa tukiperhettä ei vanhempien toiveesta huolimatta koskaan löytynyt. Kotiin perheelle ei järjestynyt muitakaan tukitoimia. Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistuki ovat olleet perheen jaksamisen kannalta oleellisia.

Villen kuntoutusprosessi on koostunut monista toimenpiteistä (kuvio 5). Autismidiagnoosin jälkeen Ville on siirtynyt erityishuoltopiirin asiakkuuteen ja on aloitettu kuntouttava päivähoito kotipaikkakunnan päiväkodissa integroidussa lapsiryhmässä. Päiväkotiin Vилlelle järjestyi henkilökohtainen avustaja. Ville oli mukana lapsiryhmän toiminnoissa, mutta vetäytyi välillä omaan huoneeseen tekemään tehtäviä. Kuntouttavaan päivähoitoon kuuluivat lisäksi puhe-, fysio- ja toimintaterapia.



Kuvio 5. Villen kuntoutusprosessi tiivistettynä.

Villellä oli pidennetty oppivelvollisuus ja hän kävi esikoulun kahdesti. Esikoulun jälkeen Ville siirtyi EHA-luokalle, mutta kuntouttava päivähoito jatkui. Koulussa ja päiväkodissa Vилlellä oli eri opettajat ja avustajat. Päiväkoti sujui, mutta koulussa alkoi tulla ongelmia. Koulussa ei ollut koulutettua henkilökuntaa, henkilökunta ei suostunut

noudattamaan asiantuntijoilta saatuja ohjeita tai kokivat ne turhina. Esimerkiksi kuvien käyttö ja viittomien opettelu koettiin turhana. Koulupäivien jälkeen Villellä oli kuntouttava päivähoito, jossa toteutuivat puhe- ja fysioterapia. Myöhemmin kuntouttava päivähoito muuttui koululaisten iltapäivätoiminnaksi. Päiväkodissa kuntoutustoiminta tuotti tulosta, ja vanhemmat olivat tyytyväisiä päiväkodissa toteuttavaan kuntoutukseen. Koulussa myönteinen kehitys päättyi. Lopulta Villen kanssa ei enää pärjätty kotona eikä koulussa, ja vanhemmat päättivät laittaa Villen väliaikaisesti laitoshoitoon. Villeä yritettiin vielä kotiuttaa ja kokeiltiin koulunkäyntiä kotipaikkakunnalla, mutta kokeilu epäonnistui, ja Ville siirtyi pitkäaikaiseen laitoshoitoon.

Laitoshoidossa Ville jatkoi koulunkäyntiä ja sai oman vastuuhoidajan. Koulunkäynti sujui vaihtelevasti, mutta Ville sai peruskoulun suoritettua. Peruskoulun jälkeen Ville kävi vielä 10. luokan, jonka jälkeen pääsi varasijalta ammattiopiston työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaan ja kuntouttavaan koulutukseen. Koulunkäynti päättyi kuitenkin pian käyttäytymishäiriöihin, ja Ville jatkoi laitoksen järjestämässä ulkotyöryhmän toiminnassa. Laitoshoidossa Villelle järjestettiin musiikkiterapiaa, kun musiikki on ollut Villelle pienestä pitäen tärkeää. Musiikkiterapia päätettiin kuitenkin lopettaa, kun ei saavutettu terapeuttisia tavoitteita. Laitushoito on koostunut lähinnä arjen rutiineista ja se näyttäytyy hoidon ja valvonnan paikkana. Villen kohdalla laitokseen siirtyminen on tarkoittanut sitä, että kuntoutustyö ja terapiat ovat enemmistään loppuneet. Kuntoutustyö on jäänyt työntekijöiden vastuulle ja se on koettu turhana Villen haastavan käytöksen takia.

Laitoksessa moniammatillinen työryhmä aloitti Villen kuntoutuksen käytännössä alusta. Laitoksen tilat eivät ole olleet sopivia, työntekijöiden vaihtuvuus on ollut suurta, eikä aina ole syntynyt yksimielisyyttä työntekijöiden ja asiantuntijoiden välillä kuntoutuksen järjestelyistä. Suurin osa suunnitelmista ei ole toteutunut Villen kohdalla ja erilaiset elämänmuutokset ovat aina olleet Villelle vaikeita. Ville asuu edelleen tiloissa, jotka eivät ole autistiselle henkilölle soveltuvia, eikä asuinpaikan vaihto ole ollut vielä vuonna 2017 ajankohtainen. Myös Villen käytöshäiriöt ovat pahentuneet, pakkotoiminnot ja itsensä vahingoittaminen lisääntyneet. Monesti on jouduttu turvautumaan rajoitustoimenpiteisiin. Konsultaatioapua on haettu eri paikoista, kuten nuoriso- ja kehitysvammapsykiatrialta, mutta mikään hoitotaho ei ole pystynyt Villeä auttamaan ja hänelle on suositeltu vain lääkehoitoa.

