SOPEUTUMISVALMENNUS

Suomalaisen kuntoutuksen oivallus

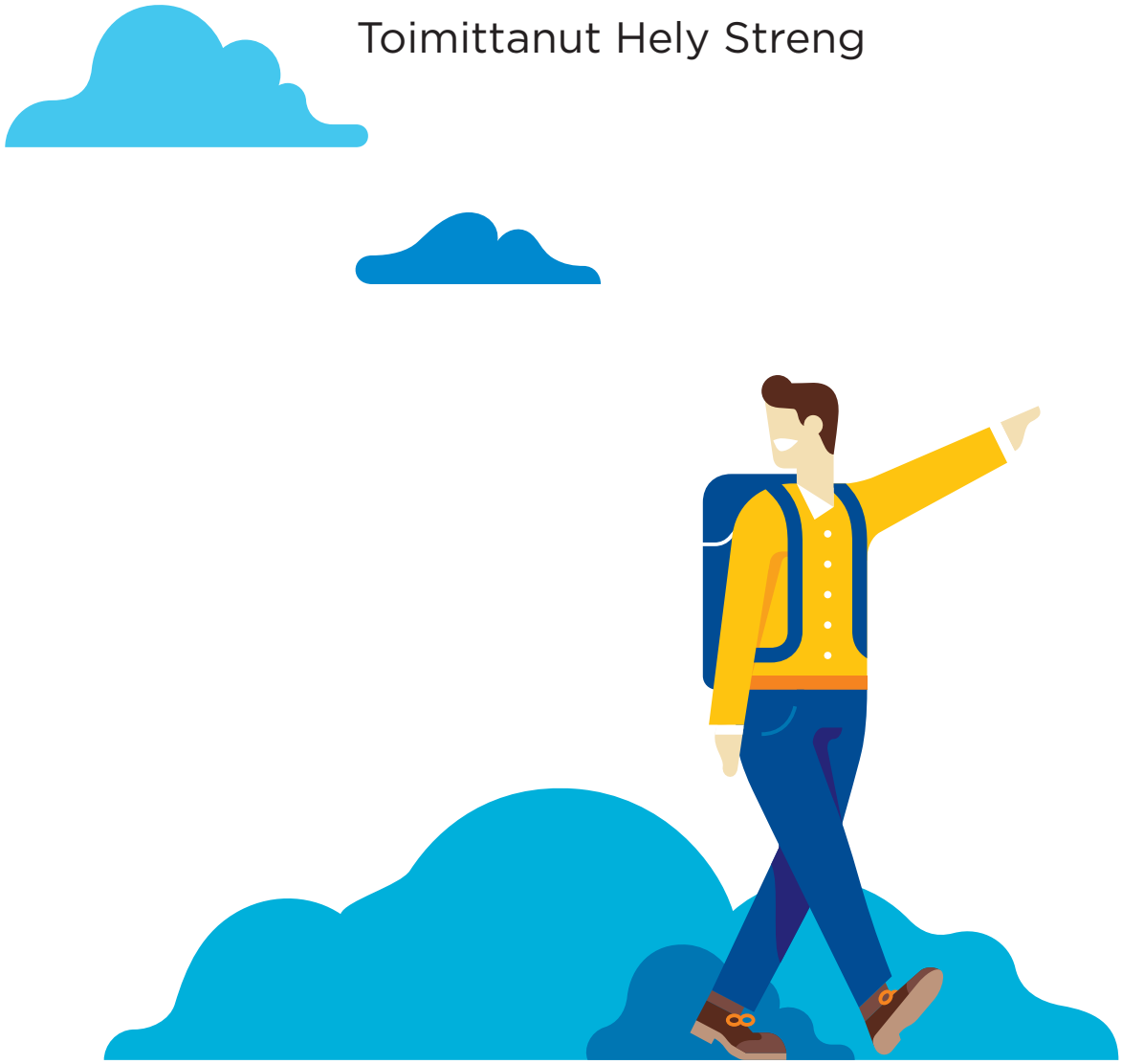
Hely Streng (toim.)

Raha-automaattiyhdistys

SOPEUTUMISVALMENNUS

Suomalaisen kuntoutuksen oivallus

Toimittanut Hely Streng



Raha-automaattiyhdistys 2014

Toimittanut: Hely Streng
Kansikuva: Vesa Sammalisto
Taitto: Orange Advertising Oy
Paino: Grano Oy
ISBN: 978-952-5504-25-5

Sisällys

Esipuhe – *RAY* 4

Johdanto, *Hely Streng* 5

1 Sopeutumisvalmennuksen alkutaival, *Marja-Liisa Heiskanen, Aulikki Kananoja, Pirkko Korpela ja Heidi Paatero* 13

2 Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus, *Hely Streng, Teuvo Ruponen ja kirjan toimituskunta* 57

3 Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen, *Aila Järvikoski, Kristiina Härkäpää* 101

4 ICF ja sopeutumisvalmennus, *Sinikka H. Peurala* 149

5 Sopeutumisvalmennus postmodernissa yhteiskunnassa, *Leila Keski-Luopa* 171

6 Ihminen suhteessa ympäristöönsä, *Ilpo Vilkkumaa* 203

7 Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa, *Seppo Kantola* 227

8 Sopeutumisvalmennus käytännössä, *Miikka Niskanen* 251

9 Sopeutumisvalmennus kokemuksena, *Miikka Niskanen, Hely Streng* 279

10 Terveydenhuolto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajina, *Helena Mäenpää, Tuula Ahlgren ja Leena Poikkeus, Ulla Jämsä, Janne Jalava ja Pekka Mykrä* 293

11 Julistus sopeutumisvalmennuksen puolesta, *Hely Streng ja kirjan toimituskunta* 339

12 Määritelmä, *Hely Streng ja kirjan toimituskunta* 345

Kirjoittajat 346

Esipuhe

Idea tästä kirjasta juontaa juurensa 2000-luvun alkuun, jolloin sopeutumisvalmennusta tuottaneet ja sen kehittämisestä kiinnostuneet järjestöt alkoivat kokoontua säännöllisesti yhteisen työryhmän puitteissa. Prosessi oli monivaiheinen ja ideasta kirjan valmistumiseen kului kaiken kaikkiaan 12 vuotta.

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on ollut keskeinen rooli sopeutumisvalmennuksen kehittäjänä. Mutta mistä sopeutumisvalmennuksessa on kyse? Yksiselitteistä vastausta on ollut vaikea saada ja vastauksen sisältö on riippunut siitä, keneltä on kysytty ja kuka on kysynyt. Sopeutumisvalmennusta on käsitelty ja tarkasteltu useissa eri julkaisuissa sekä tutkimuksissa. Myöskään lainsäädännössä sopeutumisvalmennusta ei ole määritelty kovin kattavasti tai yksiselitteisesti. Kuvaavaa on ollut, että kokoavaa yleisteosta sopeutumisvalmennuksesta ei ole ollut, mikä on osaltaan vaikeuttanut käsitteen ja sisältöjen haltuunottoa. Oman haasteensa on asettanut myös kuntoutusjärjestelmämme monialaisuus.

Tämä kirja pyrkii vastaamaan edellä esitettyyn haasteeseen. Raha-automaattiyhdistys (RAY) myönsi Iholiitto ry:lle projektiavustuksen, minkä tavoitteena oli koota ja kuvata yksiin kansiin sopeutumisvalmennuksen historia, määritelmät ja käsitteet, teoreettiset lähestymistavat, tavoitteet ja menetelmät sekä kokemustieto. Myös Kansaneläkelaitos on osallistunut kirjan rahoitukseen. Artikkeleiden kirjoittajat vastaavat omista teksteistään, eivätkä tekstit edusta RAY:n virallista kantaa.

Kirja on tarkoitettu kaikille kuntoutuksen parissa toimiville ja siitä kiinnostuneille, niin ammattilaisille, opiskelijoille, kuntoutujille itselleen kuin heidän läheisilleen ja omaisilleen. Lopputuotos on nyt käsillä, kaikkien luettavaksi ja hyödynnettäväksi.

Kiitos kirjan toimituskunnalle, kirjoittajille sekä kaikille yhteistyöhön osallistuneille!

Espoossa 14.10.2014

Tuomas Koskela, Kehittämispäällikkö
Raha-automaattiyhdistys, avustusosasto

Johdanto

Tämä kirja on syntynyt vammais- tai sairausryhmäjärjestöjen yhteistyönä ja toteutettu Raha-automaattiyhdistyksen projektina. Myös Kansaneläkelaitos on osallistunut kirjan rahoitukseen. Kirjan toimituskunnan muodosti kymmenen sopeutumisvalmennuksesta vastaavaa henkilöä sopeutumisvalmennusta toteuttavista järjestöistä. Mukana ovat olleet Ann-Mari Veneskoski Aivoliitosta, Anu Korhonen Aivovammaliitosta, Elina Perttula Suomen CP-liitosta, Marja Nylén Epilepsialiitosta, Risto Heikkinen Iholiitosta, Hely Streng Invalidiliitosta, Ritva Pirttimaa Lihastautiliitosta, Pekka Kankaanpää Munuais- ja maksaliitosta, Arja Toivomäki Suomen MS-liitosta ja Lauri Honkala Suomen Reumaliitosta. Päätoimittajana on toiminut Hely Streng. Hanketta hallinnoi Iholiitto.

Sopeutumisvalmennuskirjan valmistuminen on ollut pitkä prosessi, joka sai alkunsa jo 2000-luvun alussa. Vuonna 2002 sopeutumisvalmennusta toteuttaneet ja sen kehittämisestä kiinnostuneet järjestöt muodostivat yhteistyöryhmän, joka kokoontui säännöllisin väliajoin. Yhteistyöryhmään olivat tervetulleita kaikki halukkaat vammais- ja sairausryhmäjärjestöt. Ryhmästä muodostui ammatillinen vertaisryhmä sopeutumisvalmennusta järjestävien kesken. Se on tarjonnut osallistujille mahdollisuuden pohdintaan, arviointiin ja näkemysten kirkastamiseen. Tämä on tapahtunut aikana, kun monet tuulet ovat heitelleet sopeutumisvalmennusta ja kysymyksiä on esitetty sen tarpeesta, tavoitteista, sisällöstä ja vaikutuksista. Välillä on kyseenalaistettu sopeutumisvalmennuksen olemassaolo kuntoutusmuotona tai laajennettu se käsittämään kaikki mahdollinen ryhmätoiminta. Sopeutumisvalmennustyöryhmän jäsen on aina järjestö, joka valitsee edustajansa. Ryhmässä näkemykset sopeutumisvalmennuksesta ja sen kehittämisestä sekä järjestöjen välisen yhteistyön tärkeydestä kirkastuivat keskustelemalla ja tekemällä asioita yhdessä.

Alusta alkaen lausuttiin ääneen ajatus sopeutumisvalmennusta kuvaavan kirjan kirjoittamisesta. Lopulta päätettiin järjestää sopeutumisvalmennusseminaari, joka toteutui Lahdessa Sibelius-talossa lakisääteisen sopeutumisvalmennuksen 30 vuotta kestäneen taipaleen kunniaksi. Seminaarissa käsiteltiin silloin, niin kuin joka kerta myöhemminkin, suomalaisen sopeutumisvalmennuksen nykytilaa ja tulevaisuutta. Puhujina olivat sopeutumisvalmennuksen tai sen taustateorioiden asiantuntijoita, mahdollistajien, tiedemaailman, politiikan ja järjestöjen edustajia. Kokemuspuheenvuoro on kuulunut mukaan ensimmäisestä kerrasta lähtien. Lahdessa jaettiin ensimmäinen kerran myös sopeutumisvalmennuspalkinto. Kriteerinä oli ansioituminen sopeutumisvalmennuksen parissa. Suunnitelma oli,

että seminaarissa pidetyistä puheenvuoroista olisi koottu myöhemmin kirja. Kirjan valmistumiseen kului 12 vuotta, mutta seminaareja järjestettiin joka toinen vuosi.

Tämän vapaaehtoisuuteen ja kiinnostukseen perustuvan yhteistyön tuloksena ryhmään kuuluneet järjestöt tekivät päätöksen toteuttaa unelman kirjasta ja hakivat siihen avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä vuonna 2010. Kirjaa pidettiin alusta alkaen tarpeellisena myös rahoittajien keskuudessa. RAY hyväksyi projektin alkavaksi 2013 ja Kela hankkeen oman osuutensa vähän myöhemmin.

Sopeutumisvalmennuksen juuret ovat vammaisjärjestöjen toiminnassa, josta se on noussut hyvien käytäntöjensä kautta lakisääteiseksi kuntoutukseksi. Lakisääteistä sopeutumisvalmennusta on toteutettu vammais- ja sairausryhmäjärjestöjen toimesta jo yli 40 vuotta. Kaikessa sopeutumisvalmennuksessa tarve lähtee ihmisen elämässä tapahtuneesta muutoksesta, johon hän ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea ja apua. Potilas- ja vammaisjärjestöt ovat vastanneet tähän tarpeeseen kehittämällä järjestönsä tehtävästä nouseville kohderyhmilleen sopeutumisvalmennuskursseja. Koska lähtökohdat ovat erilaisia, myös käytännön toteutus kursseilla on ollut erilaista – kuitenkin niin, että kaikesta sopeutumisvalmennustoiminnasta voi sanoa löytyvän samat perusperiaatteet. Näihin periaatteisiin eri järjestöjen jäsenistön erityispiirteet tuovat omat lisätarpeensa.

”Sopeutumisvalmennus on välttämätön osa lihassairauteen sairastuneen suuntautumisessa normaaliudesta kohti vammaisidentiteettiä, yksilön silti säilyttäessä terveen itsetunnon ja täyden ihmisyyden ja täyden osallistumisen yhteiskuntaan.”

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta, jolla on ollut merkittävä asema vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä elämänhallinnan tukemisessa ja vaikutuksia siihen osallistuneiden elämänlaatuun. Sopeutumisvalmennus on ollut kuntoutusta, jossa ICF ja sen eri osa-alueet ovat olleet läsnä jo ennen kuin niitä kuntoutuksen kentässä tunnettiin. Tavoitekin on ollut vammaisen henkilön ja hänen läheistensä osallistumisen ja voimavarojen vahvistuminen. Siinä missä muu kuntoutus yleensä on diagnoosikeskeistä, sopeutumisvalmennuksessa on painottunut ihmisen elämänvaiheet, elämäntilanteet ja elinympäristö. Sopeutumisvalmennus on siis ollut enemmän ICF kuin ICF itse! Jokainen järjestö on tuonut sopeutumisvalmennukseen oman jäsenistönsä tarpeet ja näkökulman. Tästä syystä sen erityisyytenä on eläminen ajassa ja avoin yhteys ympäristöön. Yhteneväisinä asioina ovat aina

pysyneet sopeutumisvalmennuksen eri tieteistä nousevat viitekehykset sekä sen kiistaton vahvuus, ryhmämuotoisuudesta nouseva vertaistuki. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat prosesseja, eivät yksittäisiä kuntoutustapahtumia.

Sopeutumisvalmennus eroaa ryhmämuotoisesta kuntoutuskurssista. Sopeutumisvalmennuskurssilla keskeinen tehtävä on tukea osallistujia oivaltamaan oman vamman tai sairauden merkityksiä identiteettiin, mahdollisuuksiin elää hyvää arkea ja löytää oma paikkansa yhteisön jäsenyydessä. Sopeutumisvalmennuksessa on aina kysymys prosessista, jossa yksilö rakentaa uutta suhdetta itseensä (minuus) ja ympäristöönsä (identiteetti). Sairaus tai vamma muuttaa ihmisen käsitystä itsestään. Eheytymisprosessiin hän tarvitsee toisia ihmisiä ja erityisen hyödyllistä on toiminta ja keskustelu vertaisryhmässä. Siinä osallistujien toisilleen antama tasavertaisuudesta kumpuava tuki on keskeistä. Samoja kokeneet ja samankaltaisessa elämätilanteessa elävät ihmiset antavat toisilleen sen voiman. Henkilökunnan rooli on tukea tätä eheytymisprosessia, tarjota vaihtoehtoja, tukea muutoksessa ja rohkaista vuorovaikutukseen ja osallistumiseen. Ryhmämuotoisilla kuntoutuskursseilla pääpaino on vamman tai sairauden seurauksena syntyneiden toimintarajoitteiden minimoiminen ja kompensoivien taitojen harjoittelu. Henkilökunnan rooli on eri ryhmämuotoisten terapioiden ja harjoitteiden ohjaamisessa. Molemmissa kuntoutusmuodoissa on myös yhteisiä elementtejä, mutta ne eivät ole sama asia. Vuorovaikutuksella on keskeinen merkitys erilaisissa kehitys- ja muutosprosesseissa. Molemmissa kuntoutusmuodoissa toteutuu ryhmän merkitys oppimisessa, vertaisuus, uuden oppiminen ja tiedon saaminen vammasta tai sairaudesta. Samalla henkilöllä voi olla tarve sekä sopeutumisvalmennukseen että ryhmämuotoiseen kuntoutuskurssiin.

Sopeutumisvalmennuksen antamiseen valmistavaa ammattikoulutusta ei ole. Se on määritelty lainsäädännössä tavoitteensa ja sisältönsä kautta. Sopeutumisvalmennusta on toteutettu hyvinkin eri tavoin. Joustavuus ja erilaiset sovellukset ovat olleet mahdollisia. Se on ollut hyväkin asia, mutta samalla sopeutumisvalmennus kuntoutuspalveluna on saattanut hämärtyä ja ammatillisuus on jäänyt avoimeksi. Ilpo Vilkkumaa toteaa tässä kirjassa: ”Sopeutumisvalmennus säilyy ja kehittyy vain, jos ihmisen suhde ympäristöön ymmärretään molemmat sisältävänä kokonaisuutena eikä sopeutumisvalmennusta pidetä ihmisen ja ympäristön suhdetta kehittävänä erityisenä kuntoutusinterventiona. Sopeutumisvalmennus ei häviä erityisenä kuntoutuspalveluna, vaikka se viedään ympäristön keskelle, kuntoutujan sinne saattamana. Vammaispolitiikan esteettömyysstrategia kulkee toista tietä, ja sopeutumisvalmennus siirtyy syrjään sen tieltä.”

Sopeutumisvalmennus on eri laeissa määritelty suppeasti, ja siihen viitataan eri ammattialojen tieteellisissä julkaisuissa, mutta yhtä kokoavaa teosta siitä ei ole tehty. Jotta sopeutumisvalmennus ei kadottaisi syvintä olemustaan ja asemaansa kuntoutuksen kokonaisuudessa, on ollut tärkeää saada kirja, jota voivat käyttää sekä ammattilaiset että opiskelijat. Ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään henkilöitä, joilla on vamma tai pitkäaikaissairaus, tai perheitä, joissa on vammainen tai pitkäaikaissairas perheenjäsen, hyötyvät kirjasta saadessaan kattavan tiedon sopeutumisvalmennuksesta. He oppivat ohjaamaan kuntoutumistarpeessa olevia henkilöitä oikean palvelun piiriin. Kirjan valmistumista on tukenut sen kirjoittajien tapaamiset ja yhteiset keskustelut sopeutumisvalmennuksesta eri aikakausina ja eri toimijoiden rahoittamana tai toteuttamana.

Tämän kirjan alussa on kaksi artikkelia, joissa kummassakin kuvataan sopeutumisvalmennuksen alkutaivalta. Toisen artikkeleista ovat kirjoittaneet sopeutumisvalmennuksen keskeisten päättäjä- ja toimijatahojen silloiset viranhaltijat. He kuvaavat sopeutumisvalmennuksen alkutaivalta, josta voinee Marja-Liisa Heiskasta lainaten todeta, että sopeutumisvalmennus alkoi lakisääteisenä ja pohjautui järjestöjen toteuttamaan kurssitoimintaan. Teoreettista viitekehystä pohdittiin melko vähän. Lähtökohtana oli lainsäädäntö.

Toinen artikkeli kuvaa järjestölähtöisen sopeutumisvalmennuksen kehittymistä. Kirjoittajina ovat kirjan toimituskunnan muodostaneet 10 järjestön työntekijät. Lukuun on sisällytetty myös Näkövammaisten keskusliiton (ennen Sokeain keskusliitto) kuvaus, koska ensimmäinen sopeutumisvalmennuksen nimellä järjestetty kurssi oli Sokeain Keskusliiton vuonna 1963 järjestämä vastasokeutuneiden sopeutumis- ja harjoituskurssi.

Sopeutumisvalmennuksen taustateorioita käsitellään kirjan useammassa luvussa. Aila Järvikosken ja Kristiina Härkäpään artikkeli Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen käsittelee sopeutumisvalmennuksen psykologisia, sosiologisia ja monitieteisiä taustateorioita. Sitä kuvataan katsauksena sopeutumisvalmennuksen ja psykososiaalisen kuntoutuksen kannalta relevanttiin teoreettispainotteiseen kirjallisuuteen. Artikkelissa Sopeutumisvalmennus ja ICF Sinikka Peurala tarkastelee toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen sisältöä. Hän lähestyy sopeutumisvalmennusta ICF-viitekehyksen eri osa-alueiden kautta. Seppo Kantolan artikkelissa Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa on kuvaus sopeutumisvalmennuksen keskeisestä menetelmästä ryhmäprosessin ohjaa-

misesta keskeisten sosiaalipsykologisten ja psykoanalyyttisten teorioiden tarjoamasta viitekehyksestä käsin. Artikkeli pohjautuu asiantuntijaryhmän pohdintoihin, ja Seppo Kantolan lisäksi keskustelemassa olivat Leila Keski-Luopa ja Hely Streng. Leila Keski-Luopa kirjoittaa sopeutumisvalmennuksesta postmodernissa yhteiskunnassa. Hän pyrkii artikkelissaan osoittamaan, että näkökulmaa tarvitsee muuttaa siten, että luodaan nykyistä enemmän ymmärrystä ihmisenä olemisen peruskysymyksiin. Hän lähestyy teemaa identiteetti-käsitteen avulla. Se on avainkäsite tutkittaessa ihmisen suhdetta sosiaaliseen ympäristöönsä ja tuon suhteen laadun vaikutusta ihmisen elämänlaatuun.

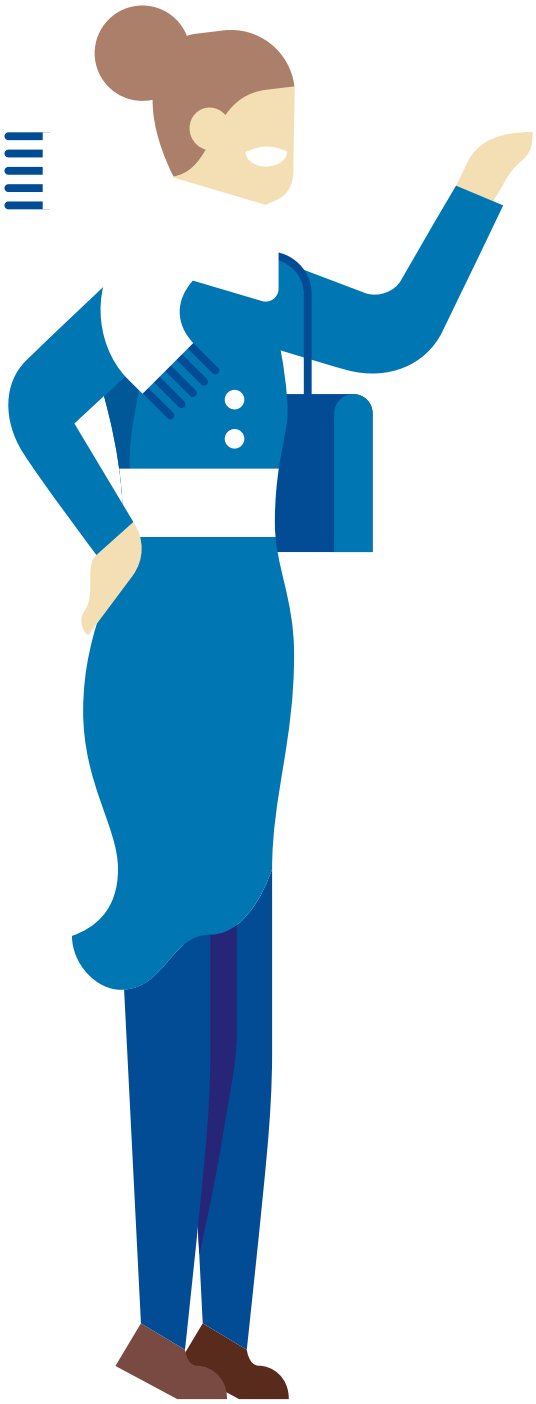
Ilpo Vilkkumaa kirjoittaa tässä kirjassa, että sopeutumisvalmennusta arvostellaan usein siitä, että se yksipuolisesti vaatii ja opettaa sopeutumaan ympäristöön sen sijaan, että vaatisi ympäristöä ottamaan huomioon vammaisen tai sairaan ihmisen elämäntilanteen. Tämän arvostelun ovat sopeutumisvalmennuksen kehittäjät ja käyttäjät – toivottavasti kaikki kuntoutujat ja vammaiset henkilöt – torjuneet toimenpiteen nimestä johtuvana väärinkäsityksenä. Ilpo Vilkkumaan mukaan maailma, jossa ihminen tekee työtään ja elää arkeaan, on yksilöä vahvempi ja jokaisen on se hyväksyttävä. Kuntoutujilta ei pitäisi edellyttää suurempaa tai laaja-alaisempaa sopeutumista kuin muilta ihmisiltä tai elämänpiirin ja tavoitteiden supistamista niin, että vaikeudet ympäristön kanssa minimoitaisiin syrjään vetäytymällä. Kuntoutuksen tehtävä on saada aikaan yhdenvertainen elämäntilanne kaikille, ja sopeutumisvalmennus valmistaa ihmistä ja yhteiskuntaa siihen.

Miikka Niskasen toimittama luku Sopeutumisvalmennus käytännössä pohjautuu kirjan toimituskuntaan kuuluviin vammais- ja sairausryhmäjärjestöihin suunnattuun laajaan kyselyyn niiden vuonna 2013 toteuttamasta sopeutumisvalmennustoiminnasta. Luvun alussa esitellään prosessikuvaus sopeutumisvalmennuskursseista tyypillisimmillään. Lukijalle avataan konkreettisesti, mitä sopeutumisvalmennusprosessissa tapahtuu. Kun puhutaan sopeutumisvalmennuksen prosessista, täytyy muistaa, ettei kyse ole pelkästään yksittäisten teorioiden tai ohjelmien osuudesta. Kyse on nimenomaan pidemmästä prosessista, jonka aikana erilaiset toimenpiteet erilaisine resursseineen ja asiantuntemuksineen muodostavat kokonaisuuden, jolle on määritelty haluttu lopputulos.

Tätä artikkelia varten kutsuttiin mukaan myös muut sopeutumisvalmennukseen RAY-avustusta saavat järjestöt. Miikka Niskanen ja kirjan toimituskunta sekä järjestöjen edustajat keskustelivat sopeutumisvalmennuksen sisällön

keskeisistä elementeistä. Luvun lopussa Hely Streng ja Miikka Niskanen nostavat esiin kaksi toteuttamisen keskeistä asiaa: perheen ja vertaistuen.

Sopeutumisvalmennusta järjestävät eri järjestöt julkaisivat lehdissään ja sosiaalisessa mediassa ilmoituksen, jossa pyydettiin kirjoituksia sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta. Näitä on kokemuksia on omassa luvussaan Sopeutumisvalmennus kokemuksena.



Lakisääteinen sopeutumisvalmennus on kehittynyt eri järjestäjien, rahoittajien ja muiden toimijoiden väliseksi toiminnaksi. Kirjassa on oma lukunsa Terveydenhuolto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajina.

Terveydenhuoltoesimerkkinä on Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, jonka sopeutumisvalmennustoimintaa kuvaa Ulla Jämsä. Helena Mäenpää on pitkään toiminut sopeutumisvalmennuskursseilla lääkärinä ja suositellut kursseja lapsille, nuorille ja perheille vuosien ajan. Hän on kirjoittanut näkemyksiään sopeutumisvalmennukseen ohjaamisesta, tarpeen ja hyötyjen näkymisestä lääkärin työssä.

Järjestöjen perustama Raha-automaattiyhdistys on ollut merkittävä rahoittaja avustaessaan järjestöjen toteuttamaa sopeutumisvalmennusta ja sen kehittämistä erilaisissa projekteissa. Pekka Mykrä on kirjoittanut tähän artikkeliin RAY-rahoitteisesta sopeutumisvalmennuksesta.

Tuula Ahlgren ja Leena Poikkeus kirjoittavat Kelan osuudesta sopeutumisvalmennuksen järjestäjänä, rahoittajana ja yhteistyökumppanina. Luvussa on tietoja sopeutumisvalmennuksen määristä, koh-

deryhmistä ja sopeutumisvalmennukseen käytetyistä varoista. Lisäksi kirjoittajat kertovat Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen kehittymisestä ja niistä valinnoista, joita viime vuosina on tehty esim. eri sairausryhmille kohdennettujen sopeutumisvalmennuskurssien standardeja laadittaessa.

Kirja päättyy julistukseen sopeutumisvalmennuksen tulevaisuuden puolesta ja toimituskunnan sopeutumisvalmennuksesta muotoilemaan määritelmään. Toimituskunta on pohtinut ilmassa olevia näkyjä niin kehittämiseen, tulevaisuuden mahdollisuuksiin kuin uhkakuviinkin liittyen. Tahtotila on, että sopeutumisvalmennus kehittyy mutta säilyy lakisääteisenä kuntoutuksena eikä sitä sekoiteta moneen muuhun ihmisen hyvinvointia lisäävään toimintaan, joka muistuttaa sopeutumisvalmennusta vain siinä määrin, että se toteutetaan ryhmässä. Tästä syystä toimituskunta on ottanut ohjat käsiinsä ja laatinut sopeutumisvalmennuksen määritelmän yli neljäkymmentä vuotta sen jälkeen, kun sopeutumisvalmennuksesta tuli lakisääteistä.

Päätoimittaja Hely Streng
Invalidiliitto

1 Sopeutumisvalmennuksen alkutaival

Marja-Liisa Heiskanen, Aulikki Kananoja, Pirkko Korpela ja Heidi Paatero

1. Miten sopeutumisvalmennus sai alkunsa?

1.1 Invaliidihuoltolaki suomalaisen kuntoutuksen suunnan antajana 1940-luvulla

Suomalaista vammais- ja kuntoutuspolitiikkaa ohjasi vuosikymmeniä vuonna 1946 annettu invaliidihuoltolaki[1] (907/1946). Aikaisemmin oli annettu laki sotainvaliidien työhuollosta (649/1942), joka oli monin osin myös invaliidihuoltolain perustana (Komiteanmietintö 1966:A8, 16). Invaliidihuoltolain työkykyä ja ansiomahdollisuuksia painottava tavoite vaikutti suomalaiseen kuntoutus- ja vammaispolitiikkaan pitkään, toiminnan laajentuessa myös sosiaalivakuutuksen ja yleisten palvelujärjestelmien piiriin. Laki heijastui myös ensimmäisiin sopeutumisvalmennusta ohjaaviin tavoitteisiin.

Invaliidihuoltolain tarkoituksena oli kuntoutettavan työ- ja toimintakyvyn sekä ansiomahdollisuuksien parantaminen. Sen määrittelemät ”huoltomuodot” olivat lääkintä- ja työhuolto sekä koulutus. Sodanjälkeistä vammais- ja kuntoutuspolitiikkaa hallitsi kansallinen pyrkimys saada sodan vammauttamat ihmiset takaisin työelämään. Invaliidihuoltolain täytäntöönpanon johto ja valvonta kuuluivat sosiaaliministeriölle, jonka apuna toimi invaliidihuoltoasiain neuvotte-

1 Invalidi-sana kirjoitettiin aiemmin kahdella i-kirjaimella, mikä näkyi myös lakien nimissä.

lukunta. Lakisääteinen invaliidihuolto oli kokonaisuudessaan valtion rahoittamaa. Paikallisella tasolla kunnan sosiaaliviranomaiset toimivat vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten ohjaajina invaliidihuoltolain piiriin.

Yksilökohtaiset päätökset lain mukaisten toimenpiteiden myöntämisestä teki keskitetysti sosiaaliministeriö. Invaliidihuoltolain mukaisen toiminnan toteuttajina - nykytermein palveluntuottajina - olivat suurelta osin vammaisjärjestöt valtionavustuksen turvin omissa laitoksissaan ja omine toimintoineen. Lääkintähuoltoa tosin toteutettiin myös sairaaloissa.

1.2 Sopeutumisvalmennusta koskevia viitteitä 1950- ja 1960-luvuilla

Sopeutumisvalmennuksesta ei puhuttu tai kirjoitettu 1940- ja 1950-luvuilla. Tulkintoja siihen viittaavasta toiminnasta on sittemmin tuotu esiin eri yhteyksissä, kuten kuntoutuskomitean mietinnössä vuonna 1966 (Komiteanmietintö 1966:A8). Komitea mainitsee esimerkkeinä vuonna 1952 toimintansa aloittaneen Hoikan opiston, jonka tuberkuloottisille antaman opetuksen katsottiin olevan luonteeltaan osin sopeutumisvalmennuksellista, vaikka käsitettä ei tuolloin käytettykään. Komitea mainitsee myös Sokeain Keskusliiton järjestämät vastasokeutuneiden kuntoutuskurssit sekä Sokeiden kuntouttamiskomitean vuodelta 1963 (1963:70), jossa pidettiin tärkeänä sopeutumisvalmennuksen vakiinnuttamista. Toisena varhaisena esimerkkinä mainitaan invaliidihuoltoasiain neuvottelukunnassa käyty keskustelu lääkintähuollon ja koulutuksen välisistä toimintamuodoista. Myös ulkomaisiin esimerkkeihin vaikeavammaisille järjestetyistä tietopuolis-käytännöllisistä kursseista viitataan (Komiteanmietintö 1966:A8, 37).

1.3 Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksen varhaisvaiheita

Vuonna 1939 voimaan tullut kansaneläkelaki (248/37) sisälsi jo säännöksen, jonka mukaan työkyvyttömyyseläkkeen saajalle voitiin työ- ja ansiokyvyn palauttamiseksi antaa sairaanhoitoa ja ammattiopetusta sekä työvälineitä ja muita apuneuvoja. Samoin voitiin työkyvyttömyyden estämiseksi antaa tarkoituksenmukaiseksi nähtyä sairaanhoitoa. Vuonna 1956 voimaan tulleen kansaneläkelain (347/56) 34 §:n mukaan kuntoutuksena voitiin kustantaa lääkintähuoltoa, koulutusta ja työhuoltoa pysyvän työkyvyttömyyden estämiseksi tai työ- ja ansiokyvyn palauttamiseksi. Laki koski 16 vuotta täyttäneitä.

Alkuvuosina toiminta keskittyi hoitoon Reumasäätiön ja Invalidisäätiön sairaaloissa. Ammatillista kuntoutusta kehitettiin Kiipulasäätiössä. Kuntoutusasioita hoidettiin Kansaneläkelaitoksen eläkeosastolla. Vuodesta 1958 alkaen siellä toimi kuntoutussihteeri, jonka tehtävänä oli ohjata eläkkeenhakijoita kuntoutukseen, kun oli toiveita työkyvyn parantamisesta.

2. Uuden kuntoutuspolitiikan hahmottelua 1960-luvulla

1960-luku toi olennaisia muutoksia kuntoutukseen ja vammaishuoltoon. Vuosikymmenen alussa voimaan tullut sairausvakuutuslaki (364/63) antoi mahdollisuuden kuntoutukseen. Tapaturma- ja liikennevakuutuksen korvausmuotoja täydennettiin lakisääteisillä kuntoutustoimenpiteillä (laki tapaturmakorvausta saavien invalidihuollosta 592/1963 ja laki liikennevakuutuskorvausta saavien invalidihuollosta 155/1965). Myös 1960-luvun alussa voimaan tullut työeläkelainsäädäntö antoi vapaaehtoisuuden pohjalta mahdollisuuden ammatilliseen kuntoutukseen. Sopeutumisvalmennusta käsitteenä tai korvausmuotona ei näihin lakeihin sisältynyt, mutta kuntouttamishoidon käsitteen määrittelyn mukaisesti oli mahdollisuus edistää työkyvyn ohella myös toimintakykyä.

2.1 Kuntoutuskomitean ehdotukset sopeutumisvalmennuksesta

Kuntoutuksen lainsäädäntöpohjan laajentuminen synnytti uuden tilanteen, joka vaati valtakunnallisen kokonaistilanteen uutta arviointia. Vuoden 1963 alussa valtioneuvosto asetti Kuntoutuskomitean selvittämään invalidien kuntouttamislainsäädännön ja kuntouttamistoiminnan puutteellisuuksia ja epäkohtia sekä tekemään niiden poistamiseksi tarpeelliseksi katsomiaan ehdotuksia.

Kuntoutuskomitea jätti mietintönsä vuonna 1966 (1966:A8). Mietinnössä esiintyy ensimmäisen kerran sopeutumisvalmennuksen käsite. Kaikkiaan kolmessa eri pykäläehdotuksessa käsitellään sopeutumisvalmennusta. Se on yksi koulutukseen ja valmennukseen sisältyvä toimenpide, jonka 13 §:n mukaisena tarkoituksena on ”auttaa kuntoutettavan tottumista sairauden, vian tai vamman aiheuttamaan tilaan tai saattaa hänet kykeneväksi käyttämään tuloksellisesti muuta kuntoutusta” (emt., 71). Mietinnössä todetaan myös yleisen toimintakyvyn parantamisen merkitys: komitean mukaan sopeutumisvalmennus on olennainen osa kuntoutusprosessia.

Lakiehdotuksen 14 §:n mukaan sopeutumisvalmennusta ”annetaan harjoituksena ja opetuksena sosiaaliministeriön hyväksymässä laitoksessa tai kurssilla sekä muuna tarpeelliseksi katsottavana harjoituksena ja opetuksena” (emt., 71). Samassa pykälässä todetaan lisäksi, että lapsen sopeutumisvalmennukseen kuuluu myös hänen vanhemmilleen tai huoltajilleen järjestettävä opastus. Komitea ehdotti, että sopeutumisvalmennus sisällytetään lakisääteisen kuntoutuksen toimintamuotoihin ja että sopeutumisvalmennuksen järjestäminen annetaan sopivien alan järjestöjen ja laitosten hoidettavaksi, valtion taloudellisesti tukemana. Toteamus noudatti invaliidihuoltolain määrittelyä, jonka mukaan sosiaaliministeriö käyttää invalidihuollon toimeenpanossa mahdollisuuksiensa mukaan apunaan alan järjestöjä, laitoksia ja yrityksiä. Käytännön kokemusta vammaisjärjestöjen vastuusta palvelujen tuottamisessa oli tuolloin jo saatu esimerkiksi ammatillisesta kuntoutuksesta.

2.2 Ns. Ailion jaoston ehdotukset

Kuntoutuskomitea ehdotti erillistä kuntoutusjärjestelmää koordinoimaan eri toimijoiden kuntoutustoimenpiteitä. Ehdotus erillisestä järjestelmästä ei kuitenkaan saanut riittävästi kannatusta. Itse komiteakin oli erimielinen. 1960-luvulla vahvistui normaalisuuden periaate, jonka mukaan yleisten palvelu- ja etuusjärjestelmien tulee palvella myös vammaisia henkilöitä. Komitean esittämän järjestelmän arvioitiin aiheuttavan yleisten palvelujärjestelmien ja erillisen kuntoutusjärjestelmän päällekkäisyyttä. Sen sijaan esitykset invalidihuollon sisällön monipuolistamiseksi saivat kannatusta. Sosiaaliministeriön invaliidihuoltoasiain neuvottelukunta nimesikin Ailion jaoston valmistelemaan voimassa olevan invaliidihuoltolain täydentämistä kuntoutuskomitean esittämin sisällöllisin toimenpitein.

Vuosina 1968–72 työskennellyt Ailion jaosto määritteli sopeutumisvalmennuksen seuraavasti (Invalidihuoltoasiain neuvottelukunta, pöytäkirja 11.6.1970): ”Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on auttaa invaliidin tottumista vamman tai sairauden aiheuttamaan tilaan tai edistää hänen kykyään käyttää hyväkseen muuta invaliidihuoltoa”. Tämä määrittely hyväksyttiin sittemmin myös invaliidihuoltolaissa.

Kuntoutuskomiteaan verrattuna Ailion jaosto mainitsi useampia käytännön esimerkkejä jo toteutuneesta sopeutumisvalmennuksesta. Näitä olivat vastasokeutuneiden kurssien lisäksi Kuulonhuoltoliiton järjestämä kuulonharjoitus- ja näkökuulon opetustoiminta, Suomen Siviili- ja Asevelvolli-

suusinvalidien liiton järjestämät vammaisten lasten kurssit, Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten Liiton järjestämät keuhkoastmaa sairastavien lasten kuntoutuskurssit sekä Raajarikkojen koulusäätiön uusille oppilailleen järjestämät kouluolosuhteisiin totuttamiskurssit.

Yleisessä sosiaalihallinnossa tapahtui 1960-luvun lopulla myös kuntoutukseen vaikuttavia muutoksia. Aikaisempaan sosiaaliministeriöön yhdistettiin myös terveydenhuolto sosiaali- ja terveysministeriöksi. Sen alaisuuteen perustettiin vuonna 1968 sosiaalihallitus, jonka yhdeksi tehtäväksi tuli invaliidihuoltolain soveltaminen. Lääkintöhallitus oli oma keskusvirastonsa niin ikään sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa.

2.3 Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminnan laajeneminen

Sairausvakuutuslain (364/1963) voimaantulo vuonna 1964 laajensi kuntoutustoimintaa merkittävästi. Lain 60. pykälä sisälsi velvoituksen käyttää vuosittain kaksi prosenttia vakuutusmaksuina kertyneistä varoista sairauksia ehkäisevään toimintaan ja vakuutettujen kuntoutukseen. Kuntoutusta voitiin järjestää myös alle 16-vuotiaille ja työiän sivuuttaneille. Viiden sairausvakuutusalueen aluetoimistoihin perustettiin kuntoutussihteerien toimet. Heidän avukseen asetettiin kuntoutustyöryhmät.

Kansaneläkelaitoksen hallituksen asettama toimikunta jätti mietintönsä kuntoutustoiminnan kehittämisestä huhtikuussa 1966. Kelan hallitus päätti laajentaa kansaneläkelain mukaista kuntoutustoimintaa kolme kuukautta myöhemmin. Kansaneläkelaitoksen eläkeosasto, jossa silloin hoidettiin kansaneläkelakiin perustuvaa kuntoutusta, lähetti kuntoutusta hoitaville tahoille ohjekirjeen. Siinä kuntoutustoimenpiteet jaoteltiin kuntoutustutkimuksiin, lääkinnälliseen ja sosiaaliseen (ammatilliseen) kuntoutukseen. Sosiaalisen kuntoutuksen pohdintaa ei tuolloin vielä ollut, joten lienee tyydyttävä ohjekirjeen määrittelyyn. Sosiaalisesta kuntoutuksesta käsiteltiin vain ammatillista kuntoutusta eli kaikkia niitä erityisiä toimenpiteitä, joita pidetään tarpeellisina saattamaan vakuutettu työelämään. Siihen sisältyivät sopeutumisohjaus, työhönvalmennus, ammattikasvatus, elinkeinoapu sekä työhön sijoittaminen vapaille työmarkkinoille tai suojatyöhön. Työelämään saattamiseen painottuvaa sopeutumisohjausta voidaan pitää ensimmäisenä sopeutumisvalmennukseen viittaavana käsitteenä Kansaneläkelaitoksen ohjeissa.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminnan yhtenäistämiseksi perustettiin keskushallintoon kuntoutusosasto elokuussa 1967. Paikallistasolla kansaneläkelain mukaisia kuntoutusasioita hoitivat Kelan piiriasiamiehet. Vuonna 1968 alueiden kuntoutussihteerit oikeutettiin päättämään myös kansaneläkelain mukaisten kuntoutusvarojen käytöstä vakuutettujen yksilökohtaiseen kuntoutukseen. Vuodesta 1969 alkaen kuntoutustyöryhmiä alettiin perustaa jokaiseen keskussairaalapaikkakunnan paikallistoimistoon.

Kelan kuntoutuksen perusteena oleva lainsäädäntö antoi laitokselle oikeuden ja myös velvollisuuden hoitaa kuntoutusta. Koska lait eivät tarkasti nimenneet kuntoutusmuotoja, voitiin lähteä tukemaan tarpeellista ja tavoitteellista toimintaa. Sopeutumisvalmennus sisältyi sekä lääkinnällisestä että sosiaalisesta kuntoutuksesta laadittuihin ohjeisiin.

1960-luvun lopulla Kansaneläkelaitos myönsi kansanopisto-opintoja sosiaaliseen kuntoutukseen sisältyvinä, samoin kuin näkövammaisten kurssitoimintaa Tyyskylän kurssikeskuksessa. MS-potilaiden kurssitoiminta käynnistyi vuonna 1969 Helsingin MS-yhdistyksen järjestämänä.

Vuonna 1968 Samfundet Folkhälsanin tavalliselle lasten kesäleirille otettiin myös puheterapiaa tarvitsevia lapsia. Heille tehtiin kurssin aikana foniatrin tutkimus ja annettiin puheterapiaa. Lasten tarvitsema kuntouttava erityisohjelma kustannettiin Kelan kuntoutuksena. Tällainen järjestely syntyi käytännön tarpeesta: puheterapeutin palveluja ei ollut saatavana ruotsinkielisellä Pohjanmaalla ja lapset jäivät ilman tarvitsemaansa hoitoa myös pitkien etäisyyksien takia. Myös lasten vanhemmat saivat leirin aikana ohjausta. Lapset osallistuivat leirin muuhun toimintaan samanikäisten terveiden lasten kanssa. (Korpela 1983)

2.4 Vakuutusalan kuntoutuskokemuksia selkäydinvammaisten kuntoutuskursseista 1960-luvulta

Vakuutusalan kuntoutustoiminta ei sisältänyt lakiin perustuvia säännöksiä sopeutumisvalmennuksesta, mutta sen tarve tuli esiin toiminnan yhteydessä. Vakuutusalan Kuntouttamiskeskus (myöhemmin Vakuutuskuntoutus VKK) omaksui yleisestä invalidihuollosta poikkeavan työskentelytavan. Kun yleisessä invalidihuollossa olennaista oli hallinnollinen päätöksenteko siitä, kuuluuko henkilö invaliidihuoltolain piiriin, VKK:n työskentelyote oli kuntoutusprosessin hoitamista. Tässä olennaista oli perehtyminen kuntoutusasiakkaan tilantee-

seen sekä kuntoutusneuvonnan että erilaisten kuntoutustutkimusten keinoin. Päätöksenteko nähtiin vain yhtenä prosessin osana. Tärkeintä oli suunnitelman toteutumisen seuranta siihen saakka, kunnes todettiin tavoite saavutetuksi tai eri syistä toteutumattomaksi tai uutta arviointia vaativaksi.

