

## Erityistä tukea tarvitsevan lapsen uudistuvat kuntoutusverkostot

Miten luoda toimiva kuntoutusverkosto erityistä tukea tarvitsevan lapsen arkeen? Kuntoutetaanko diagnoosia vai keskitytäänkö lapsen toimintakyvyn parantamiseen? Kuuleeko kukaan lasta tai hänen vanhempiaan?

Metropolia Ammattikorkeakoulun Uudistuvat kuntoutusverkostot -opintokokonaisuuteen kuuluneessa keskustelutilaisuudessa pohdittiin 18.5.2016, miten perheet voisivat yhdessä lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten kanssa luoda toimivan kuntoutusverkoston erityistä tukea tarvitsevan lapsen arjen tueksi.

**Diagnoosilähtöisyys, tiukat salassapitosäännökset ja koordinoinnin puute verkostojen kiusana**

Kuntoutuksessa on jo pitkään pyritty pois diagnoosilähtöisestä ajattelusta. Koulu- ja päiväkotimaailmassa tämä tuntuu monin paikoin jo toteutuneen: tuen tarpeen määrittää diagnoosin sijaan lapsen toimintakyky ja voimavarat. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa lapsen osallistumisen ja omatoimisuuden lisääminen on pääosassa. Sairaalamailmassa sen sijaan diagnoosilähtöinen kuntoutusajattelu elää edelleen vahvana.

Tiedonkulku eri toimijoiden välillä on yhä edelleen hankalaa salassapitosäännösten vuoksi. Keskustelussa todettiin kuitenkin, että ongelma on ratkaistavissa varsin yksinkertaisesti: vanhemmilta kysymällä. Tiedonkulun takkuaminen ja jatkuva paperisota kuluttavat nimittäin vammaisen lapsen vanhempien voimavaroja usein aivan turhaan.

Tilannetta helpottaisi, jos lapsen asioita koordinoisi yksi ja sama ihminen ja kaikki lapselle laaditut lukuisat suunnitelmat koot-

taisiin yksiin kansiin. Nykyään suunnitelmat tehdään hajautetusti, eikä tieto eri toimijoiden kesken kulje.

Yhden suunnitelman käytännössä kuntoutuskoordinaattori voisi arvioida yhdessä perheen ja lapsen kanssa sen hetkisen tuen tarpeen, jonka perusteella lapsen tarpeiden mukaan muodostuva kuntoutusverkosto koottaisiin. Eri alojen ammattilaiset olisivat mukana kuntoutusverkostossa perheen ja lapsen tarpeen mukaisesti, minkä jälkeen tuen tarve ja muoto määriteltäisiin uudestaan. Käytäntö tukisi myös perheiden jaksamista, kun vältyttäisiin jatkuvalta hakemusten täyttämiseltä.

**Lapsen, nuoren ja koko perheen kuuleminen sujuvan kuntoutuksen lähtökohta**

Sujuvan kuntoutuksen lähtökohta on aito lapsen, nuoren ja perheen kuuleminen. Lapsi ja hänen vanhempansa määrittelevät asiat, joiden mukaan tukevia kuntoutusverkostoja lähdetään muodostamaan. Perheet saattavat kuitenkin kokea jäävänsä ulkopuolisiksi asioidensa käsittelyssä, sillä päätöksiä voidaan tehdä jopa ilman lapsen ja hänen vanhempiensa läsnäoloa tai kuulemista. Perheet kokevat, että heidän, ja erityisesti heidän lapsensa, toiveita ja tarpeita ei kuunnella riittävästi. Lapsi joutuu usein olemaan ulkopuolinen tarkkailija itseään koskevilla palaverissa.

Mutta miten taata lapsen ja nuoren oikeus olla aktiivinen itseään koskevassa kuntoutuspalaverissa? Miten kuulla lasta, jonka on vaikea ymmärtää abstrakteja asioita ja ilmaista itseään?

Kuten kaikessa muussakin, ennakkointi on tärkeää. Lapselle on annettava mahdollisuus

kertoa haaveistaan ja tavoitteistaan vaikka valokuvan tai videon avulla. Kuntoutuksen sujuvuudessa on tärkeää toimiva vuorovaikutus perheen, lapsen ja kaikkien toimijoiden kesken. Ammatilainen ja perhe yhdessä miettivät parhaat ratkaisut kuntoutumisen sujumiseksi, viime kädessä perhe päättää mitä tekee. On tärkeää, että ammatillaiset tuntevat perheen arjen ja ovat aidosti kiinnostuneita siitä, jolloin he pystyvät myös paremmin omaa asiantuntemustaan hyödyntäen keskustelemaan perheen tarpeen mukaisesta tuesta.

Perhe on aktiivinen osa kuntoutusta ja luomuverkostoja hyödynnetään esimerkiksi lapsen harrastamisen tukemisessa. Ammatillaisen merkitys korostuu myös tarvittaessa lapsen ja perheen lähiverkoston ohjaamisessa. Lähipiirillä tulisi olla mahdollisuus myös osallistua verkostoneuvotteluihin, mikäli lapsi ja perhe niin haluavat.