Millainen on sitten Villen tulevaisuus? Laitoksen työntekijät eivät usko, että kovin

suurta edistymistä tulee Villen kohdalla vielä pitkään aikaan tapahtumaan. Esimerkiksi muutto kotipaikkakunnalle tai asuminen avohuollossa eivät ole lähiajan tavoitteita. Kaikki on kuitenkin mahdollista, sillä tiede kehittyy ja autismitietoisuus lisääntyy. Toisaalta Villen tulevaisuuteen vaikuttaa se, mihin suuntaan yhteiskunnallinen kehitys etenee. Tällä hetkellä johtoajatuksena on laitosten purku. Mitä tämä tarkoittaa Villen kannalta? Ville ei siedä huonekaluja eikä tavaroita ja asuu riisutussa huoneessa, jossa on vain makuupatja.

Kun Villen kuntoutusta tarkastellaan integraatiomuotojen kautta, integraatio toteutuu lähinnä fyysisen ja toiminnallisen integraation osalta (ks. luku 2.3). Päiväkodissa ja koulussa Ville jakaa yhteiset tilat ja yhteisen henkilökunnan toisten lasten ja oppilaiden kanssa. Sosiaalinen integraatio toteutuu Villen kohdalla osittain, koska joihinkin henkilöihin hän pystyy luomaan jonkinlaisen vuorovaikutussuhteen. Tällaisia henkilöitä ovat oma äiti, oma vastuuhoitaja laitoksessa ja musiikkiterapeutti. Yhteiskunnallinen integraatio jää Villen kohdalla toteutumatta, jos yhteiskunnan täysivaltaisen jäsenyyden ehtona pidetään yhteiskunnan odotusten mukaista kansalaisuutta.

6 Päätelmät ja pohdinta

Tämän tutkimuksen anti on siinä, että tutkimuksessa tarkastelin ilmiötä, jota ei ole paljon tutkittu. Tutkimus lisäsi tietoa vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön elämästä. Tutkimuksessa tarkastelin vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen Villen kuntoutumista lapsuudesta tähän päivään. Tavoitteena oli kuvata Villen kuntoutusprosessia päiväkot-, koulu- ja laitosympäristössä Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian näkökulmasta. Tutkimuskysymykset olivat: Miten Villen kuntoutusprosessi etenee päiväkot-, koulu- ja laitosympäristössä? Millaisia haasteita/ ongelmia kuntoutuksessa ilmenee? Miten palvelujärjestelmä vastaa Villen perheen tuentarpeisiin?

Mielestäni systeemiteoreettinen näkökulma soveltui hyvin kuntoutusprosessin tarkasteluun ja sain vastattua tutkimuskysymyksiin. Villen kuntoutusprosessin tarkastelussa kuntoutusjärjestelmä näyttäytyi pirstaleisena ja kompleksisena koostuen useista toimijoista ja suunnitelmista. Kuntoutuksessa ilmeni puutteita ja kehittämistarpeita kaikissa ympäristöissä mikro- ja mesojärjestelmässä (koti, päiväkot, koulu ja laitos). Kotiympäristössä perhe jäi yksin ja ilman tukea, vaikka Villen kuntoutus käynnistyikin heti diagnoosin jälkeen. Kotiin ei ole järjestynyt mitään tukitoimia: Käytännössä perheen äiti on vastannut Villestä ja kodista isän ollessa reissutyössä. Lakisääteiset omaishoidon vapaat ja vanhempien toimiva tukiperhe eivät toteutuneet suosituksista huolimatta. Perhe selviytyi kaikesta huolimatta ja jaksamisen kannalta keskeisiä olivat Kelan sopeutumisvalmennuskurssit ja siellä koettu vertaistuki.

Päiväkotiympäristössä ongelmana oli lähinnä henkilökunnan vaihtuvuus, mutta tästä huolimatta Villen kanssa tehtävä kuntoutustyö tuotti tulosta ja yhteistyö kodin ja koulun välillä toimi. Perhe oli tyytyväinen päiväkodin toimintaan. Koulun alettua Villen myönteinen kehitys meni huonompaan suuntaan. Henkilökunnan asenteet olivat suurin ongelma: Henkilökunta ei ollut halukas jatkamaan päiväkodissa aloitettua kuntoutustyötä, eikä suostunut noudattamaan asiantuntijoilta saatuja ohjeita tai koki ne turhina. Esimerkiksi kuvien käyttö ja viittomien opettelu koettiin turhana. Laitosympäristössä haasteena olivat resurssien puute, kuten sopivat tilat ja henkilökunnan vaihtuvuus. Laitoksessa tehtävä työ oli lähinnä hoitamista ja valvontaa sekä rajoitustoimenpiteet olivat yleisiä toimintatapoja.