Useiden vuosien seuranta antoi runsaasti tietoa asiakkaan sosiaalisesta ja psyykkisestä valmiudesta kuntoutumiseen, perhe- ja asumisolosuhteiden merkityksestä ja lopulta myös yhteiskunnan yleisestä valmiudesta nähdä vammainen ihminen muidenkin ominaisuuksien kuin vammansa kautta. Psykososiaaliset kysymykset nousivat väistämättä näkyviin.

Sopeutumisvalmennukseen liittyvää kokemusta saatiin 1960-luvun lopulla järjestetyiltä selkäydinvammaisten kuntoutuskursseilta. Monen selkäydinvammaisen todettiin jääneen Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuslaitoksen lääkinnällisen kuntoutuksen jälkeen vaille jatkokuntoutuksen mahdollisuuksia. Invalidiliiton pyynnöstä VKK kokosi tiedot vakuutuslaitoksille ilmoitetuista, vuosina 1964–1965 sattuneista selkäydinvammoista. VKK:n kuntouttamislautakunta totesi kokouksessaan joulukuussa 1967 yhteensä 68 henkilön tilanteen perusteella, että selkäydinvammaisten henkilöiden kuntoutusmahdollisuuksien parantaminen edellytti erityistä paneutumista tämän ryhmän kuntoutukseen. Seuraavana vuonna palkattiin tämän ryhmän kuntoutukseen erikoistuva kuntouttamisneuvoja. Samalla käynnistettiin lainsäädännön sisältämän kuntouttamishoito-käsitteen perusteella selkäydinvammaisten kuntoutuskurssit. Invalidiliitto toimi alkuvuosina VKK:n tilauksesta kurssien järjestäjänä. Myöhemmin liitto otti ne osaksi normaalia toimintaansa. (Kananoja & Niemi 1973.)

Kuntoutuskursseilla voitiin kartoittaa kootusti eri puolilla maata ja erilaisissa olosuhteissa asuvien selkäydinvammaisten terveydellinen, toiminnallinen, sosiaalinen ja ammatillinen kokonaistilanne. Kurssien henkilökuntaan kuuluneet ammattilaiset kokivat ympärivuorokautisen mukanaolon kursseilla ja työskentelyn selkäydinvammaisten asiakkaiden kanssa miltei ”herätyksen” kaltaisena kokemuksena. Lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen varjoon jääneet psykososiaaliset kysymykset alkoivat tulla näkyviin. Kuntoutusprosessi sai uutta ulottuvuutta, kun ymmärrettiin paremmin vammautumisen ja vaikean vamman psykososiaaliset seuraukset mutta myös ympäristön asenteellisten ja fyysisten esteiden merkitys.

Kuntoutuskurssit muodostuivat myös kurssilaisille tärkeäksi vertaisuutta vahvistavaksi kokemukseksi. Kurssit toimivat monessa mielessä sopeutu-

misvalmennuksena, vaikka tätä käsitettä ei silloisissa perusteluissa käytettykään. Kuntoutuskursseilla koottiin jatkuvasti kokemuksia ja aineistoa kehitystyön perustaksi. Kursseista tehtiin myös useita tutkimustöitä. (Puputti 1969, 1972; Reinikainen 1969; Invalidiliitto 1972.)

3. Lainsäädäntö- ja rahoituspohja vahvistuu

3.1 Sopeutumisvalmennus lisättiin invaliidihuoltolakiin

Ailion jaosto teki ehdotuksensa sopeutumisvalmennuksen, työhönvalmennuksen ja elinkeinoneuvonnan lisäämiseksi invaliidihuoltolakiin kesäkuussa 1970. Ehdotus toteutui lokakuussa 1971 tehdyllä lainmuutoksella (739/1971). Muutokset tulivat voimaan seuraavan vuoden alussa.

Invaliidihuoltolain 9 a §:n mukaan ”[sopeutumisvalmennus] auttaa invaliidin tottumista vamman tai sairauden aiheuttamaan tilaan tahi edistää hänen kykyään käyttää hyväkseen muuta invaliidihuoltoa”. Lakitekstin käytännönläheisenä ilmaisuna käytettiin usein sanontaa ”oppia elämään vammansa kanssa”. Vaikka lakiteksti olikin suppeahko, oli lain soveltamisen kannalta toisaalta tärkeää, että siihen ei sisältynyt tiukkoja rajauksia.

Lyhytaikaisen kurssitoiminnan vuotuinen hakuprosessi alkoi tähän toimintaan varattujen budjetti- määrärahojen vahvistamisen jälkeen välittömästi vuoden 1972 alkupuolella. Järjestäjien hakemukset käsiteltiin ja myös päätökset tehtiin sosiaalihallituksen vammaishuolto-osastolla. Sittemmin sosiaalihallituksen kollegio teki lopullisen päätöksen vammaishuolto-osaston esityksen perusteella. Kaikista osanottajista tarvittiin henkilökohtainen hakemus invalidihuoltolomakkeella 1 b. Kurssin järjestäjä saattoi harkintansa mukaan pyytää hakijalta tai kunnan sosiaalitoimistosta myös muita asiapapereita (kuten virkatodistusta, lääkärinlausuntoa tai kunnallisen viranomaisen lausuntoa). Sosiaalihallituksessa ei tehty kurssille osallistumista koskevia yksilöpäätöksiä, vaan ne oli delegoitu kurssien johtajille. Sosiaalihallitus välitti kurssien johtajia koskevat delegointihakemukset sosiaali- ja terveysministeriölle päätöksentekoa varten. Kurssin johtajan tuli ratkaista, oliko osanottaja vammansa tai sairautensa puolesta invaliidihuoltolain 2 tai 3 §:n mukainen invalidi. Tässä asiassa johtajalla tuli olla käytettävissään joko lääkäri tai lääketieteellistä asiantuntemusta omaava henkilö. Myönteisen päätöksen jälkeen kurssitoiminnan järjestäjille myönnettiin ennakkoa ja lopullinen korvaus maksettiin kurssitilitysten jälkeen. Kurssin järjestäjältä edellytettiin myös kurssia koskevaa loppuraporttia.

Kurssien järjestäjien edellytettiin kiinnittävän huomiota seuraaviin tavoitteisiin kurssien toteuttamisessa:
– monipuolisen tiedon antaminen vammaisten kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta
– virikkeiden antaminen omatoimiseen opiskeluun ja harrastuksiin
– informaation antaminen mielenterveysongelmista ja keinoista niiden hoitamiseksi
– yhteistyö kunnan sosiaalilautakunnan ja terveysviranomaisten kanssa käsiteltäessä osanottajien jatkosuunnitelmia ja kuntoutuksen tarvetta.

Edellinen esimerkki on vuoden 1974 kurssipäätösten yhteydessä lähetetystä liitekirjeestä.

Toiminnan alusta lähtien koettiin tärkeäksi liittää sopeutumisvalmennus vammaisen henkilön ympäristöön. Vammaisuudessa on kyse myös ympäröivästä yhteiskunnasta ja sen suhteesta vammaiseen. Tämä suhde korostui sosiaalihallituksen vuonna 1975 järjestämässä ensimmäisessä vaikeavammaisuutta käsittelevässä seminaarissa. Pääjohtaja Alli Lahtinen totesi tuolloin puheessaan: ”Entistä tärkeämmäksi tulee se, miten vammaiset otetaan huomioon kaikissa yhteiskunnallisissa toiminnoissa … Monet yhteiskunnan rakenteelliset tekijät vähentävät vammaisten mahdollisuuksia aktiiviseen elämään, tekevät heistä invalideja …Vammaisuus ei ole ainoastaan yksilöllinen ongelma. Yksilön vammaisuus on hyvin suhteellinen, toisten ihmisten toiminnoista ja yhteiskunnan järjestelyistä riippuvainen suoriutumiseste.” (Lahtinen 1975).

Lahtisen kannanotto oli tärkeä myös sopeutumisvalmennuksen kannalta, sillä siinä sopeutumis-käsitteen alistamiseen viittaavaa merkitystä analysoitiin entistä syvällisemmin ja laajemmin osoittamalla sen yhteys myös muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan.

Nykytermein ilmaistuna lyhytaikaisen kurssitoiminnan toteuttajat olivat kokemusasiantuntijoita. Tämä oli tärkeä lähtökohta myös toiminnan sisällön kannalta. Kurssien järjestäjät määrittelivät, mikä juuri heidän edustamansa vammaryhmän kannalta oli tärkeää. Toiminnan alusta alkaen pidettiin tärkeänä kurssien sisällön monipuolisuutta. Sosiaalisten ja psyykkisten osa-alueiden tuli olla mukana ohjelmassa. Jos ohjelma painottui liiaksi perinteiseen lääkinnälliseen kuntoutukseen, kurssin sisältöä tuli monipuolistaa.

Ilahduttavaa oli uusien toimijoiden mukaan tulo. Kyseessä saattoi olla entuudestaan melko tuntematon ja useasti myös harvinainen vammaryhmä, jonka ti-

lanteeseen myös sosiaalihallituksen vammaishuolto-osastolla oli tarpeen perehtyä. Yhtenä yhteistoiminnan muotona olivat kurssitoiminnan esittelijän käynnit kurssipaikoilla, jolloin ohjelmaan kuului usein vammaisten kuntoutusta koskeva luento ja keskustelu kurssilaisten kanssa heidän kokemistaan ongelmista.

Pieniä pulmiakin ilmeni. Kun laissa valmennuksen kohteena oleva omainen mainittiin yksikkömuodossa, eräissä alkuvaiheen tulkinnoissa sen katsottiin tarkoittavan ainoastaan yhtä omaista. Vammaisten lasten sopeutumisvalmennuksessa se olisi merkinnyt useasti isien jäämistä toiminnan ulkopuolelle. Vammaishuolto-osastolla käytyjen tiukkojen keskustelujen jälkeen tämänkaltaista tulkintaa ei kuitenkaan toteutettu. Huomionarvoista on myös se, että jo kuntouttamiskomitean mukaan lapsen sopeutumisvalmennus olisi toteutettava kiinteässä yhteistyössä vanhempien tai huoltajien kanssa (Komiteanmietintö 1966:A8, 37).

Vuonna 1947 voimaan tullut invaliidihuoltolaki koski alun alkaen perinteisiä vammaryhmiä, joille vamma tai sairaus oli aiheuttanut pysyväisluonteisen haitan. 1950-luvulla invaliidihuoltolaissa ei tapahtunut muita merkittäviä uudistuksia kuin se, että lain tiukkaa rajausta voitiin muuttaa valtioneuvoston päätöksellä. Tämä merkitsi eräitten pitkäaikaissairausryhmien pääsyä ammatillisen kuntoutuksen piiriin. Vuonna 1974 invaliidihuoltolain mukaista rajausta jonkin verran väljennettiin, mutta pääosin se oli edelleenkin voimassa aina vammaispalvelulain (380/1987) säätämiseen saakka. Tämä rajaus merkitsi esimerkiksi mielenterveyskuntoutujien kohdalla sopeutumisvalmennuksen ulkopuolelle jäämistä. Rajaus voitiin sivuuttaa, jos pitkäaikaissairaus oli aiheuttanut henkilölle pysyvän haitan. Niinpä psoriasista sairastavien sopeutumisvalmennus aloitettiin nivelpsoriasista sairastavien ryhmällä, koska sairaus oli aiheuttanut niveliin pysyvän haitan.

Kansaneläkelain mukaisessa kuntoutuksessa ei rajoituksia ollut. Yhteistyö silloisen sosiaalihallituksen ja Kansaneläkelaitoksen välillä paikkasi tätä epäkohtaa. Kun sosiaalihallituksessa todettiin jonkin uuden ryhmän kohdalla, että lain rajaus ei anna mahdollisuuksia sopeutumisvalmennukseen, neuvottelu Kansaneläkelaitoksen kanssa ratkaisi ongelman.

Sopeutumisvalmennuskurssit perustuvat ensisijaisesti ryhmämuotoiseen toimintaan. Historiallisesti tarkasteltuna erilaisia ryhmiä on muodostunut luontevasti tilanteissa, joissa hoitoajat ovat olleet pitkiä. Spontaanisti tapahtuneen vertaistuen elementtejä löytyy varmasti paljonkin eri potilasryhmien kertomuksista. Hoitoaikojen lyhentyessä tämä on harvinaisempaa.

3.2 Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksena laajenevaa kurssitoimintaa

1970-luvulla Kelan organisaatiossa oli monia kehitysvaiheita, joilla oli vaikutusta kuntoutusasioiden hoitamiseen ja myös sopeutumisvalmennuksen toteuttamiseen. Vuonna 1975 Kelan organisaatiouudistuksen yhteydessä eläke- ja sairausvakuutuksen erilliset kenttäorganisaatiot yhdistettiin ja muodostettiin yhtenäinen alue- ja paikallishallinto. Uudistuksen tavoitteena oli parantaa asiakaspalvelua ja nopeuttaa päätöksentekoa. Aluetoimistojen kuntoutusjaostot muutettiin kuntoutustoimistoiksi.

Vuonna 1976 kuntoutusasioita koskeva maksuliikenne siirrettiin aluekeskuksista paikallistoimistojen hoidettavaksi. Tämä muutti sopeutumisvalmennuskurssien maksukäytäntöä ratkaisevasti. Oli tarpeen kehittää malli, jossa järjestäjä sai varoja kurssin järjestämiseen riittävän ajoissa. Ennen kurssin alkua maksettiin ennakkomaksua ja lopulliset kustannukset tositteisiin perustuen.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksena järjestettävä sopeutumisvalmennus laajeni kurssimuotoisena eri sairaus- ja vammaisjärjestöjen aloitteesta. Vammaisjärjestöihin kertyi tietoa kulloinkin tarvittavista keinoista ja ohjauksen tarpeesta sairauden ja vamman kanssa pärjäämiseen. Erityisesti kurssitoiminnan alkuvaiheessa päivien ohjelmaan sisältyi huomattavasti erilaista lääkinnällistä kuntoutusta, jota ei muuten ollut saatavilla. Ryhmätoimintojen sisällöt ja keskusteluaiheet oli suunniteltu kunkin ryhmän tarpeiden mukaisesti.

Kurssitoiminnan varhaisvaiheina paikallisten yhdistysten, kuten esimerkiksi diabetes- ja MS-yhdistysten, aktiivisuus kurssitoiminnan aloittamisessa oli merkittävää. Vähitellen kurssitoiminta kuitenkin keskittyi yhdistyksistä valtakunnallisiin liittoihin. Moni järjestön kurssi pidettiin tavallisissa Kelan käyttämissä kuntoutuslaitoksissa. Uutta yhteistoimintaa kehittyi esimerkiksi siten, että kuntoutuslaitokset palkkasivat järjestöjen kurssityöntekijöitä suunnittelemaan ja johtamaan kursseja. Osallistujien valinnat ja päätökset tehtiin aluetoimistoissa. Järjestöillä ja paikallisilla yhdistyksillä oli tärkeä rooli kursseista tiedottamisessa ja asiakkaiden aktivoinnissa. Kela oli aloitteentekijänä joidenkin ryhmien kurssitoiminnassa, mutta silloinkin tarvittiin järjestöjen asiantuntemusta sisällön suunnittelussa ja kursseista tiedottamisessa.

Tavallisesti uuden kurssitoiminnan käynnistyessä järjestettiin neuvottelu, jossa usein oli mukana myös kyseistä sairausryhmää tunteva terveydenhuollon edustaja. Kursseille tehtiin myös tutustumiskäyntejä sekä kuntoutusosastolta että alue- ja paikallistoimistoista. Koulutus- ja keskustelutilaisuudet kurs-

siryhmän kanssa auttoivat omalta osaltaan kehittämään kurssien sisältöä. Kurssien järjestäjiltä haluttiin raportti kurssin toteutuksesta ja kehittämistarpeista. Kun seuraavan vuoden kurssihakemus tuli, oli tapana tarkistaa, onko havaitut kehittämistarpeet otettu huomioon.

Kun invaliidihuoltolakiin lisättiin sopeutumisvalmennus, sovittiin sosiaalihallituksen ja järjestöjen kanssa, että järjestöt hakevat sosiaalihallitukselta niitä lasten kursseja, joissa sairaus sisältyy invaliidihuoltolain säännöksiin. Näin haluttiin turvata lapsiryhmien sopeutumisvalmennus, koska sairausvakuutuslain mukaisen, kuntoutukseen vuosittain käytettävän määrärahan tuli riittää sekä alle 16-vuotiaiden että työiän sivuuttaneiden ja pysyvästi työkyvyttömien kuntoutukseen.

Kelan oman organisaation koulutus kuntoutuksen sisällöstä ja asiakastyöstä oli alusta saakka jatkuvaa. Vuosittain kehittyvään suunnitteluun perustuva sopeutumisvalmennustoiminta sisältyi sekä valtakunnallisiin että alueellisiin koulutusohjelmiin.

4. Sopeutumisvalmennuksen sisältö kehittämiskohteena

4.1 Invalidiliiton toimikunta

Kun sopeutumisvalmennuksesta oli tullut virallisesti osa lakisääteistä invalidihuoltoa, tarvittiin myös suunnittelua toiminnan kehittämiseksi. Invalidiliiton hallitus asetti 1.1.1972 toimikunnan suunnittelemaan sopeutumisvalmennus- ja vammaiskuraattoritoimintaa. Toimikunnan puheenjohtajaksi kutsuttiin YM Aulikki Kananoja ja sihteeriksi YM Marja-Liisa Heiskanen. Muut jäsenet olivat LL Kristina Möller, Käpylän Kuntoutuslaitoksen sosiaalihoitaja Raili Koroma ja vammaisten henkilöiden edustajana Raimo Varis. Toimikunta jätti selvityksensä kesäkuussa 1973.

Toimikunta pohti myös sopeutumisen käsitettä ja totesi, että se ”ei täysin vastaa sitä ajatusta, joka sopeutumisvalmennuksen takana on”. Oman tehtävänsä kannalta toimikunta piti lähtökohtanaan vammaisen ihmisen oppimista ”elämään vammansa kanssa”. Ajatustaan toimikunta tarkensi näin: ”Tämä ilmaus sopeutumista paremmin tuo esiin sen, että vammaisuuden tosiasiaa ei pyritä unohtamaan tai vähättelemään, mutta toisaalta opitaan elämään niiden rajoitusten kanssa, joita vamma aiheuttaa. Tämä ilmaus ei

myöskään sisällä sopeutumis-sanan hieman kielteistä alistumis-sävyä.” (Invalidiliitto 1973, 17.) Sopeutumisvalmennuksen teoreettisena viitekehyksenä toimikunta käytti vammaisuutta ja vammautumista koskevia sosiologisia ja psykologisia teorioita. Selvityksen kirjallisuusluettelo antaakin hyvän kuvan ajankohdan keskeisistä vammaisuutta koskevista teorioista.

Sopeutumisvalmennuksen tarvetta ja etenkin sen sisältöä toimikunta kartoitti eri tavoin: Invalidiliiton jäsenyhdistyksille tehdyllä kyselyllä ja muidenkin vammaisjärjestöjen edustajien sekä vaikeavammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten kuulemisella. Toimikunta tiivisti sopeutumisvalmennuksen tarpeet seitsemään kohtaan (Invalidiliitto 1973, 29):

1. vammaan ja uudenlaiseen toimintakykyyn ja muuttuneeseen tilanteeseen liittyvän tiedon tarve
2. neuvonnan tarve, joka liittyy apuneuvoihin, asuntoon ja muihin ulkoisiin apulähteisiin
3. henkisen tuen ja keskustelun tarve tilanteeseen tottumisessa
4. omaisten informoimisen tarve sekä vammasta että hoitokeinoista ja mahdollisuuksista
5. tuki laitoshoidosta kotiin siirryttäessä, eräänlainen laitoksen ja kodin välietapin, ”ensikodin” tarve, yleensä muutosvaiheissa tuen tarve
6. muihin vammaisiin tutustumisen tarve
7. tarve säilyttää yhteydet myös ei-vammaisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan.

Vaikka kysymyksessä oli yhden vammaisjärjestön tekemä selvitys, on mahdollista, että toimikunnan hahmottelemat sopeutumisvalmennuksen tarpeet suuntasivat lähivuosien kehitystä yleisemminkin. Mielenkiintoista ja 1970-luvulle ehkä tyypillistä on informaatiotarpeiden korostuminen. Merkittävää on, että tilanteeseen tottumista koskevan henkisen tuen ja keskustelun sekä vertaisryhmän tarve ovat selvästi näkyvissä, samoin perheiden roolin tärkeys ja myös yhteydet yhteiskuntaan ja muihinkin kuin omaan vertaisryhmään. Toimikunnan työssä tulivat esiin sopeutumisvalmennuksen keskeiset ulottuvuudet.

Sopeutumisvalmennuksen menetelmiksi toimikunta esitti kurssitoiminnan, kuntoutusneuvonnan ja yleisten palvelujen kehittämisen paremmin vammaisia ihmisiä palveleviksi. Kurssitoimintaa varten esitetään pysyvän kurssikeskuksen perustamista. Ehdotus toteutui sittemmin Invalidiliiton Lahden sopeutumisvalmennuskeskuksen muodossa.

4.2 Sosiaalihallituksen selvitys sopeutumisvalmennuksen sisällöstä

Vuoden 1975 toukokuussa sosiaalihallituksen vammaishuolto-osasto lähetti selvityspyynnön kaikille lyhytaikaisen kurssitoiminnan järjestäjille eli 33 vammaisjärjestölle. Kurssitoimintaa oli tuolloin toteutettu kolmen vuoden ajan ja edessä oli neljäs kurssikesä. Selvityksessä pyydettiin tietoa seuraavista asioista:

- Miten järjestäjä on määritellyt kurssin yleistavoitteet?
- Miten järjestäjä on määritellyt kurssin erityistavoitteet?
- Mitä vaikeuksia on esiintynyt tavoitteiden toteuttamisessa, kun otetaan erityisesti huomioon käytettävissä oleva kurssiaika, henkilökuntaresurssit ja yhteistyökysymykset kuntoutukseen liittyvissä jatkosuunnitelmissa?

Seuraavan vuoden toukokuussa kurssien järjestäjät kutsuttiin neuvottelutilaisuuteen, jossa selvityksen tuloksia esiteltiin. Vastauksista laadittiin kolmesivuinen yhteenveto, josta seuraavassa esitetään keskeisimmät asiat (Heiskanen 1976). Selvitys oli käytössä vuosien 1976–1986 aikana eli syksyllä 1986 julkaistuun Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen -raporttiin saakka (Sosiaalihallitus 1986).

Vastauksista hahmottui kolme sopeutumisvalmennuksen yleistavoitetta: psyykkisen itsenäistämisen tavoite, toimintakyvyn edistämisen tavoite ja sosiaalisen itsenäistämisen tavoite.

Psyykkisen itsenäistämisen tavoitteena on vamman tai sairauden aiheuttaman tilanteen uudelleen arviointi. Tällöin henkilö tiedostaa ja hyväksyy vamman asettamat rajoitukset ja oppii käyttämään kaikkia jäljellä olevia resurssejaan. Keskusteluryhmiin osallistuminen antaa kokemuksen siitä, että omat ongelmat eivät ole ainutlaatuisia tai ylitsepääsemättömiä. Psyykkisen itsenäistymisen tavoite on yleinen, kaikkia ihmisiä koskeva tavoite, johon vamma tai sairaus voi tuoda omat erityispiirteensä.

Toimintakyvyn edistämisen tavoitteena on antaa osallistujalle valmiuksia vamman kannalta välttämättömiin erityistaitoihin ja motivaatiota niiden omaksumiseen. Eri vammaryhmien yksilölliset erot määrittävät kurssien sisältöjä, kuten viittomakielen opetus kuulovammaisten lasten vanhemmille ja liikkumistekniikan opetus näkövammaisille. Monet valmiudet ja uudet taidot vaativat pitkällistä paneutumista. Vaikka kurssiaika on lyhyt, on kuitenkin mahdollista perehdyttää uusiin asioihin ja antaa asennemuokkausta ja mo-

tivaatiota kurssin jälkeen jatkettavaan kuntoutukseen. Kursseilla on myös tarpeellista antaa ohjausta apuvälineiden käytössä ja antaa tietoa esimerkiksi asunnon muutostöiden mahdollisuuksista ja asumiseen liittyvistä apuvälineistä ja laitteista.

Sosiaalisen itsenäistämisen tavoitteena on luoda edellytykset ja auttaa vammaista henkilöä osallistumaan yhteiskunnan ja lähiympäristön elämään ja toimintaan yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. Vammaiselle henkilölle tulisi turvata koulutus, työ, sopiva asunto, virkistysmahdollisuuksia ja erityispalveluja em. tavoitteiden saavuttamiseksi. Tässä tarvitaan yhteistyötä kuntien sosiaali- ja terveyspalveluista vastaavien viranomaisten kanssa. Esimerkiksi vaikeasti liikuntavammaisten asumis- ja kuljetuspalveluiden tarve tulisi välittää tiedoksi kotikunnalle, jotta tarvittavat palvelut voisivat toteutua. Sosiaalisen itsenäistämisen tavoite kattaa koko vammaisen henkilön elämänpiirin. Tällöin voi tulla esille myös yhdyskuntasuunnittelun epäkohtia ja niihin vaikuttamista.

5. Sopeutumisvalmennus ja 1980-luvun suuret reformit

5.1 Sosiaalihuollon periaatekomitea

1970-luvun alkuun sijoittuneessa sosiaalihuollon uudistamisessa keskeinen oli Sosiaalihuollon periaatekomitea, joka edelsi kuntoutusjärjestelmän kehittämistoimikuntia. Komitean keskeiset periaatteet sisältyvät Sosiaalihuollon periaatekomitean mietintö I:een (Komiteanmietintö 1971:A25).

Yksi komitean keskeisistä periaatteista oli normaalisuuden periaate. Komitea näki tämän periaatteen soveltamisen rajoitukset vammaisten henkilöiden kohdalla: ”Vammaishuollon näkökulmasta on kuitenkin tarpeen korostaa, ettei pyrkimys normaalien palvelujen käyttämiseen saa merkitä vammaisten tai muutoin poikkeavien henkilöiden vaikeuksien lisääntymistä entisestään. Siksi näissä tapauksissa tarvitaan joko erityisjärjestelyjä normaalipalvelujen käytön helpottamiseksi tai sellaisia erityispalveluja, jotka korvaavat kohtuuttoman vaikeasti käytettävät yleiset palvelut.” (Komiteanmietintö 1971:A25, 34) Normaalisuuden periaate oli pohjana kuntoutustoimikuntien työn jäsentämiselle eri hallinnonalojen tehtäväksi.

5.2 Kuntoutusjärjestelmän uuden rakenteen suunnittelu

Kuntoutuskomitean esittämä erillinen kuntoutusjärjestelmä ei toteutunut, mutta Ailion jaoston työ kuntoutuksen sisällön monipuolistamiseksi jatkui ja johti invaliidihuoltolain vähittäiseen uudistamiseen. Myös sopeutumisvalmennus sai paikkansa lakisääteisessä invalidihuollossa.

Sosiaali- ja terveysministeriö totesi kuntoutustoiminnan kattavan invaliidihuoltolain soveltamista laajemman kokonaisuuden eikä Kuntoutuskomitean ehdottaman järjestämisen toteutumiselle ollut edellytyksiä. Oli edettävä toista reittiä. Ministeriö käynnisti vuonna 1975 alustavan selvitystyön kuntoutustoiminnan kehittämiseksi. Kuntoutusorganisaation kehittämistä on sen mukaan tarkasteltava usealla tasolla: kuntoutuspalvelujen tuottamisen, kuntoutuksen yksilötason tehtävien, kuntoutuksen rahoituksen sekä eri hallinnonalojen yhteistoiminnan tasoilla. Selvityksen tekijäksi kutsuttiin Aulikki Kananoja. Selvitystyön loppuraportti valmistui helmikuussa 1976, ja se sai nimekseen ”Kuntoutuksen nykytilanteen ongelmat ja alustava luonnos ehdotukseksi kuntoutusorganisaation kehittämisestä”. Nimi kuvaa ministeriön varovaisuutta tehdä itse ehdotuksia kuntoutusjärjestelmän rakenteeksi.

Alustavan selvityksen ja siitä saatujen lausuntojen perusteella sosiaali- ja terveysministeriö, opetusministeriö ja työvoimaministeriö sopivat jatkotyön toteuttamisesta kolmessa eri työryhmässä:
- sosiaali- ja terveysministeriön alaisessa Kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämistoimikunnassa
- opetusministeriön alaisessa Vammaisten ammatillisen koulutuksen toimikunnassa
- työvoimaministeriön alaisessa Vajaakuntoisten työvoimapalvelun kehittämistoimikunnassa.

Toimikunnat työskentelivät koordinoidusti, ja niiden mietinnöt valmistuivat vuonna 1979. Sopeutumisvalmennusta ei erikseen näissä mietinnöissä käsitelty, mutta se kuului kuntoutuspalvelujärjestelmän tehtäväalueeseen.

Olennaista myös sopeutumisvalmennuksen näkökulmasta oli kuntoutusjärjestelmän rakennetta koskeva ratkaisu. Erillisen kuntoutusjärjestelmän sijasta kuntoutuksen katsottiin kuuluvan elimellisesti kunkin hallinnonalan vastuualueeseen ja kokonaisuus rakennettiin niiden välisten yhteistoimintaelinten varaan. Paikalliselle tasolle tuli perustaa yksilöiden kuntoutusasioita

käsittelevät yhteistyöryhmät, joissa keskeiset palvelusektorit olisivat edustettuina.

5.3 Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitea

Yhdistyneet kansakunnat julisti vuoden 1981 Kansainväliseksi vammaisten vuodeksi. Teemana oli Täysi osallistuminen ja tasa-arvo. Suomessa vuoden toimintaohjelmaa valmistelemaan asetettiin parlamentaarinen komitea, jonka puheenjohtajaksi nimitettiin kansanedustaja Olavi Martikainen ja osaaikaiseksi pääsihteeriksi kuntouttamispäällikkö Aulikki Kananoja.

Sopeutumisvalmennuksen näkökulmasta komitean työssä olennaista oli työn keskeinen jäsennys. Komiteanmietintö (1982:35) jäsentää työn kohdealueet seuraavasti:
- yleiset elin- ja toimintaympäristöt
- vammaisten henkilöiden yksilölliset toimintaedellytykset
- vammaisten henkilöiden vaikutuskanavat yhteiskunnan suunnitteluun ja päätöksentekoon
- osallistumisen ja tasa-arvon yleiset edellytykset.

Lisäksi käsitellään kansainvälisiä kysymyksiä ja komitean ehdotusten seurantaa.

Komitea teki myös käsitteellisen eron kuntoutuksen ja vammaispalvelujen välillä. Vammaispalveluilla komitea tarkoitti sellaisia yleisiä sosiaalipalveluja täydentäviä palveluja, joita vammainen henkilö voi tarvita jatkuvasti, kuten tulkkipalvelua tai asumispalveluja. Sopeutumisvalmennusta komitea käsittelee sekä sosiaalipalvelujen että terveyspalvelujen yhteydessä. Terveyspalvelujen yhteydessä todetaan, että sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutusohjauksen tyyppisiä toimintoja tulisi kehittää paikallisten terveyspalveluiden piirissä. Jos tämä ei ole mahdollista, terveydenhuollossa tulisi kehittää näitä toimintoja niin, että sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus ja kuntoutuskurssit olisivat mahdollisimman lähellä kaikkia vammaisia lapsia ja heidän perheitään ja että näitä tehtäviä voitaisiin toteuttaa tarpeen mukaan pitkäjänteisesti. (Komiteanmietintö 1982:35, 136.) Samaa periaatetta tulisi soveltaa myös aikuisten vammaisten henkilöiden kohdalla. Täydentäviä sosiaalipalveluja käsitellessään komitea toteaa, että sopeutumisvalmennuksen lisäämiseen ja toimintamuotojen monipuolistumiseen on jatkuvaa tarvetta (emt., 159).

5.4 Invalidihuolto kuntien vastuulle

5.4.1 VALTAVA-uudistus, sosiaalihuoltolaki ja terveydenhuollon lainsäädäntö

Suomeen oli vähitellen kehittynyt tilanne, jossa valtion avustus kuntien sosiaali- ja terveydenhuoltoon muodosti kirjavan peiton. Invalidihuolto oli ollut 1940-luvulta alkaen käytännöllisesti katsoen kokonaan valtion rahoittamaa toimintaa. Vammaisjärjestöjen ja muunkin kolmannen sektorin rooli palvelujen tuottamisessa oli keskeinen. Sosiaalihuollon muihin toimintoihin valtion avustusta tuli sen sijaan hyvin erilaisin perustein, yleensä laitospalveluihin enemmän kuin avohuoltoon. Esimerkiksi kuntien sosiaalityöntekijöiden palkkaukseen valtion avustusta ei tullut juuri lainkaan. Kehitysvammahuoltoon oli muodostettu kuntayhtymät, erityishuoltopiirit, jotka saivat valtionavustusta yhtenäisin kriteerein. Valtionosuuksissa oli suuria eroja sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välillä.

Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti VALTAVA-uudistuksen nimellä kulkeneen reformin, joka rakensi maahan yhtenäisen suunnittelu- ja rahoitusjärjestelmän koko sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Sosiaalihallituksen yleiskirjeessä (A4/1984 va) näistä uudistuksista todettiin seuraavaa: ”Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annetun lain (SVOL 677/1982) ja sosiaalihuoltolain (710/1982) voimaantuloon liittyen invaliidihuoltolakiin on tehty merkittäviä muutoksia. Näiden säännösten seurauksena invalidihuollon toteuttamisvastuu siirtyy valtiolta kunnille. Invalidihuollon rahoitus, joka tähän mennessä on suoritettu pääasiassa valtion varoista, jakaantuu kuntien ja valtion kesken.”

Pääosa invaliidihuoltolain nojalla siihen asti järjestetystä lääkinnällisestä kuntoutuksesta siirrettiin vuoden 1984 alusta terveydenhuollon tehtäväksi (invaliidihuoltolain muutos 704/1982). Terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen tehtävät määriteltiin yleissairaalalaissa (673/1983) ja kansanterveyslaissa (674/1983) sairaanhoitoon kuuluviksi. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuului lakien mukaan kuntouttavien hoitotoimenpiteiden lisäksi kuntoutustarvetta ja mahdollisuuksia selvittävä tutkimus, apuvälinehuolto, sopeutumisvalmennus- ja ohjaustoiminta sekä muut näihin rinnastettavat toimenpiteet.

Terveydenhuollon tehtävää lääkinnällisessä kuntoutuksessa täsmennettiin vielä tarkemmin yleissairaanhoitoa, kansanterveystyötä, mielensairaanhoi-

toa ja tuberkuloosin hoitoa koskevien asetusten muutoksilla (854–857/1983). Sopeutumisvalmennusta määriteltiin yleissairaanhoidon ja kansanterveystyön asetuksissa näin: ”Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan toiminta- ja kuntoutusedellytysten tukemista ja parantamista antamalla kuntoutettavalle ja hänen lähiyhteisölleen tietoa ja kuntoutumista edistäviä valmiuksia.”

VALTAVA-uudistus oli nimensä mukaisesti valtava uudistus. Se käynnisti koko maassa yhtenäisen suunnittelujärjestelmän, joka edellytti varsin yksityiskohtaista läänitason käsittelyä. Valtionosuuksia myönnettiin korvamerkitysti henkilöstöön, toimintaan ja investointeihin. Kun invalidihuolto ei aikaisemmin ollut kuulunut kuntien järjestämisvelvollisuuden piiriin, oli vammaispalveluihin perehtyminen ja niiden suunnittelu alkuvuosina vaativa tehtävä. Terveydenhuollolle monet vammaispalvelut olivat aivan uusi tehtäväalue. Sopeutumisvalmennuksen kaltaisen erityispalvelun suunnittelu-, rahoitus- ja osaamiskysymyksiin kunnissa ei juuri ollut osattu varautua.

Lääkinnällisen kuntoutuksen siirtymävaiheen kannalta keskeiset asiat sisältyivät lääkintöhallituksen yleiskirjeeseen (Lääkintöhallitus 1983). Lähtökohtana oli, että muutokset oli toteutettava siten, että kuntoutettavien tarvitsemat palvelut turvataan vähintään entisen tasoisina ja määräisinä. Palvelut voitiin järjestää omana toimintana tai ostopalveluina. VALTAVA-uudistus toi julkiseen terveydenhuoltoon mahdollisuuden ostaa palveluja yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Merkillepantavaa on, että ostopalvelujen käyttö avautui ensimmäiseksi nimenomaan kuntoutuksen piirissä. Varsinkin sellaiset palvelut, joita järjestöt ja invalidihuollon laitokset olivat tuottaneet, kuten sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, järjestettiin aluksi pääasiassa ostopalveluna.

Keskussairaaloihin perustettiin kuntoutustutkimusyksiköt, joiden tuli lääkintöhallituksen mukaan toimia lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelua, toimintaa ja koulutusta koordinoivana hallinnollisena yksikkönä. Näiden tuli mm. laatia lääkinnällisten kuntoutuspalvelujen tuotantosuunnitelmia. Muutama keskussairaala laati tuotantosuunnitelman jo vuonna 1984. Seuraavana vuonna tehtiin tuotantosuunnitelma jo kaikissa sairaanhoitopiireissä ja keskussairaalapiirissä. Tuotantosuunnitelmat olivat ensimmäisiä asiakirjoja, joissa muutostilanteen jälkeen kuvattiin lääkinnällisen kuntoutuksen sisältöä terveydenhuollossa. Noin puolet tuotantosuunnitelmista oli laadittu siten, että palvelujen kohderyhmiksi katsottiin aikaisemman invalidihuoltolain mukaiset vammaiset henkilöt. Muissa oli lähtökohtana lääkintöhallituksen yleiskirjettä laajempi kohderyhmän tulkinta (Lääkintöhallitus 1986).

Lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämistoimikunta (Komiteamietintö 1987:52) asetettiin vuonna 1987 selvittämään invalidihuollosta terveydenhuoltoon siirretyn lääkinnällisen kuntoutuksen tilaa ja ongelmia. Sen tuli tehdä ehdotuksia epäkohtien korjaamiseksi. Toimikunnassa olivat sosiaali- ja terveysministeriön, lääkintöhallituksen, sosiaalihallituksen, Kansaneläkelaitoksen, kunnallisten keskusjärjestöjen, Vakuutusalan Kuntouttamiskeskuksen, vammaisjärjestöjen ja keskussairaaloiden kuntoutustutkimusyksiköiden edustajat.

Uudistus ei saanut kovin hyvää arvosanaa vammaisjärjestöiltä. Järjestöjen teettämän selvityksen mukaan uudistus oli merkinnyt kuntoutuspalvelujen saatavuuden kohentumista sellaisille vammaisryhmille, joilla ei ennen tätä ollut kokonaisvaltaisesti järjestettyä kuntoutusta. Vaikeuksia oli sen sijaan ilmennyt pääasiassa niillä, joille ennen uudistusta annettiin monipuolisia kuntoutuspalveluja. Ongelmallisimpana järjestöt pitivät terveydenhuollon tehtäväksi tullutta sopeutumisvalmennusta. Järjestöjen mielestä sopeutumisvalmennus nähtiin varsinkin erikoissairaanhoidossa usein sosiaalisena kuntoutuksena, jonka järjestämistä osana hoitoa ei aina ymmärretty.

Edellä mainittujen epäkohtien korjaamiseksi toimikunta ehdotti mm. norminannon tehostamista siten, että lääkintöhallitus voisi antaa tarkempia määräyksiä ja ohjeita lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutuspalvelujärjestelmien yhteistyöstä toimikunta ehdotti, että kunnalliset keskusjärjestöt, Kansaneläkelaitos ja tapaturma- ja liikennevakuutusjärjestelmät uudistaisivat laatimansa suositukset lääkinnällisestä kuntoutuksesta niin, että niissä aikaisempaa selkeämmin määriteltäisiin työn- ja vastuunjako ja menettely ristiriitatilanteissa. Jos tarvittavia suosituksia ei saataisi aikaan, olisi toimikunnan mielestä asiasta säädettävä lailla. Työn- ja vastuunjaosta säädettiinkin vuonna 1991 voimaantulleessa kuntoutusuudistuksessa.

VALTAVA-uudistuksessa tuli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tuottavista, valtakunnallisesti tai alueellisesti merkittävistä yksityisistä yhteisöistä tai laitoksista SVOL:n perusteella valtakunnallisia palvelujen tuottajia. Sosiaali- ja terveysministeriö hyväksyi valtakunnallisten palvelujen tuottajien luetteloon kolmisenkymmentä yksityistä yhteisöä, joista vajaat 20 tuotti lääkinnällisiä kuntoutuspalveluja. Nämä yhteisöt vastasivat pitkälle vammaisten henkilöiden erityispalveluista, kuten vaikeavammaisten kuntoutusjaksoista, sopeutumisvalmennuksesta ja kuntoutusohjauksesta.

VALTAVA-uudistus muutti olennaisesti valtakunnallisten palvelujen tuottajien asemaa. Valtio oli aikaisemmin ollut näiden yhteisöjen ja laitosten toiminnan

pääasiallinen rahoittaja. Palvelujen tuottajat joutuvat nyt keräämään tuottonsa monelta eri taholta ja markkinoimaan palveluja sekä perustelemaan niiden tarpeellisuutta (Komiteanmietintö 1987:52). Toimikunta ehdotti palvelujen tuottajien ja terveydenhuollon neuvotteluyhteyksiä parannettavaksi siten, että palvelujen laatua ja määrää voidaan kehittää suunnitelmallisesti ja tarpeetonta päällekkäisyyttä välttäen. Toimikunta ehdotti myös, että lääkintöhallituksen ohjeissa ja tiedottamisessa korostetaan sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutusohjauksen merkitystä ja vammaisjärjestöjen asiantuntemusta.

Seuraavaan taulukkoon on koottu tietoja pysyvien kurssikeskusten osallistujista. Vuosi 1983 koskee invalidihuollon rahoitusta ja vuosi 1984 ensimmäistä SVOL-järjestelmän rahoitusta. Sulkuihin on merkitty sopeutumisvalmennuksen aloitusvuosi kussakin keskuksessa (Sosiaalihallitus 1986, liite 6).

TAULUKKO 1

	Osallistujien määrä vuonna 1983	Osallistujien määrä vuonna 1984
Näkövammaisten Keskusliitto (1963)	420	353
Kuulonhuoltoliiton kuulovammaisten lasten kuntoutuskoti (1959)	206	177
Kuulonhuoltoliitto, Kopola (1975)	318	257
S. ja A. Bovalliussäätiö, Nikkarila (1977)	12	11
Kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuskeskus (1981)	105	119
Diabetesteskurssikeskus (1980)	678	700
Psoriasiskeskus (1983)	52	110
Mannerheimin Lastensuojeluliiton lasten kuntoutuskoti (1971)	167	113
Yhteensä	**1 958**	**1 840**

Taulukosta käy ilmi, että kokonaisvolyymi laski noin kuusi prosenttia verrattaessa viimeisen erillisrahoitusvuoden ja ensimmäisen SVOL-järjestelmävuoden lukuja. Järjestöille myönnettiinkin 1984 siirtymäkauden rahoitusvaikeuksien hoitamiseen avustusta valtion varoista yhteensä noin 80 miljoonaa markkaa. Sen jälkeen myönnettiin vielä joillekin järjestöille harkinnanvaraista valtion avustusta (Komiteanmietintö 1987:52). Lyhytaikaisen kurssitoiminnan rahoitus jatkui edelleenkin valtion erillisrahoituksen perusteella aina vuoden 1988 loppuun eli myös ensimmäisen vammaispalvelulain toimintavuoden ajan. Vuoden 1989 alussa kurssitoiminnan rahoitusta siirtyi Raha-automaattiyhdistykselle. Pysyville, sopeutumisvalmennusta toteuttaville kurssikeskuksille VALTAVA-uudistus merkitsi suurta muutosta, koska valtion erillisrahoitus päättyi.

5.4.2 Vammaispalvelulaki

Sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä kuntoutustoiminnassa 1960–1980-luvuilla tapahtuneet muutokset tekivät 1946 voimaan tulleen invaliidihuoltolain auttamattomasti vanhentuneeksi. Uudistusten myötä alkoi myös uuden vammaispalvelulain valmistelu. Kansainvälinen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitea erotti käsitteellisesti kuntoutuksen ja vammaishuollon. Kun kuntoutustoiminta kuntoutustoimikuntien työllä nivottiin entistä tiiviimmin yleisiin palvelujärjestelmiin, oli tarpeen samalla varmistaa vammaisten henkilöiden erityisiin tarpeisiin vastaavien palvelujen lainsäädäntöpohja. Komitea oli nimennyt nämä palvelut yleisiä palveluja täydentäviksi palveluiksi. Vammaisten henkilöiden oikeus näihin palveluihin sekä palvelutuotantoa koskevat säännökset turvattiin vuonna 1987 annetulla lailla vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Vammaispalvelulaiksi nimetty laki tuli voimaan 1988, ja se on sosiaalihuoltolakiin verrattuna toissijainen.

Sopeutumisvalmennuksen näkökulmasta merkittäviä ovat lain tarkoitusta osoittava 1 § sekä pykälissä 6–8 käsiteltävät elinolojen ja palvelujen kehittäminen sekä vammaisille tarkoitetut palvelut. Lain tarkoituspykälässä on vammaispalvelujen perustavaa laatua oleva tarkoitus määritelty seuraavalla tavalla: ”Tämän lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.”

Vammaisille tarkoitettuina palveluina lain 8 §:n mukaan ”annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen

toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja”. Myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle henkilölle tai muutoin läheiselle henkilölle voidaan antaa lain mukaisia palveluja.

Lain täytäntöönpanoasetuksessa sopeutumisvalmennuksen sisältöön katsotaan kuuluviksi neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti, tarvittaessa toistuvasti. Sopeutumisvalmennus oli näin saanut nykyäänkin voimassaolevan lainsäädännöllisen perustansa.

Vammaispalvelulain 16 § koski erillisrahoitusta, jota edelleenkin voitiin myöntää sopeutumisvalmennukseen, kuntoutusohjaukseen sekä tutkimus- ja kokeilutoimintaan vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi. Erillisrahoitus päättyi kuitenkin varsin nopeasti, kun Raha-automaattiyhdistys otti vastuun sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan rahoituksesta vuonna 1989.

5.4.3 Valtion erillisrahoitus päättyy

Vammaispalvelulaki tuli voimaan vuonna 1988. Vuoden budjetissa oli 8 380 000 markan eli 2 378 000 euron suuruinen määräraha sopeutumisvalmennukseen (vuoden 2012 tasossa Tilastokeskuksen rahanarvokertoimen mukaan). Rahoituksen hakijoita oli yhteensä 55, ja haettu summa oli 11 945 372 markkaa eli 3 390 000 euroa. Myönteinen päätös annettiin 50 hakijalle.