#### Keskusteluun osallistuivat:

*Aija Saari/Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAA ry, tutkimuspäällikkö; Tuula Törneblom/Vantaan lääkinällisen kuntoutuksen työryhmän kuntoutussihtööri; Outi Lehtola-Räsänen/Solakallion koulun rehtori; Marjo Lamminen/Jaatinen ry, vammaisen lapsen vanhempi; Irmeli Virkkula/Jaatinen ry, fysioterapeutti; Salla Sipari/Metropolia AMK, yliopettaja, LOOK-hanke; Kirsi Pollari/Lastensuojelun keskusliitto, erityisasiantuntija; Sirkku Sjöblom/Kilon päiväkodin johtaja; Helena Mäenpää/lasten neurologi; Sari Möttönen/Uomarinteen koulu, erityisopettaja; Heta Piirto/Puheterapeuttiliiton toiminnanjohtaja*

Keskustelun yhteenvedo Jaatinen ry:n verkkosivuilla:

<http://www.jaatinen.info/9-ajankohtaista/167-erityista-tukea-tarvitsevan-lapsen-uudistuvat-kuntoutusverkot-2>

---

## Kuntoutusverkoston asiantuntijat: Valinnanvapaus on kuntoutujan mahdollisuus

Kuntoutuksen asiantuntijoiden mukaan valinnanvapauden myötä kuntoutuspalvelut kehittyvät ja asiakastyytyväisyys lisääntyy. Sen sijaan heikoimmassa asemassa olevien kuntoutukseen pääsy ei helpotu eikä kustannussäästöjä ole luvassa. Tämä selviää SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n ja Kuntoutussäätiön toteuttamassa valinnanvapautta koskevassa kyselyssä.

Kuntoutujan kannalta valinnanvapaus nähdään tärkeänä. Valinnanvapauden toteutumisen seurauksina nähdään kuntoutuspalveluiden asiakastyytyväisyyden lisääntyminen, palveluvaihtoehtojen monipuolistuminen ja kuntoutujan parempi hyvinvointi.

”Hyvin toteutettuna valinnanvapaus mahdollistaa kuntoutujalle tämän yksilöllisten tavoitteiden mukaisen tuen ja palvelut. Kuntoutujan rooli oman elämänsä kuntouttajana voi vahvistua ja palveluiden saatavuus ja laatu

parantua”, Kuntoutusverkoston KUVEn varapuheenjohtaja Soile Kuitunen arvioi.

Valinnanvapaus ei hyödytä heikointa, uhkana hyvinvointierojen kasvu

Valinnanvapautteen liittyvinä uhkina kuntoutujan kannalta vastaajat näkevät puutteellisen palveluohjauksen, palvelupolun katkeamisen ja yhteistyön vähäisyyden eri toimijoiden välillä. Uhkaksi nähtiin myös hyvinvointierojen kasvu.

Valinnanvapauden toteutuessa vastaajat pitivät epätodennäköisenä, että heikoimmassa asemassa olevien kuntoutukseen pääsy helpottuisi, sote-kustannukset laskisivat ja hyvinvointierot vähenisivät. Kansalaisten tulisi olla samanarvoisessa asemassa myös valinnanvapauden suhteen. Vastauksissa korostuu, ettei valinnanvapaus voi olla pelkästään paremmassa

asemassa olevien oikeus, joka toteutuu riittävästi jo nykyisellään.

Yhteistyöllä uuteen kuntoutujalähtöiseen järjestelmään

Järjestöt toimivat usein sellaisten kansalaisten ja väestöryhmien kanssa, joita julkinen palvelujärjestelmä ei tavoita. Järjestöjen erikoisosaamista tulee jatkossakin hyödyntää. Vain siten saadaan aikaiseksi todellista inhimillistä ja taloudellista hyötyä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja kuntoutusjärjestelmän uudistukseen tarvitaan laajapohjaista yhteistyötä. Nykyjärjestelmän hajanaisuus ei korjaannu koordinaatiolla, vaan integroimalla julkista palvelutuotantoa yhä vahvemmin kansalaisyhteiskunnan, järjestöjen ja yritysten kanssa.

”Aidosti ihmiskeskainen kuntoutus rakennetaan yhdessä kuntoutujan kanssa eri vastuutahojen yhteistyönä. Järjestöissä on tutkittua tietoa, asiakasymmärrystä ja halua olla

kuntoutuksen uudistamisessa mukana”, Kuitunen kiteyttää.

KUVE on SOSTEn ja Kuntoutussäätiön vaikuttajaverkosto, johon kuuluu 70 järjestöä ja muuta kuntoutuksen toimijaa. KUVEn asiantuntijat arvioivat valinnanvapauden vaikutuksia kuntoutukseen. Kysely toteutettiin 24.5. - 27.5.2016. Kyselyyn vastasi 48 kuntoutus-toimijaa.