Tuloksissa tulee huomioida se, että kyseessä on tapaustutkimus, jossa on keskitytty vain yhden kuntoutujan ja perheen tapaukseen ja on haastateltu vain laitoshuollon kahta työntekijää. Lisäksi tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa se, että Villeä itseään ei voinut haastatella, vaan kuva Villestä syntyy muiden henkilöiden kerronnan kautta eli millaisena he Villen näkevät. Täten tutkimus on rekonstruktio ja yksi mahdollinen kuvaus vaikeasti autistisen henkilön kuntoutuksesta ja elämänculusta. Vaikeasti autististen ja/tai kehitysvammaisten henkilöiden elämästä ja elämänculusta ei juuri ole tutkimustietoa, joten tässä on tutkimuksellinen aukko. Keräämäni tutkimusaineisto osoittautui rikkaammaksi kuin aluksi oletin ja jouduin jättämään monia mielenkiintoisia aiheita tutkimuksen ulkopuolelle. Jatkotutkimuksen näkökulmasta mielenkiintoisia tutkimusaiheita olisivat kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut ja rajoitustoimenpiteet laitoksissa.

Tutkimuksessa mielenkiintoinen havainto oli sosiaalityön heikko asema. Sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden rooli jäi kuntoutusprosessissa näkymättömäksi. Sosiaalityö tuli näkyväksi vain etuuskien kautta. Vaikka autistien kuntoutus on nykyään moniammatillista, lääketieteellä on edelleen valta-asema. Sosiaalinen jäi Villen kuntoutusprosessin tarkastelussa kovin ohueksi. Kenties sosiaalityöntekijöiden tulee ottaa vankempi rooli moniammatillisissa työryhmissä. Vammaisen lapsen syntymä perheeseen on aina kriisi, ja perhe tarvitsee tukea arjessa selviytymisessä. Tässä sosiaalityöllä olisi kehittämisen paikka.

Yhteiskunnan tukijärjestelmiä tarkastellessa omaishoidon lakisäateisten vapaiden toteutumattomuus on suuri epäkohta. Mielenterveyspalvelujen kohdalla kehitysvammaiset ja autistiset henkilöt ovat usein ”väliinputoajia”. Hoito on usein pelkkää lääkehoitoa, joka ilman asianmukaista diagnoosia johtaa pahimmillaan liialliseen ja tarpeettomaan lääkitsemiseen. Myös laitosten purkaminen on jatkuva keskustelunaihe ja laitospaikkoja on vähennetty. Tänä päivänä laitoshoidossa asuu suurimmaksi osaksi haastavia asiakkaita, joiden kanssa ei mielenterveys- tai käytöshäiriöiden vuoksi ole pärjätty. Mikä on näiden asiakkaiden kohtalo? Johtaako mahdollinen laitoshoidon purkaminen siihen, että nimi vaihtuu, mutta laitosasumisen muoto pysyy?

Vammaisten perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta on kuljettu pitkä matka yhteiskunnan eristyksestä ja laitoshoidon ”säilöpaikasta” kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Toisaalta integrointi on johtanut

liialliseen tasapäistämiseen, jossa yksilön erityisyys ja tarpeet monesti unohtuvat. Integroidussa ympäristössä normista tulee helposti päämäärä, jolloin yksilön ominaisuudesta tulee vamma. Yleisesti on syytä pohtia ja kysyä: Missä kulkee ”normaaliuden” raja? Autistinen ja kehitysvammainen henkilö ei saa olla ainoa, jonka tulee sopeutua ympäristön odotuksiin, vaan myös ympäristön tulee sopeutua hänen tarpeisiinsa.

Kuntoutuksella on vahva eettinen ja lainsäädännöllinen perusta, mutta se ei saa johtaa yksilön oman tahdon ja itsemääräämisen polkemiseen. Kuntoutuksen yhteydessä on syytä pohtia sen tarkoituksenmukaisuutta yksilön näkökulmasta: Hyötyykö henkilö todella yhteiskunnan toimista vai koituuco niistä hänelle vain turhaa stressiä ja huonommuuden tunteita, jotka voivat pahimmillaan johtaa vakaviin mielenterveys- ja käytöshäiriöihin. Jos henkilö pärjää omassa lähiympäristössään, miksi väkisin laajentaa hänen elämis- ja kokemuspäiriään vain sen vuoksi, mikä on yhteiskunnan määritelmän mukaan oikeaa ja onnellista elämää. Henkilön toimintakykyä arvioidessa on syytä pohtia eri toimintaympäristöjen vaikutuksia, sillä henkilön toimintakyky vaihtelee siirryttäessä ympäristöstä toiseen. Kuntoutuksessa tulee keskittyä enemmän yksilön vahvuuksiin ja voimavaroihin, sillä se on se voima, jolla eteenpäin ponnistetaan.

Vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessin tarkastelu osoittaa, että yhteiskunnan etuuksien ja palvelujen saaminen edellyttää kaikkien ympäristön tasojen (mikro-, meso- ja makrojärjestelmä) välistä yhteistyötä. Makrojärjestelmä poliittikkoineen, arvoineen ja asenteineen luo yleiset puitteet vammaisten ihmisten oikeuksien ja velvollisuuksien toteutumiseksi toisilla ympäristön tasoilla. Jos puutteita ilmenee yhdellä tasolla, ne heijastuvat väistämättä myös toisiin tasoihin – jossakin tapauksessa jopa kohtalokkaasti.

Lähteet

- Ahonen, Hannamari 2018: Kenellä on oikeus päättää omista asioistaan? *Lapin Kansa* 17.9.2018, 8–9.
- Alastalo, Marja 2005: Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 57–77.
- Alasuutari, Maarit 2005: Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 145–162.
- Algood, Carl L., Harris, Cynthia & Hong, Jun Sung 2013: Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities; An Ecological Systems Analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23: 126–136.
- Autti-Rämö, Ilona, Säilä, Hanna & Vuori, Miika 2016: Lapsen kuntoutustarpeen tunnistaminen terveydenhuollossa. Teoksessa Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 122–130.
- Barnes, Colin, Mercer, Geof & Shakespeare, Tom 1999: Exploring Disability. A Sociological Introduction. Polity Press.
- Bronfenbrenner, Urie 1979: The Ecology of Human Development. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, Urie 2002: Ekologisten järjestelmien teoria. Suom. Anne Toppi. Teoksessa Vasta, Ross (toim.): Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. 2. painos. Oy Unipress Ab, 221–288.
- Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2010: Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aalto, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittavalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 26–44.
- Grönfors, Martti 1982: Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. WSOY. Helsinki.
- Heiskala, Hannu 2000: Miksi vaikeavammaisia lapsia kuntoutetaan? *Duodecim* 2000: 116, 2014–2018.
<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo91765.pdf>. Viitattu 27.11.2015.
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523.
- Hiekkala, Sinikka, Hämäläinen, Päivi & Pekkonen, Mika 2016: Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 335–346.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1982: Teemahaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirvonen, Ari 2006: Eettisesti hyvä tutkimus. Teoksessa Hallamaa, Jaana, Launis, Veikko, Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.): Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas 211. Helsinki, 31–49.
- Hyvönen, Outi 2010: Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.): Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki, 17–29.
- Hyytiäinen, Merja 2012: Integroiden, segregoiden ja osallistaen. Kolmen vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan opiskelu yleisopetuksessa ja koulupolku esiopetuksesta toiselle asteelle. Publications of the University of Eastern Finland.

- Dissertations in Education, Humanities, and Theology No 26. University of Eastern Finland. Joensuu.
http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0686-1/urn_isbn_978-952-61-0686-1.pdf. Viitattu 7.12.2017.
- Härkönen, Ulla 2007: Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus – Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä.
<http://sokl.uef.fi/verkkajulkaisut/monitiet/pdf/harkonen.pdf>. Viitattu 18.4.2015.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila 2018: Sosiaalinen monialaisessa kuntoutuksessa. Teoksessa Lindh, Jari, Härkäpää, Kristiina & Kostamo-Pääkkö, Kaisa (toim.): Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lapland University Press. Rovaniemi, 192–212.
- ICF 2004: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WHO. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Stakes. Helsinki.
- Ikonen, Oiva & Suomi, Alpo 1998: Kasvatuksellinen kuntoutus ja opetus. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.): Autismi: teoriasta käytäntöön. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä, 154–205.
- Itälinna, Merja, Leinonen, Elina & Saloviita, Timo 1994: Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampere.
- Jeglinsky, Ira & Kukkonen, Tarja 2016: Moniammatillinen yhteistyö kuntoutuksessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 393–401.
- Juntunen, Kristiina 2016: Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 402–405.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2011: Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. WSOYpro Oy. Helsinki.
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009: Kehitysvammaisuus. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.
- Kauppila, Jorma, Sipari, Salla & Suhonen-Polvi, Hanna 2016: Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 110–121.
- Kerola, Kyllikki, Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2000: Autismikuntoutus. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Kilpeläinen, Raija 1980: Kehitysvammaisten autismi. Tutkimus oppimisterapiasta kehitysvammaisten hoidossa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Kinnunen, Jenny & Poikola, Mirva 2017: Vanhempien ja opettajien näkemyksiä autismin kirjon lasten opetusjärjestelyistä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Filosofinen tiedekunta. Julkaisematon.
- Kippola-Pääkkönen, Anu 2018: Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa Lindh, Jari, Härkäpää, Kristiina & Kostamo-Pääkkö, Kaisa (toim.): Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lapland University Press. Rovaniemi, 174–191.
- Kiviniemi, Kari 2010: Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 70–85.
- Kiviranta, Tuula, Munck, Petriina, Koskinen, Sanna & Tuulio-Henriksson, Annamari 2016: Kuntoutuminen nuoruudessa ja siirtymä aikuisuuteen. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim. Helsinki, 131–152.

- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Universitatis Lapponiensis* 283. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Koivikko, Matti & Rämö-Autti, Ilona 2006: Mitä on kehitysvammaisen hyvät kuntoutus? *Duodecim* 2006: 122, 1907–1912.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf>. Viitattu 26.11.2015.
- Korhonen, Elina & Mäkinen, Inka (toim.) 2011: Ilman esteitä – Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys. Väestötietosarja 23. Väestöliitto. Helsinki.
<http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/54ea00ffb865956a78c521ed274d46f9/1448031445/application/pdf/1191805/IlmanEsteit%C3%A4-%20vammaisten%20seksuaalioikeudet%20ja%20kehitys.pdf>. Viitattu 20.11.2015.
- Koskentausta, Terhi 2006: Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* 2006: 122, 1927–1235.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf>. Viitattu 26.11.2015.
- Koskentausta, Terhi, Sauna-aho, Oili & Varkila-Saukkola, Leila 2013: Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Potilaan Lääkärilehti* 26.2.2013.
<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>. Viitattu 12.10.2018.
- Kujanpää, Sari 1998: Arviointi. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.): *Autismi: teoriasta käytäntöön*. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä, 89–106.
- Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114250/kselte02.pdf?sequence=1>. Viitattu 26.11.2015.
- Kuotola, Urpo 1976: Näkövammaisten integroituminen yhteiskuntaan. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Kuula, Arja 2006a: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere.
- Kuula, Arja 2006b: Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, Jaana, Launis, Veikko, Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.): *Etiikkaa ihmistieteille*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas 211. Helsinki, 124–140.
- Kvale, Steinar 1996: *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sage. Thousand Oaks.
- Laitinen, Hanne 1998: Tapaustutkimuksen perusteet. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 55. Kuopio.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 20.5.2016/381.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.
- Leppälä, Heli 2015: Vammaishuollon lainsäädäntö vammaisten elämän reunaehtona 1900-luvun Suomessa. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.): *Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Kynnys ry. Helsinki, 17–74.
- Lindh, Jari & Suikkanen, Asko 2011: Vammaisuuden teoriat ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa Järvikoski, Aila, Lindh, Jari ja Suikkanen, Asko (toim.): *Kuntoutus muutoksessa*. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 121–134.
- Loijas, Sari 1994: *Rakas rämä elämä*. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Raportteja 155. Stakes. Helsinki.
- Lämsä, Riikka, Santalahti, Päivi, Haravuori, Henna, Pentinmikko, Ada, Tuulio-Henriksson, Annamari, Huurre, Taina & Marttunen, Mauri 2015: *Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa*. Työpapereita 78/2015. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

- http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50. Viitattu 21.11.2015.
- Maidell, Hanna 2011: Erityisryhmien kanssa tehtävä sosiaalityö. 3. uudistettu painos. Teoksessa Kananoja, Aulikki, Lähtinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma. Helsinki, 240–258.
- Martin, Marjatta, Notko, Tiina & Järvikoski, Aila 2009: Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski, Aila, Hokkanen, Liisa & Härkääpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Helsinki, 258–279.
- Martin, Marjatta 2016: Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Acta Universitatis Lapponiensis 328. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Metsämuuronen, Jari 2002: Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Methelp Ky. Helsinki.
- Miettinen, Sonja 2010: Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia. Helsinki, 42–64.
- Moberg, Sakari & Ikonen, Oiva 1980: Integraatio kehitysvammahuollossa. Käsiteanalyysi ja teoreettinen tausta. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 6/1980. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Moilanen, Irma, Mattila, Marja-Leena, Loukusa, Soile & Kielinen, Marko 2012: Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim 2012: 128(14), 1453–1462. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10395.pdf>. Viitattu 21.11.2015.
- Monialainen kuntoutus 2015. Tilannekatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015: 8. Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125757/URN_ISBN_978-952-00-3509-9.pdf?sequence=1. Viitattu 17.4.2017.
- Määttä, Paula 1981: Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerus. Jyväskylä.
- Northway, Ruth 1997: Integration and Inclusion: Illusion or Progress in Services for Disabled People? Social Policy & Administration, Vol. 31, 157–172.
- Nummelin, Tua 2003: Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Elämäntulkku ja kehitysvammaisuus -projekti. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu. Helsinki.
- Ojamo, Matti 2005: Näkövammarekisterin Vuosikirja 2005. Stakes. Näkövammaisten Keskusliitto ry. Helsinki. <http://128.214.223.212/bitstream/handle/10024/135294/Vuosikirja%202005%20CD.pdf?sequence=1>. Viitattu 14.1.2018.
- Oliver, Michael 1996: Understanding Disability. From Theory to Practice. Palgrave. Basingstoke.
- Paananen, Jaana 2011: Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa Järvikoski, Aila, Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus muutoksessa. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 196–206.
- Parodi, Giuliana & Veraldi, Roberto 2010: Institutionalisaation ja deinstitutionalisaation sosioekonomiset ulottuvuudet Italiassa. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia. Helsinki, 85–122.
- Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko 2002: Etiikan luonne ja alueet. Teoksessa Karjalainen, Sakari, Launis, Veikko, Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.): Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus. Helsinki, 42–57.
- Pohjola, Anneli 1994: Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämäntulkku toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Acta Universitatis Lapponiensis 5. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