Vuoden 1989 alusta lukien valtion budjetissa ei enää ollut määrärahaa sopeutumisvalmennukseen, vaan se siirrettiin Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen piiriin.

Vammaispalvelulaki laajensi rahoituksen hakijoiden piiriä. Uutena tulivat mukaan syöpää sairastavat lapset, mielenterveyspotilaat, Alzheimerin tautia sairastavat, psoriaatikot, narkolepsiaa sairastavat ja HIV-positiiviset. Jo aikaisemmin rahoituksen piiriin kuuluneiden kuurojen kohdalla oli uutena avauksena seksuaalivähemmistöön kuuluvien kuurojen anonyymi tekstipuhelinpalvelu. Myös HIV-positiivisten kurssi oli ensimmäinen ja toiminnan laajentumisen katsottiin kuuluvan myöhemmin AIDS-tukikeskukselle. Vammaispalvelulaki mahdollisti uuden tukimuodon, henkilökohtaisen avustajan. Näkövammaisten Keskusliitto ja Kynnys ry hakivat uusina kurssimuotoina henkilökohtaisen avustajatoiminnan perehdyttämiseen ja työnantajana toimimiseen liittyviä kursseja.

Eräitä hakemuksia (kaksi afasiakurssia, yksi MS-kurssi ja yksi allergiakurssi) perusteltiin alueen lääkinnällisen kuntoutuksen rahoitusvaikeuksilla. Lääkinnälliseen kuntoutukseen jo sisältyvien toimintojen siirtämistä vammaispalvelulain mukaiseksi toiminnaksi ei kuitenkaan voitu pitää perusteltuna. Eräissä hakemuksissa tuotiin esille myös SVOL-järjestelmän ongelmia. SVOL-kurssien rahoitus oli osoittautunut epävarmaksi, koska maksusitoumuksia ei saatu riittävästi tai ne viivästyivät. Suomen CP-liitto esittikin, että vammaispalvelulain mukainen valtionapu olisi eräänlainen takuuraha, josta järjestöt saisivat tukea SVOL-toiminnan vajeiden kattamiseen. Ehdotusta ei kuitenkaan hyväksytty vammaispalvelulain mukaiseksi toiminnaksi. Todettiin, että se voisi pikemminkin soveltua Raha-automaattiyhdistyksen toimintaperiaatteeseen, jonka mukaan edellisen vuoden toimintatappioita voidaan kompensoida.

Vuosina 1972–1988 toteutettu valtion erillisrahoitus sopeutumisvalmennukseen kesti yhteensä 17 vuotta. Rahoituksen jatkuminen Raha-automaattiyhdistyksen avustuksina 1989 alkaen oli merkittävää, koska siirtymisen SVOL-rahoituksen koettiin uhkaavan toiminnan jatkumista.

Sopeutumisvalmennuksen ideat ja sisältö säilyivät kuitenkin edelleen siinä yhteistyössä, missä sosiaalihallitus ja sittemmin Stakes olivat mukana kuntoutuksen yhteistyökumppaneiden kanssa. Esimerkiksi monissa em. tahojen järjestämissä koulutustilaisuuksissa käsiteltiin sopeutumisvalmennuksen sisältöä ja kehittämistä.

1990-luvun alussa Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksessa (= Stakes) aloitettiin pieniä ja harvinaisia vammaisryhmiä koskeva projekti. Kehittämistyön konkreettisena tuloksena ehdotettiin näitä vammaisryhmiä koskevien resurssikeskusten perustamista, joiden toiminnassa myös sopeutumisvalmennuksella olisi keskeinen merkitys (Stakes 1996). Asiaa oli pohjustettu myös sopeutumisvalmennuksen kehittäminen raportissa (Sosiaalihallitus 1986), jossa mainittiin tiedot noin paristakymmenestä pienestä ja vähemmän tunnetusta vammaisryhmästä. Luettelo perustui pohjoismaiseen raporttiin, jota täydennettiin Suomessa tiedossa olevilla ja uusilla vuosittaisilla tapaustiedoilla.

5.5 Kansaneläkelaitoksen sopeutumisvalmennus 1980-luvulla

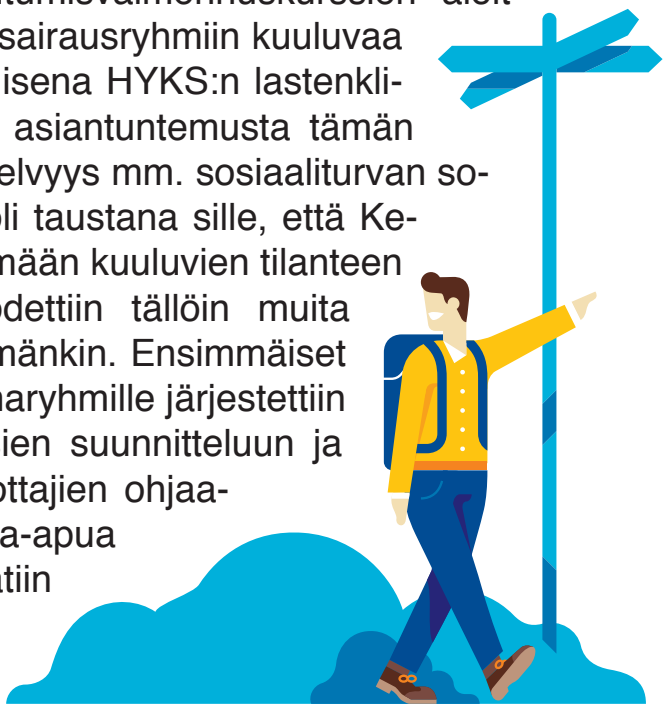
Sopeutumisvalmennuskursseihin liittyvät neuvottelut sosiaalihallituksen kanssa jatkuivat 1980-luvulla. Esimerkiksi työikäisten kuulovammaisten

kurssit siirtyivät sosiaalihallitukselta Kelalle, kun sen asiakkaille alettiin maksaa toimeentuloturvaa kuntoutuksen aikana.

Kurssitoiminta laajeni 1980-luvulla vuosittain. Mukaan tuli jatkuvasti uusia järjestäjiä. Keskushallinnossa päätettävien kuntoutuskurssien järjestäjinä oli sellaisia kuntoutuslaitoksia, joissa kuntoutusjaksot järjestettiin ainoastaan kurssimuotoisina. Esimerkiksi vuodesta 1984 alkaen järjestetyt sairausvakuutuslain mukaiset, alueelliset työelämästä poissaolevien kurssit olivat pääasiassa näissä laitoksissa. Myös monet Kelan yksilöllisessä kuntoutuksessa käyttämät kuntoutuslaitokset alkoivat järjestää joillekin sairausryhmille kuntoutusjaksot kurssimuotoisina. Vähitellen Kelan aluekeskukset suunnittelivat alueelliset kuntoutuskurssit, samoin kuin työelämästä poissa olevien kurssit kuntoutuslaitosten kanssa ja ilmoittivat paikallistoimistoihin. Niitä ei sisällytetty valtakunnalliseen osasto-ohjeeseen.

Vuoden 1984 SVOL-lainsäädäntö lisäsi yhteistyötä terveydenhuollon kanssa. Vuonna 1985 Kela ja kuntien keskusjärjestöt laativat suosituksen lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä. Keskusjärjestöt lähettivät kesäkuussa 1985 kaupunginhallituksille, kunnanhallituksille ja terveydenhuollon kuntainliittojen liittohallituksille yleiskirjeen noudatettavasta menettelystä. Liitteenä oli muistio Kelan lääkinnällisestä kuntoutuksesta, jonka sisältöä SVOL-lainsäädäntö ei muuttanut.

Kela oli joskus sattumalta sopeutumisvalmennuskurssien aloitteentekijänä. Pieniin ja harvinaisiin sairausryhmiin kuuluvaa APECEDia sairastava oli vielä aikuisena HYKS:n lastenklinikan asiakkaana, koska siellä oli asiantuntemusta tämän sairauden hoidosta. Kuitenkin epäselvyys mm. sosiaaliturvan soveltamisesta APECEDin kohdalla oli taustana sille, että Kelasta ehdotettiin kurssia sairausryhmään kuuluvien tilanteen selvittämiseksi. Lastenklinikalla todettiin tällöin muita pieniä sairausryhmiä olevan enemmänkin. Ensimmäiset kurssit pienille ja harvinaisille vammaryhmille järjestettiin Ullanlinnassa vuonna 1985. Kurssien suunnitteluun ja ohjelman toteutukseen sekä osanottajien ohjaamiseen kursseille saatiin asiantuntija-apua HYKS:n Lastenklinikalta. Sieltä saatiin apua myös seuraavina vuosina, kun mm. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten Kuntoutuskoti



alkoi järjestää useita pienten ja harvinaisten sairausryhmien kursseja. Näille kursseille osallistuneilta perheiltä tuli Kelaan jatkuvasti kiitoksia. Palautteissa korostui myös kiitollisuus siitä, että perheet olivat tavanneet ensimmäistä kertaa saman sairauden kanssa kamppailevia. Kursseilla käynnistyi monen uuden yhdistyksen perustaminen.

Sopeutumisvalmennuksesta oli pysyvissä ohjeissa tietoa, joka välittyi myös yhteistyötahoille. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena todettiin olevan parantaa sairauden tai vamman heikentämiä psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia toimintavalmiuksia. Tähän pyrittiin kurssimuotoisella ohjelmakokonaisuudella, jossa keskeiseksi nähtiin ryhmämuotoinen ja sosiaalista suoriutumista edistävä toiminta. Lisäksi ohjelmassa tuli olla yksilöllistä ja ryhmässä tapahtuvaa ohjausta. Tavoitteena oli, että kurssilla omaksuttujen tietojen ja taitojen avulla osanottajat suoriutuisivat paremmin kotona, työssä ja yhteiskunnassa sairauden tai vamman aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Myös kurssilaisen perheelle ja lähiympäristölle annettava tieto nähtiin tärkeäksi.

Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistiossa (Kansaneläkelaitoksen toiminnan sisältöosuudessa) todetaan, että sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien sisältöön ja tavoitteisiin sekä osanottajien valintaperusteisiin ja niiden kehittämiseen vaikuttavat vammaisjärjestöt, terveydenhuollon asiantuntijat ja Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminnan edustajat. Yhteistyöllä pyrittiin siihen, että sopeutumisvalmennusjakso palvelisi laajempaa kuntoutussuunnitelmaa. Esimerkkinä mainittiin Suomen Mielenterveysseuran paikallistoimikuntien käynnistämät psykiatristen potilaiden kuntoutuskurssit.

Järjestöjä ohjattiin kurssien järjestämisessä yhteistyöhön kuntoutuslaitosten kanssa, koska siitä oli käytännön järjestelyissä huomattavaa apua. Laitoksissa oli usein kurssille sopivaa henkilökuntaa ja valmiuksia hankkia tarvittavia lisäpalveluja. Erityisesti maksuliikkeen järjestely helpottui, kun kurssia varten voitiin sopia vuorokausimaksu.

1980-luvulla otettiin käyttöön kurssilaisten etukäteisvalinnassa käytettävä hakemuslomake (Ku 104). Järjestöt laativat käyttöönsä samat tiedot sisältävän hakemuslomakkeen tai ohjasivat hakijoita käyttämään Kelan hakemuslomaketta.

”Kurssilaisten valintaan osallistuvat vammaisjärjestöjen lisäksi mahdolliset yhteistyötahot ja Kelan edustaja. Lääketieteellisten tietojen arviointia varten

vammaisjärjestö huolehtii tarvittavan asiantuntijan osallistumisesta valintaan. Kelan edustajasta järjestöt sopivat aluekeskusten kuntoutustoimistojen kanssa" (Kansaneläkelaitos 1988). Laitoksissa ja kurssikeskuksissa järjestettävillä kursseilla saattoi olla samanaikaisesti sekä Kelan että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita.

Paikallistoimistojen asiakastyö mm. kursseille ohjaamisessa ja kuntoutuksen aloitteenteossa oli merkittävä. Kurssi saattoi olla laajemman kuntoutusprosessin yksi vaihe. Oli tärkeää saada yksilökohtaista tietoa myös kurssin jälkeen. Kurssien järjestäjille lähetetyissä kirjeissä ja kuntoutuksen yleisohjeissa kuvattiin menettely yksilöllisen kurssipalautteen lähettämisestä paikallistoimistoon. Asiakkaasta tuli laatia hoitoseloste silloin, kun ohjelma sisältää yksilöllisiä kuntoutustoimenpiteitä tai kun kurssilaisille suositellaan jatkokuntoutusta. Muutoin kurssin järjestäjän piti antaa osanottajille kirjallinen kuvaus sopeutumisvalmennuskurssin sisällöstä ja tavoitteista. Hoitoseloste tai kurssiselvitys lähetettiin Kelan paikallistoimistoon (Kansaneläkelaitos 1988).

6. 1980-luvun haasteet sopeutumisvalmennukselle

6.1 Sosiaalihallituksen kehittämistyöryhmä

Vuonna 1976 julkaistut tavoitteet perustuivat ensimmäisten toimintavuosien kokemuksiin invaliidihuoltolain mukaisesta kurssitoiminnasta. Ne olivat pohjana sopeutumisvalmennuksen seuraavalle vuosikymmenelle. Invaliidihuoltolakia ryhdyttiin uudistamaan asteittain. Vuonna 1974 tulivat voimaan vaikeavammaisia koskevat kuljetuspalvelut ja palveluasuminen, joihin sisältyi subjektiiviseksi oikeudeksi kutsuttu periaate. Sopeutumisvalmennuksen kannalta nämä uudistukset olivat tärkeitä, koska ne antoivat vankan pohjan kursseilla annettavalle informaatiolle em. palveluista.

1970-luvun lopulla työskenteli myös useampia kuntoutusta pohtivia komiteoita. Erityistä huomiota ansaitsee Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitea, jonka työn tuloksena vammaisuutta alettiin hahmottaa entistä selkeämmin vammaisen henkilön ja hänen ympäristönsä suhteena.

Myös sopeutumisvalmennus tarvitsi uutta pohdintaa. Sosiaalihallitus asetti maaliskuussa 1983 laajapohjaisen työryhmän, jonka tehtäväksi annettiin selvittää

sopeutumisvalmennuksen nykytilaa ja siinä ilmeneviä ongelmia, toiminnan tavoitteita, sisältöä, kohderyhmiä ja tarvetta sekä erilaisia toteuttamismahdollisuuksia, ottaen huomioon lainsäädännön viimeaikaiset uudistukset.

Työryhmän kolmestatoista jäsenestä kuusi edusti vammaisjärjestöjä ja kolme kunnallisjärjestöä. Kansaneläkelaitoksella ja lääkintöhallituksella oli kummallakin edustajansa työryhmässä. Puheenjohtajana toimi toimistopäällikkö Martti Pitkänen (maaliskuusta 1986 lukien apulaisosastopäällikkö Helena Hiila) sosiaalihallituksesta ja sihteerinä ylitarkastaja Marja-Liisa Heiskanen, samoin sosiaalihallituksesta. Vuonna 1985 työryhmän muistioluonnos lähetettiin laajalle lausuntokierrokselle. Tämän jälkeen työryhmää täydennettiin kahdella yliopistollisen keskussairaalan edustajalla. Työ valmistui syksyllä 1986 (Sosiaalihallitus 1986).

Työryhmämuistion alussa, lukijalle osoitetussa kappaleessa, paneudutaan käsitteisiin ja merkityksiin seuraavasti: ”Sopeutumisvalmennus pelkkänä sanana ilmaistuna saattaa herättää ristiriitaisia tuntemuksia, koska termit ”sopeutuminen” ja erityisesti ”sopeuttaminen” viittaavat suomen kielessä helposti alistumiseen ja alistamiseen. Näiden ristiriitoja herättävien tuntemusten avoin käsittely on kuitenkin tärkeä lähtökohta sopeutumisvalmennusta toteutettaessa…Vammaisen henkilön kannalta sopeutumisvalmennus merkitsee realistista arviointia omasta toimintakyvystä sekä omista toimintamahdollisuuksista…Yhteiskunnan kannalta sopeutumisvalmennus merkitsee sitä, että yhteiskunnan palveluja kehitettäessä otetaan huomioon myös vammaiset henkilöt. Itse asiassa tässä toiminnassa on kyse ”sopeutumattomuusvalmennuksesta” niihin epäkohtiin, joita vammainen henkilö niin useasti vieläkin yhteiskunnassamme kohtaa.”

Työryhmän työn eri vaiheissa pohdittiin paljon sopeutumisvalmennus-termin vaikeaselkoisuutta erityisesti suuren yleisön ja kuntoutusasiakkaiden kannalta. Vaihtoehtoisia termejä, kuten yhteisövalmennus, yhteisö- ja toimintakurssit, sosiaalinen kuntoutus, tietoisuuden parantaminen ja tietoisuusvalmennus, esitettiin. Erityisesti vertais-sanan puuttuminen kiinnittää huomiota; nykyisin tätä laajasti käytettyä vertaistuen käsitettä ei työryhmämuistiosta löydy.

Työryhmä lähetti 50:tä kurssia koskevan kyselylomakkeen kurssitoiminnan järjestäjille kesäkuussa 1984. Kyseisenä vuonna eri rahoitusjärjestelmien (Kela, SVOL, invaliidihuoltolaki) mukaisia kursseja järjestettiin yli 400, joten kyseessä oli otantaselvitys. Selvityksessä pyydettiin arviota siitä, miten vuon-

na 1976 laaditut kolme osatavoitetta, psyykkisen ja sosiaalisen itsenäistämisen sekä toimintakyvyn edistämisen tavoite, vastasivat kurssien tavoitteita ja sisältöä. Kurssien järjestäjät suhtautuivat varsin myönteisesti vajaan 10 vuoden ajan käytössä olleeseen jaotteluun, jonka katsottiin auttavan kurssitoiminnan käytännön suunnittelussa. Jaottelua kritisoitiin neljäsosassa vastauksia, koska niiden katsottiin olevan päällekkäisiä. Myös työryhmä yhtyi kritiikkiin ja piti erillistä jakoa psyykkiseen ja sosiaaliseen itsenäistämiseen keinotekoisena ja kokonaisvaltaista sosiaalis-psyykkistä tavoitetta estävänä.

6.1.1 Sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen tavoitteeksi

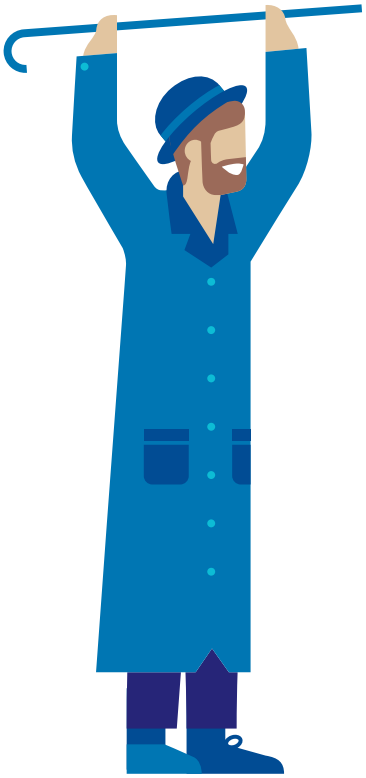
Aikaisemman kolmijakoisen jaottelun tilalle työryhmä päätyi ehdottamaan sopeutumisvalmennuksen kaikkia eri osatoimintoja yhdistäväksi tavoitteeksi sosiaalisen toimintakyvyn edistämistä. Vuoden 1988 alusta voimaan tulleen vammaispalveluasetuksen (759/1987) 15 §:ssä sopeutumisvalmennuksen tavoite määritellään identtisesti työryhmän esittämän tavoitteen kanssa: ”Sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi.” Sosiaalinen toimintakyky on inhimillistä vuorovaikutusta koskeva yleinen tavoite.

Työryhmä kuvasi sosiaalisen toimintakyvyn edellytyksiä kolmiportaisena rakennelmana, jonka perustana ovat yhteiskunnan yleiset toiminnat, kuten esimerkiksi fyysinen ympäristö ja taloudelliset rakenteet. Seuraavina ovat perinteiset lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet. Rakennelman ylätason muodostavat sosiaalisen kuntoutuksen erityistoimenpiteet eli asumis-kuljetus- ja kotipalvelut sekä sopeutumisvalmennus.

Kuntoutuskomitea määritteli jo vuonna 1966 sopeutumisvalmennuksen osaksi sosiaalista kuntoutusta. Työryhmä pohti sosiaalisen kuntoutuksen roolia toisaalta kaikkeen kuntoutukseen sisältyvänä ”punaisena lankana” ja toisaalta sen itsenäistä roolia. Työryhmän työskentelyajankohtana henkilökohtainen avustajatoiminta oli vasta suunnitteilla, joten sitä ei ole erikseen mainittu. Avustaja-asia mainitaan kuitenkin esimerkkinä ”herätekuplasta” eli tilanteesta, jossa sopeutumisvalmennuksen keinoin pyritään edistämään vaikeavammaisen sosiaalista toimintakykyä. Avustajatoiminnan puuttuessa osallistumisen idea ei toteudu ja heräte jää pelkäksi kuplaksi. Vuonna 1988 voimaan tullut vammaispalvelulaki sisälsi henkilökohtaisen avustajatoiminnan kunnan harkinnanvaraisena tukimuotona. Vuonna 2009 tehty lakimuutos merkitsi subjektiivisen oikeuden ulottumista myös henkilökohtaiseen apuun.

Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmä käsitteli vammaisuuden erilaisia malleja ja käsitteitä kuten perinteistä yksilökeskeistä mallia ja uuden näkökulman avannutta yhteisökeskeistä vammaisuuskäsitettä (Sosiaalihallitus 1986, 50). Työryhmän työn vaikuttimina olivat Kansainvälisen Vammaisten Vuoden 1981 komitean näkemykset fyysisen ja sosiaalisen ympäristön rajoituksista.

Vuonna 1981 brittiläinen Mike Oliver esitteli vammaisuuden sosiaalisen mallin. Oliverin lähtökohtana oli vammaisuuden yksilö-ja tragediamallin kritiikki. Sosiaalinen malli kääntää keskittymisen yksilöiden fyysisistä rajoituksista tapaan, millä fyysiset ja sosiaaliset ympäristöt asettavat rajoituksia (Oliver 1981). Näkökulma oli siis sama kuin Kansainvälisen vammaisten vuoden tavoitteet. 1980-luvun alussa Oliverin sosiaalinen malli ei vielä ollut laajemmin esillä. Kansainvälinen Vammaisten Vuosi olikin tärkeä vaihe maamme vammaispolitiikan kannalta.



Erilaisten mallien merkitystä sopeutumisvalmennuksessa pohdittiin kehittämistyöryhmän eräässä luonnoksessa.Työryhmän sihteerin laatiman muistion otsikkona oli: ”Vammaisuuskäsite ja sopeutumisvalmennus”. Perinteisen yksilömallin ja uudemman yhteisömallin yhdistelmästä muodostuu vammaisuuden dynaaminen malli, jossa vammaisella henkilöllä on aktiivinen rooli yhteisössään. Lähtökohtana on lisätä tietoisuutta sekä yksilö- että yhteisötason ongelmista sopeutumisvalmennuksen keinoin. Luonnoksessa on esimerkkinä psyykkisen ympäristön eli asenteiden muuttaminen, mikä ei onnistu kertasuorituksella vaan on prosessina jatkuva. Sopeutumisvalmennuksen tehtävänä on antaa tähän prosessiin työvälineet (Heiskanen 1984). Työryhmän lopulliseen raporttiin asti dynaaminen malli ei kuitenkaan yltänyt, mutta siihen liittyvät ajatukset tulivat esille sosiaalisen toimintakyvyn ja subjektina toimimisen pohdinnoissa.

6.1.2 Sopeutumisvalmennuksen sisältö

Sosiaalisen toimintakyvyn tavoitteen saavuttamista työryhmä tarkasteli erilaisten käytännön toimintojen ja niiden osa-alueiden kautta. Aikaisemman kolmi-

jaon (psyykkinen itsenäistäminen, toimintakyvyn edistäminen ja sosiaalinen itsenäistäminen) tilalle määrittyi kaksi pääasiallista toiminta-aluetta: vuorovaikutuksen ja fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäävät toiminnat.

Vuorovaikutuksen edistämiseen tähtäävät toiminnat työryhmä jaotteli seuraaviin osa-alueisiin:
- ryhmäkeskustelut
- harjoitukset, demonstraatiot
- yleisten palvelujen käyttö kurssien vapaa-aika- ja virkistystoiminnoissa.

Ryhmäkeskustelut olivat selvästi käytetyin toiminta vuorovaikutuksen edistämisessä. Vastauksissa tuotiin monipuolisesti esille monia eri ryhmäkeskustelujen aiheita. Kurssilaiset näyttivät pitävän niitä tärkeinä. Keskeisin palaute kursseilta oli ollut mahdollisuus ensimmäistä kertaa keskustella samankaltaisissa tilanteissa olevien ihmisten kanssa. Työryhmä korosti, että ryhmäkeskustelujen ohjaamisessa tarvitaan vankkaa ammatillista pätevyyttä.

Harjoitusta ja demonstraatiota tarvittiin edistämään itseilmaisua, jota tarvitaan itsenäisessä päätöksenteossa ja vastuun ottamisessa. Myös ympäristön asenteiden kohtaamisessa voidaan käyttää harjoitusta ja demonstraatiota. **Yleisten palvelujen käyttö kurssien vapaa-aika- ja virkistystoiminnoissa** antaa tietoa vuorovaikutuksen mahdollisista esteistä ja antaa siten aihetta myös ryhmäkeskusteluihin.

Kaikkia edellä mainittuja osa-alueita yhdistää subjektina toimimisen käsite, jonka työryhmä määritteli identtiseksi sosiaalisen toimintakyvyn kanssa. On tärkeää ymmärtää, missä määrin vammainen on kohde, jolle tapahtuu ja tehdään asioita ja toisaalta missä määrin hän on omien toimintojensa subjekti. Pelkkänä objektina eli kohteena olo merkitsee useimmiten myös sosiaalista toimintakyvyttömyyttä. Sopeutumisvalmennuksessa näihin objekti-subjektisuhteisiin tulisi kiinnittää huomiota. Varsinkin vammaisten lasten vanhempien ja omaisten valmennuksessa ne ovat tärkeitä.

Fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäävät toiminnat jaoteltiin saatujen vastausten perusteella neljään eri osatoimintaan:
- apuvälineet, niihin tutustuminen ja käytön harjoittelu
- erilaiset terapiat ja muut päivittäiset toiminnat
- kommunikaatiotaitojen edistäminen, joista voi avautua täysin uusia mahdollisuuksia kommunikaatioon, esimerkkinä vaikeasti puhevammaisen henkilön bliss-kommunikaatio

- itsehoito, johon voi sisältyä esim. hoitotekniikkojen oppiminen, virikkeet kotivoimisteluun ja omien voimavarojen järkevä käyttö.

Luettelossa mainittujen toimintojen tulisi pääasiassa voida toteutua kurssin ulkopuolisina palveluina. Uusien taitojen oppiminen edellyttää pitkäjänteisyyttä, jota ei voi toteuttaa lyhyiden kurssien aikana. Motivaatiota voidaan kuitenkin korostaa, samoin kuin henkilön omaa aktiivisuutta kuntoutumisessaan.

Työryhmä käsitteli sopeutumisvalmennuksen kehittämistä monesta eri näkökulmasta: kuntatason aktivointia, sopeutumisvalmennusta osana lääkinnällistä kuntoutusta ja eri tahojen yhteistyökysymyksiä. Työryhmä ehdotti kuntatasolle yhdyshenkilöä, jonka ympärille hahmottui 10 eri organisaatiota. Niissä kaikissa tulisi havainnoida sopeutumisvalmennuksen tarpeita ja ohjata palvelun piiriin.

Vammaisjärjestöjen (1) rooliksi ehdotettiin eri vammaisryhmien toimintojen yhdistämistä sopeutumisvalmennuksessa. Kasvatus- ja perheneuvolatoiminnalle (2) ehdotettiin asiakasryhmien muodostamista. Myös sosiaalitoimistolle (3), Kelan paikallistoimistolle (4) ja terveyskeskukselle (5) ehdotettiin asiakasryhmien löytämistä niiden asiakaskunnasta. Kuntatason aktivointiehdotuksissa oli mukana myös vanhusten päiväkeskustoiminta (6), kansalais- ja työväenopistot (7), seurakunnat (8), mielenterveysyksiköt (9) ja kehitysvammahuollon toimintayksiköt (10). Kuntatason aktivointi sopeutumisvalmennuksen laaja-alaiseen ideaan edellyttää työntekijöiltä kykyä tehdä havaintoja asiakkaiden sosiaalisesta toimintakyvystä. Sosiaalinen toimintakyky on inhimillistä vuorovaikutusta koskeva yleinen tavoite, joten sopeutumisvalmennuksen idea soveltuu kaikkiin sellaisiin tilanteisiin, joissa tämä tavoite on vaarantunut.

Työryhmä totesi lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyvän sopeutumisvalmennuksen painottuvan tilanteisiin, joissa tarvitaan sairauden tai vamman aiheuttaman muutoksen vuoksi tietoa juuri kyseisestä sairaudesta tai vammasta. Tällöin toiminnan sisällössä painottuu terveydenhuoltohenkilöstön asiantuntemus tiedon jakajina. Samalla tulee ottaa huomioon myös psykososiaalisten tekijöiden merkitys, jotta toiminta olisi riittävän monipuolista.

Edellä mainitun perusteella työryhmä hahmotteli lääkinnällisen ja sosiaalisen sopeutumisvalmennuksen pääpiirteitä seuraavan asetelman muodossa (Sosiaalihallitus 1986, 122).

TAULUKKO 2

Lääkinnällinen kuntoutus	Sosiaalinen kuntoutus
Vamman/sairauden/kriisivaiheen/ alkuvaiheen tukeminen	Myös aikaisemmin vammautuneet/ sairastuneet mukaan toimintoihin
Perinteisesti diagnoosikohtaista ryhmittelyä, josta tulisi kuitenkin siirtyä yhteisen toimintaesteisyyden perusteella tapahtuviin toimintoihin	Vamman/sairauden diagnoosikohtainen jaottelu ei merkittävä, enemmänkin elämäntilanne, toimintakyvyn muutos
Vamman/sairauden kulussa tapahtuvat muutokset	Elämäntilanteessa tapahtuvat muutokset
Hoitokäytännön omaksumisen tukeminen mm. elämäntilanteissa tapahtuvien muutosten seurauksena	- itsenäistymisvaihe - itsenäisen asumisen aloittaminen - syrjäytymisen estäminen - harrastustoimintoihin aktivointi
Erilaiset teemakurssit	
- apuvälineiden käyttö - päivittäisten toimintojen harjoittelujaksot täydennettynä sopeutumisvalmennuksella	- ihmissuhdeasiat - kommunikaatio - avustettavana toimiminen
Erilaisia kohderyhmiä	
Yleensä perhekokonaisuus,erillisinä kohderyhminä esimerkiksi kotihoidossa aktiivisesti mukana olevat omaiset	Perhekokonaisuuden lisäksi - vammaiset vanhemman roolissa - vammaisten vanhempien lapset - vammaisten lasten ja nuorten sisarukset ja muut läheiset henkilöt
Paikallistaso	
Hoitokäytännön omaksumisessa ja seurannassa tarvittava tuki, jolloin tarvitaan myös sopeutumisvalmennusta - vanhusväestö - kotisaraanhoitoon ja avohoitoon liittyvät toiminnat	Myös eri vammaisryhmien yhteistoimintaa, jolla pyritään saattamaan yhteen tarpeet ja kunnan palvelujärjestelmä

Vuonna 1985 raporttiluonnos lähetettiin laajalle lausuntokierrokselle. Kyseiseen ajankohtaan ajoittui työryhmän sihteerin Marja-Liisa Heiskasen kansainvälisen sosiaalityön vaihto-ohjelmaan (CIP) liittyvä opintomatka USA:han. Hänellä oli mahdollisuus tutustua Michiganin osavaltion vammaispalveluihin ja Independent Living -keskuksen kurssitoimintaan neljän kuukauden ajan.

Kalamazoon kaupungissa sijaitseva keskus järjesti noin 20 erilaista teemakurssia. Kurssipaikat sijaitsivat hajautettuna ja keskus koordinoi niiden toimintaa. Kurssien toteuttamistapa vaihteli kerran viikossa kokoontuvasta teemakurssista usean viikon mittaiseen viisi kertaa viikossa kokoontuvaan. Internaattiluonteista toimintaa ei järjestetty. Keskuksen toimintaperiaatteena oli yhdistää eri vammaryhmiä yhteisiin toimintoihin. Raportin liitteenä esitettiin tarkempi selostus 17 eri kurssista, joista seuraavassa eräitä esimerkkejä.

Myönteisen persoonallisen sopeutumisen kurssi (positive personal adjustment)
Kurssin tavoitteena on paikallistaa ja määritellä ne kielteiset asenteet ja käyttäytymismallit, jotka uhkaavat yksilöllistä positiivista sopeutumista, sekä tietoisuuden lisääminen positiivisista vaihtoehdoista. Kurssia suositellaan erityisesti niille vammaisille henkilöille, jotka ovat useasti masentuneita ja joiden itsenäisyys on jäänyt alle tavoitetason.

Tietoisuuden lisääminen (in pursuit of awareness)
Tavoitteena on auttaa asiakasta lisäämään tietoisuuttaan persoonallisen kasvun, omien kykyjensä ja mahdollisuuksiensa havaitsemiseksi ja rohkaista harkittujen riskien ottamiseen, jotta itsenäisiä elämisen taitoja voitaisiin kehittää.

Puolensa pitävä kommunikaatio (smart communication)
Kurssin tavoitteena on edistää kommunikaatiota sellaisissa tilanteissa, joissa vammainen henkilö helposti joutuu alistetuksi. Kurssiohjelmassa käytetään demonstraatiota ja roolileikkejä.

Vammainen henkilö vanhemman roolissa (the handicapped parent)
Tavoitteena on keskustelumahdollisuuden virittäminen vammaisesta henkilöstä vanhempana ja antaa informaatiota erilaisista vammaista vanhempaa koskevista, avustamiseen liittyvistä asioista.

Suhteiden edistäminen (developing relationships)
Tavoitteena on vammaisen henkilön seksuaalisuutta koskevan tietoisuuden rohkaisu sekä informaation antaminen erilaisten vaihtoehtojen ja valintojen perustaksi.

Päivittäisten toimintojen edistäminen (adaptive living skills)
Tavoitteena on lisätä erilaisten apuvälineiden ja käytettävissä olevien taitojen avulla itsenäisyyttä ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Kurssiohjelmaan kuuluu erityisenä teemana myös paikallisten kuljetuspalvelujen käytön opetusta.

Muita teemakursseja olivat mm. rahatalous, työllisyysmahdollisuuksien arviointi, ajan tehokas käyttö, fyysisesti vammaisten asuminen, perusterveydenhuolto, itsepuolustus ja henkilökohtaisia avustajia käyttävien kurssi.

Kursseille osallistui eri tavalla vammaisia henkilöitä. Näkövammaisten kurssi oli ainoa, joka oli erikseen järjestetty tietylle vammaryhmälle.

Kurssit olivat osa Independent Living -keskuksen toimintaa, jossa korostetaan vammaisten henkilöiden roolia. Itsenäisen elämänliikkeen periaatteiden mukaisesti vammaiset henkilöt toimivat kurssien ohjaajina.

Suomalaiseen sopeutumisvalmennukseen verrattuna päivittäin toistuvat, muutaman tunnin kestävät kurssit keskittyvät eri teemoihin. Suomalainen sopeutumisvalmennus sisältää yleensä monia teemoja, joihin syvennytään useamman kurssipäivän aikana.

7. Sopeutumisvalmennus 1980-luvun reformien jälkeen

VKK:n toiminnassa sopeutumisvalmennusta lähimmäksi tuli liikennevahingoissa vammautuneiden lasten kuntoutus. Pääosin aivovamman saaneiden lasten myöhemmästä toimintakyvystä käynnistettiin jälkiseurantatutkimus yhdessä neurologian asiantuntijoiden kanssa. Tässä tutkimuksessa kuntoutumisessa ja toimintakyvyssä merkitykselliseksi tekijäksi osoittautui aikuisen identiteetin kehittyminen eli se, miten vammautunut nuori oli kyennyt sovittamaan vamman aiheuttamat rajoitukset osaksi omaa identiteettiään. (Kananoja & Pentinmäki 1984; Jarho & Koskiniemi 1984.)

7.1 Kansaneläkelaitoksen sopeutumisvalmennus 1990-luvulla

Vuosina 1990–1998 sopeutumisvalmennuskurssit samoin kuin muut keskushallinnon hyväksymät kurssit koottiin vuosittain kurssijulkaisuun, jota jaettiin oman organisaation lisäksi myös yhteistyötahoille. Asiakkaita varten varattiin paikallistoimistoihin tutustumiskappale. Kurssijulkaisut sisälsivät laajemmin tietoa kustakin sairausryhmästä, kurssien kohderyhmistä, sisällöistä ja tavoitteista sekä hakemus- ja valintamenettelyistä. Kurssijulkaisuissa oli myös laaja osoite- ja nimiluettelo. Esimerkiksi viimeisessä vuoden 1998 julkaisussa oli palveluntuottajien ja Kelan osoite- ja yhteyshenkilötietojen lisäksi eräiden sairausryhmien aluesihteerit ja kuntoutusohjaajat vammaisjärjestöissä, yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden viroissa olevat kuntoutusohjaajat sairaanhoitopiireittäin sekä harvinaisten vammaisryhmien resurssikeskukset ja yhteyshenkilöt.

Vuonna 1991 otettiin Kelan toimistoissa käyttöön Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssirekisteri, joka sisälsi kaikki vuosittain Kelan kuntoutuksena järjestettävät kurssit.

Vuonna 1991 voimaan tulleessa kuntoutuslainsäädännön uudistuksessa säädettiin mm. laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (610/91). Laissa säädettiin kansaneläkelain (347/56) ja sairausvakuutuslain (364/63) mukaisesti vakuutettujen kuntoutuksen korvaamisesta ja järjestämisestä. Lain mukaan kuntoutustoiminta jakautui järjestämisvelvollisuuden mukaiseen ja harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Kunnallisen terveydenhuollon ja Kelan työnjakoon liittyy yksi kuntoutusuudistuksen rakenteellisista muutoksista. Kunnalliseen terveydenhuoltoon kuuluvan yleisen, lääkinnällisen kuntoutuksen täydennykseksi Kelalle on annettu vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien kuntoutusjaksojen järjestämisvastuu (Sosiaali- ja terveyshallitus, 1992).

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1161/ 91) määritteli tarkemmin, mitä vaikeavammaisuudella tarkoitetaan ja millaisia ovat pitkäaikaiset ja vaativat kuntoutusjaksot. Asetuksen mukaan vaativia kuntoutusjaksoja ovat yksilöllisesti suunnitellut avohoito- tai laitosjaksoina toteutettavat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksot, jotka ovat tehostettuja, useamman kuin yhden toimintamuodon kokonaisuuksia sekä edellyttävät erityisasiantuntemusta ja -osaamista. Kuntoutuslainsäädännön uudistuksen yhteydessä säädettiin myös mm. kuntoutusajan toimentuloturvaa koskeva kuntoutusrahalaki (611/91) ja laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä (604/91).

Lakiuudistuksen jälkeen erityisesti vaikeavammaisten lasten perhekurssit lisääntyivät. Monet kurssikeskukset ja vammaisjärjestöt myös lisäsivät vaikeavammaisille järjestettävää sopeutumisvalmennusta. Mm. harvinaisiin sairausryhmiin kuuluvien lasten perhekurssit Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten Kuntoutuskodissa olivat lakimuutoksen jälkeen jatkuvaa toimintaa. Näille kursseille varattiin myös KKL:n 4 §:n mukaisia harkinnanvaraisia varoja.

Eduskunnan vuonna 1998 edellyttämää selontekoa varten tehdyssä Kelan kuntoutustoiminnan seurantaselvityksessä todetaan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnasta: ”Eri sairausryhmille tuottavat kurssimuotoisia kuntoutuspalveluja monet eri kuntoutuslaitokset, järjestöjen kurssikeskukset, eräät erityiskoulut ja vammaisjärjestöt valtaosin yhteistyössä kuntoutuslaitosten kanssa. Kurssimuotoista kuntoutusta järjestetään KKL 3 §:n perusteella vaikeavammaisille, KKL 4 §:n mukaisena harkinnanvaraisena kuntoutuksena muille asiakkaille ja jonkin verran myös KKL 2 §:n mukaiseen ammatilliseen kuntoutukseen sisältyvänä toimintana. Valtaosa harkinnanvaraisena kuntoutuksena toteutettavien kurssien asiakkaista on työikäisiä. Lasten perhekursseja järjestetään yleensä vain vaikeavammaisten kuntoutuksena. Samoille kursseille on tarvittaessa voinut osallistua sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita.”

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille osallistuvien asiakkaiden sairaudet vaihtelivat suurista kansantautiryhmistä pieniin harvinaisiin sairausryhmiin. Suurimpia ryhmiä olivat reumaa, sekä hengityselin- ja sydänsairauksia sairastavat. Noin kolmannes vuosien 1992 ja 1996 aikana järjestetyistä kusseista kuului näihin sairausryhmiin. Kurssimuotoisia kuntoutuspalveluja ovat kehittäneet eri puolella Suomea sijaitsevat kuntoutuslaitokset, yleensä Kelan ja järjestöjen kanssa yhteistyössä.

Kuntoutusohjaajat ovat tärkeä ammattiryhmä asiakkaiden ohjaamisessa soveltuville kursseille. Ohjaus edellyttää hyvää yhteistyötä hoidosta vastaavien yksiköiden, palveluntuottajien ja kuntoutusasiakkaiden ja heidän perheittensä kanssa. Kurssien palveluntuottajat laativat kursseista omat tiedotteensa, joiden jakelu on suunnattu erityisesti kunkin sairausryhmän kuntoutuksesta huolehtiville tahoille. (Kansaneläkelaitos 1998.)

8. Sopeutumisvalmennusta koskeva yhteistyö

Maamme vammaishuollossa on jo pitkät perinteet viranomaisten ja järjestöjen sekä muiden kansalaistoimintaan pohjautuvien tahojen yhteistyöstä. Invaliidihuoltolain 25 §:n seuraava toteamus on antanut tälle yhteistyölle lakisääteiset puitteet: ”Invaliidihuollon toimeenpanossa sosiaaliministeriö käyttää mahdollisuuksiensa mukaan apunaan invaliidihuollon alalla toimivia järjestöjä, laitoksia ja yrityksiä.”

Käytännön kokemusta esimerkiksi säätiöpohjaisesta toiminnasta oli saatu maassamme sotainvalidien lääkinnällistä kuntoutusta järjestävistä sairaaloista jo 1940-luvulla ja vammaisjärjestöistä, jotka valtion rahoituksen turvin järjestivät ammatillista kuntoutusta aluksi sotainvalideille. Myös kansaneläkelaitoksella oli jo 1960-luvulla yhteistoimintaa säätiöpohjaisen kuntoutustoiminnan kanssa. Vuonna 1962 invaliidihuoltolakiin lisättiin invalidien erityishuoltolaitos-käsite. Se tarkoitti, että sosiaaliministeriö sai valtuuden vahvistaa laitoksen talousarvion, jonka mukaisesti laitoksen käyttötalousmenot korvattiin valtion varoista (Niemi 1987). Edellä mainitut ratkaisut loivat pohjaa myös sopeutumisvalmennukselle.

Sopeutumisvalmennus avasi uusia yhteistoimintamahdollisuuksia aikaisempaan laitosvaltaiseen yhteistoimintaan verrattuna. Uudet yhteistyökumppanit olivat järjestöjä. Niiden koko tai sijainti ei ollut ratkaisevaa. Jälkikäteen voidaan todeta, että usein oli kyse paikallisesti aktiivisesta toimijasta, joka sittemmin vaikutti valtakunnallisen järjestön perustamiseen. Mukaan tuli myös uusia järjestöjä, joiden ongelmiin toiminnan rahoittajat sekä sosiaalihallituksessa että kansaneläkelaitoksessa joutuivat perehtymään. Rahoituksen hyväksymistä edelsi useasti neuvottelu, jossa käsiteltiin hakijan edustaman vammaryhmän tilannetta.

Sopeutumisvalmennuksen kahden rahoittajatahon, sosiaalihallituksen ja kansaneläkelaitoksen välinen yhteistyö oli tarpeen toiminnan alusta alkaen. Kokemuksia vaihdettiin puolin ja toisin. Yhteistyöstä löytyi myös ratkaisuja tilanteisiin, joissa sopeutumisvalmennusta ei voitu myöntää joillekin vammaryhmille, koska ne eivät kuuluneet invaliidihuoltolain piiriin. Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksessa ei ollut vammaryhmäkohtaisia rajoituksia. Niinpä esimerkiksi puhehäiriöisten lasten kurssihakemus siirtyi yhteistyön tuloksena sosiaalihallitukselta kansaneläkelaitokselle. Mielenterveyskuntoutujien kursseja ei olisi ollut mahdollista toteuttaa invaliidihuoltolain perusteella, joten ne alkoivat ja vähitellen lisääntyivät Kelan tukemina.

Sosiaalihallituksen sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistiossa (Sosiaalihallitus 1986, 127) korostettiin yhteistyön tärkeyttä. Sosiaalitoimen, kasvatus- ja perheneuvolan tai kunnallisen vammaisneuvoston palveluksessa olevien työhön ehdotettiin sisällytettäväksi sopeutumisvalmennuksen aktivointia. Toimintojen koordinoinnin tarve tulee esille myös kuntatasoa laajemmin. Työryhmä ehdotti kuntoutustutkimusyksiköiden vastuun lisäämistä sopeutumisvalmennuksessa. Muistiossa korostettiin järjestöjen merkitystä kaikessa sopeutumisvalmennuksessa. Erityisesti tämä tuli ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon itse tuottamien palvelujen yhteydessä.

9. Tiivistelmä sopeutumisvalmennuksen kehityksestä

Sopeutumisvalmennus on esimerkki maamme vammaisjärjestöjen aloitteellisesta toiminnasta kehittää uusia ideoita, jotka virisivät 1950-luvun lopulla ja 1960-luvun keskivaiheilla. Sittemmin kuntoutuskomitea otti aktiivisen roolin toiminnan lakisääteistämisen suunnittelussa ja ns. Ailion jaosto vei työn päätökseen invaliidihuoltolain muutoksen osalta.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoimintaan sopeutumisvalmennus tuli kansaneläkelain uusien käytäntöjen myötä 1960-luvun lopulla. Vuoden 1972 alusta lukien tuli voimaan sopeutumisvalmennusta koskeva invaliidihuoltolain muutos. Kansaneläkelaitoksen toiminnassa ei ollut vammaryhmäkohtaisia rajauksia kuten invaliidihuoltolaissa. Näin myös invaliidihuoltolain ulkopuolelle jääneet vamma- ja sairausryhmät pääsivät sopeutumisvalmennuksen piiriin. Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujien kurssitoiminta alkoi ja laajeni Kelan sopeutumisvalmennuksena. Merkittävää oli myös sosiaalivakuutuksen kuntoutuksen laajeneminen 1960-luvulla, mikä yhdessä Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksen laajenemisen kanssa merkitsi uusien rahoitusmahdollisuuksien avautumista.