Lisätietoja

Kyselyn tulokset ja kuntoutussisällöt: Soile Kuitunen, varapuheenjohtaja, Kuntoutusverkosto KUVE, p. 044 781 3117, soile.kuitunen@kuntoutussaatio.fi

Kuntoutusverkoston toiminta:

Pekka Lapinleimu, puheenjohtaja, Kuntoutusverkosto KUVE, p. 040 823 2471, pekka.lapinleimu@kuuloliitto.fi

Lähde: *Sosten tiedote 1.6.2016, www.soste.fi/ajankohtaista*

---

## Väitös:

### Vammaisen nuoren omat tavoitteet onnistuneen kuntoutuksen lähtökohtana

Omien tavoitteiden ja hallinnan tunteen tulee olla vammaisen nuoren kuntoutuksen lähtökohtana. Kuntoutuksen sisällön määrittäjänä tulee niin ikään olla nuoren omat tarpeet ja aktiivinen vaikuttaminen. Näin toimimalla kuntoutuksella on mahdollista saavuttaa toivottuja tuloksia. YTM Marjatta Martinin tuore väitöskirja tuottaa uutta tietoa Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa olleiden nuorten elämäntilanteista, tavoitteista ja kuntoutuskokemuksista.

Kuntoutuksen keskeiset kehittämistarpeet liittyvät kuntoutujan kuulemisen ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseen, ilmenee Marjatta Martinin tuoreesta väitöstutkimuksesta. Lisäksi yhteiskunnan palvelujärjestelmien kehittämisessä olisi kiinnitettävä huomiota vammaisten nuorten tarvitsemien palvelujen saa-

tavuuteen, ympäristön fyysisten ja asenteellisten esteiden poistamiseen sekä koulutuksen, työelämän ja vapaa-ajan areenoille osallistumisen mahdollistamiseen.

Martin tutki väitöskirjassaan meillä Suomessa hyvin vähän tutkittua aihetta: vammaisten nuorten aikuistumista, aikuistumisen siirtymävaiheeseen liittyviä roolimuuoksia ja -ristiriitoja sekä kuntoutuksen tarjoamaa tukea siirtymävaiheessa. Tutkimus toi tärkeää lisätietoa vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten elämäntilanteista, heidän tulevaisuuden tavoitteistaan ja kuntoutuskokemuksistaan.

Tutkimuksen aineiston muodostaa Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten lomakekyselyvastaukset ja haastattelut. Tut-

kimustulokset ovat hyödynnettävissä palvelujen kehittämisessä.

### Ammatillinen koulutus ensisijaista

Kaikille vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille on Marjatta Martinin mukaan turvattu ensisijaisesti mahdollisuus ammatilliseen koulutukseen. Vasta sen jälkeen ratkaisuna voi olla työkyvyttömyyseläkkeelle ohjaaminen.

– Toiveet koulutukseen ja työelämään osallistumisesta olivat vahvasti esillä nuorten tulevaisuuden tavoitteissa. Myös osa työkyvyttömyyseläkkeellä olevista nuorista piti työelämään siirtymisen mahdollisena soveltuvan koulutuksen saatuaan, Martin kertoo.

Tutkimukseen osallistuneista nuorista enemmistö oli koulussa, opiskelu- tai työurala ja kolmasosa sai työkyvyttömyyseläkettä. Opiskelu- ja työuralle suuntautumiseen sekä työkyvyttömyyseläkkeelle ohjautumiseen vaikuttivat sekä nuoren yksilölliset tekijät että yhteiskunnan tarjoamat erilaiset vaihtoehdot.

### Palvelujen riittämättömyys alentaa hyvinvointia

Tutkimus tuotti myös uutta tietoa vammaisten nuorten kokemasta hyvinvoinnista, heidän elämänhallinnastaan ja identiteettiä kos-

kevista tulkinnoistaan.

– Vammaiset nuoret olivat suhteellisen tyytyväisiä elämäänsä, vaikka tyytyväisyys olikin jonkin verran vähäisempää kuin nuorisobarometreihin vastanneilla nuorilla. Sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueella tyytyväisyyttä tuotti yhdessäolo perheen ja sukulaisten kanssa sekä omaisilta saatu tuki, Marjatta Martin kertoo.

Materiaalisen hyvinvoinnin alueella nuoret olivat tyytyväisiä kuntoutuspalveluihin, ja he kokivat niiden auttaneen selviytymään elämässä. Vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden vuoksi tarvittavien palvelujen saatavuuteen yleensä oltiin sen sijaan tyytymättömiä:

– Palvelujen riittämättömyyden lisäksi nuorten hyvinvointia alentavia tekijöitä olivat harrastusmahdollisuuksien ja mielekkään vapaa-ajan toiminnan puuttuminen sekä ympäristön esteellisyys. Nuorten kokemana turvatomuus ilmeni erityisesti omaan terveydentilaan ja vammaisuuteen sekä koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvinä huolina, Martin lisää.

*Yhteiskuntatieteiden maisteri Marjatta Martinin väitöskirja Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys tarkastettiin Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnassa 3.6.2016.*

*Lähde: Lapin yliopiston tiedote 31.5.2016.*