- Priestley, Mark 2003: *Disability. A Life Course Approach*. Polity Press.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 1999: Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. *Janus* 7(4), 341–351.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino. Tampere, 22–56.
- Räty, Tapio 2010: *Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Kynnys ry. Helsinki.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009: *Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampere.
http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf. Viitattu 14.8.2017.
- Saarela-Kinnunen, Maria & Eskola, Jari 2010: *Tapaus ja tutkimus = tapaustutkimus*. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittavalle tutkijalle*. 3. uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 189–199.
- Salonen, Toivo 2010: *Ihmisen idea. Ihminen filosofiassa ja ihmisen ongelma filosofisessa ihmistutkimuksessa*. 2. uudistettu painos. Lapland University Press. Rovaniemi.
- Saloviita, Timo 1988: *Kokeellinen tapaustutkimus soveltavassa työssä*. Johdatus yhden henkilön tutkimusasetelmiin. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 296. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Saloviita, Timo 2006: *Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit*. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki University Press. Helsinki, 120–151.
- Saukko, Päivi 2008: *Musiikkiterapian tavoitteet lapsen kuntoutusprosessissa*. *Jyväskylä studies in humanities* 112. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
<http://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19398/9789513934453.pdf?sequence=1>. Viitattu 26.11.2015.
- Shakespeare, Tom 2006: *Disability Rights and Wrongs*. Routledge.
- Sipari, Salla 2008: *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*, 342. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Somerkivi, Pirjo 2000: ”Olen verkon silmässä kala”. *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Stoecker, Randy 1991: *Evaluating and Rethinking the Case Study*. *The Sociological Review* 39(1), 88–112.
- Suikkanen, Asko 1999: *Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa*. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): *Pyöratuolitango: näkökulmia vammaisuuteen*. Edita. Helsinki, 77–102.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.
- Syrjälä, Leena & Numminen, Merja 1988: *Tapaustutkimus kasvatustieteessä*. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51. Oulu.
- Syrjälä, Leena, Estola, Eila, Uitto, Minna & Kaunisto, Saara-Leena 2006: *Kertomuksen tutkijan eettisiä haasteita*. Teoksessa Hallamaa, Jaana, Launis, Veikko, Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.): *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki, 181–202.
- Syrjäläinen, Eija 1994: *Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia*. Teoksessa Syrjälä, Leena, Ahonen, Sirkka, Syrjäläinen, Eija & Saari, Seppo: *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Kirjayhtymä Oy, Helsinki, 68–112.

- Tarvainen, Merja 2018: Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83(1), 40–49.
- Taskinen, Niina 2013: Luokanopettajien käsityksiä integraatiosta. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Julkaisematon.
- Teittinen, Antti 2000a: Lähtökohtia vammaisuuden yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Teoksessa Teittinen, Antti: Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. *Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja* 65. Jyväskylä, 155–171.
- Teittinen, Antti 2000b: Muuttuva hyvinvointivaltio ja vammaiset. Teoksessa Teittinen, Antti: Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. *Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja* 65. Jyväskylä, 175–190.
- Teittinen, Antti 2006: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki University Press. Helsinki, 15–45.
- TENK = Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002: Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf. Viitattu 5.7.2017.
- Tirkkonen, Ritva, Sohlo, Raija & Hiltunen, Päivi 1981: Kehitysvammaisten lasten päivähoito päiväkodeissa Uudellamaalla. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 9/1981. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Tojkander, Maria 2008: Psykoosilääke ei aina auta kehitysvammaista. *Mediauutiset* 1.2.2008. <https://www.medi uutiset.fi/uutiset/psykoosilaa ke-ei-aina-auta-kehitysvammaista/695368ac-64a9-3b8a-88c7-01b7375ba7ee>. Viitattu 12.10.2018.
- Tonttila, Tuula 2006: Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdfsequence=1>. Viitattu 18.4.2015.
- Tøssebro, Jan 2006: Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki University Press. Helsinki.
- Tuomainen, Raimo, Myllykangas, Markku, Elo, Jyrki & Rynnänen, Olli-Pekka 1999: *Medikalisaatio – aikamme sairaus*. Vastapaino. Tampere.
- Tuomi, Joni & Sarajärvi, Anneli 2009: *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu painos. Tammi. Helsinki.
- VAMPO 2010–2015. Suomen vammaispoliittinen ohjelma. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki. <http://www.julkari.fi/handle/10024/112497>. Viitattu 28.10.2015.
- Vanhala, Anni, Niemi, Hannele O. & Ylinen, Aarne 2016: Kuntoutumista tukeva työote. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona, Salminen, Anna-Liisa, Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.): *Kuntoutuminen*. Duodecim. Helsinki, 264–267.
- Vehmas, Simo 2004: Yksilön vai yhteisön vika? – vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Stakes. Helsinki, 41–51.
- Vehmas, Simo 2005: *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus. Helsinki.