Sopeutumisvalmennuksesta saatujen kokemusten myötä tuli tarpeelliseksi määritellä ja jäsentää toiminnan sisältöä tarkemmin. Invalidiliiton vuonna 1973 asettamassa toimikunnassa pohdittiin sopeutumisvalmennuksen taustalla olevia viitekehyksiä sekä tarvetta ja sisältöä. Sosiaalihallituksen vuonna 1986 asettamassa laajapohjaisessa työryhmässä paneuduttiin sopeutumisvalmennuksen silloiseen tilanteeseen ja ongelmiin toiminnan järjestäjiltä saadun palautteen perusteella. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteeksi määriteltyä sosiaalista toimintakykyä pyrittiin jäsentämään monipuolisesti.

1980-luvulla suuret reformit muokkasivat sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuutta että kuntoutusjärjestelmän suuntaa. Kun kuntien rooli vammaispalveluissa vahvistui, myös sopeutumisvalmennuksen oletettiin toimivan hyvin osana kuntien vammaishuoltoa. Osoittautui kuitenkin, että sopeutumisvalmennus vaatii erikoistunutta asiantuntijuutta myös rahoittajalta eikä valtionosuusuudistus tuonut sopeutumisvalmennukselle vahvempaa asemaa kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä. Kelan rooli pysyi tärkeänä rahoittajana. 1980-luvun lopussa vammaispalvelulain mukainen valtion erillisrahoitus loppui ja toiminnan rahoitus siirtyi RAY:lle. Sopeutumisvalmennuksen historia osoittaa, että pitkälle erikoistunutta asiantuntijuutta edustava kuntoutuksen muoto asettaa toiminnan organisoinnille, osaamiselle ja rahoitukselle vaatimuksia, joita kuntien perustason ja ns. peruspalvelujen on vaikea täyttää. Tarvitaan erityisosaamista ylläpitäviä ja vahvistavia rakenteita.

Järjestöjen rooli sopeutumisvalmennuksen tuottajana on säilynyt keskeisenä. Rahoittajilla on kuitenkin ollut merkittävä rooli myös toiminnan kohdentumisessa ja rahoitukseen oikeuttavan toiminnan määrittelyssä.

Kirjallisuus

Heiskanen, Marja-Liisa (1976) Sopeutumisvalmennuksen sisältöä koskeva selvitys. Kotiarkisto

Heiskanen, Marja-Liisa (1984) Vammaisuuskäsite ja sopeutumisvalmennus. Luonnosteksti sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmälle. Kotiarkisto.

Invalidiliitto (1972) Selkäydinvammaisten kuntoutuskurssien jälkiarviointia 3/1972.

Invalidiliitto (1973) Selvitys sopeutumisvalmennuksen kehittämisestä. Invalidiliitto ry.

Invaliidihuoltoasiain neuvottelukunta Ailion jaosto 1968–1972. Moniste.

Jarho, Leo & Koskiniemi, Marja-Leena (1984) Lasten vaikeiden aivovammojen myöhäisennuste. Liikennevahingossa aivovamman saaneiden lasten jälkiseurantatutkimus. VKK:n raportteja ja selvityksiä 2/1984. Helsinki. Moniste.

Kananoja, Aulikki & Niemi, Veikko (1973) Käytännön sosiaalityöstä sosiaaliseen uudistukseen. Teoksessa Sosiaalipolitiikan arvot, tavoitteet ja käytäntö 1970-luvulla. Acta Universitatis Tamperensis Ser. A Vol. 49. Tampere: Tampereen Yliopisto, 127 –140.

Kananoja, Aulikki & Pentinmäki, Anni (1984) Lapsena aivovamman saaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen toimintakyky. Liikennevahingossa aivovamman saaneiden lasten jälkiseurantatutkimus. VKK:n raportteja ja selvityksiä 2/1984. Helsinki. Moniste.

Kansaneläkelaitos (1966) Kansaneläkelaitoksen eläkeosaston ohjekirje 8.11.1996. Moniste.

Kansaneläkelaitos (1970) Toimikunnan mietintö 1970:8 Helsinki.

Kansaneläkelaitos (1988) Jatkuvasti ylläpidettävät Kelan Kuntoutuksen yleisohjeet 8/1988. Helsinki.

Kansaneläkelaitos (1998) Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta. Toteutumisen seuranta vuosina 1992–1997. Helsinki.

Komiteanmietintö (1966 A 8) Kuntoutuskomitean mietintö. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Komiteanmietintö (1971 A 25) Sosiaalihuollon periaatekomitean mietintö 1. Yleiset periaatteet. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Komiteanmietintö (1979:7) Vammaisten ammatillisen toimikunnan mietintö. Helsinki: Opetusministeriö.

Komiteanmietintö (1979:8) Vajaakuntoisten työvoimapalvelun kehittämistoimikunnan mietintö. Helsinki: Työvoimaministeriö.

Komiteanmietintö (1979:9) Kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämistoimikunnan mietintö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Komiteanmietintö (1982:35) Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Komiteanmietintö (1987:52) Lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämistoimikunta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Korpela, Pirkko (1983) Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminnassa. Kuntoutus 2.

Lahtinen, Alli (1975) Vaikeavammainen yhteiskunnan yleisten palvelujen käyttäjänä. Sosiaalihallituksen järjestämä valtakunnallinen seminaari 27–28.11.1975 Aulangolla. Seminaariraportti. Moniste.

Lääkintöhallitus (1983) Yleiskirje lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä nro 1823/30.11.1983.

Lääkintöhallitus (1986) Lääkinnällinen kuntoutus terveydenhuollossa. Yhteenveto seurantakaudelta 1.1.1984–30.6.1986. Moniste.

Niemi, Veikko (1987) Kuntoutuksen sata vuotta. Kuntoutuksen kehityslinjat. Eripainoksia 42/1987. Kuntoutussäätiö.

Oliver, Mike (1981) A new model of the social workin in relation to disability. Teoksessa Campling Jo (toim.) The handicapped person. A new perspective for social workers? Conference held at the Royal National Hospital for Rheumatic Diseasis. Bath.17.9.1981. Radar.

Puputti, Veikko (1969) Kuntoutuskurssien vaikutus selkäydinvammaisten fyysiseen kuntoon ja asenteisiin. Moniste.

Puputti, Veikko (1969) Liikunnallisuus paraplegiayhteisössä. Liikuntapedagogiikan laudatur-työ Jyväskylän yliopistossa. Moniste.

Puputti, Veikko (1972) Neurogeeninen rakko ja sen harjoitus kuntoutuskurssien aikana. Invalidiliitto ry 2/1972. Moniste.

Reinikainen, Tuulikki (1969) Selkäydinvammaisten kuntoutuksen pulmia kuntouttamisneuvojan näkökulmasta katsoen. Sosiaalinen aikakauskirja 3, 132-139.

Sosiaalihallitus (1974) Kurssipäätösten liitekirje nro 1449/720/74. Moniste.

Sosiaalihallitus (1976)Yhteenveto lyhytaikaisesta sopeutumisvalmennuskurssitoiminnasta. Moniste.

Sosiaalihallitus (1986) Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen. Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistio. Sosiaalihallituksen julkaisuja 15/1986. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Sosiaali- ja terveyshallitus (1992) Kuntoutus uudistuu. Oppaita 11. Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Helsinki.

Stakes (1996) Sata harvinaista. Tietoa pienistä vammaisryhmistä. Oppaita 30. Helsinki:Stakes.

Lait ja asetukset

Kansaneläkelaki (248/1937)

Laki sotainvalidien työhuollosta (649/1942)

Invaliidihuoltolaki (907/1946)

Invaliidihuoltolaki (209/1952)

Kansaneläkelaki (347/1956)

Sairausvakuutuslaki (364/1963)

Laki tapaturmakorvausta saavien invalidihuollosta (592/1963)

Laki liikennevakuutuskorvausta saavien invalidihuollosta (155/1965)

Laki invaliidihuoltolain muuttamisesta (739/1971)

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta = SVOL (677/1982)

Sosiaalihuoltolaki (710/1982)

Peruskoululaki (476/1983)

Laki yleissairaalalain muuttamisesta (673/1983)

Laki kansanterveyslain muuttamisesta (674/1983)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista = Vammaispalvelulaki (380/1987)

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987)

Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteis-työstä (604/1991)

Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (610/1991)

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/1991)

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1161/1991)

Kuntoutusrahalaki (611/1991)

2 Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus

Hely Streng, Teuvo Ruponen ja kirjan toimituskunta

Suomessa kuntoutus ja kuntouttamisen käsitteet ovat tulleet yleisempään käyttöön noin 1900-luvun puolivälissä. Kuntoutukseen rinnastettavalla toiminnalla on perinteitä Suomessa jo 1800-luvun loppupuolelta lähtien. Varsinaisen kuntoutustoiminnan katsotaan lähteneen liikkeelle sotainvalidikysymyksenä. Talvi- ja jatkosodan jälkeen syntyi tarve huolehtia sodassa vammautuneiden selviytymisestä ja saada sodassa tapaturmassa vammautuneita henkilöitä takaisin työelämään. Vuonna 1947 säädettiin Suomen ensimmäinen kuntoutuslaki eli invalidihuoltolaki. Sen puitteissa kuntoutus oli pitkälti luonteeltaan sairauden jälkihoitoa ja menetetyn toiminta- ja työkyvyn palauttamista. Kuntoutukseen saattoi sisältyä myös pohja- tai ammattikoulutusta.

Invalidihuoltolain mukaiset palvelut oli aluksi suunnattu ainoastaan pysyvästi vammautuneille. Lakia uusittiin seuraavina vuosikymmeninä monta kertaa, ja lain piiriin tuli uusia asiakasryhmiä ja palvelukokonaisuuksia. Esimerkiksi aikana, jolloin työvoimasta oli pulaa, myös pitkäaikaissairauksia sairastavien kuntoutustarve huomioitiin. Sydän- ja verisuoni- tai tuki- ja liikuntaelinsairautta sairastaville henkilöille tarjottiin erilaisia ennaltaehkäiseviä toimenpiteitä, jotta he pystyisivät jatkamaan työelämässä.

Kuntoutuksen pariin tuli vähitellen mukaan myös uusia järjestäjätahoja, kun invalidihuollon palvelut siirrettiin vähitellen osaksi yhteiskunnan muita palveluja. Vuonna 1956 säädetty kansaneläkelaki sisälsi kuntoutussäädöksiä, ja vähitellen

kuntoutusetuuksia tuli mukaan myös mm. työhallintoon sekä tapaturma-, liikenne- ja sairausvakuutusjärjestelmiin. Vuonna 1972 säädetty kansanterveyslaki velvoitti terveydenhuollon järjestämään lääkinnällistä kuntoutusta.

Sopeutumisvalmennus on alkanut käytännön tarpeista ja luultavasti kehittynyt kuntoutukseksi eri vammaisjärjestöjen jäsenilleen järjestämästä, tarpeelliseksi koetusta toiminnasta. Sopeutumisvalmennuksen keskeiset elementit ovat olleet mukana kuntoutuksessa jo sen alkuaikoina – vaikka kuntoutusta ei ollut vielä olemassakaan, järjestöjen toiminta muistutti sopeutumisvalmennusta. Esimerkiksi lasten kesäleirien ja vertaistapaamisten toiminta muistutti tavoitteiltaan sopeutumisvalmennusta. Kuurojen auttajayhdistykset järjestivät 1900-luvun alussa koulunsa päättäneille kuuroille 10 vuorokauden jatkokursseja tavoitteenaan tukea kuurojen nuorten itsenäistymistä ja sosiaalista toimintakykyä. Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen voi katsoa alkaneen jo 1950-luvulla, jolloin järjestettiin kesäleirejä vammaisille lapsille ja nuorille. Tiettävästi ensimmäinen sopeutumisvalmennuksen nimellä järjestetty kurssi oli Sokeain Keskusliiton (nykyisin Näkövammaisten Keskusliitto) vuonna 1963 järjestämä vastasokeutuneiden sopeutumis- ja harjoituskurssi.

V. J. Sukselaisen johtama kuntoutuskomitea ehdotti, että kuntoutuslainsäädäntöön otettaisiin yhtenä palveluna sopeutumisvalmennus, joten 60-luvun alkuvuosina asiasta on varmasti käyty laajempaakin keskustelua. Kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistusta ei toteutettu 1960-luvulla eikä sopeutumisvalmennuksesta tullut lakisääteistä toimintaa.

Näin jälkeenpäin tarkastellen voi todeta, että sopeutumisvalmennuksessa on alusta asti keskitytty etsimään käytännön ratkaisuja, jotta arkielämä sujuisi paremmin. Toiminta on tähdännyt sosiaaliseen vahvistumiseen ja vammaisuuden kokemusten jakamiseen.

Rahoitus

Sopeutumisvalmennusta ja siihen johtanutta eri järjestöjen vammaisten henkilöiden elinoloja, itsenäistymistä ja elämälaatua kohentavaa toimintaa ei aluksi rahoitettu julkisin varoin. Järjestöt kustansivat sen keräyksillä, lahjoituksina tai tuottona muusta toiminnasta saamillaan varoilla.

Suomi lienee lähes ainoa (ellei ainoa) valtio, jossa sopeutumisvalmennus on järjestelmässä ja otettu osaksi lakisääteistä kuntoutusta. Vuoden 1972

invalidihuoltolain uudistus avasi aivan uudet mahdollisuudet sopeutumisvalmennukselle. Invalidihuoltolakiin sisällytetyn sopeutumisvalmennuksen rahoituksesta vastasi vuonna 1968 perustettu sosiaalihallitus. Sopeutumisvalmennuksen toteuttivat järjestöt yleensä sairaus- tai vammaryhmittäisesti. Muutos mahdollisti valtion rahoituksen sopeutumisvalmennukselle ja selkiytti toiminnan sisältöjä ja tavoitteita. Sen myötä oli mahdollista kehittää ja lisätä kurssitarjontaa sekä kohdentaa sitä eri ikäryhmille. Sopeutumisvalmennuksen tulo invalidihuollon piiriin lisäsi myös lasten ja vanhempien kursseja. 1970-luvulla kursseja järjestettiin eri puolilla maata hotelleissa, kansanopistoissa ja ammattikouluissa.

Aina vuoteen 1984 saakka sopeutumisvalmennus kehittyi vammaisjärjestöjen omana toimintana ja siihen saatiin suora valtion rahoitus sosiaalihallitukselta, joka myös ohjasi toimintaa. Järjestöt kehittivät sopeutumisvalmennusta omia sidosryhmiään parhaiten palvelevaksi toiminnaksi.

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelua ja valtionosuutta koskevan ns. VALTAVA-uudistuksen myötä sopeutumisvalmennuskurssien rahoitus muuttui vuonna 1984. Valtionosuuslain mukaisesti toiminnan osittaisesta rahoituksesta vastasivat kunnat ja kuntainliitot, jotka ostivat sopeutumisvalmennuksen eri järjestäjiltä tai tuottivat palvelut itse. Toiminta jatkui entisenä, mutta rahoitus siirtyi invalidihuollosta terveydenhuollon vastuulle. VALTAVA-uudistuksen myötä valtion suora rahoitus väheni ja jäi kokonaan pois vuonna 1989. Raha-automaattiyhdistys otti vastatakseen rahoituksen, joka oli aiemmin tullut suoraan valtiolta. Vähitellen vaikeasti vammaisten henkilöiden kuntoutuksen rahoittajaksi tuli Kansaneläkelaitos ja terveydenhuollon osuus supistui supistumistaan.

Suomessa sopeutumisvalmennuksesta säädetään vammaispalvelulaissa (380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa (1015/1991), Kelan kuntoutuslaissa (566/2005) sekä tapaturma- ja liikennevakuutuskuntoutusta koskevissa laeissa (625–626/1991). Lisäksi vammais- ja kansanterveysjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennusta Raha-automaattiyhdistyksen myöntämän rahoituksen turvin.

Järjestöt sopeutumisvalmennuksen toteuttajina

Sopeutumisvalmennuksen juuret ovat vammais- ja potilasjärjestöissä, joissa on vuosikymmenten aikana kertynyttä omaan kokemukseen, tutkimukseen ja

ammattiosaamiseen perustuvaa tietoa sairauden tai vamman vaikutuksista ihmisen toimintakykyyn, itsenäiseen selviytymiseen ja hyvinvointiin. Ehkäpä tästäkin syystä vammaisen tai sairastuneen henkilön rooli sopeutumisvalmennuksen asiakkaana on aina ollut aktiivinen osallistuja ja omasta elämästään päättävä kansalainen. Sopeutumisvalmennuksen perinteeseen kuuluvat ryhmämuotoisuus ja yhteisöllisyys, jossa hyödynnetään samoja kokeneiden toisilleen antamaa vertaistukea ja opitaan uutta, kun tehdään asioita itse. Keskiössä on hyvä arkielämä, yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen toimivuus sekä oman aktiivisuuden ja osallisuuden lisääntyminen, voimaantuminen. Sopeutumisvalmennukseen osallistuvat henkilöt kertovat tarpeestaan saada tietoa oman vamman tai sairauden vaikutuksista ymmärtääkseen paremmin tapahtunutta muutosta. He kaipaavat taitoja selviytyäkseen arjessa ja löytääkseen omaan elämäntilanteeseensa haluamiaan ratkaisuja.

Sopeutumisvalmennusta on järjestöissä toteutettu moniammatillisella yhteistyöllä jo ennen kuin moniammatillisuudesta puhuttiin sen enempää. Sopeutumisvalmennuksessa eri ammattiryhmät yhdistävät tietonsa ja taitonsa monialaisesti. Siinä on aina painottunut ihmisen elämänkaari ja senhetkinen elämätilanne sekä myös lähiverkoston merkitys.

Seuraavassa kuvataan sopeutumisvalmennuksen kehittymistä eri järjestöissä. Tarina alkaa Teuvo Ruposen kirjoituksella näkövammaisille henkilöille tarkoitetun sopeutumisvalmennuksen toteuttamisesta ja jatkuu kirjan toimituskuntaan kuuluneiden 10 järjestön tarinoilla.

Sopeutumisvalmennus näkövammaisille henkilöille

Teuvo Ruponen

Sokeiden kuntouttamiskomitea

Valtioneuvosto asetti joulukuussa 1960 Sokeain Keskusliiton aloitteesta valtionkomitean, joka sai nimekseen Sokeiden kuntouttamiskomitea. Sen tehtävänä oli tehdä hankkimansa selvityksen perusteella esitykset sokeain kuntouttamisesta ja heidän omatoimisessa toimeentulossaan havaittavien puutteiden ja epäkohtien korjaamisesta. Lopullisen mietintönsä komitea luovutti valtioneuvostolle marraskuussa 1963.

Kuntouttamiskomitean mukaan nimenomaan sokeiden kuntouttamistoimenpiteet olisi aloitettava mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Komitea ko-

rosti, että sokeat saataisiin kuntouttamisesta huolehtivien tietoon mahdollisimman varhain. Leikki-ikäisten ohjaus olisi järjestettävä pysyväksi, nykyistä tehokkaammin hoidetuksi. Ohjaustoiminnan pääpainon tulisi olla lasten vanhempien opastamisessa lasten omatoimisuuden kehittämiseen. Tärkeää olisi huoltajaverkon järjestäminen ja sokeutuneiden kuntouttamislaitoksen perustaminen.

Kuntouttamislaitoksen tehtävänä olisi antaa sokeutuneille sellaista kuntouttamishoidoksi katsottavaa hoitoa, joka on tarpeen vammautumisen seurauksena syntyneen tilanteen takia. Kuntouttamishoito tulisi korvata valtion varoista invalidihuoltolain mukaisena invalidihuoltona.

Kuntoutuskurssit

Jo komitean työskentelyn aikana, vuonna 1962, keskusliitto alkoi suunnitella kuntoutusta niille näkövammaisille, jotka eivät ikänsä vuoksi voineet saada ammattikoulutusta valtion varoin. Ohjelman suunnittelua varten asetettiin toimikunta, jonka asiantuntijajäsenenä oli maisteri Antti Tamminen. Hän oli tutustunut sokeiden kuntoutustoimintaan Yhdysvalloissa ja Kanadassa, ja kurssiohjelma laadittiin hänen raporttiensa pohjalta.

Ohjelma kymmenviikkoista kurssia varten valmistui pikavauhtia kesällä 1963. Kurssipaikaksi valittiin Siuntiossa sijainnut liiton omistama Tyyskylän kartano. Siellä oli jo ennestään Sokeain Keskusliiton ylläpitämää toimintaa, muun muassa metallikurssi sokeille. Sairaaloita ei pidetty sopivina kuntoutuspaikkoina.

Kurssien valvonnasta ja yleisestä hallinnosta vastasi kurssitoimikunta, jonka puheenjohtajana toimi Antti Tamminen, Työterveyslaitoksen psykologi. Jäseninä olivat sihteeri Aatu Moilanen, sihteeri Kaarlo Virkki ja lääketieteen tohtori Terhi Raivio HYKS:n silmäklinikalta.

Kurssi järjestettiin 14.10.–20.12.1963. Opettajina toimivat sokeainopettaja Seppo Lukkari, joka itsekin oli sokea, sekä talousopettaja Alli Louhelo. Myöhemmin palkattiin kurssitoiminnan johtajaksi sokeain ja kuurojen opettaja Rauno Lipasti.

Vastasokeutuneita ja siten sopeuttavan kuntouttamishoidon tarpeessa olevia arvioitiin olevan noin 40 vuodessa. Ensimmäiselle kurssille osallistui 12 miestä. Kustannukset olivat noin 20 000 markkaa, jotka keskusliitto maksoi.

Oppitunteja oli 32 viikossa. Myös vapaa-ajan yhteydessä tarjoutui runsaasti tilaisuuksia tuen, opastuksen ja neuvojen antamiseen. Opetuksen aihepiiri jakautui karkeasti kolmeen osaan: fyysisen kunnon kohentamiseen, jokapäiväisen elämän taitojen opettamiseen sekä elämänuskon lujittamiseen. Ohjelmaan sisältyi luentoja, keskustelutilaisuuksia ja ohjattua vapaa-ajan toimintaa. Jo ensimmäisellä kurssilla virisi voimakas omaehtoinen kerhotoiminta. Perustettiin muun muassa oma urheiluseura Tyyskunto. Lisäksi toimi kirjallisuuskerho.

Kuntoutuskurssin ohjelmaa suunniteltaessa otettiin huomioon, että kurssilaiset poikkeavat toisistaan hyvinkin paljon. Kuntoutusohjelmakin olisi pitänyt räätälöidä kunkin tarpeita vastaavaksi, mutta resurssit eivät kuitenkaan mahdollistaneet tätä. Niinpä runko-ohjelma vietiin läpi melko kaavamaisesti. Ohjelmaan sisällytettiin toimenpiteitä, joita kuntoutettava tarvitsee mahdollisimman pian sokeutumisensa jälkeen. Kaikille oli kuntoharjoituksia, liikkumistekniikan opetusta, käytännön taitojen opettelua, päivittäistoimintojen oppimista, askartelua, pistekirjoituksen alkeiden opiskelua ja näkevien kirjoituskoneen käytön opettelua. Kokemukset olivat rohkaisevia.

Pistekirjoituksen lukemisessa ja kirjoittamisessa sekä konekirjoituksessa ehdittiin saavuttaa taito, joka riitti pohjaksi omatoimiselle jatko-opiskelulle. Niin ikään opittiin tuntemaan apuvälineet ja käyttämään niitä. Opetuskeittiö oli ahkerassa käytössä. Tavoitteena oli saavuttaa yksinkertaisen ruuanvalmistuksen taito. Jokainen huolehti henkilökohtaisten tavaroidensa kunnossapidosta ja säilyttämisestä, huoneensa siistimisestä, vaatetuksestaan, jalkineistaan, vuoteestaan jne. Eräs tärkeimmistä tavoitteista oli liikkumistaidon oppiminen. Kepin kanssa ja ilman totuteltiin suunnistautumaan sisällä ja pihapiirissä sekä ympäristön maanteillä. Myös yleisissä kulkuneuvoissa matkustamista harjoiteltiin. Kävelyretkiä, voimistelua ja urheilua harrastettiin. Myös käsien käytön harjoittelu kuului ohjelmaan. Näin pyrittiin tekemään huomioita kurssilaisten taipumuksista heidän ohjaamisekseen kurssin jälkeen sopivalle työalalle tai ammattikoulutukseen.

Kuntoutumiskurssin keskeistä antia olivat keskinäiset ja ohjaajien kanssa käydyt keskustelut. Erityiselle sijalle nousivat sokean opettajan, Seppo Lukkarin kanssa käydyt keskustelutuokiot, joita kutsuttiin partakäräjiksi. Tällainen vertaistuki onkin ollut sopeutumisvalmennuksen kantava voima.

Jo ensimmäisen kurssin johtopäätöksenä todettiin, että riittäviin tuloksiin pääsemiseksi kurssiaikaa olisi pidennettävä. Tämä toteutui vasta kymmenen vuotta myöhemmin.

Sokeus ja vaikea heikkonäköisyys ovat vammoja, jotka heijastuvat monin tavoin henkilön elämään. On opittava elämään sokeana tai heikon näön kanssa. Sitä varten on opittava monia uusia taitoja, joita opitaan juuri kuntoutuskursseilla. Ensiarvoisen tärkeää on uusi elämänasenne, johon vaikuttaa voimakkaasti ja myönteisesti se, että näillä kursseilla tutustuu toisiin saman kokeneisiin.

Antti Tamminen kuvasi tilannetta aikanaan seuraavasti: ”Sokeus on tekninen haitta yhtä aikaa monella inhimillisen elämän alueella, päivittäisissä toiminnoissa, henkilökohtaisissa askareissa, liikkumisessa kodin piirissä ja lähiympäristössä, suunnistamisessa vieraassa ympäristössä ja työssä suoriutumisessa. Tilannetta voidaan auttaa opettelemalla uusia keinoja, sokeana elämisen perustaitoja.”

Näön menetys on ennen kaikkea vaikea henkilökohtainen kokemus, joka saattaa johtaa ainakin aluksi henkiseen masentumiseen ja toivottomuuteen. Perusongelmana on oikean asenteen ja tosiasioiden mukaisen uuden käsityksen muodostaminen siitä, mitä mahdollisuuksia näönmenetyksestä huolimatta on olemassa.

Sokeus on paitsi tekninen, myös sosiaalinen ongelma. Paluu elämään onnistuu tai epäonnistuu riippuen paljonkin toisten ihmisten asenteista ja suhtautumisesta. Kun sokeutunut henkilö pääsee kokemaan menestyksen elämyksiä, saa tilaisuuksia todeta pystyvänsä kaikesta huolimatta yhä uusiin suorituksiin, hänen itseluottamuksensa vahvistuu.

Valmennusohjelmaa kehitettiin saatujen kokemusten ja kurssipalautteen avulla. Viiden ensimmäisen vuoden aikana kursseja järjestettiin 20, runsaalle kahdelle sadalle henkilölle. Kokemukset olivat rohkaisevia. Osallistujat saivat itseluottamusta taitojen kehittyessä. Yhdessä vertaisten kanssa oli koettu, että elämä alkaa ikään kuin uudestaan kaikesta huolimatta.

Kun kuntoutuskursseja oli järjestetty viisi vuotta, 43 % kurssin käyneistä oli työssä tai koulutuksessa.

Rahoituksen toteutuminen

Ensimmäisen kurssin rahoituksesta ei ollut varmuutta. Kuntouttavaa toimintaa pidettiin kuitenkin hyvin tärkeänä ja niinpä ensimmäiset kurssit päätettiin järjestää Sokeain Keskusliiton kustannuksella, ellei varoja saataisi muualta.

Koko toiminnan ajan oli etsitty julkista rahoitusta. Neuvotteluja oli käyty sosiaaliministeriön ja invalidihuoltoasiain neuvottelukunnan kanssa. Kustannuksia ei kuitenkaan voitu korvata invalidihuoltona. Niinpä keskusliiton johtokunta katsoi kesäkuussa 1964 voivansa ottaa kurssikulut liiton kannettaviksi joksikin aikaa. Toinen kuntoutuskurssi järjestettiinkin syksyllä 1964 ja seuraava vuoden 1965 alussa. Kesällä 1965 johtokunta päätti vakinaistaa toiminnan.

Taloudellinen tilanne alkoi kohentua vuonna 1966, kun liitolla oli mahdollisuus hakea kansaneläkelain perusteella kustannusten korvausta Kansaneläkelaitokselta. Myös eduskunta myönsi raha-asia-aloitteen perusteella 80 000 markkaa sokeain kuntouttamistoimintaan keväällä 1966.

Rahoitus kehittyi siten, että vuonna 1968 korvaukset kattoivat valtaosan kurssin kustannuksista. Koska kuntoutusta ei kuitenkaan voitu myöntää kansaneläkelain mukaan pelkästään toimintakyvyn palauttamiseksi, jäi ammattikoulutusiän sivuuttaneiden yli 40-vuotiaiden ja monivammaisten kuntoutus edelleen keskusliiton kustannettavaksi. Etusija oli kustannussyistä annettava nuoremmille näkövammaisille. Joka tapauksessa Tyyskylän kurssitoiminta oli ammatillista ja sosiaalista.

Kuntoutus sisälsi alusta alkaen sellaisia toimenpiteitä, jotka sittemmin tulivat sopeutumisvalmennuksen piiriin kuuluviksi. Ohjaus sokeana elämisessä erityisesti sopeuttamisvaiheessa oli yksi näistä tärkeistä toimenpiteistä. Ohjauksen tuli olla yksilöllistä, kuntoutettavan erityistarpeisiin soveltuvaa. Muita toimenpiteitä olivat jatkokuntoutusohjelmien valmistelu kurssin aikana ja yhteyksien solmiminen sokeiden huoltajaverkostoon.

Omaksi menetelmäksi tämä kiteytyi vasta kuntoutuskomitean työskentelyn yhteydessä vuonna 1966. Komitea viittasi käytännön esimerkkinä nimenomaan vastasokeutuneiden kuntoutuskursseihin, kun se hahmotteli sopeutumisvalmennuksen sisältöä. Aluksi komitea käytti toiminnasta nimitystä ”kuntoutumis- ja sopeutumisharjoitus”, ja tavoitteeksi asetettiin tottuminen ja harjaantuminen normaaliin elämään. Samat toimintamuodot saattoivat kuulua myös lääkinnällisen kuntoutuksen loppuvaiheeseen. Komitea ehdotti, että sopeutumisvalmennus sisällytetään lakisääteisen kuntoutuksen toimintamuotoihin ja että sopeutumisvalmennuksen järjestäminen annetaan sopivien järjestöjen ja laitosten hoidettavaksi valtion taloudellisesti tukemana.

Esityksiä ei kuitenkaan toteutettu sellaisinaan. Invalidihuoltoasiain neuvottelukunta ryhtyi sen sijaan valmistelemaan invalidihuoltolain asteittaista kehitysohjelmaa ja asetti ns. Ailion jaoston. Jaosto sisällytti sopeutumisvalmennuksen vuonna 1970 valmistamaansa invalidihuoltolain muutosehdotukseen. Jaosto ehdotti lakiin lisättäväksi joustavat invalidihuoltokurssit. Vuoden 1972 invalidihuoltolain uudistus avasi aivan uudet mahdollisuudet näkövammaisten kuntoutukselle.

Ainoastaan ns. kouluvalmiuskurssit järjestettiin Jyväskylän näkövammaisten koulussa yhdessä koulun kanssa. Näkövammaisten ja heidän vanhempiensa kursseja järjestettiin 1970-luvulla eri puolilla maata esimerkiksi hotelleissa. Monitoimitalon myötä saatiin tilat lasten osastolle, jolloin kurssit voitiin järjestää yhdessä paikassa tarkoituksenmukaisin välinein varustetussa kurssitilassa.

Myös näkövammaisten koululaisten ja opiskelijoiden opintotekniikan kurssit tulivat sopeutumisvalmennuksena rahoitettaviksi. Niiden tavoitteena oli tukea osanottajien valmiutta opiskella integroituina yhdessä näkevien kanssa. VALTAVA-uudistuksen yhteydessä toiminta jatkui entisenä, mutta rahoitus siirtyi invalidihuollosta terveydenhuollon vastuulle. Näkövammaisten Keskusliitosta tuli valtakunnallinen palveluntuottaja. Vähitellen vaikeavammaisten kuntoutuksen rahoittajaksi tuli Kansaneläkelaitos.

Näkövammaisten henkilöiden kuntoutumistarve

Useimmilla kuntoutujilla oli menossa depressiovaihe. Toiset olivat alistuneen passiivisia, toiset taas aggressiivisia. Psyykkisiin ongelmiin ei kursseilla pystytty vuosikausiin paneutumaan kovinkaan perusteellisesti, koska henkilökunnassa ei ollut psykologian asiantuntemusta. Kurssien pääpaino oli vielä 1970-luvun jälkipuoliskolla teknisten taitojen opettelussa. Työikäisten näkövammaisten sopeutumisvalmennus tähtäsi edelleen voimakkaasti työelämään, mutta yhtä hyväksyttynä tavoitteena pidettiin myös ylläpitävää kuntoutusta ja hoitoa.

Juuri henkiset vaikeudet olivat monesti muun kuntoutuksen esteenä. Psyykkisten ongelmien poistaminen tai lievittäminen on välttämätöntä, jotta näkövammainen voisi edistyä esimerkiksi päivittäisten taitojen opettelussa. Tilanne kohentui, kun Tyyskylään palkattiin psykologi 1970-luvun puolivälissä.

Koska sokeutumisessa on kysymys monien taitojen menetyksestä, taidot on opittava uudelleen. Vaikka Sokeiden kuntouttamiskomitea korosti vuonna 1963 yksilöllisen ohjauksen merkitystä ja yksityisten tarpeiden huomioon ottamista, vielä 1970-luvun alussa kursseilla oli kiinteä ohjelma kaikille. Tutkimukset osoittivat, että kuntoutettavat kaipasivat yksilöllistä kuntoutusohjelmaa. Haastatteluissa näkövammaiset korostivat, että kursseilla oli liikaa harjatyötä tai muuta askartelua.

Lievemmin näkövammaiset kokivat usein kuntoutukseen liittyvän liikaa liikkumistekniikan opetusta. Näönkuntoutuskeskus aloitti toimintansa vuonna 1976, ja se paransi oleellisesti myös vaikeasti heikkonäköisten sopeutumisvalmennusta. Näkemisen apuvälineet voitiin sovittaa yksilöllisesti ja niiden käyttöä voitiin harjoitella, samoin voitiin selvittää yksilöllinen valontarve ja valaistus.

Vuonna 1971 kurssilaisten määrä nostettiin kahdestatoista kahdeksaantoista. Kymmenen viikon kurssiaika oli saatujen käytännön kokemusten ja tutkimusten perusteella osoittautunut useimmille kuntoutettaville riittämättömäksi. Niinpä vuonna 1974 siirryttiin nonstop-luonteisiin sopeutumisvalmennuskursseihin, jolloin kuntoutuja saattoi olla kurssilla tarpeelliseksi katsomansa ajan. Keskimääräinen kesto piteni neljään kuukauteen.

Keston lisäys vaikutti siihen, että näkövammaiset oppivat kurssin aikana aikaisempaa paremmin selviytymään jokapäiväisen elämän toiminnoista. Myös liikkumistekniikan omaksuminen parani, kun kurssiajan lisäyksen ohella henkilökuntaan palkattiin kaksi mobility- eli liikkumistaidonohjaajaa. Näin pystyttiin paremmin harjoittelemaan liikkumis- ja esteidenhavaitsemistekniikkaa, kuulonkäyttöä liikkumisessa, yleisten kulkuvälineiden käyttöä ja yleistä orientoitumista ympäristöön.

Kurssiajan lisäys vaikutti myös siihen, että kuntoutettavat oppivat entistä paremmin lukemaan ja kirjoittamaan pistekirjoitusta sekä kirjoittamaan näkevien kirjoituskoneella. Jäi myös enemmän aikaa apuvälineiden käytön harjoitteluun.

Näkövammaiset pitivät sopeutumisvalmennuskursseja tarpeellisina vammaansa totuttautuessa. 47 % työikäisistä piti niitä erittäin tärkeinä, ja 45 % sanoi niiden olevan hyviä olla olemassa. Vain 7 % ei pitänyt niitä lainkaan välttämättöminä.

Tyyskylästä Helsinkiin

Tyyskylän syrjäisestä sijainnista oli jatkuvasti haittaa. Kuntoutettavien kontaktit muuhun yhteiskuntaan jäivät hyvin vähäisiksi. Ruotsin kieli vaikeutti vuorovaikutuksen syntymistä. Kulttuuripalvelut puuttuivat kokonaan.

Syrjäisyyden haittojen poistamiseksi ja näkövammaisten kuntoutumismahdollisuuksien parantamiseksi perustettiin vuonna 1975 Helsinkiin Tyyskylän kuntoutuskurssin sivutoimipiste Bulevardin varrelle. Siellä asui kerrallaan neljä kuntoutettavaa. He joutuivat suoriutumaan jokapäiväisistä toiminnoista pääasiassa itsenäisesti, joskin heillä oli suhteellisen tiukka päivittäinen opetus- ja kuntoutusohjelma. Sivutoimipisteessä toimi myös kokopäivätoiminen mobility-ohjaaja, joka opetti liikkumistekniikkaa ja ohjasi muutoinkin kuntoharjoituksia.

Sivutoimipisteessä opetettiin myös muita jokapäiväisen elämän taitoja. Opettajina toimivat sivutoiminen kotitalousopettaja ja asuntolanvalvoja. Sivutoimipisteen perustaminen oli sikäli merkityksellistä, että kuntoutujat saattoivat kurssien aikana viettää lähes normaalia elämää ja tavata omaisiaan ja tuttaviaan. Toimipisteen perustamiseen vaikuttivat ratkaisevasti ulkomailta saadut esimerkit ja hyvät kokemukset samanlaisesta toiminnasta.

Kurssitoiminnan monipuolistuessa sekä kokemusten ja tiedon lisääntyessä uusien työntekijäryhmien tarve kasvoi. Vuonna 1976 henkilökuntaan kuului laitosjohtaja, kaksi kuntoutusohjaajaa, terveydenhoitaja-sosiaalihoitaja, psykologi sekä kaksi mobility-ohjaajaa.

Syksyllä 1980 sopeutumisvalmennuskurssit siirtyivät keskusliiton uuteen monitoimitaloon Helsinkiin. Tällöin myös henkilökunnan määrä kasvoi ja oli enimmillään 25 työntekijää. Mukaan tulivat lääkäri, atk-apuvälineiden käytönohjaaja jne.

Myös kuntoutujien olot muuttuivat merkittävästi. Kaupunkiympäristö tarjosi runsaasti mahdollisuuksia harjoitteluun ja vapaa-ajan viettoon. Vastavammautuneiden peruskurssit kestivät nyt keskimäärin kahdeksan viikkoa ja niitä pidettiin neljä vuodessa. Kuntoutujia oli kurssilla 16. Ohjelmat ja kuntoutussuunnitelmat voitiin rakentaa entistä monipuolisemmiksi ja yksilöllisemmiksi, koska henkilökuntaa oli enemmän ja keskeiset näkövammaisten kuntoutuspalvelut olivat samassa talossa. Aikaa ei kulunut myöskään matkustamiseen.

Myös viikon mittaisia tutustumiskursseja järjestettiin. Niiden tavoitteena oli tutustuttaa kurssiosaston toimintaan ja antaa asiakkaille mahdollisuus arvioida itse sopeutumisvalmennuskurssin tarvetta. Tavoitteena oli myös motivoida vastavammautuneita työikäisiä sopeutumisvalmennukseen ja muuhun kuntoutukseen. Samaa tarkoitusta palvelivat orientoitumiskurssit, jotka kestivät perjantaista sunnuntaihin. Niitä järjestettiin kaksi tai kolme vuodessa.

Kurssiosasto järjesti myös työhönvalmennusta, jossa asiakkaat saattoivat tutustua erilaisiin työtehtäviin. Tavoite oli toimia ponnahduslautana ammatilliseen kuntoutukseen tai työelämään.

Vuonna 1969 Sokeain Keskusliitto palkkasi ensimmäisen kuurosokeiden kuntoutusohjaajan, joka ryhtyi järjestämään kuurosokeille omia kuntoutuskursseja. Myös ne tulivat invalidihuollon piiriin.

Näkövammaisten sopeutumisvalmennustoiminnan puitteet paranivat oleellisesti vuonna 2004, kun toiminta siirtyi uusiin tiloihin liiton palvelu- ja toimintakeskus Iirikseen.

Viime vuosien kehitys

Viime vuosien kehitys on vaarantanut etenkin Kansaneläkelaitoksen rahoittaman näkövammaisten aikuisten sopeutumisvalmennustoiminnan. Hankintalainsäädännön käyttöönotto kilpailutuksineen ja suorahankintoineen on johtanut siihen, että kuntoutuksen toteuttaminen ja kehittäminen on vaikeutunut.

Kela on laatinut toimintaa ohjaavia standardeja. Ne ovat vähitellen pakottaneet eri vammaryhmien sopeutumisvalmennuksen samaan muottiin, vaikka näkövammaisille on tosin laadittu omia standardeja. Näkövammaisten kuntoutuksen erityistarpeet ovat vähitellen karsiutuneet. Samaan on vaikuttanut myös kurssiaikojen jatkuva lyhentäminen. Henkilöstölle asetetut koulutusvaatimukset eivät kaikin osin ota huomioon näkövammaisten kuntoutuksen erityistarpeita, joten näkövammaisosaaminen vähenee. Tämä ilmenee esimerkiksi siten, että näkövammaisten työntekijöiden määrä kuntoutuksessa on vähentynyt muodollisen pätevyyden puutteen vuoksi. Olisi kuitenkin välttämätöntä, että kuntoutustyöntekijöinä on useita näkövammaisia. He osoittavat omalla toiminnallaan, että näkövammasta huolimatta on mahdollista työskennellä ja selviytyä elämässä. Näkövammainen työntekijä kykenee

asettumaan kuntoutujan asemaan sekä neuvomaan ja ohjaamaan häntä ikään kuin ”samalta viivalta”. Kokemusasiantuntemus on aivan yhtä tärkeää kuin koulutuksella saatu asiantuntemus. Sopeutumisvalmennuksen perusideaa ei pitäisi tuhota talous- ja tehokkuusvaatimusten edessä. Kuntoutumisprosessia ei voida lyhentää kurssiaikoja lyhentämällä.

Aivoliitto ry

Maria Malmi, Päivi Liippola

Afasialiiton perustivat vuonna 1977 Helsingin, Turun, Keski-Suomen ja Pohjois-Suomen afasiayhdistykset. Yhdistystoiminta, kerhot ja sopeutumisvalmennus käynnistyivät ammattilaisten aktiivisuudesta. Helsingin yhdistys oli perustettu 1971 ja Turun yhdistys 1974, jotta sairastuneilla olisi mahdollisuuksia tavata toisiaan. Puhekyvyn menetys koettiin oleellisesti elämänlaatua heikentävänä asiana, koska se vaikeutti yhteyden-pitoa muihin ihmisiin. Sairastunut ei usein pystynyt puhumalla käsittelemään sairastumisen aiheuttamia tunteita, ja eristyneisyys ja ulkopuolisuus uhkasivat. Sopeutumisvalmennusta tarvittiin.

Sopeutumisvalmennustoiminta

Ensimmäiset sopeutumisvalmennuskurssit olikin suunnattu pääasiassa henkilöille, joilla oli afasia aivoverenkiertohäiriön jälkiseurauksena. Vasemman puolen halvauksen saaneet, kuten silloin sanottiin, tulivat mukaan 80-luvun lopulla. Isot yhdistykset järjestivät 70-luvun puolivälistä alkaen paikallisia sopeutumisvalmennuskursseja keskussairaaloiden ja sosiaalihallituksen varoin. Kullakin yhdistyksellä oli yleensä vain yksi kurssi kesässä. Helsingin yhdistyksen toimintakertomuksessa mainitaan, että kesän 1975 kurssille osallistui 43 ”afaatikkoa”, 6 omaista ja 18 työntekijää, mutta tavallisesti kurssit olivat puolta pienempiä.

Sopeutumisvalmennuksen järjestäminen siirtyi 1980-luvun alussa yhdistyksiltä silloisen Afasialiiton vastuulle, koska sillä oli kattojärjestönä paremmat mahdollisuudet rahoituksen hankkimiseksi ja kurssitoiminnan kehittämiseksi valtakunnallisesti. Afasialiiton sopeutumisvalmennustoiminta kuvattiin jatkumona, jossa on tieto-, toiminta- ja tunnepainotteisia sisältöjä. Kuntoutujan oma motivaatio toipua ja kuntoutua oli tärkeä tavoite. Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena oli auttaa sairastunutta käymään läpi sairastumisen aiheuttamaa kriisiä. Kuntoutujaa houkuteltiin pois sairaan roolista kohti kun-

toutujan roolia. Sopeutumisvalmennus nähtiin tärkeänä aivoverenkiertohäiriön sairastaneen hoitopolkuun kuuluvana vaiheena.

Toiminnan kasvaessa saatiin yhä enemmän tietoa kohderyhmien tarpeista ja teoriatietoa sovellettiin. Myös kurssilaisten ja kurssityöntekijöiden palautteet auttoivat toiminnan kehittämisessä. Vuosien myötä kursseja kohdennettiin enemmän iän tai sairaustaustan mukaan. Kokeiltiin erilaisia teema-kursseja: oli musiikkiterapeuttista, korvaavia kommunikaatiokeinoja käyttävää, toiminnallista sekä liikunnallista sopeutumisvalmennusta.

Henkilökunta kursseilla

Liittoon oli palkattu ensimmäinen kurssisihteeri vuonna 1981. Muutamassa sairaanhoitopiirissä toimi 1980-luvun puolivälissä lisäksi Afasialiiton palkkaamana kuntoutusohjaaja, joka oli tärkeä yhteyshenkilö sairaanhoitopiirien kurssien toteutuksessa.

Dysfaattisten lasten kuntoutusprojekti käynnistyi 1986, ja tästä seurasi ehdotus sopeutumisvalmennustoiminnan järjestämisestä dysfaattisille lapsille. Aiemmin oli puhuttu afasialapsista. Projektin aikana järjestettiin kursseja, joilla työskenteli erityistyöntekijöitä; puheterapeutti, psykologi, musiikkiterapeutti ja toimintaterapeutti ja lastenohjaajina eri alojen opiskelijoita. Projektin tuloksena palkattiin keskussairaaloihin kuntoutusohjaajia, joiden tehtäviin kuului myös perheiden ensitiedon järjestäminen ja sopeutumisvalmennuskursseille ohjaus.

Kymmenen tai kahdentoista päivän mittaiset AVH-kurssit toteutettiin kansanopistoissa ja kesäaikaan, koska se mahdollisti lomallaan olevien ammattilaisten mukaan saamisen. Työntekijöinä oli puheterapeutteja, lääkintävoimistelijoita, psykologeja, neuropsykologeja ja hoitajia. Avustajiksi saatiin opiskelijoita.

Kurssien määrä kasvoi tasaisesti 90-luvulle saavuttaessa. Kurssisihteerejä tarvittiin jo kaksi hoitamaan kurssien suunnittelu, rahoituksen hankinta, tiedotus ja järjestelyt ennen kurssia ja kurssipaikalla sekä viimein raportointi kurssin jälkeen. Kurssitoiminnan sisältöjä ja menetelmiä täsmennettiin työhön erikseen nimetyn työryhmän sekä kurssien avaintyöntekijöiden kanssa 1980- ja -90-lukujen vaihteessa. Ammattilaisille suunnattu kurssityöntekijäkoulutus käynnistyi vuonna 1989. Se antoi erityistietoja ja -taitoja toimia AVH:n sairastaneiden kanssa. Erikseen koulutettiin vielä kurssinjohtajia ja työryhmien ohjaajia. Koulutukset kehittivät kurssityöryhmien toimintaa.

Toiminta kursseilla oli innostunutta. Monelle ammattilaiselle, joka ei aiemmin ollut työskennellyt asiakkaiden parissa sairaalan ja terapiatilojen ulkopuolella, oli hyvin opettavaista nähdä kuntoutujat kurssipaikoilla yrittämässä selviytyä. Liikunnalliset ja neuropsykologiset vaikeudet näyttäytyivät karulla tavalla arjessa. Työntekijät pääsivät myös tutustumaan todelliseen moniammatilliseen toimintaan.

Kurssipaikat vaihtuivat kansanopistoista kylpylöiksi ja sittemmin kuntoutuslaitoksiksi. Kun 90-luvun alkuvuosina ruvettiin tekemään Kelan kursseja yhteistyössä kuntoutuslaitosten kanssa, omaa henkilökuntaa vietiin kurssipaikoille yhä vähemmän.

Rahoituksen toteutuminen

Sosiaalihallitus rahoitti kursseja vuoteen 1989 saakka. Vielä vuonna 1988 järjestettiin 13 kurssia sosiaalihallituksen varoin. Sen jälkeen Raha-automaattiyhdistyksen osuus rahoittajana lisääntyi.

Päävastuu sopeutumisvalmennuksesta oli siirtynyt terveydenhuoltoon vuoden 1984 alusta, jolloin valtionavut ohjattiin suoraan kunnille. Sairaanhoitopiirit olivat ostaneet kokonaisia kursseja jo sitä ennen. 1980-luvun lopulla sairaanhoitopiirit kustansivat vuosittain 16 kurssia, Kela noin 10 kurssia ja Raha-automaattiyhdistys 6 kurssia. Muutaman vuoden kuluessa tilanne muuttui, kun sairaanhoitopiirien kurssirahoitus tyrehtyi. Yksittäisiä maksusitoumuksia kerjättiin terveydenhuollolta, mutta pyynnöt tuottivat tulosta yhä harvemmin. Vammaispalvelulain perusteella saatiin joskus sosiaalitoimelta maksusitoumus läheisen osallistumiseksi, kun terveydenhuolto kustansi kuntoutujan.

RAY ja Kela tulivat pääasiallisiksi rahoittajiksi. Vuonna 1994 toteutettiin 45 kurssia, joista Kela rahoitti lähes puolet ja RAY ja sairaanhoitopiirit yhteisesti puolet.

Aivovammaliitto ry

Anu Korhonen, Otto Tiusanen
(Alunperin julkaistu: Historian lehti. Aivovammaliitto ry 20 vuotta, 2013)

Aivovammaliitto ry perustettiin vuonna 1992. Aloite tuli ammattilaisilta, mutta vammautuneita henkilöitä ja heidän omaisiaan oli mukana alusta saakka.

Tärkeänä pidettiin tiedon lisäämistä, vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskurssien käynnistämistä. Aivovammaliitto toimii nykyisinkin paitsi aivovammayhdistysten keskusjärjestönä, myös aivovamman saaneiden ihmisten ja heidän läheistensä etujärjestönä. Lisäksi se toimii vammautuneiden henkilöiden, heidän läheistensä ja aivovammojen hoitoa ja kuntoutusta toteuttavien ammattilaisten yhteistyöjärjestönä.

Aivovamma on tapaturmainen aivovaurio, joka syntyy päähän kohdistuvasta iskusta tai liike-energiasta. Vammautuminen vaikuttaa paitsi vamman saaneeseen ihmiseen myös hänen läheisiinsä. Mikäli aivovammasta jää pysyviä oireita, tarvitaan kuntoutuksen lisäksi monenlaista tukea ja tilanne saattaa muuttaa ihmisen elämää rajusti. Heti vammautumisen jälkeen tarvitaan hoitoa ja yksilökuntoutusta. Sopeutumisvalmennuksen merkitys korostuu myöhemmässä vaiheessa.

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennus

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennus alkoi 1990-luvun alkupuolella. Raha-automaattiyhdistykseltä saatiin 100 000 markkaa vuonna 1993 sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen. Tukipäätös myönnettiin muodollisesti Aivovammayhdistys ry:lle, koska hakemus oli tehty sen nimissä. Tästä alkoi liiton järjestämä sopeutumisvalmennustoiminta, joka on aina perustunut vuosittain myönnettyyn Raha-automaattiyhdistyksen avustukseen.

Liikkeelle lähdettiin pienestä: aluksi kursseja oli 2–3 vuodessa. Kun liitolle saatiin ensimmäiset vakituiset työntekijät, se helpotti myös kurssien valmistelua, rahoituksen saamista ja kursseista tiedottamista. Niinpä 2000-luvun alkupuolella voitiin vuosittain järjestää jo yli 10 kurssia erilaisille kohderyhmille.

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on ollut antaa osanottajille valmiuksia kohdata vammautuneen muuttunut elämäntilanne, vahvistaa elämänhallinnan taitoja ja lisätä voimavaroja sekä tukea aivovammautuneen täyttä ja tasa-arvoista osallistumista ympäristönsä ja yhteiskunnan toimintaan.

Kursseja järjestetään yksilökursseina, läheisen kanssa toteutettavina sekä pari- ja perhekursseina. Joillakin kursseilla on myös teema. Teemakursseista ”Väsyvyys-kurssit” ovat vuodesta toiseen keränneet eniten hakijoita, ovathan väsyvyys ja uupumus hyvin yleisiä oireita aivovamman jälkitilassa.

Sopeutumisvalmennuskursseja on toteutettu paitsi Raha-automaattiyhdistyksen varoilla myös yhteistyössä Kansaneläkelaitoksen kanssa kuntoutusta koskevan lainsäädännön pohjalta. Kelan rahoittamat kurssit ovat olleet yhteistyökursseja kuntoutuslaitosten kanssa.

Vuonna 2006 Aivovammaliitto sai Raha-automaattiyhdistykseltä avustuksen kurssityöntekijän palkkaamiseen. Sitä ennen nämä tehtävät olivat olleet toiminnanjohtajan työsarkaa. Nykyisin Aivovammaliitto saa Raha-automaattiyhdistykseltä Ak2-avustuksen sopeutumisvalmennustoimintaa varten.

Henkilökunta

Kurssitoimintaa varten nimitettiin liitossa jo 1990-luvulla sopeutumisvalmennustyöryhmä, johon kuuluu sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä. Näistä monet toimivat myös kursseilla vetäjinä tai asiantuntijoina. Työryhmälle kuului tuohon aikaan kurssien nykyistä tarkempi sisällöllinen suunnittelu sekä toteutuneiden kurssien palautteiden läpikäynti ja arviointi. Nyt nämä tehtävät kuuluva palkatulle kuntoutussuunnittelijalle, joka kehittää ja koordinoi liiton sopeutumisvalmennusta. Kurssien henkilökunta palkataan erikseen kutakin kurssia varten. Kuntoutussuunnittelija on vastuussa liiton sopeutumisvalmennustoiminnan kokonaisuudesta.

Yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa on tehty eniten tiedottamisessa. Aivovammaliitto on pyrkinyt saamaan kaikki aivovammautuneille tarkoitetut kurssit samaan esitteeseen, jotta tieto vaihtoehdoista saavuttaisi kursseja tarvitsevat ihmiset. Varsinaista kurssiyhteistyötä on tehty Epilepsialiiton ja TATU ry:n kanssa.

Epilepsialiitto ry

Marja Nylén

Epilepsia on ollut pitkään mystinen ja vaiettu sairaus. Vielä 1960-luvulla sitä ei mielletty aivosairaudeksi lainkaan. Vaikeaa epilepsiaa sairastavia ihmisiä hoidettiin mielisairaaloissa. Monet salasivat sairautensa esimerkiksi siitä syystä, että epilepsia oli vielä 1960-luvun lopulla este avioliiton solmimiselle.

Epilepsialiitto perustettiin vuonna 1969 tiedottamaan, torjumaan ennakkoluuloja ja toimimaan yhdyssiteenä epilepsiaa sairastavien välillä. Tuolloin

Suomessa toimi yksi epilepsiakuntoutukseen erikoistunut laitos, Helsingin epilepsiayhdistyksen käynnistämä Pitäjänmäen työklinikka (myöhemmin Haagan neurologinen kuntoutuskeskus), ja yksi epilepsiaan erikoistunut hoitolaitos, Kuopion epilepsiayhdistyksen Vaajasalon sairaala (nykyinen Suomen aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron). Epilepsialiiton toimisto oli aluksi Pitäjänmäen työklinikan yhteydessä.

Epilepsialiitto järjesti ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin kesällä 1974 Vaajasalon parantolan yhteydessä toimineessa Roinilan kurssikeskuksessa. Kurssille osallistui 22 epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa eri puolilta Suomea. Kurssin tarkoituksena oli ”selvittää epilepsiapotilaan hoitoon ja kasvatukseen sekä koulutuksen ja ammatin hankkimiseen liittyviä ongelmia ja niiden ratkaisuja”. Epilepsian hoitomahdollisuudet olivat tuohon aikaan hyvin epätasaisesti jakaantuneet, lääkkeiden valikoima suppeampi ja asenteet syrjivämpiä kuin nykyisin. Kurssin osallistujat lähettivät opetushallitukselle kannanoton, jossa he toivoivat asiallista suhtautumista epilepsiaan ja vaativat, että epilepsiaa sairastavia lapsia ei saa syrjiä esimerkiksi koululiikunnasta poistamalla.

Vuonna 1976 järjestettiin kurssi murrosikäisille epilepsiaa sairastaville nuorille ja seuraavana vuonna 6–16-vuotiaille lapsille ja heidän perheilleen. Vuodesta 1978 lähtien kursseja on toteutettu myös aikuisille. 1970- ja 1980-luvuilla myös epilepsiayhdistykset järjestivät sopeutumisvalmennusta sairaaloiden kanssa kerran viikossa iltakursseina.

1980-luvulla kurssitoiminta monipuolistui ja laajeni. Liitto kehitti kuntoutusideologiaa, jossa keskeistä oli psykososiaalinen tuki. Taloudelliset resurssit kohenivat ja mahdollistivat erilaiset kurssikokeilut, kuten luontokuntoutuksen sekä nuorten omatoimisuus- ja seikkailukurssit, joissa oli elämyspedagoginen ote. Omatoimisuuskurssit herättivät myös kansainvälistä kiinnostusta, ja niitä esiteltiin Saksassa, Ranskassa ja Irlannissa. Nuoret tutustuivat muihin vammaryhmiin yhteistoimintakursseilla, joita järjestettiin CP-liiton ja Lihastautiliiton kanssa. Aikuisten mielenterveyskurssit kehitettiin yhteistyössä Mielenterveyden keskusliiton kanssa. Yhteistyökursseja toteutettiin myös Aivohalvaus- ja dysfasialiiton, Kehitysvammaisten tukiliiton, Narkolepsiayhdistyksen ja Näkövammaisten keskusliiton kanssa. Aluksi kaikki kurssit olivat viikon pituisia. 1990-luvun alussa ryhdyttiin järjestämään orientoivia kursseja ja seurantakursseja.

Sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaan kuului jo 1970-luvulla yksilö- ja ryhmätyöskentelyä, asiantuntija-alustuksia sekä kurssilaisten keskinäistä

kokemusten vaihtoa. Tämä oli uraauurtavaa aikana, jolloin kuntoutus keskittyi fyysisen vamman korjaamiseen, apuvälineiden käyttöön ja hoidonohjaukseen. Asiakaslähtöisyys ja prosessinäkökulma tulivat kuntoutusajatteluun 1990-luvulla. Kursseilla kokeiltiin yhteisökasvatuksen toimintatapaa, jossa luotettiin ryhmäprosessiin. 2000-luvulla sopeutumisvalmennuskursseja ryhdyttiin kutsumaan kuntoutumiskursseiksi, korostaen kuntoutujan oman osallistumisen ja voimaantumisen näkökulmaa. Vuosina 2007–2009 Epilepsialiitto kehitti avomuotoista kurssitoimintaa ja alkoi kouluttaa vertaisohjaajia kurssitoimintaan RAY:n rahoittamassa projektissa.

1990-luvulla Epilepsialiitto vakiintui epilepsiaa sairastaville suunnattujen sopeutumisvalmennuskurssien pääasialliseksi järjestäjäksi. Liiton luottamusjohto linjasi, että liitto ei perusta omaa kurssikeskusta, vaan kurssit järjestään eri puolilla Suomea kurssikeskuksissa, kylpylöissä ja nuorisokeskuksissa. Vain vaikeavammaisten kursseilla tarvittiin laitosympäristöä, ja nämä kurssit järjestettiin yhteistyönä kuntoutuslaitosten kanssa.

Sosiaalihallitus rahoitti invalidihuoltolain nojalla Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskursseja vuosina 1974–1983. Raha-automaattiyhdistys on rahoittanut kursseja vuodesta 1982 ja Kansaneläkelaitos vuodesta 1984 lähtien.

Epilepsialiitto järjesti kursseja vuosina 1984–2000 myös SVOL-rahoituksella kuntien terveydenhuollon ja sosiaalihuollon maksusitoumuksilla. Pienimuotoisesti kurssien kuluja on katettu myös omalla varainhankinnalla, keräyksillä ja testamenttirahastojen tuotolla.

Työntekijät

Ensimmäinen kuntoutusohjaaja palkattiin Epilepsialiittoon vuonna 1982. Vuonna 1997 kuntoutusohjaaja sai työparikseen kurssisihteerin. Yhteistyö sairaaloiden kanssa oli alusta alkaen tiivistä.

1990-luvulla ammatillinen ote vahvistui: kurssitoimintaa kehitettiin suunnitelmalliseksi ja moniammatilliseksi. Kurssien henkilökuntarakenne vakiintui ja liitto aloitti kurssityöntekijöiden säännölliset koulutukset. Kurssien työryhmään kuuluvat nykyisinkin kurssinjohtaja (Epilepsialiiton vakituinen työntekijä), ryhmätyöntekijät ja ohjaajat. Muita asiantuntijoita ovat neurologian tai lastenneurologian erikoislääkäri, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja vertaisohjaaja.

Kursseilla ryhmä on osoittautunut hyväksi välineeksi käsitellä epilepsian erityispiirteitä: kohtausten ennakoimattomuutta, diagnoosin ja ennusteen epäselvyyttä, kuolemanpelkoa, häpeää, haavoittuvuutta ja turvattomuutta. Turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin luomisessa kurssin työntekijöillä on keskeinen rooli. Kurssin yhteisö ja vuorovaikutus vertaisten kanssa kannattelee ja antaa turvaa. Kokemus kuulumisesta yhteisöön ja toimintaan voimaannuttaa, se on vastakohta yksinäisyydelle ja eristäytymiselle. ”Ryhmässä oli läsnä luottamuksen ja ymmärryksen henki. Kurssi sai elämänliekkini lepattamaan oikein kunnolla”, kuvaa kokemustaan psyykkisen hyvinvoinnin kurssille osallistunut nainen.

Iholiitto ry

Risto Heikkinen

Iholiiton kurssitoiminta – järjestöjen yhteistyötä ja harvinaistoimintaa

Ihopotilaiden keskusliitto, vuodesta 2001 Iholiitto, perustettiin vuonna 1987. Perustajajärjestöihin kuuluivat Suomen Akneyhdistys, Psoriasisliitto ja Suomen Ihotautipotilasyhdistys, jonka jäsenistöön kuului käytännössä atopiaa sairastavia henkilöitä. Seuraavana vuonna keskusliittoon liittyi Suomen Ik-

tyoosiyhdistys. Alkuvuosina Iholiitto toimi Psoriasisliiton tiloissa Helsingin keskustassa, ja osa toiminnasta myös toteutettiin Psoriasisliiton henkilökunnan avulla.

Psoriasisliittoon oli perustettu vuonna 1983 kuntoutuskeskus (Kuntoutumiskeskus IHO 1993–2008; Psoriasiskeskus 2009–). Kurssitoiminta alkoi psoriaatikoiden ja nivelpsoriaatikoiden kursseilla. Rahoituksen perusta oli toisaalta invalidihuoltolaissa ja toisaalta terveydenhuollon maksusitoumuksissa. Myös Kela-rahoitteisia kursseja järjestettiin. Samaa kurssia saattoivat rahoittaa eri tahot. Esimerkiksi vuoden 1989 kurssisuunnitelmassa todetaan haettavan Kelalta kahta kurssia atoopikoille. Eläkeläiset hakisivat rahoituksen terveydenhuollosta, muut Kelalta.

Keskusliiton perustamisen yksi lähtökohta oli tarjota palveluita ja toimintaa pienille ihosairausyhdistyksille. Tämä näkyi myös liiton kurssitoiminnan suunnittelussa, jossa korostettiin väliinputoajien kuntoutuksen tarpeita. Samassa kuntoutuskeskuksessa järjestettiin sekä keskusliiton että sen jäsenjärjestön kohderyhmien kursseja. Ihopotilaiden keskusliiton ja Psoriasisliiton välistä työnjakoa luotiin alkuvuosista lähtien kohderyhmien mukaan, vaikka molemmilla järjestöillä oli sama toiminnanjohtaja aina vuoteen 1999. Ihopotilaiden keskusliitto vastasi esimerkiksi vuonna 1989 kahdesta Kela-rahoitteisesta kurssista, joista toinen oli suunnattu atopiaa sairastaville aikuisille ja toinen iktyoosia sairastaville lapsille ja heidän äideilleen. Jälkimäiselle kurssille osallistui viisi lasta äiteineen. Kurssin henkilökuntaan kuuluivat vastaava lääkäri, joka vastasi ryhmäkeskusteluista, lääkintävoimistelija, luovan toiminnan ohjaaja, sosiaaliturva-asiantuntija, kyselytunnin pitänyt ylilääkäri sekä yksi lastenhoitaja. Lisäksi kurssilla oli tuote-esittelyjä ja virkistystoimintaa.

1980-luvun lopun asiakirjoissa kursseja sanottiin järjestettävän jäsenjärjestöjen jäsenistölle, vaikka tarkoitus lienee ollut sanoa, että kursseja järjestettiin omien jäsenjärjestöjen kohderyhmän tarpeiden mukaan. Niinpä keskusliiton jäsenjärjestöjen mukaisesti esimerkiksi vuodelle 1990 oli haettu kursseja aknea ja atopiaa sairastaville aikuisille sekä iktyoosia sairastaville nuorille, mutta vain kaksi jälkimmäistä toteutui. Psoriasisliitto vastasi psoriasis- ja nivelpsoriasiskursseista. Vuonna 1989 keskussairaaloille lähetetyssä kurssitiedotteessa korostetaan, että on tärkeää löytää kurssien hakijoiksi myös muita kuin yhdistysten jäseniä.

Kurssien sisällössä korostui hoidollisuus. Kurssitoiminnan alkuvuosina kursseja kutsuttiin hoidonopetus- tai hoidonohjauskursseiksi, välillä myös

sopeutumisvalmennukseksi ja kuntoutukseksi. Käsitteistö ei ollut vielä vakiintunutta. Kuitenkin käsitys sopeutumisvalmennuksen luonteesta ja sen soveltamisesta näkyi kurssien sisällössä. Säilyneissä kurssikuvauksissa ja tavoitteissa kuntoutujan rooli nähdään aktiivisena toimijana, ei passiivisena tiedon omaksujana. Vuoden 1989 äiti ja lapsi -kurssin ensimmäiseksi tavoitteeksi on kirjattu sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen.

Ihopotilaiden keskusliiton kurssitoimintaan vaikutti merkittävästi 1990-luvun alussa alkanut harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien kansallinen yhteistyö, jonka perustana oli jo vuonna 1983 Pohjoismaisen neuvoston johdolla aloitettu pohjoismainen yhteistyö. Silloinen sosiaali- ja terveysministeriön alainen Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes aloitti vuonna 1993 projektin, jossa kartoitettiin harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien tilannetta Suomessa.

Projektin seurauksena yhdeksän vammaisjärjestön kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskeskusta nimettiin resurssikeskukseksi. Taustalla oli Valtakunnallisen vammaisneuvoston ehdotus. Asia tuotiin Ihopotilaiden keskusliiton hallitukseen vuoden 1991 lopulla. Esityslistalla Pienten ihopotilasryhmien resurssikeskus (myöhemmin Harvinaisten ihotautien keskus) oli ehdotettu sijoitettavaksi Psoriasiskeskuksen alaisuuteen. Ilmeisesti järjestöjen kohderyhmäjaon vuoksi resurssikeskus nimettiin kuitenkin Ihopotilaiden keskusliiton osaksi. Vuonna 1995 resurssikeskukset organisoituivat verkostoksi, jota nykyään kutsutaan Harvinaiset-verkostoksi (www.harvinaiset.fi).

Ihopotilaiden keskusliitto sai Raha-automaattiyhdistykseltä vuonna 1993 rahoituksen Pienten ihopotilasryhmien resurssikeskukseen. Ensimmäisten vuosien keskeisin tehtävä oli kartoittaa harvinaisia ihosairausryhmiä ja tuottaa heille palveluita. Resurssikeskukset järjestivät kurssitoimintaa myös yhdessä. Esimerkiksi vuonna 1993 järjestettiin vajaan kahden viikon Kela-rahoitteinen kurssi yhteistyössä Invalidiliiton Lahden sopeutumisvalmennuskeskuksen kanssa.

Psoriasisliiton alainen kuntoutuskeskus ja Ihopotilaiden keskusliiton alainen Pienten ihopotilasryhmien resurssikeskus toimivat yhteistyössä ja toivat kurssitoimintaan kumpikin oman painotuksensa. Rahoitus tuli Raha-automaattiyhdistykseltä ja Kelalta. Osa sopeutumisvalmennukseen myönnetystä Kela-rahoituksesta oli yhteydessä nimenomaan Pienten ihopotilasryhmien resurssikeskukseen, ainakin sisällön suunnittelun osalta. Vuonna 1994 Psoriasiskeskuksessa järjestettiin 15 sopeutumisvalmen-

nuskurssia, pituudeltaan 5–12 päivää, Kela- ja RAY-rahoituksella yhteensä 131 henkilölle. Kurssien kohderyhminä olivat psoriasista, atopiaa ja epidermolysis bullosaa sairastavat. Lisäksi keskuksessa järjestettiin myös lyhyitä viikonloppukursseja harvinaisille sairausryhmille. Viikonloppukursseilla hyödynnettiin sopeutumisvalmennustoiminnassa kertynyttä kokemusta eri kohderymistä.

Ihopotilaiden keskusliitto sai ensimmäisen varsinaisen sopeutumisvalmennusrahansa RAY:ltä vuonna 1997. Rahoitus on pysynyt vuosien mittaan suhteellisen pienenä. Osin tämä selittyy sillä, että Psoriasiskeskuksessa järjestettiin pitkään 2000-luvulle saakka myös Iholiiton kohderyhmiä palvelevia kursseja. Voi olla, että tämän vuoksi ei katsottu aiheelliseksi lähteä kasvattamaan RAY:ltä haettavaa sopeutumisvalmennusrahoitusta. Kuntoutumiskeskus IHO keskittyi enemmän perinteisiin ja lukumääräisesti suurempiin ihosairausryhmiin, kun taas Iholiitto järjesti kursseja harvinaisryhmille ja muille väliinputoajaryhmille. Iholiiton luonne keskusliittona muuttui 2000-luvun alkuvuosina, ja Psoriasisliitto erosikin Iholiitosta vuonna 2006. Myös kurssitoimintaa alettiin kehittää enemmän omista lähtökohdista. Iholiitto alkoi hakea itsenäisesti myös Kela-rahoitteisia kursseja.

Kuntoutustoimintaa Kanariansaarilla

Psoriasista sairastavien ilmastohoito Kanariansaarilla alkoi vuonna 1986 Kelan kolmivuotisesta tutkimushankkeesta, ja myös Ihopotilaiden keskusliitossa mietittiin vastaavan toiminnan aloittamista omille kohderyhmilleen. 1990-luvun alkuvuosina tehtiinkin kokeiluja Ikytoosiyhdistyksen aloitteesta. Pääosa rahoituksesta tuli RAY:ltä, mutta ainakin vuoden 1991 matkaa rahoitettiin myös Lionsien Punainen sulka -keräyksen tuloilla. Keskusliitto vastasi matkan järjestelyistä.

Ensimmäiset matkat järjestettiin alkukesästä ja kohteena oli Portugali. Vuoden 1991 matkalle osallistui 25 henkilöä, joista 12 oli iktyoosia ja 2 epidermolysis bullosaa sairastavaa. Mukana oli myös huoltajia, ja työntekijänä oli yksi sairaanhoitaja. Kurssipalautteessa todetaan iktyoosia sairastavista, että ilmaston aiheuttamat hyvät vaikutukset eivät kestä läheskään yhtä pitkään kuin psoriaatikoilla. Keskusliitto oli selvittänyt myös alopeciaa ja vitiligoa sairastavien tarvetta ilmastohoitomatkoihin, mutta ihotautilääkärien kielteisen kannan vuoksi suunnitelmista luovuttiin.

Vuonna 1992 järjestettiin matka Portugaliin pelkästään iktyoosia sairastaville. Mukana oli neljä aikuista ja neljä lasta huoltajineen. Samana vuonna järjestettiin matka myös atopiaa sairastaville. Ajankohta oli atoopikoille sopivampi loppuvuosi, ja kohteena oli Kanariansaaret. Osallistujia oli 11. Vuonna 1993 matkoja suunniteltiin tehtäväksi jo kolme, mutta myönnetty rahoitus riitti vain kahteen. Ilmastohoitomatkoista on peritty vuodesta 1992 lähtien omavastuuosuus.

Jo vuonna 1992 oli keskusliiton suunnitelmissa hakea pitempiaikaista rahoitusta ilmastohoitokokeiluun. RAY:n edustajia vietiin vuonna 1995 tutustumaan Lanzarotelle mahdolliseen ilmastohoitokohteeseen. Lopulta vuonna 1997 haettiin rahoitusta dosentti Pekka Aution johtamalle kolmivuotiselle projektille (Atopian ilmastohoitokokeilu). RAY:n myöntämän avustuksen turvin projekti aloitettiin keväällä 1998. Siihen osallistui 216 atooppista ihottumaa sairastavaa aikuista. Tutkimus päättyi keväällä 2000, ja loppuraportti ilmestyi seuraavana vuonna. Projekti sai jatkorahoituksen, joka muuttui vuonna 2004 jatkuvaksi rahoitukseksi.

Vuonna 2003 ilmastohoito-nimitys muutettiin ilmastokuntoutukseksi ja muutama vuosi sitten aurinkopainotteiseksi sopeutumisvalmennukseksi. Muutoksilla haluttiin korostaa kurssien kokonaisvaltaista luonnetta. Kurssin aikana tapahtuva ihon kunnon paraneminen vaikuttaa siihen, miten ihosairauden kanssa jaksaa ja selviytyy arjessa. Iholiiton kurssien ohjelma on alusta alkaen sisältänyt keskustelu- ja tietopainotteisia ryhmiä sekä liikuntaa eri muodoissa. Henkilökunnan määrä on lisääntynyt yhdestä kolmeen. Lisäksi aina viime vuosiin saakka lääkäri on tehnyt alkutarkastuksen kotimaassa ennen matkaa. Suunnitelmallinen auringonotto ja merivesi antavat tärkeän lisänsä kurssien tavoitteiden saavuttamiseksi. Kohderyhmänä ovat pääsääntöisesti olleet yli 18-vuotiaat, mutta vuoden 2001 jälkeen myös 15–17-vuotiaiden kursseja on järjestetty.

Invalidiliitto ry

Hely Streng

Invalidiliitto perustettiin tammikuussa 1938, nimellä Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvaliidien Liitto. Puheenjohtajaksi valittiin helsinkiläinen Eino K. Kalervo. Liiton palvelutoiminta aloitettiin 40-luvulla, kun sotainvalideille järjestettyjen ammattikurssien jälkeen perustettiin ammattikoulut Espooseen, Järvenpäähän ja Sulkavalle. 1950-luvulla liitto rakennutti Käpylän Kuntout-

tamiskes-kuksen (nykyisin Validia Kuntoutus Helsinki). Vuonna 1971 järjestö sai nykyisen nimensä Invalidiliitto.

Vuosikymmenen aikana Invalidiliitto kohdisti erityishuomiota vaikeavammaisten asumispalvelujen kehittämiseen rakentamalla palvelutaloja eri puolelle Suomea. 1980-luvulla rakennettiin kuntoutuskeskus Rovaniemelle (nykyisin Lapin kuntoutus Oy) ja Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskeskus Lahteen (nykyisin Validia Kuntoutus Lahti).

Invalidiliiton toimintakertomuksessa vuodelta 1952 todetaan: “Paitsi, että leikki- ja virkistyskurssit voivat tuottaa lapsi-invalideille välitöntä elämäniloa, niin on niillä epäilemättä kauaskantoisempikin merkitys. Kurssien tarkoituksenahan on itseluottamuksen palauttaminen ja persoonallisen aktiviteetin luominen. Ei ole liioin aliarvioitava tällaisten kursien sosiaalista mielenlaatua kehittävää luonnetta. Tällä tavoin ne toimivat yksilön valmentajana myöhempää ammattikasvatusta varten. Näitä avuja ei ole väheksyttävä itsenäiseen elämään siirtymisenkään jälkeen.”

Invalidiliiton järjestämälle sopeutumisvalmennukselle suurta kasvun aikaa olivat 1970-luvun loppupuoli ja 1980-luku. Kursseja järjestettiin eri puolilla Suomea, paitsi Invalidiliiton omistamissa Järvenpään ja Sulkavan ammattioppilaitoksissa myös eri lomakodeissa ja kuntoutuskeskuksissa. Kurssit oli tarkoitettu sekä lievästi että vaikeasti vammaisille. Noilta vuosilta olevissa lehtileikkeissä kursseja kuvattiin sopeutumisvalmennusta antaviksi kuntoutuskursseiksi, kuntoutuskursseiksi, kuntoutusleireiksi tai sopeuttamiskursseiksi. Tarkoitus oli antaa vammaisille henkilöille virkistystä, vaihtelua jokapäiväiseen elämään, kohennusta fyysiseen ja henkiseen kuntoon sekä apua sopeutumisessa vamman aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen. Tavoitteena oli edistää kurssilaisten omatoimisuuden kehittymistä ja lisätä itseluottamusta. Tärkeänä nähtiin myös uusien kontaktien syntyminen ja tutustuminen toisiin kurssilaisiin.

Kursseja järjestettiin eri-ikäisten vammaisten lasten perheille, nuorille ja aikuisille. Hiihtolomaviikoilla järjestettiin lapsille ja nuorille leirejä ympäristöissä, joissa oli mahdollisuus erityisliikuntaan sisällä ja ulkona. Viestiä vammaisuuden ja erilaisuuden ymmärtämiseksi välitettiin kontaktileireillä sekä vammaisille että vammattomille nuorille. Näistä leireistä kehittyivät myöhemmin sopeutumisvalmennuskurssit, joita toteutetaan yhä. Aikuisten vammaisten henkilöiden omaiset osallistuivat sopeutumisvalmennuskursseille tai parikursseille 80-luvun alusta alkaen. Myöhemmin järjestettiin kursseja

myös sisaruksille, vammaisten vanhempien murrosikäisille lapsille ja isovanhemmille. Kurssit sisälsivät liikuntaa, lääkintävoimistelua, uintia, musiikkia, luovaa toimintaa ohjattua vapaa-ajantoimintaa ja retkiä. Vammaisuuteen liittyvistä kysymyksistä oli mahdollisuus keskustella ryhmissä. Perheiden ja aikuisten kursseilla pidettiin luentoja sosiaaliturvasta. Mukaan tuli myös tietokoneen käytön harjoittelu asioimisessa, opiskelussa, harrastamisessa ja työvälineenä.

Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskus

Runon Taikain talo on kirjoittanut tamperelainen kirjastovirkailija ja sanataiteen harrastaja Auni Ester Kuoppala. Hänellä ja kuntoutuskeskuksella on pitkä yhteinen historia.

Taikain talo
Soppari, Laku, Vakula,
monilla nimillä on seinäs' tunnettu,
ajan neljännesvuosisadan on niiden turvissa,
väkevässä sylissä ystävän,
tulisessa tanssissa kanssa rakastetun,
itkuissa onnen ja surun
hoivannut, huolehtinut, välittänyt
väsymätön avun armeija auttanut ja mahdollistanut
seinissäs' taikaa lie
niin paljosta sanon nyt kiitos
lemmestä, siitä onnesta joka nyt käy rinnallain'
keitaasta rauhan, jakajista kuorman, hoitajista ruumiin, mielen
valvojista ensiaskelten, tarhureista ruusun naiseuden,
ruokkijoista viisauden, lähteestä ilon, nälän elämän
seinät ja tekijät muuttua saa, vaan henki pysyä jos voi
taikain taloon hyvä tulla on jälkeen neljännesvuosisadan toisenkin

Ensimmäiset ajatukset sopeutumisvalmennuksesta vastaavan keskuksen rakentamisesta esitettiin jo 1970-luvulla, mutta varsinaiset toimintaan johtaneet päätökset tehtiin 1980-luvun alussa. Vuonna 1984 liittohallitus nimitti toiminnanjohtaja Matti Savolan johtaman työryhmän suunnittelemaan Sopeutumisvalmennuskeskuksen perustamista. Kun Raha-automaattiyhdistys myönsi rahaa vuonna 1985 Sopeutumisvalmennuskeskuksen perustamiskustannuksiin, valtiovalta sitoutui hankkeen toteutumiseen. Maahan oltiin rakentamassa ensimmäistä ja ainoaksi jäänyttä sopeutumisvalmennuskeskusta.

Invalidiliiton kurssitoiminta oli laajentunut niin suureksi, että jotakin oli tehtävä. Kurssien järjestäminen oli tavattoman työlästä: keskustoimiston henkilökunta suunnitteli kurssit, valitsi osallistujat, rekrytoi tilapäisen henkilökunnan, varasi kurssipaikan, hoiti kurssilaisten kuljetuksen ja koulutti henkilökunnan työhön.

On selvää, että tällaisessa toiminnassa piilee myös omat riskinsä: löytyykö kaikille kursseille sopivaa henkilökuntaa, voidaanko korkeat tavoitteet saavuttaa joskus melko vähäisesti koulutetun henkilökunnan avulla, onko kurssipaikka sopiva. Jo pelkästään kursseilla tarvittavan materiaalin kuljettaminen kysyi valtavasti energiaa: suuret matka-arkut – liiton arkit – vaelsivat ympäri maata kurssilta toiselle ja kävivät välillä täydennettävänä Helsingissä. Näissä oloissa kuitenkin sopeutumisvalmennusta kehitettiin osana sosiaalisen toimintakyvyn edistämistä. Uusi talo, uudet mahdollisuudet kangastelivat mielessä – eikä suotta!

Sopeutumisvalmennuskeskuksen sijaintipaikasta käytiin kovaa kilpailua Lahden ja Jyväskylän välillä. Molempien kaupunkien päättäjät halusivat keskuksen paikkakunnalleen. Lahden kaupunki lahjoitti tarkoitusta varten kauniin tontin Asemantaustan kaupunginosasta keskustan etelälaidalta. Lahden eduksi nousivat hyvät liikenneyhteydet sekä vaikutusvaltaisten viranomaisten voimakas tuki hankkeelle. Vaikeavammaisten huollon asiantuntijat pitivät yliopistokaupunki Jyväskylää parempana vaihtoehtona koko vammaishuollon kehittämisen kannalta. Paikan valintaan vaikutti lähistöön suunniteltu vapaa-ajankeskus.

Suunnitteluvaihe oli pitkä ja mutkallinenkin, oltiinhan suunnittelemassa ainutlaatuista rakennusta. Koskaan aikaisemmin ei missään sellaista ollut rakennettu pelkästään sopeutumisvalmennuksen tarpeisiin.

Suunnittelun hoiti tamperelainen arkkitehti Keijo Heiskanen, joka oli aiemmin suunnitellut myös Invalidiliiton palvelutaloja. Suunnittelussa lähdettiin siitä, että sopeutumisvalmennuskeskuksen perusasiakas on pyörätuolia käyttävä henkilö. Lisäksi huomioitiin lyhytkasvuiset, allergiset ja näkövammaiset henkilöt sekä liikuntavammaiset lapset. Asuntoihin ja toimintatiloihin asennettiin sellaiset kalusteet, joiden toimivuus olisi mahdollisimman suuri vammaisia henkilöitä ajatellen. Asiakkaita mahtui kerrallaan n. 60. Huoneista osa oli suunniteltu perhehuoneiksi.

Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksen rakennussopimus allekirjoitettiin 1987, peruskivi muurattiin maaliskuussa 1988 ja rakennus otettiin käyt-

töön 1.2.1989. Rakennus maksoi n. 30 miljoonaa markkaa. Sopeutumisvalmennuskeskuksen juhlalliset vihkiäiset pidettiin elokuussa. Vihkiäispuheen piti eduskunnan puhemies Kalevi Sorsa, ja läsnä oli yli 200 kutsuvierasta.

Toiminnan lähtökohtana oli, ettei kyseessä ole laitos vaan resurssikeskus, jonne asiakkaat tulevat eripituisille jaksoille. Esimerkkiä haettiin amerikkalaisista itsenäisen elämän keskuksista, italialaisista mielenterveystyön avoimista yhteisöistä ja Englannissa kehitetystä terapeuttisesta yhteisöstä. Lähtökohtana oli tasa-arvoinen, demokraattinen ja salliva yhteisö, jossa asiakkaat ja henkilökunta työskentelevät yhdessä asiakkaiden ongelmien voittamiseksi.

Sopeutumisvalmennuskeskuksen tehtäväksi määriteltiin järjestää sopeutumisvalmennuskursseja lääkinnällisenä ja sosiaalisena kuntoutuksena, yksilöllistä sopeutumis- ja asumisvalmennusta, sosiaalista lomatoimintaa ja koulutuspalveluja sekä tutkimustoiminta. Sopeutumisvalmennuskeskuksen tehtäväksi määriteltiin tuottaa ja kehittää kuntoutuspalveluja, jotka tukevat vammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään elämään koti- ja asuinympäristössään tasa-arvoisina ja itsenäisinä yhteiskunnan jäseninä.

Sopeutumisvalmennusta toteutettiin moniammatillisissa vastuuryhmissä. Henkilökuntaan kuului 30 kuntoutuksen ja hoitotyön ammattilaista. Henkilökuntaan kuuluivat lastentarhanopettaja, sosiaalityöntekijä, sairaanhoitaja, ohjaajia, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, ryhmätyöntekijä, perheterapeutti ja päivittäisten toimien avustamisesta huolehtivia lähihoitajia. Luovan toiminnan ohjaajana toimi kuvataitelija tai muusikko. Lääkäri ei alussa kuulunut vakituiseen henkilökuntaan. Lääkäripalvelut hankittiin ostopalveluna samoin kuin fysioterapiapalvelut silloin, kun kursseilla oli ohjelmassa yksilöllistä fysioterapiaa, esim. pitkillä vaikeasti vammaisten henkilöiden kursseilla. Henkilökunnan osaamisessa ja koulutuksessa panostettiin ryhmädynamiikan ymmärtämiseen ja sen ohjaamisen taitoihin. Hyvään ammattitaitoon kuuluivat kyky suvaita ja hyväksyä erilaisuutta ja uskoa, että ihminen itse pystyy kohtaamaan ja ratkaisemaan ongelmansa. Oman hyvän elämänsä määrittelee jokainen asiakas itse. Terapeuttisen yhteisön toimintaperiaatteen mukaisesti jokainen työntekijä osallistui sopeutumisvalmennustyöhön omasta tehtävästään käsin. Alussa päivittäin järjestettäviin yhteisökokouksiin osallistuivat kaikki asiakkaat ja henkilökunta.

”Meidän talossamme sopeutumisvalmennustoiminta perustuu ryhmän käyttöön. Ideana on, että jokainen kurssi muodostaa yhteisön, joka toimii yh-

teisten neuvottelujen ja yhteisten päätösten varaan tehtyjen sopimusten mukaisesti. Asiakkaat laativat yhdessä henkilökunnan kanssa kurssin tavoitteet ja kertovat omat henkilökohtaiset tavoitteensa ja muutostoiveet. Kullekin kurssille on sitoutunut tietty määrä henkilökuntaa toimimaan kurssin vastuuhenkilöinä, ns. vastuuryhmänä. Kurssiviikon aikana on joka päivä ns. kurssikokous, johon kokoontuvat sekä vastuuryhmän jäsenet että asiakkaat. Tarkoituksena on yhteistyössä kerrata kurssin tavoitteita ja keskustella kurssin tapahtumista ja esille nousseista kysymyksistä. Mahdolliset ristiriidatkin on hyvä selvittää juuri tällaisissa kokouksissa. Pyrimme yhä enemmän pois perinteisistä luennoista ja asiantuntijoiden ylhäältä päin esittämistä "oikeista vaihtoehdoista". Pääpaino on asiakkaiden ja eri koulutuksen saaneiden työntekijöiden vuorovaikutuksella. Ryhmien ohjaajien on oltava ammattilaisia. Ohjaajan tehtävänä on asettua ryhmän jäsenten käytettäväksi. On tärkeää, että ohjaaja pysyy paikallaan ja tehtävässään ryhmän kohtaloissa, jotta ryhmän jäsen voi turvallisin mielin tehdä omaa työtään."
(Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksen ryhmätyöntekijät psykologi Elina Saarijärvi ja perhepsykoterapeutti Hely Streng keskustelevat 1992).

Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus (Validia ammattiopisto) järjesti 1980–1990-luvuilla vaikeasti vammaisten henkilöiden ammattiin ja koulutukseen valmentavaa opetusta sopeutumisvalmennuskeskuksen tiloissa. Nuoret asuivat kaksi lukukautta sopeutumisvalmennuskeskuksessa harjoitellen opiskelun lisäksi myös mahdollisimman itsenäistä elämää. Kouluvuoden alussa opetusohjelmaan kuului myös sopeutumisvalmennusjakso, jolle nuorten vanhemmatkin osallistuivat. Nuoret puolestaan kävivät monilla perhekursseilla kertomassa lapsille ja heidän vanhemmilleen, millaista vammaisen nuoren elämä on ja mitä mahdollisuuksia suomalainen yhteiskunta tarjoaa. Sopeutumisvalmennuskeskus koordinoi Invalidiliiton tukihenkilö- ja tukiperhetoimintaa ja siihen liittyvä koulutusta vuosina 1991–2003.

Useiden RAY-rahoitteisten Invalidiliiton toteuttamien projektien avulla on kehitetty sopeutumisvalmennus- ja muita kuntoutuspalveluita ja menetelmiä sekä luotu uutta. Vuosina 1991–1992 toteutui Sopeutumisvalmennus tunnetuksi -projekti, jossa olivat Invalidiliiton lisäksi mukana Lihastautiliitto, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus ja Suomen CP-liitto. Projektissa toimitetun Sopeutumisvalmennus-julkaisun artikkelit eivät ole vanhentuneet sisällöltään. Mielekkään elämän projektissa 1995–1997 kehitettiin arjen apuvälineitä, iltapäivätoimintaa lapsille ja aikuisille sekä puutarhatoiminta kuntoutuksen menetelmäksi. Elämä kantaa -projekti keskittyi avomuotoisen vertaisryhmä-toiminnan kehittämiseen, kotiin vietävien palvelujen kehittä-

miseen. Perheen ääni -projektissa keskityttiin selvittämään lapsiperheiden arjen tarpeita. Seksuaalisuus – elämän voima -projektissa kehitettiin seksuaaliterveyden ja -neuvonnan menetelmiä. Laajana yhteistyöprojektina vuosina 2007–2010 toteutettiin CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella -projekti. Siinä kehitettiin erilaisia ohjautumismalleja kuntoutukseen, joiden turvin CP-vammaisten nuorten, aikuisten ja ikääntyneiden hyvinvointi ja toimintakyky voidaan turvata elämän eri vaiheissa.

Pieniin vammaisryhmiin alettiin kiinnittää huomiota, kun Pohjoismainen vammaisasiain lautakunta aloitti yhteistyöprojektin, jonka esivalmistelutyö tehtiin vuonna 1984. Suomen osuuden työstä teki Elisabeth Palmgren Invalidiliitosta. Invalidiliitto lähti ripeästi työhön. Ensimmäiset sopeutumisvalmennuskurssit järjestettiin yhdessä HYKS:n lastenklinikan kanssa mulibrey nanismi- ja rusto hiushypoplasia -ryhmille 80-luvun puolivälissä. Sosiaali- ja terveysministeriö nimitti 1991 yhdeksän kansanterveys- tai vammaisjärjestön toimintayksikköä harvinaisten sairauksien resurssikeskuksiksi. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskuksen (STAKES) Pienet vammaisryhmät -projektin (1993–1995) myötä resurssikeskukset verkostoituivat.

Valtakunnallisen vammaisneuvoston otettua yhteyttä silloiseen Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskukseen aloitettiin pienryhmäyksikön suunnittelu, tavoitteena resurssikeskus. Perustamisprojekti aloitti toimintansa maaliskuussa 1993. Kyseessä oli kolmivuotinen käynnistämisprojekti pysyvälle toiminnalle. Resurssikeskuksesta tuli Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö vuonna 2005. Yksikkö siirtyi Invalidiliiton järjestöosaston toiminnaksi 2013. Tapaamisten, neuvonnan ja ohjauksen, tiedottamisen ja koulutuksen sekä vertaistukitoiminnan lisäksi on kuntoutuskeskuksen ja Harvinaiset-yksikön yhteistyönä järjestetty sopeutumisvalmennuskursseja harvinaisiin vamma- tai sairausryhmiin kuuluville henkilöille.