- Veijola, Arja 2004: Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulun yliopisto. Oulu.
- Veijola, Arja, Isola, Arja & Taanila, Anja 2006: Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauskirja* 2006: 43, 186–197.
<http://www.ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/view/1895/1732>. Viitattu 27.11.2015.
- Viitala, Riitta 2000: Integraatio ja sen toimivuus lastentarhanopettajien arvioimana. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Yin, Robert K. 2003: *Case Study Research. Design and Methods. Third Edition.* Sage Publications.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015. Suomen YK-liitto.
http://ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.
Viitattu 10.1.2017.
- YLE 2016: Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen 12.5.2016.
<http://yle.fi/uutiset/3-8875927>. Viitattu 12.1.2017.

Liitteet

Liite 1. Haastattelurunko I

Haastattelukysymykset laitoshuollon työntekijöille

Nimesi ja työnkuvasi?

Miten autistien kuntoutus on muuttunut työurasi aikana?

Millaista on autistien kuntoutus tänä päivänä?

Millaista on ollut Villen kuntoutus [palvelukeskuksen nimi]?

Miten Villelle laaditut eri suunnitelmat (kuntoutus-, palvelu-, esiopetussuunnitelma, HOJKS ym.) ovat toteutuneet käytännössä?

Miten Villen perhe on huomioitu kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa?

Miten Villen perhe on mielestäsi saanut tukea?

Mistä Villen kuntoutuksessa olevat pulmat ovat mahdollisesti johtuneet?

Mitkä ovat tällä hetkellä Villen kuntoutuksessa suurimmat haasteet?

Mitkä ovat Villen voimavarat ja vahvuudet?

Mikä olisi mielestäsi oikea paikka Villelle?

Millaiselta Villen tulevaisuus näyttää?

Miten kuntoutus on mahdollisesti Villeen vaikuttanut ja onko kuntoutus mielestäsi ollut tarkoituksenmukaista?

Liite 2. Haastattelurunko II

Haastattelukysymykset vanhemmille

Koti ja arki (diagnoosin jälkeen)

Miten vastattiin perheenne tuentarpeisiin?

Millaista oli arki ja selviytyminen?

Päivähoito

Miten Villen sijoittaminen tavalliseen päiväkotiryhmään sujui?

Mikä toimi? Millaisia esteitä/ puutteita oli?

Miten huomioitiin perheenne tarpeet?

Kouluympäristö

Miten Villen sijoittaminen tavalliseen koululuokkaan sujui?

Mikä toimi? Millaisia esteitä/ puutteita oli?

Miten huomioitiin perheenne tarpeet?

Laitoshoito

Millaisena näet kuntoutustyön laitoksessa?

Mikä toimii? Missä on kehitettävää?

Miten muut etuudet, palvelut ja terapiat ovat toteutuneet laitoshoidossa ja tukeneet Villen kuntoutumista?

Kuntoutus

Mistä Villen kuntoutuksessa olevat pulmat ovat mahdollisesti johtuneet?

Mitä hyvää kuntoutus on tuonut perheellenne?

Miten toimitisit toisin? Miten se olisi vaikuttanut mielestäsi lopputulokseen?

Suunnitelmat (kuntoutus-, palvelu-, esiopetussuunnitelma, HOJKS ym.)

Miten eri suunnitelmat ovat toteutuneet käytännössä?

Millaista työskentely eri ammattilaisten kanssa on ollut?

Tuentarpeet

Mikä on tukenut omaa jaksamista?

Miten perheiden jaksamista voisi mielestäsi paremmin tukea?

Nykytilanne

Mitä kuuluu perheellenne tällä hetkellä?

Mitkä ovat Villen kuntoutuksen suurimmat haasteet?

Mitkä ovat Villen voimavarat ja vahvuudet?

Mikä on mielestäsi Villen paikka?

Tulevaisuus

Millaiselta Villen tulevaisuus näyttää?

Millaisia toiveita ja pelkoja on Villen tulevaisuuden suhteen?

Liite 3. Tutkimuslupahakemus



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

25.1.2016

Teen Lapin yliopistossa sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutusprosessista ja integroitumisesta yhteiskuntaan. Tutkielmani liittyy samaan asiakastapaukseen, josta tein sosiaalityön käytännönharjoittelun kehittämistehtävän. Haen nyt [palvelukeskuksen nimi] palvelukeskuksen kuntayhtymältä tutkimuslupaa.