Joulukuussa 2002 tehtiin päätös Sopeutumisvalmennuskeskuksen nimen muuttamisesta Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukseksi. Samalla todettiin, että sopeutumisvalmennus on työmuoto, joka jatkuu yksikön palvelutuotannossa, erityisenä osaamisalueenaan vaikeasti vammaisten henkilöiden kuntoutus ja perheiden sopeutumisvalmennus. Toiminta-ajatus säilyi entisenä, vain sopeutumisvalmennuskeskus muuttui kuntoutuskeskukseksi.

Aivan uusi lehti kääntyi 1.5.2014, kun Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus muuttui osaksi Invalidiliiton Kuntoutus Oy:tä, 2014 Validia Kuntoutus Lahti -nimisenä.

Lihastautiliitto ry

Ritva Pirttimaa

Lihastautiliiton kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminta alkoi jo Suomen Dystrofiayhdistyksen aikana. Järjestön perustamisesta oli kulunut vain seitsemän vuotta, kun Kansaneläkelaitos tarjosi yhdistykselle mahdollisuuden järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin lihastautia sairastaville aikuisille. Kymmenen päivän mittainen kurssi pidettiin Kiipulan kuntoutuskeskuksessa kesällä 1979. Aikuisille suunnattuja kursseja järjestettiin säännöllisesti yhteistyössä Suomen MS-yhdistysten liiton kanssa vuodesta 1982 vuoteen 1985 saakka. Lasten perhekursseista Lihastautiliitto on vastannut alusta alkaen yksin. Vuonna 1986 Lihastautiliitto palkkasi työntekijän vastaamaan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnasta.

Kurssien ohjelma oli alkuaikoina varsin fyysispainotteinen ja luennoitsijoita riitti lähes joka päivälle. Aikuisille suunnattujen kurssien tavoitteena oli tiedottaminen erityisesti yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Kursseista raportoitiin 1980-luvulla jäsenlehdissä ja yhdeksi maininnan arvoiseksi toiminnaksi kursseilta nousi Jouko Lehtiön (Lihastautiliiton toiminnanjohtaja) vetämät keskusteluryhmät. Lehtiöllä oli oman kokemuksen lisäksi taustanaan sosiologian ja vammaistutkimuksen opinnot. Keskusteluryhmissä pohdittiin vammaisuutta ja yleensä vammaisena henkilönä elämistä ja käsiteltiin ihmissuhteita monesta näkökulmasta. Kursseilla saatu tieto lihastaudeista kuvattiin kurssikertomuksissa ensimmäisiksi todellisiksi tietoiskuiksi aihepiiristä. Avustajien lukumääristä ja heidän tarpeellisuudestaan oli usein maininttoja kurssikertomuksissa.

Lapsiperheet mukaan

Ensimmäinen lapsiperheiden kurssi järjestettiin 1982. Kurssia ei kutsuttu vielä sopeutumisvalmennuskurssiksi vaan lihassairaiden lasten ja nuorten kuntoutus- sekä heidän vanhempiensa informaatiokurssiksi. Kurssia pidettiin niin merkittävänä, että siitä on kirjoitettu 75-sivuinen raportti Kansaneläkelaitoksen Kuntoutustutkimuskeskuksen raporttisarjassa (raportti numero 44). Sen tarkoitus oli myös laajemmin lisätä tietoutta lihassairauksista. Kurssin henkilökunta koostui enimmäkseen biopuolen ammattilaista. Kurssilla käsiteltiin lääketieteellisten katsauksien ja perinnöllisyyslääketieteen lisäksi vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämäntilannetta sekä sosiaaliturvaa ja -palvelujärjestelmiä. Kurssin teemoina olivat myös lapsen sairastumisen

vaikutukset vanhempien mielialaan ja selviytymiseen, perheen aktiivinen osallistuminen, pelosta ja ahdistuksesta irrottautuminen ja katseen suuntaaminen mahdollisuuksiin ja osallistumiseen. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteina Lehtiö mainitsee, että lapsi loisi realistisen kuvan itsestään, kykenisi käyttämään voimavarojaan ja löytämään ilmaisukanavan tarpeilleen.

Ensimmäisellä perhekurssilla oli mukana myös professori Esko Mälkiä. Hän oli jo 1980-luvun alussa vetäjänä eurooppalaisissa yhteistyöryhmissä, joissa käsiteltiin lihastautia sairastavan lapsen hoitoa ja kuntoutusta laaja-alaisesti. Mälkiä toi esille lapsen osallisuuden tärkeyttä sekä lapsen oikeutta elää omaa ikätasonsa mukaista arkea. Hän piti tärkeänä palveluitten saamista, fysioterapiaa, apuvälineitä, vapaa-ajan viettomahdollisuuksien moninaisuutta sekä integraatiota päivähoidossa ja koulussa.

Vuodesta 1983 alkaen lasten- ja nuorten ryhmiä jaoteltiin iän mukaan. Pienet lapset osallistuivat kursseille vanhempineen ja nuorille järjestettiin kurssi omana toimintana.

Kurssitoiminnan rahoituksesta

Vielä 1980-luvulla rahoituksen järjestyminen eri sektoreilta ja eriaikaisesti edellytti nopeaa reagointia järjestön kurssityöntekijältä. Tiedottamiselle syntyi aina omat haasteensa aikana ennen digitaalista viestintää. Kansaneläkelaitos oli ensimmäinen kurssitoiminnan mahdollistaja. Kelan rahoittamat kurssit ovat olleet joko sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja tai kuntoutuskursseja. Alueellisia sopeutumisvalmennuskursseja ja lasten perhekursseja on järjestetty terveydenhuollon ja sosiaalihallituksen rahoituksella. Diagnoosikohtaisia kursseja järjestettiin alkuun kertaluonteisina ja ne rahoitettiin terveydenhuollon/sosiaalitoimen maksusitoumuksilla, myöhemmin säännöllisemmin Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Osa RAY-rahoitteisista kursseista on siirtynyt Kelan rahoittamiksi sopeutumisvalmennuspainotteisiksi kursseiksi.

Kurssipaikoista ja kurssien määristä

Lihastautiliitolla ei ole omaa kuntoutuslaitosta tai muita kurssitoiminnan tiloja. Alusta alkaen kursseja vietiin kaikkien läänien alueille. Vuosina 1979–1998 järjestettiin 245 kurssia lihastautia sairastaville aikuisille ja lapsille eli noin 10

kurssia vuosittain. Vuosituhanteen vaihtuessa kurssien määrä lisääntyi, ja vuosittain on järjestetty 25–30 kurssia.

Yhteistoiminta muiden järjestöjen kanssa

Lihastautiliitto osallistui vuosina 1991–1992 yhtenä toimijana Invalidiliiton hallinnoimaan hankkeeseen ”Sopeutumisvalmennus tunnetuksi”. Neurologisten vammaisjärjestöjen yhteistyönä toteutettiin nuorille ”Neliveto”- ja ”Kaksitahti”-kursseja 1990-luvulla. Kota – lasten ja nuorten hyvin-vointi ry:n kanssa toteutettiin kolmen vuoden yhteistyöhanke 1995. Hanke rahoitettiin pääosin Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Tuolloin sopeutumisvalmennuksen sisällöllinen kehittäminen oli RAY:n asettaman sopeutumisvalmennuksen nykytilannetta ja lähikehitystä kartoittavan työryhmän tehtävänä.

Sopeutumisvalmennustoimintaa esiteltiin laajasti vuonna 1998 Euroopan lihastautijärjestön EAMDAn (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) vuosikokouksessa, joka pidettiin Suomessa. Osallistujia oli 28 Euroopan maasta. Yhteistyö Viron Lihastautijärjestön kanssa on tuottanut virolaisille sopeutumisvalmennuskursseja kesäleirin nimellä. Fyysisen toimintakyvyn teemojen lisäksi ovat psykologin ja sosiaalityöntekijän vetämät keskusteluryhmät olleet keskiössä. Yhden kesäleirin teemana oli osuvasti ”Positiivinen minä”.

Munuais- ja maksaliitto ry

Pekka Kankaanpää

Munuais- ja maksaliitto ry perustettiin vuonna 1970 edistämään munuaissairautta sairastavien asemaa. Liiton perustamista edelsi munuaissairauksien hoidon kehittyminen 1960-luvulla. Dialyysihoidot olivat alkaneet vuonna 1961, ja ensimmäinen munuaisensiirto tehtiin 1964. Dialyysihoitoihin pääsi alussa vain osa sairastuneista ja munuaisensiirtoon hyvin harvat.

Munuaissairautta sairastavien lääkinnällistä, sosiaalista ja ammatillista kuntoutustarvetta selvitettiin jo 1970-luvulla ennen varsinaisen kurssitoiminnan alkua. Ammattihenkilöstölle ja potilaille järjestettiin neuvontatilaisuuksia munuaissairauksien hoidosta ja sosiaaliturvasta. Ruokavaliohoidosta pidettiin täydennyskoulutusta sairaanhoitajille ja sairaalaemännille sekä dieettileirejä ja kursseja potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Liiton neuvontapisteessä annettiin puhelinneuvontaa kerran viikossa.

Sopeutumisvalmennuksen alkutaival

Liiton varsinainen sopeutumisvalmennuskurssitoiminta aloitettiin vuonna 1978. Kursseja toteutettiin sosiaalihallituksen asettamien psykososiaalisten päämäärien mukaisesti. Tavoitteena oli tiedostaa ja hyväksyä sairaus ja sen tuomat rajoitteet. Toisaalta tavoitteena oli toimintakyvyn kohentumisen avulla parantaa edellytyksiä sosiaalisiin suhteisiin lähiympäristön kanssa ja osallistumiseen yhteiskunnan toimintaan sen tasavertaisena jäsenenä.

”Ensimmäinen kurssi dialyysi- ja munuaissiirtopotilaille kesti kuusi päivää ja se järjestettiin Joutsassa vuonna 1978. Lähes sadasta hakijasta kurssille voitiin ottaa vain 32 potilasta. Dialyysihoito tehtiin paikan päällä. Laitteet saatiin lainaksi firmoilta ja muut tarvikkeet lahjoituksina sairaaloilta. Vedenpuhdistus tehtiin vaihtamalla vesi kesken hoidon. Hoidosta huolehtivat kaksi lääkäriä ja hoitaja. Kurssin ohjelmasta vastasi liiton toiminnanjohtaja, sosiaalityöntekijä ja psykologi. Samana vuonna järjestettiin myös opetusleiri erikoisruokavaliolle määrätyille munuaispotilaille omaisineen.”
(40 vuotta elintärkeää toimintaa. Juhlajulkaisu. Munuais- ja maksaliitto ry, 2010)

Kurssitoiminta laajentuu

Sopeutumisvalmennuskurssien määrää lisättiin 1980-luvulla vastaamaan paremmin olemassa olevaa tarvetta. Kurssien määrä kasvoi kaikkiaan seitsemään kurssiin vuodessa ja kurssilaisten määrä noin kahteen sataan henkilöön.

HYKS:n kanssa tehdyn selvityksen pohjalta kurssien sisältöä monipuolistettiin. Kursseilla annettiin tietoa eri dialyysihoitomuodoista, siirtoleikkauksesta ja jälkihoidosta, lääkkeiden sivuvaikutuksista ja dieetistä sekä järjestettiin psyykkistä ja fyysistä virkistäytymistä. Asiantuntijoina mukana oli lääkäreitä, psykologeja ja sosiaalihuoltajia. Päiväohjelmaan kuului myös ohjattua ryhmäkeskustelua.

Yhteistyötä pohjoismaiden kanssa tehtiin järjestämällä ensimmäinen pohjoismainen yhteiskurssi, johon osallistui suomalaisia ja ruotsalaisia munuaissairaita. Vuosikymmenen lopulla alkoivat kesäkurssit.

Psykologi Ritva Toivanen kertoo Munuainen-lehdessä 2/1982 Rovaniemellä pidetystä kurssista:

”Kurssin mottona oli ”pussi”, sillä aina joku oli menossa pussinvaihtoon tai sieltä tulossa. Osanottajina oli dialyysipotilaita, siirron saaneita ja omaisia vajaat 30. Pienryhmäkeskustelujen parhaana antina pidettiin omien kokemusten ja tietojen vaihtoa. Keskusteluissa tuotiin esiin muun muassa hoidon käytännön ongelmia ja munuaissiirron seurauksena erilaisia kustannuksia ja korvauksia ja muutoksia avioliitossa ja ystäväpiirissä. Sairaaloilta toivottiin lisätietoa sairaudesta ja hoidoista jo ennen osastolle joutumista. Keskustelut muiden munuaispotilaiden ja hoitohenkilökunnan kanssa koettiin tärkeiksi.”

Uudet sairausryhmät kuntoutuksen piirin

1990-luvulle siirryttäessä ja elinsiirtojen lisääntymisen myötä liiton toimintaan ja osaksi kuntoutustoimintaa tulivat uudet potilasryhmät: maksansiirron saaneet sekä elinsiirron saaneet lapset ja nuoret perheineen. Sopeutumisvalmennuskurssien lukumäärä kasvoi, ja kuntoutusta kohdennettiin uusiin sairausryhmiin. Kursseja järjestettiin predialyysipotilaille, dialyysipotilaille, elinsiirron saaneille, nuorille ja lapsiperheille läheisineen. Maksansiirron saaneilla oli mahdollisuus osallistua elinsiirron saaneiden kursseille. Aloitettiin myös alueellisten kurssien ja ns. ensitietokurssien järjestäminen yhdessä sairaaloiden kanssa. Yhteistyötä kuntoutuslaitosten kanssa tiivistettiin, jonka jälkeen kursseilla työskenteli kuntoutuslaitosten sosiaalityöntekijöitä, psykologeja, fysioterapeutteja ja liikunnanohjaajia.

Kansainvälinen toiminta jatkui edelleen. Vuosikymmenen puolessavälissä järjestettiin ensimmäinen pohjoismainen nuorisokurssi ja vuosikymmenen lopussa kaksi yhteiskurssia virolaisille ja suomalaisille munuaispotilaille Suomessa ja Virossa.

Sopeutumisvalmennus nyt

2000-luvulla liiton toimintaan tulivat mukaan kaikki maksasairauksiin sairastuneet. Liiton nimi muuttui Munuais- ja maksaliitoksi, mikä kuvasi paremmin jäsenistöä. Kuntoutustoiminnan piiriin mukaan tulivat uudet potilasryhmät: maksasairauksiin sairastuneet ja kotidialyysiä tekevät. Kurssien määrä vakiintui noin 20–25 kurssiin vuodessa ja on säilynyt tällä tasolla nykypäiviin saakka.

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään sekä RAY:n että Kelan rahoituksella. Kelan kurssit toteutetaan Kelan standardin mukaisesti. RAY:n rahoitta-

mat kurssit suunnitellaan ja toteutetaan saadun asiakaspalautteen pohjalta vastaamaan olemassa olevaa tarvetta ja kohdennetaan niille ryhmille, joille ei Kelan kurssitarjonnasta löydy soveltuvaa kurssia.

Kurssien toteutuksesta vastaa munuais- ja maksasairauksien hoitoon ja kuntoutukseen erikoistunut henkilöstö. Sopeutumisvalmennus on moniammatillista toimintaa. Kurssien henkilöstö vaihtelee kurssin tavoitteiden ja sisällön mukaan. Kursseilla työskenteleviä ammattiryhmiä ovat mm. sairaanhoitaja, terveydenhoitaja, sosionomi, ravitsemusterapeutti, lääkäri, fysioterapeutti, psykologi, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti sekä perhekursseilla lisäksi riittävä määrä lastenohjaajia.

Kurssit sisältävät sekä sairastuneille että läheisille opetuskeskusteluja, neuvontaa, erilaisia harjoituksia ja keskusteluryhmiä eri teemoista, kuten sairaudesta ja sen hoidosta, toimintakyvystä, liikunnasta, ravitsemuksesta, henkisistä voimavaroista, työssä jatkamisesta ja sosiaaliturvasta.

Nykyisin sopeutumisvalmennus on merkittävä osa Munuais- ja maksaliiton toimintaa. Omaa kuntoutustaloa ei ole tarvittu, yhteistyö kuntoutustalojen kanssa on sitäkin vahvempaa. Uusia haasteita toimintaan tuo tulevaisuudessa taloudellisesti kannattavan, laadukkaan sekä riittävän ja oikein kohdennetun sopeutumisvalmennuksen järjestäminen muuttuvassa toimintaympäristössä.

Suomen CP-liitto ry

Elina Perttula

Suomen CP-liitto järjesti vuosina 1965–1972 vammaisille nuorille ja aikuisille kesäleirejä sekä äiti–lapsi -leirejä. Leirejä järjestettiin yhteistyössä Vajaaliikkeisten Kunnon kanssa. Leireillä kävi luennoimassa eri alojen asiantuntijoita, mm. lastenneurologi, fysioterapeutti ja erityisopettaja. Myös CP-yhdistykset järjestivät vastaavia leirejä jo 1950-luvulla yhdessä alueellisten Vajaaliikkeisten Kunnon toimijoiden kanssa.

Ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin CP-liitto järjesti vuonna 1972 nuorille CP-vammaisille aikuisille. Kurssin teemana oli vammaisten henkilöiden ammatillinen kuntoutus ja mielenterveysongelmat. Alaikäraja tytöille oli 15 vuotta ja pojille 16 vuotta. Kurssille osallistui 25 nuorta. Kurssiohjelmassa oli ammatinvalinnanohjausta, lääkintävoimistelua, musiikki- ja taideterapiaa, ryhmäterapiaa, opiskelu- ja harrastemahdollisuuksien esittelyä, esitelmiä ja keskustelutilaisuuksia.

Vuonna 1976 järjestettiin ensimmäinen kurssi vanhemmille. Ohjelmassa oli alustuksia: tietoa kuntoutuksesta, liikunnasta, perheen dynamiikasta, aikuiseksi kasvamisesta, seksuaalisuudesta, stressistä ja rentoutumisesta ja lisäksi saatiin palautetta liiton nuorten kursseilta. Tarjolla oli myös keskusteluryhmiä, henkilökohtaiset vastaanottoajat sekä luovan ilmaisun, liikunnan ja rentoutuksen harjoitteita.

Ensimmäinen perhekurssi järjestettiin esikouluikäisille CP-vammaisille ja heidän vanhemmilleen vuonna 1979.

1970-luvulla ja 1980-luvun alussa järjestetyt kurssit olivat suuria. Osallistujia oli 25–40, ja kurssilaisten ikähaitari oli suuri; nuorimmat olivat murrosikäisiä ja vanhimmat yli viidenkymmen. Samalla kurssilla oli eriytettyä ohjelmaa, joten saman kurssin sisällä oli ikään kuin monta kurssia.

Vuonna 1983 kurssien lukumäärä kasvoi. Nuorten ja aikuisten kurssit järjestettiin erikseen, lisäksi oli perhekursseja ja vanhempien kursseja. Vammaisten ihmisten sisarusten asemasta käytiin paljon keskustelua 1980-luvulla, ja CP-liitto järjesti ensimmäisen sisaruskurssin vuonna 1984. Vammaisten aikuisten itsenäisen asumisen mahdollisuudet paranivat huomattavasti vammaispalvelulain myötä, ja näin ollen käytännön taitojen harjoittelukursseja alettiin järjestää 1980-luvun lopulla. Lisäksi CP-yhdistykset järjestivät 80-luvulla sosiaalihallituksen rahoittamia alueellisia sopeutumisvalmennuskursseja nuorille ja aikuisille.

1980-luvulla kursseilla painottuivat yhä enemmän keskusteluryhmät ja vammaisten nuorten ja aikuisten oma tekeminen ryhmässä. Terapeuttisen yhteisön viitekehys vahvisti vammaisten henkilöiden subjektiviteettia ja aktiivista roolia kurssilla. Kursseja järjestettiin eri-ikäisten vammaisten lasten perheille, ja niiden toiminta perustui ratkaisukeskeiseen lähestymistapaan sekä vammaisten lasten ikätasoisen toiminnan ja inklusiivisen ajattelun periaatteeseen. Eri-ikäisille vammaisille nuorille järjestetyt kurssit keskittyivät sosiaalisten taitojen edistämiseen ja itsenäistymisen tukemiseen. Aikuisille järjestettiin erilaisia teemakursseja keskustelu- ja ihmissuhdekursseista toimintakursseihin.

1990-luvun alussa yhteisöllisyys ja yhdenvertainen toimintatapa toteutuivat uusilla aikuisten työpajakursseilla. Samoin aloitettiin isä-poika-kurssit, joiden tavoitteena oli vahvistaa vammaisten poikien identiteetin kehittymistä ja tukea isien ja poikien yhteistä tekemistä. 1990-luvun jälkipuoliskolla järjestettiin ensimmäinen kurssi perheille/pariskunnille, joihin kuului ainakin yksi aikuinen vammainen.

1990-luvun puolivälin aikoihin aloitettiin yhteistoimintakurssit Epilepsialiiton ja Lihastautiliiton kanssa. Välillä mukana oli myös Aivohalvaus- ja afasialiitto. 2000-luvulla yhteistoimintakursseja järjestämässä olivat vain CP-liitto ja Lihastautiliitto.

2000-luvulla sopeutumisvalmennuskursseja on järjestetty aikuisille, nuorille, vanhemmille ja perheille 10–15 kurssin vuositahdilla. Uusia kohderyhmiä ovat mm. vammaisen lapsen yksinhuoltajat sekä isovanhemmat lapsenlapsineen. Kurssien ohjelmassa on alustuksia, keskusteluryhmiä, toiminnallisia ryhmiä, luentoja, yksilötapaamisia jne. Kurssien tavoite on sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen ja yhdenvertaisuuden lisääminen yhteisöllisyyden voimin.

Henkilökunta

Ensimmäinen kokopäivätoiminen ja kokovuotinen sopeutumisvalmennustoiminnasta vastaava kurssisihteeri palkattiin liittoon 1970–80-luvun vaihteessa. Toinen kurssisihteeri palkattiin vuonna 1985 (myöh. 2 kuntoutussihteeriä). Kuntoutusvastaava ja kurssisihteeri ovat olleet vastuussa sopeutumisvalmennuksesta 1990-luvun lopulta alkaen.

Kurssien henkilökuntarakenne alkoi vakiintua 1980-luvun puolenvälin jälkeen. Tällä hetkellä rakenne on kursseilla seuraava: nuorten kursseilla johtaja, ohjaajat ja avustajia; aikuisten kursseilla johtaja, ryhmätyöntekijät ja/tai ohjaajat, avustajia; vanhempien kursseilla ryhmätyöntekijät ja perhekursseilla johtaja, vanhempien ryhmätyöntekijä ja lähityöntekijät sekä lasten toiminnan ohjaaja. Lisäksi kursseilla on käytettävissä sosiaalityöntekijän konsultaatiot sekä muut tarvittavat asiantuntijakonsultaatiot.

Lainsäädännön ja yhteiskunnan palveluiden kehittymisen myötä kursseilla ei enää tarvinnut tarjota apua kaikkeen; apuvälineet, terveydenhuolto, lääkäripalvelut ja sosiaalipalvelut olivat saatavilla kotikunnassa. Kuntoutuspalveluiden kehittyminen mahdollisti sen, että sopeutumisvalmennuksessa voitiin keskittyä puhtaasti sosiaalisen kuntoutuksen kenttään.

Rahoituksen toteutuminen

CP-liiton kurssien rahoittajana vuosina 1972–1988 oli sosiaalihallitus Invalidihuoltolain nojalla. Vuodesta 1989 alkaen pääasiallinen rahoittaja on ollut

RAY. Pienessä määrin perhekursseille saatiin terveydenhuollon maksusitoumuksia. Vuodesta 2007 lähtien sopeutumisvalmennustoiminnan rahoitus on kokonaan RAY:ltä.

CP-liitossa Kelan rahoittamaa kurssitoimintaa on aina kutsuttu kuntoutuskursseiksi, ei sopeutumisvalmennuskursseiksi. Vuonna 1982 järjestettiin ensimmäiset Kelan rahoittamat kuntoutuskurssit aikuisille CP-vammaisille. Kursseja järjestettiin vuoteen 1998 asti. Kuntoutuskursseja järjestettiin eri kuntoutuslaitoksissa, pääsääntöisesti aikuisille CP-vammaisille. 1980-luvun puolivälissä toteutettiin Kelan kanssa yhteistyössä pilottina perheiden kuntoutuskurssi. Kurssin ohjelmassa oli vammaisille lapsille fysioterapiaa, toimintaterapiaa yms. kuntoutusta ja leikkitoimintaa, sisaruksille iän mukaista toimintaa ja keskustelua, vanhemmille keskusteluryhmiä, luentoja ja fyysistä kuntoutusta. Näiden pilottien pohjalta syntyi erityisryhmien perhekurssit MMC/HC vammaisten lasten perheille.. Näitä perhekursseja järjestettiin yhteistyössä Kelan, HYKS:n ja muiden keskussairaaloiden kanssa muutamana vuotena 1980-luvulla.

Kelan rahoittamista kuntoutuskursseista ja kuntoutuskurssien järjestämisestä yhteistyössä kuntoutuslaitosten kanssa päätettiin luopua vuonna 1998, kun rahoitukset pienenivät niin, ettei toimintaa voitu enää järjestää CP-liiton asettamien tavoitteiden ja toimintatapojen mukaisesti.

Suomen MS-liitto ry

Arja Toivomäki

Suomen MS-liiton kehitys käynnistyi Greta Grönbergin ja hänen puolisonsa haastattelulla Hufvuds-tadsbladetissa 1965. Greta Grönbergin oma sairaus alkoi 1940-luvulla. Grönbergit halusivat lähteä ajamaan MS-yhdistyksen perustamista, koska heillä ei ollut lähipiirissä ketään muita sairastuneita ja he ajattelivat, että MS-sairaus voi pahimmillaan johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. He tunnistivat taudin synnyttämän pelon, jota tietämättömyys lisäsi, ja olivat huolissaan niistä, jotka elivät eristyksissä ja taloudellisesti vaikeissa oloissa. Suomen ensimmäinen MS-yhdistys perustettiin Helsinkiin vuonna 1965. He ottivat mallia MS-yhdistyksen perustamiseen Ruotsista, jossa sikäläinen MS-liitto oli perustettu jo 1940-luvulla. Helsingin, Pohjois-Suomen ja Turun yhdistykset allekirjoittivat MS-liiton perustamissopimuksen vuonna 1971.

Suomessa MS-tautia sairastavien kuntoutuksen kehittyminen alkoi vasta 1960-luvun lopulla. Ensimmäisen sopeutumisvalmennuksen elementtejä sisältävän MS-leirin järjesti Turun MS-yhdistys vuonna 1967 Turun evankelisluterilaisten seurakuntien kurssikeskuksessa. Lääkintävoimistelu oli alkuajan painopistealue. Pian mukaan tuli toimintaterapia arjen selviytymisen tukemiseksi. Myös sosiaalinen puoli korostui. Leireillä käytiin ryhmäkeskusteluja ja vaihdettiin kokemuksia.

Ensimmäinen liiton järjestämä kurssi pidettiin Kirkkonummella. Kurssin ohjaajana toimi sosiaalihoitaja. Leirit ja 1970-luvun jälkipuoliskolla alkaneet sopeutumisvalmennuskurssit vaikuttivat MS-kuntoutuksen strategiaan. Keskiössä oli sopeutumisvalmennuksellinen työote ja vahva ammatillisuus. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien järjestelyvastuu siirtyi yhdistyksiltä kokonaisuudessaan MS-liitolle vuonna 1978.

Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen perustaminen vuonna 1988 oli käännekohta MS-liiton toiminnassa. Lähtökohtana oli rakentaa sopeutumisvalmennuskeskus ja neurologian alan erityisosaamiskeskus. Tuhannet leirivuorokaudet eri puolilta maata antoivat asennetta kuntoutuskeskuksen tulevalle toiminnalle. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö kehittyi sittemmin kokemuksen ja oman tutkimuksen myötä. 1990-luvun alkupuolella sopeutumisvalmennuskursseihin liitettiin kognitioteema. Kognitiiviset oireet tiedostettiin sairastavien ja heidän läheistensä tärkeäksi arjen haasteeksi. Vuosikymmenen lopulla kurssien yhteydessä tehdyt selvitykset osoittivat, että uupumusoire on haittaavin oire jopa 80 %:lla sairastavista. Tieto ohjasi kokeilemaan ensimmäisen kerran fatiikkiin painottuvaa kurssia. Sairastavien ja läheisten tarpeista nousi myöhemmin myös muita oireeseen tai teemaan painottuvia sopeutumisvalmennuskursseja.

Vuonna 1995 kuntoutuskeskus ryhtyi järjestämään omilla työntekijöillään sopeutumisvalmennuskursseja Maskun ohella Pohjois- ja Itä-Suomessa. Tarkoitus oli lisätä alueellista tasa-arvoisuutta. Myöhemmin kursseja järjestettiin MS-sairauden esiintyvyysalueilla Pohjanmaan, Varsinais-Suomen ja pääkaupunkiseudun sairastaville. Samoihin aikoihin sopeutumisvalmennuskursseja järjestettiin myös muille harvinaisille eteneville neurologisille sairausryhmille.

Vuonna 1996 yksi keskeisistä kehittämishankkeista oli Ohjat omiin käsiin -projekti, jossa luotiin avopalvelujärjestelmää Tampereelle, Kuopioon ja Ouluun sekä myöhemmin Helsinkiin. Hankkeessa kokeiltiin erilaisia ryhmäkuntoutusmenetelmiä ei-vaikeavammaisten avokuntoutuksessa. Kokeilussa

korostettiin psykososiaalista tukea, oppimista ja vertaistukea kohti itsenäisempää elämää. Raha-automaattiyhdistyksen toiminta-avustuksella järjestettävät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutus-kurssit siirtyivät projektin myötä kuntoutuskeskukselta MS-liiton Avokuntoutus Aksonille.

Teeman- ja oireenmukaiset sopeutumisvalmennuskurssit jatkuvat pari- ja perhekurssien rinnalla. Kurssien pituus on 4–6 päivää, ryhmän koko 10–14 henkilöä. Perhekursseilla osallistujamäärät ovat lapsiosallistujien vuoksi suuremmat. Kursseja järjestetään vuosittain 14–16. Tunnusomaista on kehittävä, kokeileva ja tutkimuksellinen työote. Asiakaspalautteiden ja -kyselyiden innostamana on kokeiltu verkkokuntoutusta ja avomuotoisia voimavaroihin ja työkykyyn painottuvia sopeutumis-valmennuskursseja sekä kehitetty teemallisten sopeutumisvalmennuskurssien sisältöjä. Avomuotoisen päivän pituus on 4–6 tuntia, kurssin pituus 8–12 päivää. Vuonna 2014 tehdyn selvityksen mukaan yli puolet sairastavista toivoo 3–7 avopäivän kursseja. Teemoista tärkeimpinä pidettiin henkisiä tai fyysisiä voimavaroja tukevaa toimintaa ja neuvontaan painottuvia kurssisisältöjä.

1960-luvulla MS-leirit rahoitettiin seurakuntien, yhdistysten ja osallistujien yhteispanostuksella. Vuonna 1970 Kansaneläkelaitos rahoitti kuntoutusleirin hankerahoituksena. MS-liitto sai ensimmäisen Raha-automaattiyhdistyksen toiminta-avustuksen vuonna 1974. Liiton kaikki Kelan rahoittamat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit järjestettiin 1988–2005 kuntoutuskeskuksessa. Pääosa niistä kohdentui MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville. Kuntoutus-keskuksesta käsin järjestettiin liiton kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit eri puolella Suomea Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella vuoteen 2006, jonka jälkeen toiminta vähitellen siirtyi MS-liiton Avokuntoutusyksikölle, joka järjesti myös Kelan avomuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja vuoteen 2012 saakka eri puolilla Suomea. Siitä lähtien Kelan kurssien kilpailutus muuttui siten, että palveluntuottajan tuli tarjota sopeutumisvalmennuskursseja sekä avomuotoisesti että laitosmuotoisesti. Tämän vuoksi Avokuntoutus Aksoni luopui Kelan sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä. Tällä hetkellä sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan eri puolilla Suomea Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella.

Henkilökunta

Ensimmäisillä MS-leireillä olivat työntekijöinä lääkäri, kaksi diakonissaa, kolme terveyssisarta ja hoitaja. MS-liiton sopeutumisvalmennuskursseilla korostui

moniammatillisuus. Maskun kuntoutuskeskuksen sopeutumisvalmennuskursseilla oli 1–2 neuropsykologia tai psykologia, neurologi, kuntoutussosiaalityöntekijä, sairaanhoitaja, puheterapeutti, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Alueellisilla teemallisilla sopeutumisvalmennuskursseilla kurssityöntekijöinä työskentelevät psykologi tai neuropsykologi ja fysioterapeutti tai toimintaterapeutti. Perhekursseilla on heidän lisäkseen perhe- ja pariterapeutteja.

Suomen Reumaliitto ry

Lauri Honkala

Suomen Reumaliitto perustettiin vuonna 1947. Se on kansanterveys-, liikunta-, potilas- ja vammaisjärjestö. Liitto valvoo reuma- ja muiden tuki- ja liikuntaelinsairaiden oikeuksia, tukee jäsenyhdistystensä työtä sekä vahvistaa sairastuneiden sosiaalista tukiverkkoa. Liiton toimintamuotoja ovat mm. vaikuttamistyö, järjestötoiminta sekä erilaisten palveluiden tuottaminen. Kuntoutustoiminta on ollut liiton keskeinen toimintamuoto 1960-luvulta lähtien.

Liitto sai RAY:lta sopeutumisvalmennuksen kehittämiseen määrärahan vuonna 1988, jolloin nykymuotoinen sopeutumisvalmennustoiminta käynnistyi. Toiminnan kehittämisen lähtökohtana oli kokemuksellisen tiedon hyväksikäyttäminen kurssien suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Samoin alusta asti sopeutumisvalmennuskursseilla on hyödynnetty vertaiskokemusta erilaisin pari- ja ryhmätyön muodoin muun kurssiohjelman osana.

Alun perin tarve sopeutumisvalmennukselle syntyi reumaa sairastavien lasten perheiden sekä toisaalta vielä 1980-luvulla välillä nopeastikin invalidisoiviin tulehduksellisiin reumasairauksiin sairastuneiden tukemiseksi. Uutena toimintamuotona 1980–1990-lukujen taitteessa kehitettiin parikurssit reumasairauksia sairastaville ja heidän puolisoilleen. Tarve näille kursseille oli etenkin pitkään sairastaneilla, joilla sairaus oli vaikuttanut toimintakykyyn ja avuntarpeeseen.

Vuosien mittaan toiminta on siirtynyt diagnoosiryhmittäisestä toiminnasta yleisempiin sairastumisen mukana tulleisiin tai sairauden kumuloimiin teemoihin, kuten kipu- ja väsymisoireisiin sekä työelämässä jaksamiseen liittyvään sopeutumisvalmennukseen.

Sopeutumisvalmennuskurssit jakautuvat yksilö- ja parikursseihin. Peruskurssi kestää viisi päivää, ja kursseja järjestetään vuosittain noin kuusi. Lisäksi järjestetään muutamia viikonlopun mittaisia jatkokursseja. Kurssit toteute-

taan eri vuosina eri puolilla Suomea vaihtuvin kurssiteemoin. 1980-luvulla aloitettiin reumaa sairastavien lasten ja nuorten kuntoutuskurssit Kanarialle. Kurssit muuttuivat ja kehittyivät vuosien myötä ja ovat nykyään aurinkopainotteisia sopeutumisvalmennuskursseja. Kursseja on vuosittain kaksi, 10–12- ja 13–15-vuotiaille.

Kaikilla liiton sopeutumisvalmennuskursseilla työntekijöinä toimivat kokeneet sopeutumisvalmennuksen ammattilaiset. Osalla ammattilaisista on myös omakohtaista kokemusta reumasairauksista. Kursseille osallistuu vuosittain noin 140 henkilöä. Kurssit toteutetaan Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella.

Reumaliiton kuntoutumiskeskus Apila Oy

Suomen Reumaliiton omaa kuntoutuslaitosta alettiin suunnitella 1960-luvun alussa. 50-paikkaisen Kuntouttamislaitoksen vihkiäiset pidettiin syksyllä 1963. Kuntoutustoiminta perustui alusta alkaen moniammatillisuuteen. Vuodesta 1984 Kuntoutumiskeskus on toiminut 116-paikkaisena, ja sen nimeksi tuli vuonna 2013 yhtiöittämisen myötä Kuntoutumiskeskus Apila Oy.

Kuntoutumiskeskuksen koko toiminnan ajan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnan pääasiallisena rahoittajana on ollut Kela. Sopeutumisvalmennuskurssit aloitettiin 1980-luvulla, ja ne suunnattiin aluksi reumaa sairastaville lapsille perheineen. Sen jälkeen niitä toteutettiin eri reumatauteja sairastaville. Kela-kurssit ovat sopeutumisvalmennuskursseja, kuntoutuskursseja tai sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Reumaa sairastavien lasten perheille toteutetaan edelleen sopeutumisvalmennuskursseja. Lisäksi nuorille on omia kursseja, joiden tavoitteena on itsenäistyminen ja vastuun ottaminen asteittain omasta hoidosta ja kuntoutumisesta. Kuntoutumiskeskus Apilassa järjestetään vuosittain yli 50 kurssia.

3 Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen

Aila Järvikoski, Kristiina Härkäpää

Johdanto

Psykososiaalinen sopeutuminen (adjustment tai adaptation) sairauteen tai vammaan on ollut tutkimuksen kohteena kymmenien vuosien ajan. Käytetyistä termeistä on eri vaiheissa keskusteltu: on kysytty, onko ”sopeutuminen” sopiva termi kuvaamaan prosessia, jonka kautta ihminen tottuu tai oppii elämään vammansa tai pitkäaikaisen sairautensa kanssa. Suomessa keskustelu on kiteytynyt sopeutumisvalmennuksessa ja sen toteutuksessa käytettyyn sopeutumisen käsitteeseen. On kysytty, onko sopeutuminen vain alistumista ja hyväksymistä vai voiko sillä olla myös muunlaisia merkityksiä – kuten oppia tuntemaan vammaa tai sairautta ja elämään sen kanssa tai tietämään, miten se on otettava huomioon erilaisissa tilanteissa. Voiko sopeutuminen olla sitä, että oppii ”käsittelemään” sairauden tai vamman mukanaan tuomaa epävarmuutta tai epämukavuutta – samalla myös ”hallitsemaan” sitä? Onko sopeutuminen sellaisen identiteetin rakentamista, joka sisältää vammaisuuden eri merkityksineen mutta ei ole sen hallitsema?

Samansuuntaista keskustelua on käyty muualla. Esimerkiksi Julie Smart (2001) on pitänyt sopeutumista ja hyväksymistä liian ”patologisoivina” termeinä ja ehdottanut käytettäväksi neutraalimpaa termiä, esimerkiksi reagoimista (reaction, response) sairauteen tai vammaan. Sopeutuminen ei hänen mukaansa ota terminä riittävästi huomioon sitä, että kaikkien ihmisten reaktiot vammaan eivät ole samanlaisia vaan riippuvat muun muassa siitä, millaisen merkityksen ihminen antaa vammalleen. Sopeutumismallit patolo-

gisoivat vamman kokemuksen eivätkä ota riittävästi huomioon sosiaalisia ja ammatillisia ulottuvuuksia vammaan reagoimisessa. Myös Beatrice Wright (1983, 2007) on todennut, että vammaan sopeutumista tarkastellaan liiaksi ”periksi antamisen” (succumbing) näkökulmasta sen sijaan, että huomio olisi elämäntilanteen käsittelyssä tai hallinnassa (coping), kehityksen ja sopeutumisen haasteissa.

Englanninkielisissä teksteissä sekä adjustment että adaptation ovat kuitenkin tulleet hyväksytyiksi eräänlaisina yleistermeinä kuvattaessa ihmisten reaktioita sairauteen tai vammaan. Parker ym. (2003) kirjoittavat, että ei ehkä ole tarkoituksenmukaista pyrkiä muuttamaan kauan käytettyä terminologiaa, varsinkin kun eri termien sivumerkitykset vaihtelevat eri aikoina. Smartin (2001) näkemykset kannattaa kuitenkin muistaa sopeutumista ja sopeutumisvalmennusta käsiteltäessä. Sopeutuminen ei ole pelkästään yksilön sisäinen ja sisäsyntyinen prosessi, vaan kyse on paljon monisäikeisemmästä ilmiöstä. Prosessin kulkuun vaikuttavat muun muassa ihmisen sairaus- tai vammakäsitykset, yhteiskunnalliset narratiivit vammaisuudesta, ihmisen selviytymisstrategiat ja -keinot sekä hänen sosiaaliset verkostonsa ja hänen niistä saamansa sosiaalinen tuki. Fyysinen ja sosiaalinen ympäristö voi tukea sopeutumisprosessia mutta voi myös asettaa sille esteitä. Vammaisuuteen liittyy edelleen myös yhteisöllistä ja yhteiskunnallista leimaamista. Nämä tekijät heijastuvat ihmisen arkikokemuksiin siitä, millaista on elää vamman ja sairauden kanssa tai ”sopeutua” elämäntilanteeseen.

Vammaisuusmallit. Sopeutumisprosessin luonnehdinnoilla on taustansa yleisemmissä vammaisuutta koskevissa käsityksissä. Vammaisuuskäsitykset perustuivat pitkään yksilöllisiin, joko medikalistisiin tai psykologisiin malleihin, joissa vammaisuus on tulkittu ensi sijassa yksilölliseksi ilmiöksi. Niissä vammaisuus on paikannettu yksilön fyysisiin ja psyykkisiin ominaisuuksiin. Vammaisuuden ainoa määrittäjä on lääketieteellinen löydös, tai vammaisuus on tulkittu henkilökohtaiseksi kriisiksi, joka edellyttää vammaiselta ihmiseltä tunnettujen vaiheiden kautta etenevää psyykkistä sopeutumista. Vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset tekijät on niissä suljettu kokonaan tai pääosin tarkastelun ulkopuolelle.

Vammaisuuden sosiaaliset mallit syntyivät kritiikkinä vammaisuuden yksilöteorioille. Niiden avulla tarjottiin individualistisille vammaisuuskäsityksille vastakkainen näkökulma vammaisuuteen. Vammaisuus on niissä tulkittu sosiaaliseksi konstruktioksi: kulttuurisesti ja sosiaalisesti tuotetuksi ilmiöksi. Oliverin (1990) mallissa vammaisuuden syyt paikannetaan yksilön sijasta

yhteiskuntaan ja tien vammaisten henkilöiden tilanteen paranemiseen katsotaan kulkevan vain yhteiskunnassa tapahtuvien muutosten kautta. Yhdysvaltalaiset vammaisuustutkijat, esimerkiksi Hahn (1984), tulkitsevat vammaiset henkilöt alistetuksi vähemmistöryhmäksi ja korostavat vammaisuuden asenteellisia, fyysisiä ja taloudellisia tekijöitä.

Jos vammaisuuden yksilölliset teoriat olivat yksipuolisia hylätessään yhteiskunnan ja sosiaalisen ympäristön merkityksen vammaisuudessa, myös sosiaaliset teoriat olivat yksipuolisia sen vuoksi, että ne ohittivat lähes täysin vammaisuuteen tai pitkäaikaiseen sairauteen liittyvät yksilölliset kokemukset. Sosiaalisen esiinnousu oli kuitenkin tärkeä asia koko kuntoutustoiminnan kehitykselle.

Viime vuosikymmeninä on haettu erilaisia yhdistäviä ratkaisuja erityisesti lääketieteen ja psykologian mutta myös yhteiskuntatieteen piirissä (ks. Lindh & Suikkanen 2011).

Yhteiskuntatieteissä muun muassa Shakespeare (2006) on tulkinnut vammaisuuden vuorovaikutuksellisena ilmiönä rakenteellisten ja yksilöllisten tekijöiden välillä. Psykologiset mallit perustuvat useimmiten yksilön ja ulkoisten tekijöiden vuorovaikutukseen. Vuorovaikutuksellisuutta korostaa myös WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF), joka pyrki tuomaan ”yleisesti hyväksyttävän”, välittävän ratkaisun erilaisten näkemysten väliseen ristiriitaan. Se pyrki tarjoamaan yhtenäisen viitekehyksen terveyden ja toiminnan sekä niiden vaikutusten ja niihin vaikuttavien tekijöiden kuvaamiseksi. Kuntoutuksen näkökulmasta ICF:ssä on kiinnostavinta yleinen mallitus siitä, millaiset asiat ihmisen toiminnan kannalta ovat olennaisia, ts. jäsennys ympäristötekijöistä, suppea kuvaus olennaisista yksilötekijöistä sekä jäsennys suoritusten ja osallistumisen osa-alueista. Yleismalli sisältää tulkinnan siitä, millaiset asiat terveydentilan ohella määrittävät ihmisen toimintaa ja toimintakykyä. Sosiaalisella on siinä tärkeä asema, vaikka sitä ei olekaan onnistuttu täsmentämään. Malli sisältää myös oletuksen, että ihminen toiminnallaan vaikuttaa paitsi henkilökohtaisiin ominaisuuksiinsa ja terveydentilaansa myös ympäristöönsä ja yhteiskuntaan.

Muutostilanteen hallinta, valtaistuminen ja sosiaalinen tuki. Vammaisuuteen sopeutumisen analyyseissa psyykkisen ja sosiaalisen painotus vaihtelee. Kriisi- ja vaihemalleissa (esim. Fink 1977; Kubler-Ross 1969, Pesonen 2011) psyykkiset prosessit ovat keskeisessä asemassa. Psykodynaamisesta näkökulmasta sopeutumisprosessia ovat tarkastelleet myös Haan

(1993) ja Radnitz ja Tiersky (2007). Viime vuosikymmeninä useimmat mallit, jotka liittyvät sairauteen tai vammaan sopeutumiseen, ovat perustuneet stressi- ja coping-teorioihin. Englanninkielisellä termillä ”coping” viitataan yleisesti niihin toimintatapoihin, joita ihmiset käyttävät selviytyäkseen epävarmuutta aiheuttavassa tilanteessa, esimerkiksi vamman tai pitkäaikaisen sairauden yhteydessä. Termi on käännetty suomalaisessa psykologisessa ja sosiaalitieteellisessä kirjallisuudessa vaihtelevasti: on puhuttu tilanteen käsittelystä ja käsittelykeinoista (Härkäpää 1993), hallintakeinoista (Ek 2008) ja selviytymiskeinoista (Vartiainen 2011). Coping-teorioissa fyysisellä ja sosiaalisella ympäristöllä on selvä asema, mutta ensisijainen huomio on yksilön toiminnassa uhkaavassa tai epävarmuutta aiheuttavassa elämäntilanteessa (Cohen & Lazarus 1977; Moos & Tsu 1977; Moos & Holahan 2003, 2007; Samson ym. 2007; Livneh & Antonak 2005; Pierobon ym. 2011; Galvin & Gofrey 2001; Weinert 2008).

Empowerment-teoriat edustavat vuorovaikutuksellisia malleja ICF:n ja coping-teorioiden tapaan, mutta sosiaalisen ja yhteiskunnallisen asema on niissä yleensä korostetummin läsnä: myös yksilöllinen prosessi tulkitaan yleensä sosiaalisen kautta. Valtaistumisen prosessin ytimenä on yksilöllisen ja yhteiskunnallisen välinen vuorovaikutus. Toisaalta huomattava osa valtaistumisen tutkimuksesta keskittyy joko valtaistumisen yksilölliseen tai sen yhteiskunnalliseen tasoon. Esimerkiksi terveydenhuollon sovelluksissa valtaistumista kuvataan pääasiassa yksilöllisenä prosessina.

Suomalaista sopeutumisvalmennusta voidaan tarkastella erilaisten teoreettisten viitekehysten kautta. Sopeutumisvalmennuksen tehtävät vaihtelevat sen mukaan, millaisessa elämäntilanteessa ihminen siihen osallistuu. Sairauden tai vamman kanssa elämiseen, sen edellyttämiin oppimisprosesseihin ja sopeutumiseen sisältyy kuitenkin aina psyykkisiä, psykososiaalisia ja sosiaalisia elementtejä. Myös fyysisellä ja kulttuurisella ympäristöllä on huomattava merkitys siinä, millaiseksi sopeutumisprosessi muodostuu. Sekä coping-teoriat että empowerment-viitekehys tarjoavat teoreettisia lähtökohtia sopeutumisvalmennuksen tarkasteluun. Sosiaalis-kognitiiviseen teoriaan kuuluvia pystyvyyden ja toimijuuden käsitteitä sekä motivaatioteorioita käytetään hyväksi sekä coping- että empowerment-teorioissa. Sosiaalinen vuorovaikutus ja tuki kuuluvat osana kumpaankin viitekehykseen.

Tässä artikkelissa tarkastellaan aluksi muutostilanteen ja pitkäaikaisen sairauden tai vamman hallintaa coping-teorioiden pohjalta. Artikkelin toinen osa perustuu sosiaalista tukea ja vertaistukea koskevaan tutkimukseen. Kolman-

neksi tarkastellaan yksilöllistä ja sosiaalista valtaistumista ja valtaistumisen viitekehyksen soveltuvuutta kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen kontekstiin.

2. Pitkäaikaisen sairauden tai vamman hallintakeinot

2.1 Stressi ja coping muutoksen hallintana

Coping-käsitteellä voidaan tarkoittaa Wrightin (2007) tapaan paitsi yksilöllisiä selviytymiskeinoja ja uusien taitojen opettelua myös epävarmuuden tai ongelmien vähentämistä sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön vaikuttamalla, esteitä poistamalla, ympäristöä sovittamalla ja erilaisilla apuvälineillä. Termi voi kuvata sekä aktiivisia käsittely-, selviytymis- ja hallintakeinoja että passiivisempaa vammaan sopeutumista tai sen hyväksyntää – myös vammaisuuteen liittyvää torjuntaa. Onnistuneiden hallintakeinojen tuloksena oletetaan olevan parempi elämänlaatu, hyvinvointi ja selviytyminen.

Vuorovaikutuksellinen stressi- ja coping-malli on peräisin 1970- ja 1980-luvuilta. Sen mukaan stressi syntyy tuloksena yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa ilmenevästä epätasapainotilasta, jossa tilanteen asettamat vaatimukset uhkaavat ylittää ihmisen voimavarat ja tilanteen käsittelykeinot. Epätasapainotila voi aiheutua erilaisista syistä. Esimerkiksi työssä ilmenevää stressiä tutkittiin paljon. Myös reagointi sairauteen tai vammaan oli tutkimuksen kohteena. Päähuomio oli akuutissa sairastumis- tai vammautumistilanteessa ja siihen liittyvissä henkisesti kuormittavissa hoitotapahtumissa, esimerkiksi leikkauksessa. Cohen ja Lazarus (1979) pitivät näissä tilanteissa keskeisenä hallinnan menetyksen tunnetta; sitä, että tavallinen elämä tuntuu äkkiä siirtyneen kokonaan oman hallinnan ulkopuolelle. Ihmiset reagoivat tilanteisiin eri tavoin, ja näillä tavoilla näytti olevan merkitystä sen kannalta, miten toipuminen tapahtuu.

Se, miten henkisesti rasittavaksi tilanne muodostuu, riippuu teorian mukaan siitä, miten ihminen tulkitsee tilannetta ja miten hän reagoi siihen (Lazarus & Folkman 1984). Tilanteen tulkinta ja arviointi tapahtuu kahdessa vaiheessa. Aluksi ihminen arvioi sen merkitystä elämäntilanteensa – sitoumuksiensa, arvojensa ja tavoitteidensa – kannalta (primaarinen arviointi): onko tapahtuma hänelle uhka, menetys tai haaste vai onko se merkityksetön asia, joka ei edellytä reagointia. Jos hän arvioi tilanteen merkitykselliseksi ja reagointia vaativaksi, hän siirtyy toiseen arviointivaiheeseen (sekundaarinen arviointi). Siinä hän kysyy, millai-

sin keinoin on mahdollista selvitä tilanteesta, riittävätkö hänen omat resurssinsa selviytymiseen vai tarvitseeko hän mahdollisesti toisten apua pystyäkseen hallitsemaan tilannetta. Kokonaisarvioinnin tulokseen vaikuttavat muun muassa välittömät olosuhteet, tilanteen outous tai tuttuus sekä ihmisen henkilökohtaiset resurssit ja odotukset sosiaalisilta verkostoilta saatavasta tuesta.

Yleistermi coping viittaa mallissa erilaisiin kognitiivisiin, tunneperäisiin ja toiminnallisiin keinoihin, joita ihminen käyttää selviytyäkseen tilanteesta tai saadakseen tunteensa hallintaansa. Coping-keinot jaetaan usein kahteen ryhmään. Ongelmakeskeisillä tai ongelman ratkaisuun keskittyneillä keinoilla viitataan toimiin, joilla pyritään vaikuttamaan stressiä aiheuttavaan tilanteeseen. Tyypillisiä ongelmakeskeisiä keinoja ovat lisätietojen hankkiminen, avun hakeminen ja muut aktiiviset yritykset vähentää tilanteen haitallisia vaikutuksia. Tunnetta säätelevillä keinoilla ei pyritä vaikuttamaan itse ongelmaan vaan pitämään sen aiheuttamat tunnereaktiot hallinnassa. Torjunta tai ongelman merkityksen kieltäminen ovat tyypillisiä tunnetta sääteleviä keinoja, jotka joidenkin tutkimusten mukaan toimivat hyvin alkuvaiheessa, mutta ovat haitallisia kuntoutumisvaiheessa. Myös huumori, lääkkeiden tai alkoholin käyttö ja rentoutumisharjoitukset ovat esimerkkejä tunnetta säätelevistä keinoista. Voimakkaiden kielteisten reaktioiden, kuten katastrofoinnin, käyttö coping-keinona on osoittautunut seurausvaikutusten kannalta huonoksi, ja esimerkiksi Sullivan (2013) pohtii tämän reaktiotavan sosiaalisia yhteyksiä.

Selviytymisstrategiat on jaettu myös lähestymis- ja välttämisstrategioihin (approach ja avoidance coping), joista edellisessä pyritään lähestymään aktiivisesti itse ongelmaa ja vaikuttamaan siihen ja jälkimmäisessä enemmänkin torjumaan tai kieltämään ongelmatilanne, välttämään sen käsittelyä tai tekemään asioita, joiden avulla on mahdollista siirtää niiden käsittely myöhemmäksi. (Esim. Moos & Holahan 2007.)

2.2 Henkilökohtaiset sairaus- ja vammakäsitykset kuntoutumisen tukena ja esteenä

Ihmisen henkilökohtaiset käsitykset sairaudestaan ja vammastaan määrittävät osaltaan sitä, miten ihminen kunakin hetkenä reagoi sairauden tai vamman oireisiin tai niiden mukanaan tuomiin epämukavuuksiin. Ne muotoutuvat ja uusiutuvat jatkuvasti niiden tietojen perusteella, joita ihminen saa sairaudestaan tai vammastaan, sekä niiden kokemusten ja emotionaalisten reaktioiden kautta, joita hän saa arkipäivän tilanteissa.

Leventhalin ym. (1992, 1998) itsesäätelymallin (common-sense model of self-regulation of health and illness; SRM) lähtökohtana on ajatus, että ihminen luo aktiivisesti henkilökohtaisen käsityksensä sairaudestaan tai vammastaan ja säätelee omaa toimintaansa tämän sairauskäsityksensä pohjalta. Hän prosessoi tilannetta samanaikaisesti toisaalta kognitiivisella tasolla (muodostaa saamansa tiedon ja kokemuksen pohjalta kognitiivisen kuvan vammasta tai sairaudesta), toisaalta emotionaalisella tasolla (tilanne aiheuttaa hänessä erilaisia tunnereaktioita). Kognitiivisen väylän kautta hän muodostaa suunnitelman siitä, miten sairauden tai vamman aiheuttamaa uhkaa on mahdollista käsitellä. Emotionaalisella väylällä keskeinen kysymys on, miten tilanteen aiheuttamat tunnereaktiot pysyvät hallinnassa. Selviytymiskeinot valitaan kognitiivisen käsityksen muodostumisen ja ensi vaiheen tunnereaktioiden jälkeen.

Selviytymiskeinojen vaikutuksista saadut kokemukset ovat uutta tietoa, joka muokkaa ihmisen käsitystä vammasta tai sairaudesta. Kyseessä on siis kehämalli, jossa ihmisen käsitykset vaikuttavat toimintaan ja toiminnasta saadut kokemukset vaikuttavat käsityksiin. Tulkintaa omasta elämäntilanteesta luodaan aina uudestaan eri tilanteiden tuottaman tiedon ja kokemusten pohjalta.

Henkilökohtaisiin sairauskäsityksiin vaikuttavat myös ne vallitsevat sosiaaliset ja kulttuuriset narratiivit, joita yhteiskunnassa tai ihmisen lähiympäristössä on vammaisuudesta tai spesifisestä vammasta tai sairaudesta. Ne voivat olla luonteeltaan myönteisiä ja hyväksyviä, tulevaisuuden uskoa tuottavia ja mahdollisuuksia avaavia tai sävyltään kielteisiä, uhkakuvia muodostavia ja epävarmaa tulevaisuutta enteileviä. Hammellin (2007) mukaan eri kulttuureissa vallitsevat ”common-sense”-tulkinnat, joiden mukaan elämä jonkin vamman kanssa ei ole elämisen arvoista, voivat vaikeuttaa ihmisen yrityksiä löytää omalle elämälleen toisenlainen, niille vastakkainen käsikirjoitus. Myös leimaaminen on esimerkki kielteisiin kulttuurisiin narratiiveihin perustuvasta toiminnasta, joka voi toisaalta konkreettisesti syrjäyttää sen kohteeksi joutuneita ja toisaalta vaikuttaa samalla myös heidän henkilökohtaisiin käsityksiinsä.

Henkilökohtaisiin käsityksiin vaikuttavat toisaalta myös tieteelliset narratiivit (esim. lääketieteellinen, psykologinen ja sosiaalitieteellinen tieto). Vaikka tietoa välittyy nykyään paljon Internetin ja tiedotusvälineiden kautta, hyödyllisen tiedon seulonta voi olla vaikeaa. Tietoa on mahdollista saada myös lääkärikäyntien ja erilaisten kuntoutuskurssien yhteydessä. Tutkimusten mu-

kaan tietoa on kuitenkin vaikea saada riittävästi tai sitä annetaan sellaisissa tilanteissa, joissa sitä ei pystytä täysipainoisesti ottamaan vastaan.

Sairauskäsitykset sisältävät monenlaisia käsityksiä sairauden tai vamman merkityksestä. Niitä ovat muun muassa seuraavat:

- erilaisten sairauteen tai vammaan liittyvien oireiden tai epämukavuuksien tulkinta: mitä oireet ja epämukavuudet kunakin hetkenä merkitsevät, ovatko ne tavanomaisia vai edellyttävätkö ne lääketieteellistä huomiota tai muita tukitoimenpiteitä
- sairauden tai vamman merkitys identiteetin kannalta: mikä sen merkitys on ihmisen minäkuvan ja henkilökohtaisen identiteetin kannalta; miten se muuttaa ihmisen sosiaalista identiteettiä, sosiaalisia rooleja tai sosiaalisten tilanteiden luonnetta; liittyykö vammaan tai sairauteen stigman kokemuksia ja käsityksiä leimautumisesta
- sairauden tai vamman kontrolloitavuus: millaisia mahdollisuuksia on eri tavoin vaikuttaa sairauteen tai vammaan
- sairauden tai vamman etenemisen tai oireiden ja epämukavuuksien lisääntymisen syytekijät: uskomukset vamman tai oireiden aiheuttajasta tai niitä vahvistavista tekijöistä, esimerkiksi erilaisista elämäntapahtumista tilanteen aiheuttajina
- sairauden seurausvaikutusten tulkinta: millaisia fyysisiä, taloudellisia tai sosiaalisia seurauksia sairaudella tai vammalla on; mitä sairaus tai vamma merkitsee arkielämässä, miten se on otettava huomioon, edellyttääkö se (uusia) muutoksia elämäntapoihin
- sairauden tai vamman kehityksen ennakointi (aikajana): mitä on odotettavissa tulevaisuudessa, onko kyseessä ohimenevä, pitkäaikainen vai pysyvä vaiva; pahenevatko vai helpottuvatko oireet ja epämukavuudet vai ovatko ne vakiintuneet nykyiselle tasolle.

Ihmisen sairaus- tai vammakäsitykset voivat osaltaan vaikuttaa siihen, millaisen aseman sairaus tai vamma saa ihmisen elämässä. Vammaan liittyvä stigma ja leimautumisen kokemukset voivat aiheuttaa sen, että vammaisuudesta muodostuu keskeinen ihmisen asemaa ja elämää määräävä tekijä: siitä voi tulla – kuten leimautumisteoreetikot sanovat – hallitseva status (master status), joka syrjäyttää ihmisen muut roolit lapsen vanhempana, työntekijänä tai ystävänä.

Henkilökohtaiset käsitykset ja tulkinnat näyttävät vaikuttavan siihen, millä tavoin ihminen reagoi pitkäkestoiseen sairauteensa tai vammaansa, miten hän motivoituu hoitoon ja kuntoutukseen, miten hän selviytyy vaikeuksiensa

kanssa ja miten hän kuukausien, vuosien tai vuosikymmenten saatossa selviytyy sen kanssa. Voidaan olettaa, että synnynnäisen vamman tai pitkäkestoisen sairauden yhteydessä henkilökohtaiset kokemukset ja elämänkulun aikana hankitut tiedot valtaavat alaa henkilökohtaisissa sairauskäsityksissä: vammaisesta ihmisestä tulee paitsi oman elämänsä myös yleisempien vammaansa liittyvien asioiden asiantuntija.

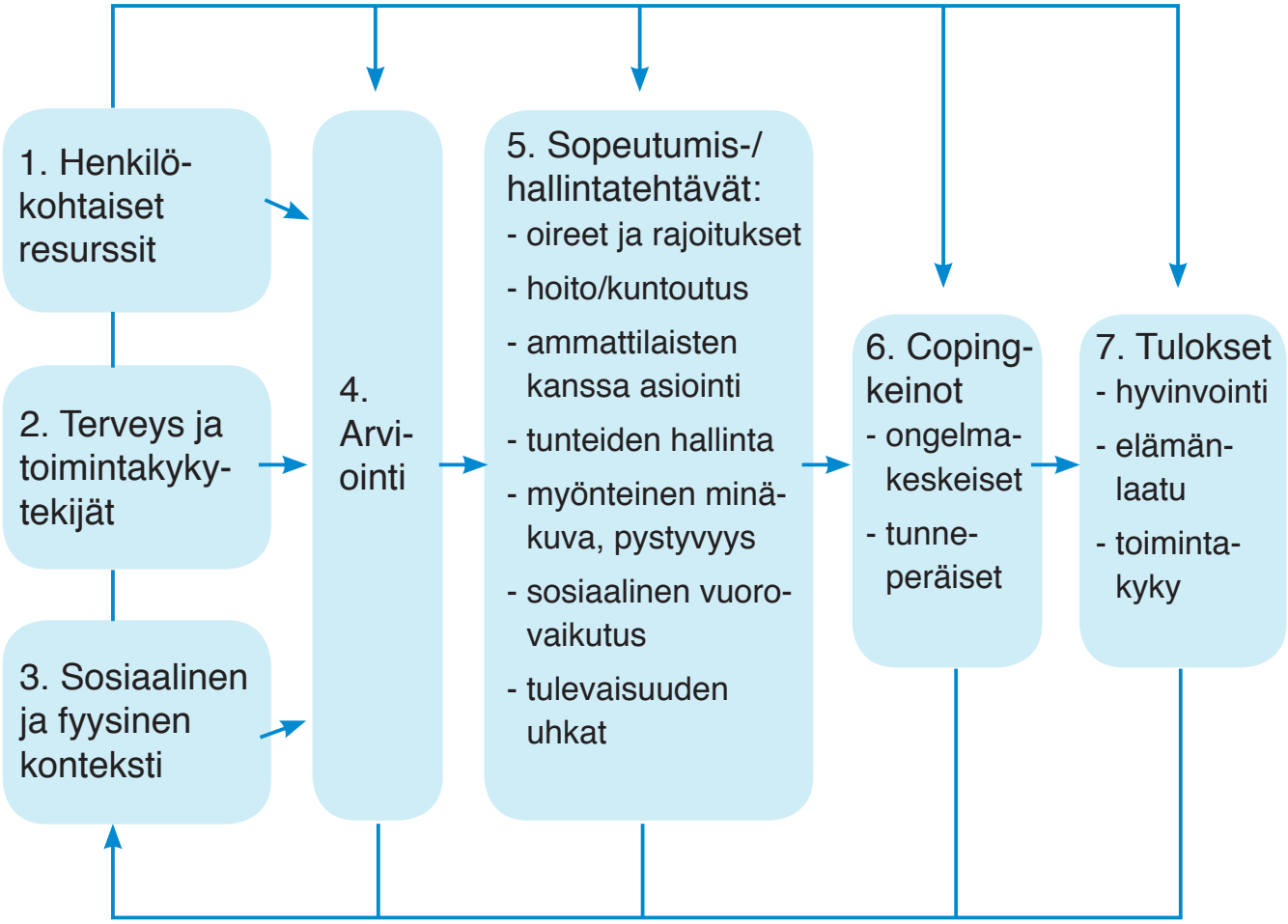
Empiirinen tutkimus on tukenut käsitystä, että ihmisen sairaus- tai vammakäsitykset vaikuttavat hänen kuntoutumisprosessinsa etenemiseen (esim. Sharpe & Curran 2006). Fischerin ym. (2010) mukaan sairauskäsitykset ovat yhteydessä ihmisen selviytymisstrategioihin ja myös toiminnan tuloksiin; he pitävät tärkeänä kuntoutuksen varhaista käynnistämistä siksi, että siten voitaisiin ehkäistä kielteisten sairauskäsitysten muodostumista. Lobbanin ym. (2004) mukaan skitsofreniaa sairastavien sairauskäsitykset olivat tärkeä selviytymistä ja kuntoutustuloksia selittävä tekijä. Groarke ym. (2005) puolestaan totesivat, että reumaa sairastavien sairauskäsitykset selittivät fyysistä toimintakykyä ja kipua paremmin kuin sairauden kulkua kuvaavat fyysiset tekijät.

2.3 Psykososiaalinen sopeutuminen pitkäaikaiseen sairauteen tai vammaan: Moosin ja Holahanin malli

Moos on työtovereineen (Moos & Tsu 1979; Moos & Holahan 2003, 2007) tutkinut pitkäaikaiseen sairauteen tai pysyvään vammaan sopeutumista 1970-luvulta lähtien. Mallin lähtökohtana on pitkäaikaisen sairauden tai vamman tulkitseminen potentiaalisena stressitekijänä ja siihen sopeutumisen ymmärtäminen vuorovaikutuksellisena prosessina. Mallin pohjana on vuorovaikutuksellinen coping-teoria, jota on sovellettu spesifiseen tilanteeseen.

Pitkäaikainen sairaus tai vamma merkitsee usein tavallista suurempaa epävarmuutta tulevaisuudesta. Ihmisen arviointiprosessiin vaikuttavat henkilökohtaiset resurssit, spesifiset sairauteen ja vammaan liittyvät tekijät ja sosiaalinen ja fyysinen konteksti. Nämä tekijät vaikuttavat yhdessä myös siihen, millaisia selviytymistaitoja ja -keinoja ihminen soveltaa. Valituilla keinoilla ja strategioilla oletetaan puolestaan olevan vaikutusta siihen, millaiseksi ihmisen hyvinvointi ja elämänlaatu pitkällä aikavälillä kehittyy, ts. millaista on elää sairauden tai vamman kanssa. (Kuvio 1.) Vuorovaikutuksellisuus näkyy kuviossa palautenuolina: ihmisen toiminnan – erilaisten selviytymiskeinojen – oletetaan vaikuttavan myös henkilökohtaisiin resursseihin, terveyteen tai vammaan liittyviin tekijöihin ja fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön.

Henkilökohtaisiin resursseihin (ruutu 1) kuuluvat iän, sukupuolen ja koulutuksen lisäksi ihmisen kyvyt, taidot ja tiedot, myös hänen aikaisemmat kokemuksensa erilaisten coping-keinojen käytöstä terveydellisten, taloudellisten tai sosiaalisten ongelmien yhteydessä. Henkilökohtaisiin resursseihin kuuluvat mallissa myös itseluottamus, optimismi, uskonnolliset vakaumukset,



Kuvio 1. Moosin ja Holahanin malli

koherenssin tunne ja hallinta- ja pystyvyyskäsitykset. Ihmiset, joilla on voimakas pystyvyyden tunne, ovat tutkimusten mukaan keskimääräistä taipuvaisempia luottamaan aktiivisiin selviytymiskeinoihin. Optimistiset ihmiset näyttävät luottavan enemmän sosiaaliseen tukeen ja aktiivisiin keinoihin, kun taas pessimistiset herkemmin kieltävät tai torjuvat asian ja alistuvat.

Myös sosiaalisella ja fyysisellä kontekstilla (ruutu 3) on tärkeä rooli psykososiaalisessa sopeutumisessa. Sosiaaliseen kontekstiin kuuluvat ihmisen

sosiaaliset verkostot ja se tuki, jonka hän siihen kuuluvilta saa. Tukea antava sosiaalinen verkosto vaikuttaa ihmisen pystyvyyden kokemuksiin, mutta myös siihen, miten hän arvioi vammaansa ja mahdollisuuksiaan selviytyä sen kanssa. Sosiaalinen tuki näyttää tutkimusten mukaan lisäävän halukkuutta aktiivisten, ongelmaa lähestyvien coping-keinojen käyttöön. Sosiaalisten verkostojen kautta ihmiselle välittyvät myös vammaisuutta koskevat kulttuuriset käsitykset ja narratiivit, joilla voi olla merkittävä asema tilanteen arvioinnissa. Fyysiseen kontekstiin kuuluvat kodin, asuinympäristön ja työpaikan fyysiset olosuhteet, jotka vaikuttavat siihen, miten itsenäisesti kuntoutuja pystyy elämään ja liikkumaan. Huonot fyysiset olosuhteet rajoittavat kuntoutujan elämänpiiriä ja vaikuttavat hänen mahdollisuuksiinsa tulla toimeen sairauden tai vamman kanssa.

Vammaa ja terveydentilaa kuvaavat tekijät (ruutu 2) liittyvät toisaalta itse vammaisuuteen, toisaalta niihin välittömiin ympäristöihin ja toimenpiteisiin, joiden puitteissa sairautta tai vammaa ja sen seurausvaikutuksia tutkitaan ja hoidetaan. Vamman tai sairauden aiheuttamat oireet ja rajoitukset, terveydentilan tutkimusten luonne ja tulevaisuuden ennusteet vaikuttavat siihen, miten ihminen arvioi omaa tilannettaan ja hallintakeinojaan. Myös tiedot ja odotukset hoito- ja kuntoutuskäytännöistä erilaisissa tilanteissa kuuluvat tähän ruutuun.

Kolme edellä mainittua tekijäryhmää vaikuttavat siihen, miten ihminen arvioi omaa tilannettaan ja millaiseksi hänen käsityksensä selviytymismahdollisuuksista muodostuu (ruutu 4). Kulttuurisilla käsityksillä ja asenteilla on suuri merkitys tässä arvioinnissa. Jos sairauteen liittyvissä kulttuurisissa käsityksissä painottuvat toipumisen ja kuntoutumisen mahdollisuudet, se motivoi ihmistä aktiivisten ongelmasuuntautuneiden keinojen käyttöön.

Moos ja Holahan erittelevät mallissaan niitä yleisiä ja spesifisiä sopeutumis- tai selviytymistehtäviä (ruutu 5), joita pitkäaikainen sairaus tai vamma voi ihmiselle asettaa. Osa tehtävistä liittyy suoraan sairauden tai vamman käsittelyyn. On pystyttävä elämään oireiden ja epämukavuuksien kanssa, löytämään erilaisia keinoja vaikuttaa niihin tai jaksaa niistä huolimatta. Kuntoutumisen yhteydessä on tärkeää oppia, miten tunnistetaan oireissa ja hyvinvoinnissa tapahtuvat muutokset ja osataan reagoida niihin tarvittavalla tavalla. On myös opittava osallistumaan välttämättömiin hoito- ja kuntoutustoimenpiteisiin ilman, että ne hallitsevat elämää enemmän kuin on tarpeen. Olisi myös opittava toimimaan yhteistyössä hoidon ja kuntoutuksen ammattilaisten kanssa niin, että hoito ja kuntoutus tukevat eivätkä estä omaa autonomiaa ja itsemääräämistä. Tervey-

denhuollon ja kuntoutuksen ammattilaisilla on velvollisuus kuunnella asiakasta ja kunnioittaa hänen autonomiaansa. Aina näin ei tapahdu, eikä se ole asiakkaan hallinnassa. Siitä huolimatta myös asiakas itse voi vaikuttaa tilanteeseen. Kuntoutujan olisi opittava tuomaan esiin omat tarpeensa, esittämään kysymyksiä, kuuntelemaan kriittisesti ja pyytämään selvennyksiä epämääräisiin vastauksiin. Olisi myös opittava havaitsemaan, millaisissa tilanteissa avustajan käyttö on tarpeen oman autonomian lisäämiseksi.

Muut Moosin ja Holahanin määrittelemät sopeutumistehtävät koskevat tunnereaktioiden hallintaa, myönteisen minäkuvan ylläpitoa, valmistautumista epävarmaan tulevaisuuteen sekä tasapainoista suhdetta perheeseen ja sosiaalisiin verkostoihin. Sairauteen liittyvät uhat ja epävarmuus voivat aiheuttaa monenlaisia pelon ja ahdistuksen tuntemuksia, joiden tunnistaminen ja voittaminen tai jonkinasteinen hallinta on hyvinvoinnin kannalta välttämätöntä. Vammaisuus voi vaikuttaa monella tavalla henkilökohtaiseen ja sosiaaliseen identiteettiin. Identiteettityöhön voi liittyä arvojen muutos: osa aikaisemmin olennaisina pidetyistä arvoista voi menettää merkitystään ja uudet asiat voivat tulla tärkeiksi. Myös muutokset fyysisessä toimintakyvyssä vaikuttavat identiteettiin ja minäkuvaan. Sopeutuminen merkitsee myös, että olisi opittava asettamaan tavoitteita, tekemään suunnitelmia ja ylläpitämään toivoa mutta samalla ymmärtämään epäonnistumisen mahdollisuus ja varautumaan menetyksiin. Tehtävät ovat samoja, mitä ihmisellä aina on edessään muuttuessa ja iän lisääntyessä, mutta niiden merkitys näkyy selvemmin. Vakava tai toimintakykyä haittaava sairaus voi myös muuttaa perheen tai lähiyhteisöjen sisäistä kommunikaatiota ja sosiaalisia rooleja. Myös sosiaalisen tuen vastaanottaminen läheisiltä voi toisinaan olla vaikeaa. Myös sosiaalisen vuorovaikutuksen hallinta uudessa tilanteessa edellyttää uusien asioiden oppimista. Sosiaalisella tuella on tutkimusten mukaan kuitenkin suuri merkitys sopeutumisprosessin kannalta.

Ihmiset toteuttavat tarpeellisia oppimis- tai sopeutumistehtäviä henkilökohtaisten selviytymistaitojensa ja tilannespesifien selviytymiskeinojensa avulla (ruutu 6). Ongelmakeskeisiä keinoja ovat sopeutumistehtävien hallintaan tähtäävän toiminnan käynnistäminen, esimerkiksi sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvän tiedon hankinta ja erilaisten hoito- tai kuntoutuskeinojen aktiivinen käyttö, sosiaalisen tuen hakeminen ja käyttö sekä saatujen kokemusten tulkinta ja hyödyntäminen. Toisenlaisia selviytymiskeinoja ovat välttämis- ja torjuntakäyttäytyminen, tilanteen hyväksyminen, alistuminen, vihan ja epätoivon tunteiden purkaminen tai uusien tyydytystä antavien asioiden etsiminen.

Sairauteen tai vammaan sopeutuminen ymmärretään yleensä prosessina, jonka tavoitteena on ylläpitää positiivista minäkuvaa ja myönteistä käsitystä maailmasta epävarmuudesta tai ongelmista huolimatta (esim. Sharpe & Curran 2006). Onnistuneiden coping-keinojen oletetaan johtavan myönteisiin muutoksiin hyvinvoinnissa ja elämänlaadussa (ruutu 7). Monet tutkimustulokset viittaavat siihen, että ongelmasuuntautuneet tai ongelman lähestymiseen tähtäävät keinot ovat elämänlaadun ja hyvinvoinnin kannalta parempia kuin keinot, jotka perustuvat ongelman välttämiseen tai torjuntaan. Kuitenkin kuntoutujan ominaisuuksista, tottumuksista ja elämäntilanteesta riippuu, mitkä sopeutumistehtävät hän kokee tärkeiksi ja millaisin keinoin hän niitä toteuttaa.

Kuntoutujan fyysiset, psykososiaaliset, henkiset, taloudelliset ja ympäristöön liittyvät tarpeet ja motiivit vaihtelevat kuntoutumisprosessin aikana, ja toiminta vaihtelee niiden mukaisesti (esim. Livneh & Antonak 2005). Esimerkiksi vakavan, etenevän sairauden yhteydessä vahva sisäinen hallinnan tunne ja hyvin aktiivisten, itse sairauteen suuntautuvien strategioiden jatkuva käyttö voi muodostua ihmiselle erityisen stressaavaksi (esim. Eitel ym. 1995; Sharpe & Curran 2006). Tasapainon saavuttamiseksi hän joutuu ehkä reflektoimaan niiden arvojen, tavoitteiden ja prioriteettien merkitystä, jotka aikaisemmin ovat olleet hänen elämässään keskeisessä asemassa.

2.4 Esimerkkejä muista sopeutumismalleista

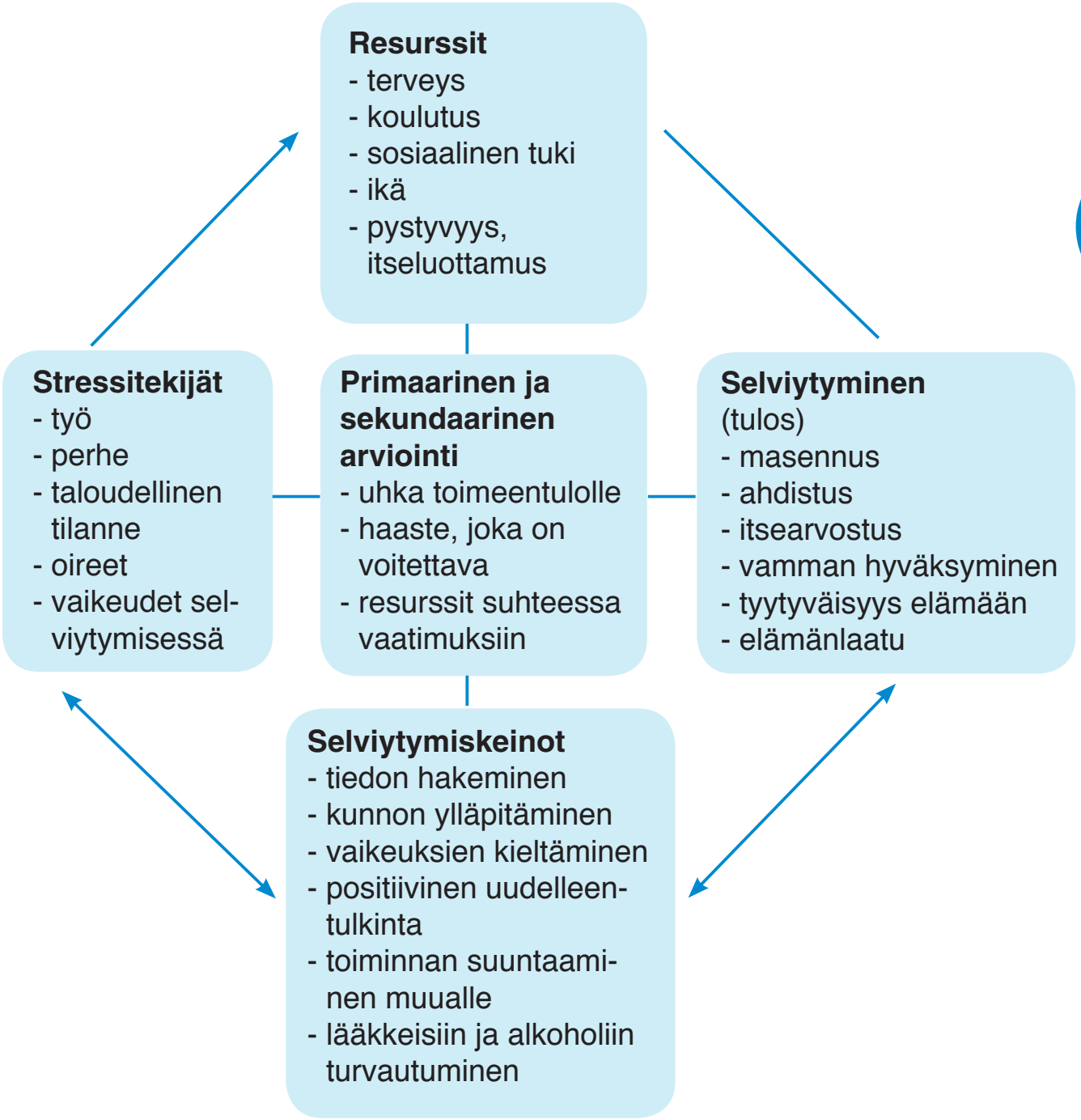
Livneh (2001) piti elämän kriisitilanteisiin liittyvien vaihemallien (esim. Fink 1977; Kubler-Ross 1969; Kubler-Ross & Kessler 2005; Shontz 1975; Cullberg 1977) ja integratiivisten coping-teorioiden välistä vastakkainasettelua tarpeettomana ja lähti hakemaan kompromissia niiden välille. Hän katsoi, että kaikissa sopeutumismalleissa olisi kiinnitettävä huomiota kolmeen tekijäkokonaisuuteen: (1) vamman syihin ja siihen kontekstiin, jossa vamma on syntynyt, (2) psykososiaaliseen sopeutumisprosessiin, joka on luonteeltaan vuorovaikutuksellinen ja jonka perustana ovat tilanteeseen liittyvä stressi sekä erilaiset yksilölliset ja ympäristötekijöiden vaikutukset ja (3) prosessin odotettuihin lopputuloksiin, jotka kaikki liittyvät tavalla tai toisella elämänlaatuun. Livneh kuvaa sopeutumisprosessia kolmivaiheisena tapahtumana: varhaisiin reaktioihin kuuluvat ahdistus ja kieltäminen, seuraavaan vaiheeseen depressio ja vihan tunteet ja myöhäiseen vaiheeseen hyväksyminen ja integroituminen sosiaalisiin yhteisöihin. Sopeutumisprosessin etenemiseen vaikuttavat mallin mukaan erilaiset sisäiset (arvot ja uskomukset, optimismi,

hallinnan tunne jne.) ja ulkoiset (fyysiset ja asenteelliset esteet yhteisössä, sosiaalinen tuki, taloudelliset mahdollisuudet, elinolosuhteet, työmahdollisuudet) kontekstitekijät.

Livneh (1991) katsoo psykososiaalisen sopeutumismallinsa tarjoavan ekologisen näkökulman sopeutumiseen. Sen kautta kuntoutuja ja ammattilainen kutsutaan tutkimaan eri tekijöiden merkitystä kuntoutujan ja hänen perheensä elämässä. Sopeutumisprosessin ei oleteta etenevän lineaarisesti vaihe vaiheelta, vaan myös kontekstitekijät määrittävät sopeutumisen kulkua. Hän korostaa myös mallin soveltuvan eri teoreettisia orientaatioita edustavien ammattilaisten käyttöön. Sairauteen sopeutumista on myös tarkasteltu erilaisten kaaos- ja katastrofiteorioiden pohjalta, jolloin on korostettu äkillisiä ja nonlineaarisia muutoksia ja sovellettu kaaoksen metaforaa kuntoutusohjauksen haasteisiin (esim. Parker ym. 2003, Livneh & Parker 2005).

Samson ym. (2007) kehittivät aikaisempien coping-mallien pohjalta oman integratiivisen mallinsa sopeutumisprosessista. He jakavat sopeutumistehtävät viiteen pääryhmään: fyysisiin, psykologisiin, sosiaalisiin, henkisiin ja ammatillisiin. Fyysisiin kuuluvat heidän mukaansa kipujen hallintaan ja erilaisten fyysisten tarpeiden hoitamiseen tähtäävät tehtävät ja psykologisiin emotionaalisen tasapainon, autonomian ja positiivisen minäkuvan saavuttamiseen tähtäävät tehtävät. Sosiaalisiin tehtäviin kuuluu sosiaalisten verkostojen, osallistumisen ja vuorovaikutuksen turvaaminen, henkisiin puolestaan toivon ja optimismin ylläpito ja elämän merkityksellisyyden etsiminen. Tutkijat painottavat erityisesti ammatillisia sopeutumistehtäviä, jotka usein jäävät psykososiaalista sopeutumista tarkasteltaessa muiden tehtävien varjoon. Jossakin vaiheessa kuntoutumisprosessia olisi kuitenkin kiinnitettävä huomiota myös työelämään integroitumisen mahdollisuuksiin. Tämän vuosikymmenen keskustelu Suomessa viittaa siihen, että huomattava osa vammaisista ihmisistä tavoittelee työelämään pääsyä ja palaamista, ja siinä epäonnistuminen esimerkiksi tuen puuttumisen vuoksi voi epäilemättä heijastua myös muiden sopeutumistehtävien toteutumiseen.

Coping-malli on viitekehyksenä lukuisissa tutkimuksissa, joissa sopeutumisprosessia on sovellettu jonkin spesifisen sairauden tai vamman kanssa elämiseen (esim. Livneh 1999; Livneh 2000; Livneh ym. 2001; Jim ym. 2006; Livneh & Martz 2011). Kuviossa 2 on Galvinin ja Godfreyn (2001) jäsennys elämänhallintaan vaikuttavista tekijöistä henkilöillä, joilla on selkäydinvamma. Stressitekijät ovat paljon muutakin kuin itse vammaan liittyviä: huoli työstä, taloudellisesta tilanteesta, perheen toimeentulosta ja sosiaalisista suhteista kuuluvat niihin.



Kuvio 2. Kuvaus selviytymiskeinoista ja psykososiaalisesta sopeutumisesta selkäydinvamman yhteydessä, Galvinia ja Godfreyta (2001) mukaillen.

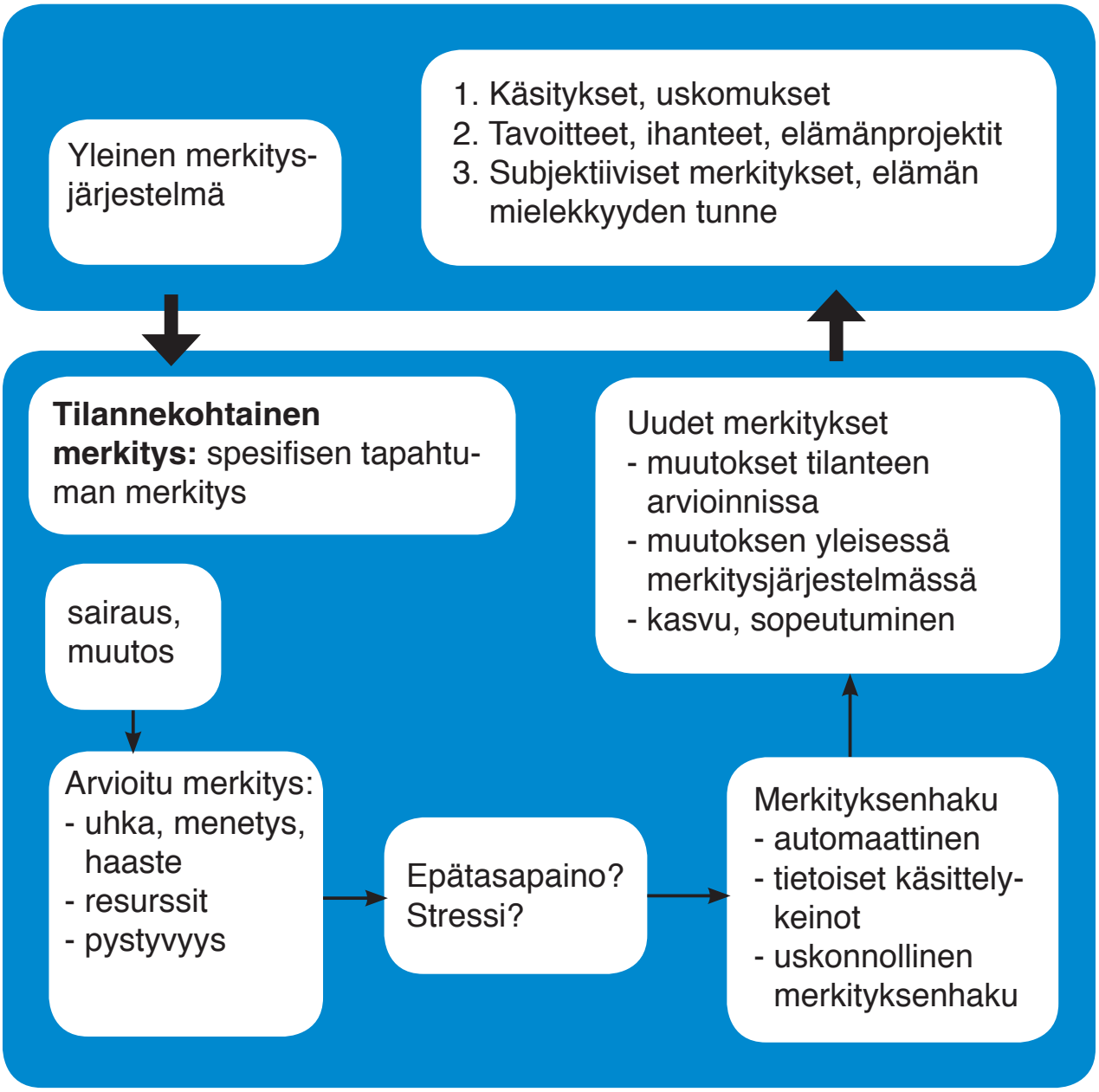
Merkityksenhaku selviytymiskeinona. 1990-luvun lopulla alettiin coping-tutkimuksen yhteydessä myös kysyä, millaisin keinoin ja millaisten prosessien kautta elämän merkityksellisyyden kokemusta ylläpidetään vaikeissa elämäntilanteissa, kuten pitkäaikaisen sairauden tai vammaisuuden yhteydessä (Park & Folkman 1979). Park ja Folkman puhuvat merkityksenan-

toprosessista (meaning-making): siinä ihminen etsii erilaisia tulkintoja nykytilanteestaan (situational meaning) pyrkien suhteuttamaan niitä yleiseen tapaansa ymmärtää elämää ja maailmaa (global meaning), jota kuvaavat uskomukset, identiteetit, tavoitteet ja koettu merkityksen tunne. Kun ihminen tässä tilanteessa kysyy, mitkä asiat elämässä ovat tärkeitä, prosessi voi johtaa elämän merkityksen ymmärtämiseen uudella, aikaisemmasta poikkeavalla tavalla (Park ym. 2008a; b; Park 2013).

Park (2013) pitää merkityksen hakemista osittain aktiivisena coping-keinona, osin automaattisena, tiedostamattomana sopeutumisprosessina. Prosessi viittaa paljolti juuri sellaiseen tilanteen hyväksymiseen ja siihen sopeutumiseen, jota alkujaan sairauteen tai vammaan sopeutumisen käsitteellä tarkoitettiin. Elämän kokeminen merkitykselliseksi on empiiristen tutkimusten mukaan yhteydessä hyvinvointiin. Samanlainen näkökulma on Antonovskyn (esim. 1993) koherenssin tunteen käsitteessä, johon kuuluu olennaisena osana elämän mielekkyyden kokemus: elämäntilanteen ja -tapahtumien suhteuttaminen ihmisen arvomaailmaan.

Merkityksenhakumallia (Meaning Making Model) on havainnollistettu kuvion 3 (esim. Park 2013) avulla. Sen yläosassa kuvataan yksilön yleistä merkitysjärjestelmää, alaosassa puolestaan tilannekohtaista, spesifisiin tilanteisiin liittyvää järjestelmää, jonka pohjalta vaikeita elämäntilanteita arvioidaan. Epätasapaino tilannekohtaisen arvion ja yleisen merkitysjärjestelmän välillä johtaa tilanteeseen, jossa tasapainoa haetaan joko arvioimalla tapahtuman merkitystä uudella tavalla tai muuttamalla yleistä merkitysjärjestelmää ja siihen sisältyviä tavoitteita.