Tutkimus tulee olemaan laadullinen, yhden tapauksen tapaustutkimus, jossa tarkastelen palvelujärjestelmän toimivuutta ja yhteiskunnan instituutioiden toimintaa sekä autistisen henkilön ja tämän perheen että palvelujärjestelmän näkökulmasta. Tutkimus on tärkeä, sillä vaikeasti autistisen ja kehitysvammaisen henkilön kuntoutustoimenpiteitä ja elämäntapaa ei ole juuri tutkittu.

Pyydän lupaa päästäkseni tutustumaan asiakastapauksen asiakirjoihin sekä haastattelemaan organisaationne työntekijöistä, kuntoutuspäällikköä ja apulaisylilääkärinä. Tarkoitukseni on myös haastatella tutkielmaan asiakkaan vanhemmat, joilta pyydän kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen. Haastattelut tulen toteuttamaan teema-haastatteluina. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan ja ne ovat täysin luottamuksellisia. Käsitelen aineistoa niin, että haastateltujen henkilötiedot eivät tule missään tutkimuksen vaiheessa esille. Haastattelujen ajankohdat sovin tutkimukseen osallistuvien aikataulujen mukaisesti. Tavoitteenani on toteuttaa haastattelut kevään 2016 aikana.

Kaikissa tutkielman tekemisen vaiheissa noudatan hienovaraisuutta ja tutkimuksen tekemisen eettisiä periaatteita. Aineiston käsittely, säilyttäminen ja tallentaminen tehdään henkilötietolain mukaisesti. Aineisto myös hävitetään asianmukaisella tavalla tutkimuksen valmistuttua.

Mikäli haastattelujen tekeminen onnistuu kevätlukukauden 2016 aikana, tutkielman on tarkoitus valmistua syyslukukauden 2016 loppuun mennessä. Valmistumisen jälkeen tutkielma on saatavilla Lapin yliopiston kirjastossa sekä sähköisessä Lauda tietokannassa (<https://lauda.ulapland.fi>). Lisäksi [palvelukeskuksen nimi] palvelukeskuksen kuntayhtymälle toimitetaan oma kappale tutkielmasta.

Tutkielmani ohjaajina toimivat apulaisprofessori/ yliopistonlehtori Jari Lindh ja yliopistonlehtori Marjo Romakkaniemi.

Lisätietoja voi kysyä sekä tutkimuksen tekijältä että ohjaajilta.

Liitteenä on pro gradu -tutkielman tutkimussuunnitelma, josta selviää tarkemmin tutkimuksen toteutukseen liittyviä asioita.

Ystävällisin terveisin

Kyrill Lempinen

Päiväys ____ . ____ . _____

Hakijan allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Tutkimuksen ohjaajien yhteystiedot

Lapin yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Sosiaalityön koulutusohjelma

Apulaisprofessori/ Yliopistonlehtori Jari Lindh, puh. 040 484 4248

Yliopistonlehtori Marjo Romakkaniemi, puh. 040 484 4184

PL 122

96101 Rovaniemi

etunimi.sukunimi@ulapland.fi

_____ Hyväksytty tutkimuslupahakemuksen mukaisena

_____ Hylätty liitteessä esitettyjen perusteiden nojalla

Päiväys ____ . ____ . _____

Luvan myöntäjän allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Päätös pyydetään toimittamamaan pro gradu -tutkielman tekijälle postitse.

Liite 4. Suostumuslomake

Suostumus haastatteluun

Haastattelu on osa pro gradu -tutkielmaa, jossa tarkastellaan palvelujärjestelmän toimivuutta sekä autistisen henkilön ja tämän perheen että palvelujärjestelmän näkökulmasta. Tutkimuksen aineisto kerätään haastattelujen ja asiakirjojen perusteella.

Haastattelu tallennetaan ja se on täysin luottamuksellista. Haastatteluaineiston käsittely, säilyttäminen ja tallentaminen tehdään henkilötietolain mukaisesti. Tutkimustuloksia käsitellään niin, ettei missään vaiheessa käy ilmi haastateltavien henkilöllisyys, paikkakunta tai mikään muukaan tunnistettavuuteen liittyvä tekijä. Haastatteluaineisto, tallenteet ja muu materiaali hävitetään asianmukaisella tavalla tutkimuksen valmistuttua. Kaikissa tutkimuksen tekemisen vaiheissa noudatetaan salassapitosäännöksiä.

Suostun haastateltavaksi kyllä ei

Päiväys ___/___ 2016

Huoltajan allekirjoitus

Nimen selvennys

Suostun haastateltavaksi kyllä ei

Päiväys ___/___ 2016

Huoltajan allekirjoitus

Nimen selvennys

Tämä suostumuslomake pyydetään toimittamaan tutkielman tekijälle postitse.