Sairaus tai vamma voi järkyttää keskeisiä merkitysjärjestelmiä: oikeudenmukaisuuden tuntoa tai elämäntapahtumien ennustettavuutta, elämän hallittavuutta tai omaa haavoittumattomuutta koskevia oletuksia. Se voi myös vaikuttaa ihmisen tavoitteisiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin. Merkityksenhakuprosessissa pyritään sellaiseen tasapainoiseen tilaan, jossa epäoikeudenmukaisuuden tai epäonnistumisen tuntemukset eivät valtaa ihmisen elämää. Merkitykselliselle elämälle asetetut odotukset voivat muuttua siten, että ne ovat uudessa elämäntilanteessa saavutettavissa. Sharpe ja Curran (2006) katsovat mallia koskevan empiirisen tutkimuksen vielä puutteelliseksi ja nimeävät mallin keskeiseksi teoreettiseksi ongelmaksi sen, että siinä merkityksen etsiminen katsotaan merkiksi positiivisesta kasvusta. Samaan asiaan viitannevat ne henkilöt, jotka kysyvät, miksi heidän pitäisi ”hyväksyä” tilanne, jossa sairaus tai vamma on murskannut heidän tulevaisuuden suunnitelmansa.



Kuvio 3. Merkityksenhakumalli Parkin (2013) mukaan

Esimerkki laadullisesta coping-tutkimuksesta: reumaa sairastavat. Laadullinen tutkimus voi auttaa sekä ymmärtämään teoriaa että kehittämään sitä. Sinclair ja Blackburn (2008) selvittivät tutkimuksessaan, millaisia kokemuksia sopeutumista tukevaan kuntoutusryhmään osallistuneilla reumaa sairastavilla henkilöillä oli selviytymisestä sairauden kanssa. Osallistujia haastateltiin tutkimuksen aikana useita kertoja. Lähtökohtana oli, että reumaa sairastava kokee elämässään monenlaista epävarmuutta ja haasteita, jotka voivat vaikuttaa sekä hänen fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiinsa

ja elämänlaatuunsa. Tavoitteena oli kuvata, millaisin adaptiivisin coping-keinoin ihmiset onnistuivat selviytymään sairautensa kanssa.

Haastatteluissa kiteytyi neljä pääteemaa: (1) roolirajoitusten hyväksyminen, (2) kontrollin palauttaminen (niiden elämänalueiden etsiminen, joihin oli mahdollista vaikuttaa), (3) kokonaistilanteen uudelleenmäärittely ja (4) rohkeuden (taisteluhengen) vahvistaminen.

Roolirajoitusten hyväksyminen merkitsi haastateltaville monenlaisia asioita. Se saattoi tarkoittaa muun muassa epärealististen tai perfektionististen suorituskriteerien hylkäämistä (”et voi olla enää sellainen perfektionisti tietyissä asioissa”), itsearvostuksen perusteiden muuttamista (”en ole vähemmän ihminen, vaikka en voi nousta kolmea kerrosväliä portaita”), fyysisten rajoitusten hyväksymistä (”tapasin panna itseni tilanteisiin, joissa minuun sattui…”), muista riippuvuuden hyväksymistä (”avun pyytäminen ei ole heikkoutta”) tai sen tunnustamista, että ei ole mahdollista kontrolloida toisten ihmisten elämää (”rakastan häntä, mutta en odota häneltä mitään…”).

Kontrollin säilyttäminen tai palauttaminen tarkoitti sitä, että samalla kun haastateltavat oppivat hyväksymään asioita, joita he eivät voineet muuttaa, he aktiivisesti käsittelivät niitä elämänalueita, joihin oli mahdollista vaikuttaa. Oman toimijuuden kannalta oli tärkeä pystyä jollakin tavalla rajoittamaan myös muiden ihmisten kontrollia omaan elämään. Kontrollia palauttavia asioita olivat muun muassa omien tarpeiden kuuleminen aikaisempaa paremmin: oppia antamaan itselleen lupa lepoon ja energian keräämiseen (”olen oppinut, että on ok varata joskus aikaa itselleen”) ja riittävän ajan varaamiseen eri tehtävien suorittamiselle. Ennalta tapahtunut suunnittelu ehkäisi niitä tilanteita, joissa joutui kipujen ja muiden vaikeuksien takia sietokyvyn äärirajoille tai viime hetkessä luopumaan joistakin itselle tärkeistä asioista. Hallinnan säilyttäminen merkitsi myös rajojen asettamista muiden ihmisten odotuksille: oli opittava sanomaan joskus myös ”ei” ja siten asettamaan omat tarpeet muiden ihmisten miellyttämisen edelle.

Oman tilanteen uudelleenmäärittely sisälsi monenlaisia toimia, joiden avulla haastatellut arvioivat uudelleen elämäntilannettaan ja etsivät uutta tarkoitusta ja merkitystä elämälleen. Se tarkoitti muun muassa oman elämäntilanteensa vertaamista muihin (joilla tilanne voi olla huonompi) ja uudenlaisten prioriteettien asettamista (”olen oppinut ja itse kasvanut; otan enemmän huomioon muita ja olen kärsivällisempi joillakin alueilla”).

Rohkeuden löytäminen tarkoitti optimistista asennoitumista, positiivisten näkökulmien löytämistä, roolimallien käyttämistä inspiraation lähteenä ja luottamuksen saamista aikaisempien onnistumisten kautta.

3 Sosiaalinen ja vertaistuki tilanteen hallintaresurssina

3.1 Sosiaalisen tuen käsitteestä

Sosiaalinen tuki ja verkostot ymmärretään coping-malleissa yleensä resurssiksi, joka vaikuttaa epävarmuutta aiheuttavan tilanteen arviointiin. Toisaalta sosiaalisen tuen hakeminen ja saaminen ymmärretään tärkeäksi tilanteiden hallintakeinoksi. Coping-teoriat ovat kuitenkin lähtökohdiltaan yksilöllisiä malleja, joissa ei käsitellä sitä, onko ongelma yhteinen muiden ihmisten kanssa tai miten sitä arvioidaan tai käsitellään vastavuoroisessa yhteistoiminnassa. Seuraavassa tarkastellaan aluksi sosiaalisia verkostoja ja sosiaalista tukea yleisesti. Sen jälkeen siirrytään käsittelemään sosiaalisen ja vertaistuen asemaa vammaisuuteen liittyvissä sopeutumisprosesseissa.

Sosiaali- ja terveystieteellinen tutkimus on käsitellyt sosiaalisia verkostoja ja sosiaalista tukea jo kauan. Berkman (2000) nostaa esiin kolme teoriaperinnettä: (1) sosiologi Emilé Durkheimin yhteisöjen sosiaalista integraatiota ja anomiaa koskevan teorian 1800-luvun lopulta, (2) psykoanalyytikko Bowlbyn kiintymyssuhdeteorian, jonka mukaan varhaisen lapsuuden vuorovaikutuksella on erityinen merkitys myöhemmän sosiaalisen vuorovaikutuksen kannalta, ja (3) antropologiseen tutkimusperinteeseen kuuluvat sosiaalisia verkostoja koskevat teoriat 1900-luvun puolivälin tienoilta.

Sosiaalisilla verkostoilla viitataan yleensä ihmistä ympäröivien sosiaalisten suhteiden verkostoon, jonka kautta ihminen voi pitää yllä sosiaalista identiteettiään, saada aineellista apua ja psyykkistä tukea sekä osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja luoda uusia sosiaalisia suhteita. Sosiaaliset verkostot voivat lisätä turvallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sen kautta psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Sosiaalisten verkostojen vaikutukset eivät kuitenkaan ole pelkästään myönteisiä. Stigma ja leimaaminen ovat esimerkkejä kielteisistä käytännöistä sosiaalisten verkostojen sisällä.

Sosiaalista tukea on määritelty monella eri tavalla. Usein sitä tulkitaan ihmisen toisilta ihmisiltä saamana resurssina. Se on ihmisen tietoon ja kokemukseen perustuva luottamus siihen, että hänet hyväksytään ja häntä ar-

vostetaan ja että hän kuuluu osana vuorovaikutusverkostoon (Cobb 1976). Sosiaalinen tuki jaotellaan usein primaariseen, sekundaariseen ja tertiaariseen tukeen, toisin sanoen ydinperheeltä saatuun, ystäviltä ja tuttavilta saatuun sekä järjestö- ja harrastustoiminnan tai julkisten palvelujen kautta saatuun tukeen (esim. Mannila 1993). Sosiaalista tukea luokitellaan myös toimintamuodon mukaan. Oheisessa kaaviossa on mukailtu Morrisonin ja Bennettin (2006) esittämää jäsennystä sosiaalisen tuen eri muodoista. Siinä tuen muotoja kuvataan toisaalta tuen antajan toimintana, toisaalta niinä merkityksinä, joita tuella on tuen vastaanottajan kannalta.

Sosiaalisella tuella ja verkostoilla katsotaan olevan monenlaista merkitystä ihmisen fyysisen ja psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Yhteiskunta ja sosiokulttuuriset olosuhteet (makrotaso) antavat reunaehdot sosiaalisten verkostojen muodostumiselle ja niiden hyvinvointivaikutuksille. Sosiaaliset verkostot (mesotaso) puolestaan luovat mahdollisuuksia sosiaaliselle tuelle ja erilaisten psykososiaalisten vaikutusmekanismien käynnistymiselle. Berkman ym. (2000) jakavat polut verkostojen ja sosiaalisen tuen hyvinvointi- ja terveysvaikutuksiin kolmeen pääväylään: terveyskäyttäytymisen väylään, psykologiseen väylään (coping, itsearvostus ja pystyvyys, tunteet) ja fysiologiseen väylään. Sosiaaliset verkostot voivat kannustaa terveellisempiin elämäntapoihin ja parempaan itsehoitoon. Niiden avulla ihminen voi kokea itsearvostusta ja pystyvyyden tunnetta, ja hän voi ottaa käyttöön toimivampia selviytymisstrategioita. Sosiaalinen tuki näyttää vaikuttavan myös fysiologisiin reaktioihin ja immuunijärjestelmän toimintaan.

Sosiaalisen tuen ja verkostojen hyvinvointivaikutuksia kuvataan usein kahden perusmallin avulla. Suoran vaikutuksen mallin mukaan hyvinvointivaikutukset välittyvät suoraan sosiaalisten verkostojen osallisuuden tuottamien positiivisten tunnetilojen ja niiden seurausvaikutusten kautta. Osallisuus verkostoihin voi antaa yhteenkuuluvuuden kokemuksia ja luoda turvallisuuden tunnetta, ja nämä heijastuvat hyvinvointiin. Puskurimallin mukaan sosiaalisen tuen vaikutukset ilmenevät nimenomaan stressitilanteissa. Sosiaalinen tuki auttaa vaikean stressitilanteen tai vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttamissa vaikeuksissa. Sen avulla stressitilanteeseen liittyvää uhkan tuntua voidaan helpottaa tai voidaan löytää sopivat tavat reagoida tilanteeseen. Sosiaalinen tuki voi vaikuttaa vammaan tai sairauteen liittyvien selviytymisstrategioiden käyttöön, muun muassa siihen, valitseeko ihminen lähestymiseen vai välttämiseen perustuvia selviytymisstrategioita. Sosiaalisen tuen avulla ihmisen on helpompi hakea konstruktiivisia ratkaisuja tilanteisiin, joita hän yksin ollessaan ehkä pyrkisi välttelemään.

Taulukko 1. Sosiaalisen tuen lajit ja funktiot Morrisonin ja Bennettin (2006) mukaan.

Tuen muoto	Tuen antajan toiminta	Tuen merkitys
emotionaalinen tuki	välittäminen, empatia, huolenpito	turvallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunne
arvostava tuki	rohkaisu, arvostuksen osoitus, myönteinen vertailu	itsearvostus, kompetenssin ja hallinnan tunne
välineellinen tuki	välitön taloudellinen, käytännöllinen ja toiminnallinen apu	vähentää huolta ja stressiä
tiedollinen tuki	tietojen, neuvojen, ohjeiden, ehdotusten ja palautteen antaminen	hallinnan ja pystyvyyden lisääntyminen
verkostotuki	jaetut kokemukset, yhdessäolo	yhteenkuuluvaisuuden tunne, mahdollisuus huolista irrottautumiseen

3.2 Sosiaalinen ja vertaistuki pitkäaikaisen sairauden tai vamman yhteydessä

Tukea ei aina saada silloin, kun sitä erityisesti tarvittaisiin. Helka Urponen (1989) toteaa väitöskirjassaan, että vammaisuus ja pitkäaikainen sairaus voivat merkitä sosiaalisen tuen ohentumista tai vaikeuksia sosiaalisten suhteiden solmimisessa ja ylläpitämisessä. Sosiaaliset verkostot voivat harventua esimerkiksi osallistumismahdollisuuksien heikentyessä: jos liikkuminen vaikeutuu tai kipu haittaa osallistumista, sosiaaliset verkostot ovat vaarassa kapeutua. Toisaalta aktiivisetkin sosiaaliset verkostot voivat paitsi antaa tukea myös leimata ja asettaa stigmoja.

Sairaus tai vamma voi johtaa tuen tarpeen havaitsemiseen ja tuen antamiseen/saamiseen, mutta se voi myös johtaa tuen tarpeen kieltämiseen tai hei-

kentää luonnollisen tuen saannin mahdollisuuksia. Toisin sanoen on toisaalta mahdollisuus tuen mobilisointiin, jolloin tuen tarve tulee näkyväksi ja käynnistää tuen pyytämisen ja saamisen, mutta toisaalta myös tuen rapautumiseen (Chronister ym. 2006). Esimerkiksi työpaikoilta tiedetään, että tukea tarvitseva työntekijä voi tulla suljetuksi ulos työtoverien tai esimiesten sosiaalisista verkostoista. Tukea tarvitsevan voi olla tavallista vaikeampi kääntyä muiden puoleen, ja myös tuen antaminen voi olla vaativampaa silloin, kun tarvittava tuki on pidempiaikaista eikä välttämättä perustu vastavuoroisuuteen.

Yksittäisten tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki näyttää tuottavan psyykkistä hyvinvointia ja vähentävän pitkäaikaiseen sairauteen tai vammaan liittyvää masennusta. Toisinaan sillä näyttää olevan merkitystä myös sairauden etenemisen tai sen fyysisten haittojen kannalta. Sosiaalinen tuki oli yhteydessä psyykkiseen sopeutumiseen tai psyykkiseen hyvinvointiin, mahdollisesti myös taudin etenemiseen syöpäsairautta potevilla (Lehto-Järnstedt 2000). Heikko sosiaalinen tuki oli yhteydessä heikompaan hoito-orientaatioon, huonompaan elämänlaatuun ja kuolleisuuteen hemodialyysipotilailla (Untas ym. 2011). Viime vuosina sosiaalisen tuen merkityksestä on tehty myös systemaattisia katsauksia. Sepelvaltimotautia sairastavilla sosiaalinen tuki parantaa psyykkistä hyvinvointia, ja sillä näyttää olevan merkitystä myös sairauden etenemisen ehkäisyssä (Lett ym. 2005, Barth ym. 2010). Stromin ja Egeden (2012) katsaukseen sisältyneiden tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki merkitsi parempia kliinisiä tuloksia, psyykkistä vakautta ja hyvinvointia tyypin 2 diabetesta sairastavilla. Yhteys näytti säilyvän riippumatta siitä, oliko tuki luonteeltaan vertaistukea, puolisolta saatua tukea vai hoitajalta saatua tukea. Suuri osa tarkastelluista tutkimuksista perustui kuitenkin poikkileikkausasetelmaan, joten tutkijat toivovat lisää paremmilla asetelmilla tehtyjä tutkimuksia. Chronisterin ym. (2008) tekemä meta-analyysi antoi tukea olettamukselle, että sosiaalisella tuella on vaikutusta sopeutumiseen ja kuntoutumiseen myös kuntoutuksen kontekstissa.

Vaikka yleistulokset sosiaalisen tuen merkityksestä ovat positiiviset, on myös vastakkaisia kokemuksia. Sosiaalista tukea annettaessa on aina muistettava tuen kontekstisidonnaisuus ja situationaalisuus. Annetun ja saadun tuen hyvinvointivaikutukset voivat olla erisuuntaiset (positiiviset tai negatiiviset) erilaisista kontekstitekijöistä riippuen: siitä, millaisissa olosuhteissa ja millä tavoin tukea annetaan. Tuen antamisessa on aina vaarana valtasuhteen epätasapaino: tuen saaja voi kokea olevansa alistetussa asemassa verrattuna tuen antajaan, jolloin tuki voi herättää silloin saajassaan huonommuuden tunteita ja heikentää koettua hallinnan mahdollisuutta. Jos tuki on kovin

holhoavaa, se voi herättää ärtymystä. Jos tukea annetaan ennen kuin sitä pyydetään tai siihen ollaan valmistautuneita, tuen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Tuen saajalla on omat tavoitteensa ja on tärkeää, että tuen antaja ymmärtää ne ja osaa ottaa tavoitteet tavalla tai toisella huomioon.

Vertaistuki on noussut 2000-luvulla tärkeäksi tutkimuskohteeksi coping-prosessia ja arkielämässä selviytymistä selvitettäessä. Vertaistuella tarkoitetaan yleensä sellaista sosiaalista tukea, jonka antajalla on kokemuksellista tietoa stressitekijästä tai ongelmasta ja samanlaisia ominaisuuksia tuen saajan kanssa (vrt. Embuldeniya ym. 2013). Oletuksena on yleensä, että vertaistuella on joitakin sellaisia merkityksiä, joita muut sosiaalisen tuen muodot eivät tarjoa. Suhteellisen vähän tiedetään kuitenkin siitä, millaisten mekanismien kautta vertaistuen vaikutukset välittyvät. Esimerkiksi Moosin ja Holahanin (2006) mukaan hyvin organisoiduissa ja koheesioltaan tiiviissä ryhmissä vammaisuuteen liittyviä asioita voidaan ratkoa yhteistoiminnassa, jolloin yhteinen ongelmanratkaisuprosessi tukee myös kunkin henkilökohtaista sopeutumista. Yhteisöllinen coping voi johtaa myös muunlaiseen yhteistoimintaan. Muiden auttaminen voi johtaa myös uusiin tulkintoihin elämän merkityksellisyydestä ja muuttaa koko elämänkulkua parempaan suuntaan. Vaikutusmekanismeista vertaistuen ja esimerkiksi ihmisten pystyvyyden ja sosiaalisen selviytymisen välillä tarvitaan kuitenkin lisää tietoa.

Peggy Thoits (2011) on verrannut toisiinsa läheisten ihmisten antaman tuen ja vertaistuen potentiaalisia vaikutuskanavia (taulukko 2). Hän arvelee läheisten ihmisten tuen olevan tehokkainta silloin, kun se keskittyy toisaalta yleiseen emotionaaliseen tukeen, toisaalta välineelliseen tukeen. Edellisessä keskeistä on osoitus rakkaudesta ja välittämisestä sekä läsnäolon antama turvallisuuden tunne, jälkimmäisessä osallistuminen käytännön tilanteisiin toisaalta aineellisen, toisaalta käytännöllisen tuen antajana. Sen sijaan tiedollisen tuen antaminen, erilaiset neuvot ja ohjeet eivät aina toimi parhaiten silloin, kun tuen antajina ovat läheiset ihmiset. Läheisten yritykset ratkoa ”ongelmaa” voivat johtaa vastustukseen tai tunteeseen, että he eivät ole lainkaan ymmärtäneet tilanteen luonnetta. Ongelmaksi voi myös muodostua se, että läheinen ihminen on itse niin ahdistunut tilanteesta, että vuorovaikutustilanne ei ole suotuisa sanoman perille menon kannalta.

Vertaistuen etuna on, että huolta aiheuttavista asioista on helpompi puhua ilman, että tarvitsee itse olla huolissaan läheisen ahdistumisesta. Vertaisryhmien antama konkreettinen palaute ja ohjeet voidaan kokea hyödyllisempinä sen vuoksi, että ne perustuvat välittömiin henkilökohtaisiin kokemuksiin.

Taulukko 2. Toimivat tuen muodot tuen antajan mukaan, Thoitsia (2011) mukaillen.

	Läheiset ihmiset	Vertaiset, samanlaisessa tilanteessa olevat
Emotionaalinen tuki	Rakkaus, välittäminen, huolenpito Sympatia “Läsnä olo”	Empaattinen ymmärtäminen (myös tilanteeseen ja kokemuksiin liittyvät nyanssit, emotionaalisten reaktioiden ja käytännön ongelmien tunteminen) Ventiloinnin ja irrottelun mahdollisuus (ilman vääriä tulkintoja) Mahdollisuus tunteiden ja huolenaiheiden validointiin muiden kokemuksia vasten
Aktiivisten coping-strategioiden tuki	Välineellinen tuki	Uhkien uudelleen arviointi Tieto, neuvot, palaute, rohkaisu
Sosiaalinen vaikuttaminen/sosiaalinen vertailu		Roolimallit (mm. coping) Toivon herättäminen (mahdollinen minä)

Voi olla helpottavaa huomata, että jotkut reaktiot tai kokemukset eivät ole pelkästään omia, vaan muilla on ollut vastaavanlaisia kokemuksia. Toisten kertomukset siitä, millaiset toimintatavat on koettu tilannetta helpottavina, ovat hyödyllisiä. Toiset voivat myös toimia roolimalleina, joiden onnistuminen antaa uskoa omiinkin mahdollisuuksiin. Thoits (2011) viittaa myös irrottelun mahdollisuuteen vertaisryhmässä: huumorin käyttö on vapaata ja mahdollisuudet vääriin tulkintoihin jäävät pois. Liikutaan siis sekä emotionaalisen tuen että aktiivisten tai toiminnallisten keinojen alueella, mutta onnistuneet toimintatavat ovat osin erilaisia kuin läheisten tuessa.

Samanlaisiin asioihin viittasivat myös Asiakkaan ääni -tutkimuksen haastateltavat. Kuntoutujat kokivat saaneensa kurssien aikana luotettavaa,

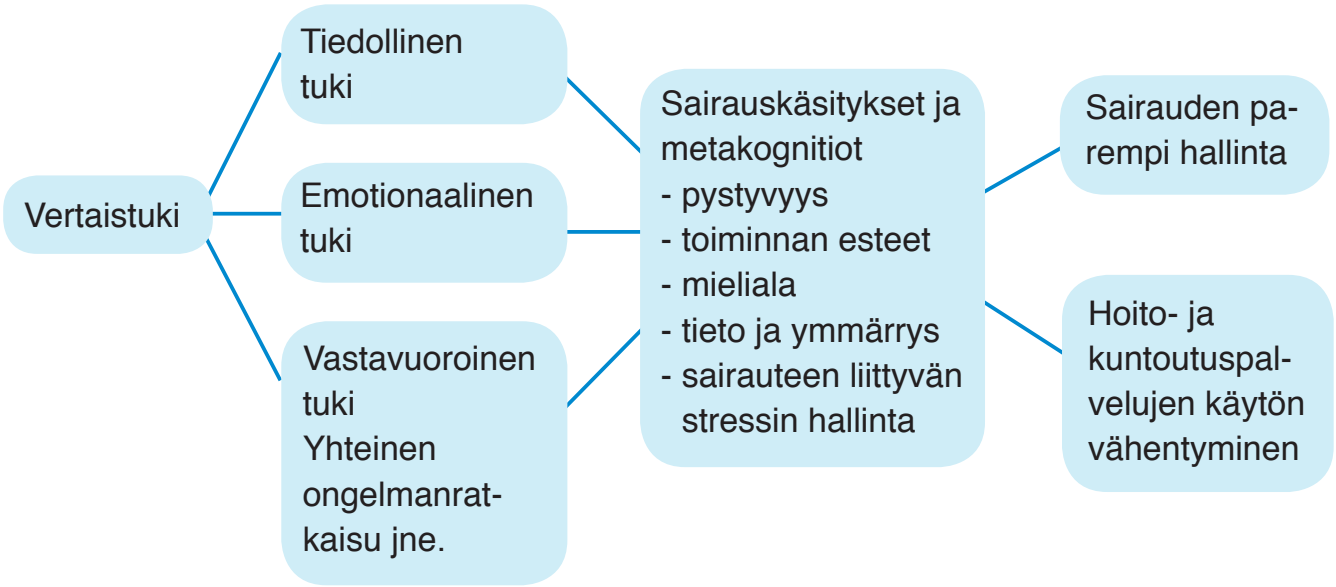
elämässä koeteltua tietoa ja kokemusta samoja asioita kokeneilta osallistujilta. Omalle vammalleen voi myös nauraa, kun on saman kokemuspiirin omaavien seurassa eikä tarvitse selitellä. Elämänpiirin koettiin uusien kontaktien kautta laajentuneen, ja elämään tuli uutta sisältöä. Vertaistuki ei kuitenkaan haastanut ammattilaistukea vaan asettui kursseilla sille rinnakkaiseksi tuen muodoksi. (Hokkanen ym. 2009.) Jos vertaistukea katsotaan laajemmasta perspektiivistä, sen toimintamuodot voivat olla kuitenkin myös huomattavasti monipuolisemmat kuin Thoitsin esittelemät (ks. Hokkanen 2011).

Heisler (2008) kuvaa vertaistuen vaikutuksia kuviossa 4 esitetyn mallin avulla. Myös tämän mallin mukaan vertaistuki tarjoaa tiedollista ja emotionaalista tukea – ehkä muodossa, jota ei ole muualta saatavissa. Toisaalta se tarjoaa vastavuoroista tukea yhteisten ongelmien ratkaisuun ja sopivien toimintavaihtoehtojen löytämiseen. Kun kummallakin henkilöllä tai koko ryhmällä on samanlaiset tavoitteet, voidaan ratkaisuja niihin etsiä yhdessä. Mallissa oletetaan, että vertaistuki vaikuttaa kolmen eri tukimuodon kautta kuntoutujan sairautta tai vammaisuutta koskeviin käsityksiin mutta myös hänen käsityksiinsä itsestään, identiteetistään ja omista mahdollisuuksistaan.

Ehkä kiinnostavin osa Heislerin mallissa onkin juuri vastavuoroinen tuki, jossa tukea samanaikaisesti sekä saadaan että annetaan. Aikaisemmin viitattiin siihen, että sosiaalinen tuki voi tuottaa myös alistamisen kokemuksia. Vastavuoroisessa tuessa on muita tuen muotoja helpompaa välttää eriarvoisuuden kokemuksia. Liisa Hokkanen (2011) kiinnittää huomiota siihen, että myös vertaisuuden sisään rakentuu yleensä erilaisuutta – usein kuitenkin samalla myös herkkyyttä erilaisuuden tunnistamiseen ja kunnioittamiseen. Jakamisen kohteena ovatkin vertaisten erilaiset tilanteet.

Muutamat tutkimustulokset viittaavat siihen, että tuen antaminen on vaikutuksiltaan ainakin yhtä myönteistä kuin tuen saaminen. Erityisen hyödyllisiä voivat olla tilanteet, joissa eri osapuolilla on yhteinen kohde, jonka takia he kokevat tarvitsevansa ja osaltaan myös pystyvänsä antamaan tukea.

Vastavuoroinen yhteistoiminta tarkoittaa sitä, että yhteisiä ongelmia lähestytään yhdessä arvioiden, neuvotellen, suunnitellen, työskennellen ja päätöksiä tehden. Jos osallistujilla on yhteiset tavoitteet, kuten vertaisryhmässä usein on, yhteistyö on erityisen hyödyllistä, sillä eri osapuolet tuovat kokonaisuuteen erilaisia näkökulmia ja antavat motivaatiota toisilleen. Toisinaan yksi osapuoli tarvitsee enemmän tukea, toisinaan toinen. Koska monet ongelmat



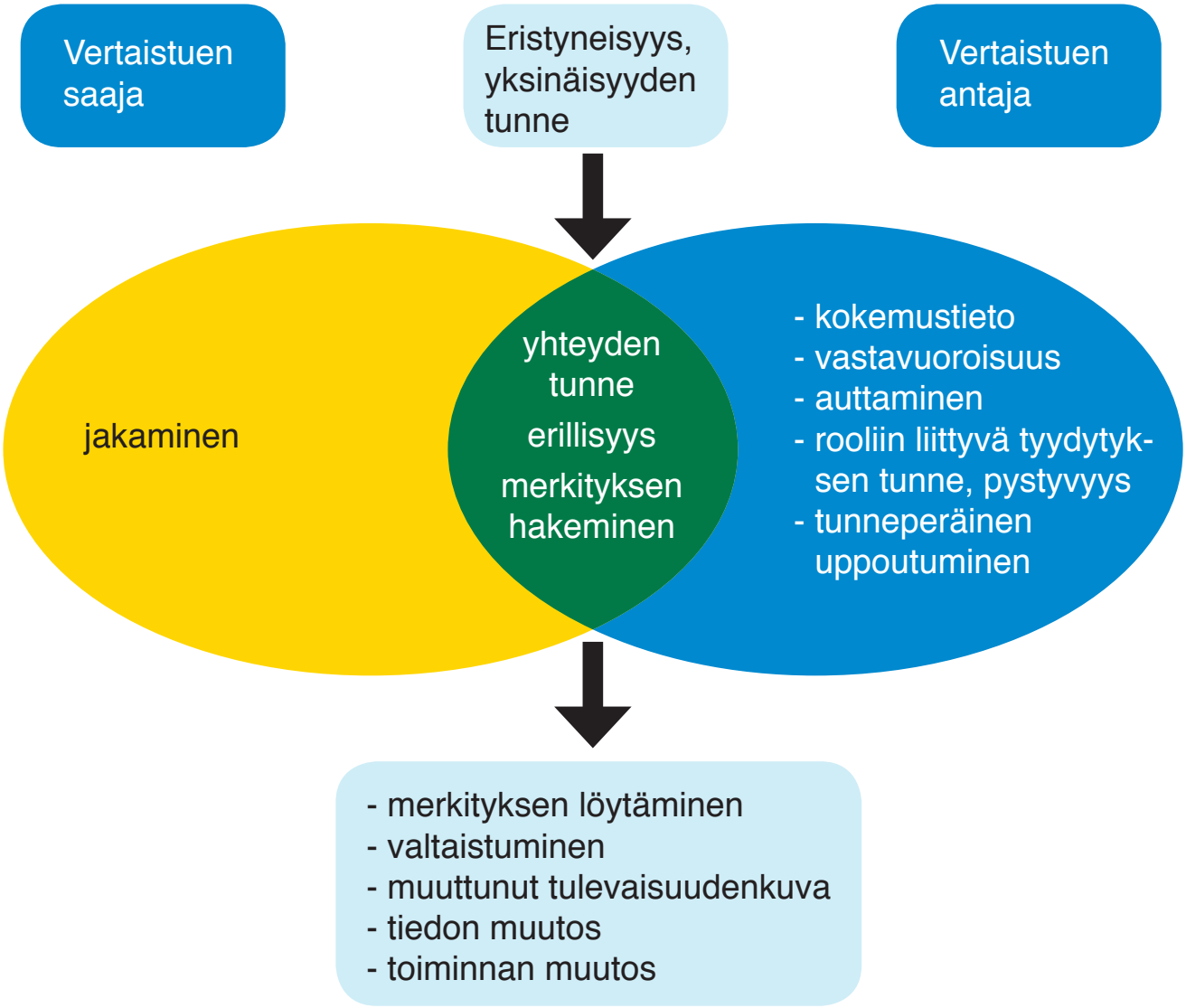
Kuvio 4. Vertaistuen oletetut vaikutukset sairauskäsityksiin ja minäkuvaan sekä kuntoutustulokseen (vrt. Heisler, 2008)

ovat sosiaalisia luonteeltaan, niitä on mahdollista käsitellä myös sosiaalisissa yhteisöissä. Tällainen toiminta on yhteisöllistä, sosiaalis-kontekstuaalista ongelmanratkaisu- ja selviytymiskeinojen käyttöä (communal coping). (Esim. Berg ym. 1998, Kosciulek 2007.) Myös Bandura (2001) tarkastelee toimijuutta valtuutetun tai läheisen avulla toteutuneena toimijuutena (proxy agency), jolla hän viittaa ihmisen toiselta henkilöltä saamaan tukeen tavoitteiden edistämisessä, sekä kollektiivisena toimijuutena, joka perustuu yhdessä jaettuun luottamukseen yhteiseen vaikutusvaltaan.

Kanadalaiset tutkijat (Embuldeniya ym. 2013) pyrkivät vertaistukea koskevien tutkimusten perusteella tekemään synteesiä vertaistukea koskevista kokemuksista ja vertaistuen koetuista hyödyistä. Katsaukseen sisältyneissä yksittäisissä tutkimuksissa käytettiin sekä vertaisryhmiä että parityöskentelyä. Tietoa koottiin erityisesti niistä tilanteista, joissa vertaistuen antaminen perustui ns. kokemusasiantuntijan käyttöön, ts. tuen antaja ja tuen saaja olivat eri henkilöitä. (Kuvio 5.)

Yksinäisyys, vieraantumisen ja eristyneisyyden tunne, on tutkijoiden mukaan keskeinen syy vertaistukiryhmään hakeutumiselle, ja tulevaisuudenkuvan selkeytyminen, valtaistumisen kokemus, tiedon lisääntyminen ja toimintatapojen muuttuminen ovat sen onnistuneita tuloksia. Tukea saaville kokemusten jakaminen työskentelyn aikana on tärkeää. Se normalisoi samalla vammaisuuteen

tai elämäntilanteeseen liittyviä tuntemuksia ja voi vähentää eristyneisyyden tunteita. Ryhmätyöskentelyssä keskeinen asia on yhteyden tunne, jonka välittymistä edistää toisaalta vertaistukea saavan kyky jakaa vammaisuuteen liittyviä kokemuksia, toisaalta kokemusasiantuntijan kokemukseen perustuva tieto selviytymiskeinoista. Tämä vuorovaikutus tuo sekä tuen antajalle että saajalle sisältöä ja merkitystä elämään. Kokemusasiantuntijalle tuottaa tyydytystä erityisesti kokemus siitä, että hän kykenee auttamaan muita: se voi myös vahvistaa pystyvyyden tunnetta. Vaikka yleiset kokemukset vertaistuesta olivat positiivisia, todettiin tutkimuksessa myös kielteisiä kokemuksia. Vaarana on, että kokemusasiantuntijan sitoutuminen vertaistukea saavien tilanteisiin on liian intensiivistä ja tunneperäistä, mikä aiheuttaa psyykkistä rasittuneisuutta ja



Kuvio 5. Vertaistuen antajan ja saajan kokemuksia tuesta, Embuldeniyan ym. (2013) tarkastelua mukaillen.

vaikeuksia irtautumisessa. Ryhmässä voidaan kokea yksinäisyyttä, jos tuen antaja ei osallistujan mielestä ymmärrä tilannetta tai ryhmän jäsenet edustavat toisenlaista elämäntapaa.

Terveydenhuollon ryhmissä kokemusasiantuntijat eivät aina näytä kokevan saavansa hyväksyntää ammattilaisilta. Joskus ryhmissä esiintyy kielteistä sosiaalista vertailua osallistujien kesken. Kun osallistujien elämäntilanteet vaihtelevat, toisten ongelmien kohtaaminen ryhmässä voi olla vaikeaa. Parissa heterogeenisessa ryhmässä, jossa osallistujien sairaudet vaihtelivat, sitä pidettiin hyvänä ratkaisuna ryhmän toiminnan kannalta.

Viime vuosina vertaistukea koskevat tutkimukset ovat nopeasti lisääntyneet. Myös tutkimukset, joissa on tarkasteltu vertaistuen vaikuttavuutta interventiona tai osana monialaista kuntoutusinterventiota, ovat lisääntymässä. Pfeiffer ym. (2010) selvittivät olemassa olevien tutkimusten perusteella vertaistuen vaikuttavuutta erityisesti masennusoireiden vähentämisessä. Tutkimuksissa vertaistuki-interventioita verrattiin tavanomaiseen hoitoon tai psykoterapiaan. Vertaistuki osoittautui katsauksen mukaan vaikuttavammaksi kuin tavanomainen hoito eikä eronnut vaikutuksiltaan psykoterapiasta.

Elafrosin ym. (2013) mukaan vertaistukiryhmät vähensivät epilepsiaa sairastavilla nuorilla sairauteen liittyvän sosiaalisen stigman kokemusta. Sandhun ym. (2013) mukaan sekä erillisen koulutuksen saaneet mentorit (ns. kokemusasiantuntijat) että vertaistukea saaneet kokivat yhteistyön positiiviseksi tulehduksellista artriittia sairastavilla, ja mentoreiden pystyvyyskäsitykset paranivat heidän saamansa koulutuksen aikana. Smith ym. (2011) vertasivat ns. kokemusasiantuntijoiden ryhmämuotoista tukea tavanomaiseen hoitoon 2-tyypin diabetesta potevilla henkilöillä, mutta tulokset eivät poikenneet olennaisesti tavanomaisesta hoidosta. Myös systemaattisia katsauksia vertaistuen vaikutuksista on valmisteilla. Yksi niistä koskee vertaistuen vaikutuksia kroonisia sairauksia sairastavien henkilöiden terveyteen ja hyvinvointiin (Doull ym. 2008), toinen vammaisten lasten vanhempien saamaa vertaistukea (Shilling ym. 2013).

Yleisesti voidaan sanoa, että vertaistuella on tähän mennessä julkaistujen tutkimusten mukaan monenlaisia myönteisiä vaikutuksia. Voidaan olettaa, että vaikutukset näkyvät erityisesti psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla vammaan tai sairauteen liittyvien käsitysten muuttumisessa ja omien kokemusten tulkitsemisessa. Tuntuu luontevalta olettaa, että sopeutumisvalmennuksessa sen mahdollisuuksien hyödyntäminen on perusteltua ja huolellisesti

toteutettuna tuloksellista. On kuitenkin todennäköistä, että tähän mennessä julkaisuvaiheeseen ovat päässeet suhteellisesti useammin tutkimukset, joissa vertaistuen vaikutus näkyy, kuin ne, joissa se ei näy. Edellä mainituissa tutkimuksissa on toisinaan käytetty puhtaita vertaistukiryhmiä, toisinaan vetäjänä on ollut lyhyen koulutuksen saanut vertainen, ns. kokemusasiantuntija, ja toisinaan vetäjinä ovat olleet ammattilainen ja vertaistuen antaja yhdessä. Vertaistuki toteutuu kuitenkin aina sosiaalisissa verkostoissa, joiden toimintaan vaikuttavat monet yksilölliset tekijät ja kontekstitekijät. Siksi vertaistukiryhmissä joudutaan aina varautumaan myös yhteistoiminnan kielteisten muotojen esiin tuloon. Vertaistukiryhmätkään eivät ole aina tasaarvoisia, vaan myös niissä esiintyy samanlaisia ihmisten välisiä ristiriitoja kuin muissakin ryhmissä.

4 Empowerment ja toimijuus

4.1 Empowerment-käsitteen monitasoisuus

Empowerment-toiminnan alkuvaiheita tarkasteltaessa viitataan yleensä Paulo Freireen, joka pyrki kasvatuksen ja oppimisen keinoin vapauttamaan brasilialaiset talonpojat sorron alta. Alistettu asema tai vallan puute tarkoitti Freirellä tilaa, jossa yksilö on joutunut omaksumaan ”objektin” roolin sen sijaan, että hän olisi ”subjekti”, joka toimii yhteisössään ja vaikuttaa siihen. Empowerment-prosessin myötä ihmisen vallan tai toimintavoiman puute vähenee, hän saa valtaa omaan elämäänsä ja oppii näkemään itsensä toimijana, joka voi vaikuttaa omaan elämäänsä ja myös muiden ihmisten elämään (vrt. Solomon 1976; Rappaport 1987). Page ja Czuba (1999) tulkitsevat valtaistumisen moniulotteiseksi sosiaaliseksi prosessiksi, joka auttaa ihmisiä saavuttamaan hallintaa elämäänsä: tämä prosessi vahvistaa ihmisten mahdollisuuksia käyttää valtaa ja toimintavoimaa elämässään, yhteisöissään ja yhteiskunnassa toimimalla asioissa, joita he pitävät tärkeinä. Schulz ym. (1995) korostavat kuitenkin, että empowerment käsitteenä tarkoittaa sekä itse prosessia että prosessin lopputulosta.

Kun sopeutumista tarkastellaan empowerment-viitekehyksessä, se on siten kaikkea muuta kuin sellaista alistumista, hyväksymistä ja periksi antamista, jota sopeutumiskäsitteen perinteinen tulkinta meille tarjoaa. Myös coping-teorioissa kiinnostus on ollut paljolti pystyvyydessä, optimismissa ja aktiivisessa toiminnassa, mutta coping voi olla myös hiljaista hyväksymistä, sopeutumista ja tottumista. Empowerment-teoriat eroavat coping-teorioista

myös siinä, että niissä yhteiskunnallinen ja usein myös poliittinen näkökulma on selvästi esillä. Zimmerman (1990), joka tutkii psykologista valtaistumista, toteaa siitä yksinkertaisesti: ”Tavoitteena on ymmärtää, miten se, mitä tapahtuu ihmisen pään sisällä, on vuorovaikutuksessa sen kanssa, mitä tapahtuu ympäristössä ja mikä vahvistaa tai ehkäisee ihmisen mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä.” Kyse on yksilöllisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksesta, jossa sosiaalinen muodostaa väylän yksityiseen. Coping-teorioissa ihminen voi turvautua sosiaaliseen tukeen ja sosiaaliset verkostot ymmärretään hänen resurssinaan, mutta asetettuja tavoitteita ja selviytymisprosessia tarkastellaan ensisijaisesti yksilön toimintana.

Suomen kielessä empowerment on kääntynyt valtaistumiseksi ja voimaantumiseksi, joskus toimintavoiman saamiseksi. Termi valtaistuminen on yleisemmin käytössä yhteiskuntatieteissä, joissa alistuneisuus ja vallan puute liitetään useimmiten myös yhteiskuntaan, yhteisöön ja rakenteellisiin tekijöihin. Voimaantuminen on terminä suositumpi kasvatustieteiden ja terveystieteiden puolella, jolloin se heijastaa kiinnostusta ensi sijassa yksilöllisiin prosesseihin. Viime vuosina ”potilaiden voimaantumista” (patient empowerment) koskeva tutkimus on nopeasti lisääntynyt, ja pääosa tutkimuksesta painottaa empowerment-prosessin yksilöllistä puolta. Suomen kielessä on myös rinnakkainen termi, elämänhallinta tai arkielämän hallinta, jota käytetään usein valtaistumisen käsitteen tapaan. Tässä käytämme pääasiassa termiä valtaistuminen, mutta usein myös alkuperäistä englanninkielistä termiä. Mielenkiintoisen analyysin valtaistumisen ja voimaantumisen käsitteistä on tehnyt Liisa Hokkanen (2009).

Hyvän perusjäsennyksen kuntoutukseen soveltuvasta valtaistumisen käsitteestä esittävät Masterson ja Owen (2006) analysoidessaan valtaistumista mielenterveyskuntoutujan näkökulmasta. He kuvaavat toisaalta valtaistumisen yksilöllisiä, toisaalta yhteiskunnallisia ilmenemismuotoja. He pitävät pelkästään yksilöllisiä tai pelkästään yhteiskunnallisia lähestymistapoja käyttäviä jäsennyksiä ja interventioita puutteellisina. Yksilölliset lähestymistavat eivät tuota tulosta, jos organisaatiossa tai yhteiskunnassa ennakkoluulot ja syrjäyttävät asenteet ovat vallalla. Toisaalta suunnattaessa huomio pelkästään yhteiskunnan tai organisaation tasoon ryhmien sisällä esiintyvät erot mahdollisuuksissa ja vallan puutteessa jäävät helposti havaitsematta.

Masterson ja Owen jaottelevat sekä yksilöllisen että yhteiskunnallisen valtaistumisen kahteen ilmenemismuotoon: yksilöllistä tasoa edustavat psyko-

loginen ja kuluttajamalli, yhteiskunnallista tasoa rakenteellisen muutoksen ja yhteisten asioiden ajamisen malli (taulukko 3).

Psykologinen malli edustaa sitä yleistä yksilöllistä kehitystä, jota valtaistumisprosessin aikana oletetaan tapahtuvan: tieto ja kriittinen tietoisuus ympäristöstä lisääntyvät ja samalla itseluottamus ja hallinnan tunne vahvistuvat. Kuluttajamalli liittyy ihmisen asemaan palvelujen käyttäjänä. Valtaistuminen merkitsee, että ihmisen itsemääräämisoikeus vakiintuu, hänen mahdollisuutensa osallistua palvelujensa suunnitteluun ja palveluja koskevaan päätöksentekoon lisääntyvät ja hänellä on mahdollisuus tehdä henkilökohtaisia valintoja eri vaihtoehtojen välillä. Voidaan olettaa, että kuluttajamallin ja psykologisen mallin välillä vallitsee yhteys: asiakkaan mahdollisuus osallistua oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja sitä koskevaan päätöksentekoon vaikuttaa valtaistumiseen psykologisen mallin mielessä. Palvelunkäyttäjän autonomian ja itsemääräämisen paraneminen lisää itsearvostusta ja vahvistaa pystyvyyden ja hallinnan tunnetta ja mahdollisuuksia osallistua aktiivisemmin myös palveluorganisaation ulkopuolella.

Taulukko 3. Valtaistumisen yksilöllinen ja yhteiskunnallinen taso ja niiden neljä toteutumismuotoa, Mastersonin ja Owenin (2006) kuvausta mukaillen.

Yksilöllinen taso	Sosiaalinen/yhteiskunnallinen taso
Psykologinen malli - yksilöllinen kehitys ja kasvu - tiedon lisääntyminen - ympäristöä ja sen vaikutuksia koskevan kriittisen tietoisuuden lisääntyminen - itseluottamuksen, itsearvostuksen ja hallinnan tunteen lisääntyminen	**Rakenteellisen muutoksen malli** - yhdenvertaisten oikeuksien ja mahdollisuuksien toteuttaminen - lainsäädännölliset ja poliittiset ratkaisut tasa-arvoisen yhteiskunnan luomiseksi
Kuluttaja- tai palvelunkäyttäjämalli - itsemääräämin en - osallistuminen suunnitteluun ja päätöksentekoon - henkilökohtaisten valintojen teko	**Yhteisten asioiden ajamisen malli** - kansalais- ja kuluttajaliikkeiden toiminta kansalaisten ja kuluttajien äänen kuuluville saattamiseksi - alistettujen ryhmien ruohonjuuritason toiminta - vammaisjärjestöjen toiminta

Yksilöllisen tason rinnalla kulkee kuitenkin yhteiskunnallinen taso. Siinä valtaistuminen merkitsee muun muassa sitä, että tasa-arvoisuutta tukevaa lainsäädäntöä kehitetään ja poliittisissa ratkaisuissa otetaan oikeudenmukaisuuskysymykset huomioon. Yhteisten asioiden ajamisen malli viittaa kansalais- ja kuluttajaliikkeiden toimintaan, vammaisjärjestöjen toimintaan kokoavina ja yhdistävinä voimina, yhteisten tavoitteiden ajajina ja heikompien puolustajina sekä erilaisten alistettujen ryhmien ruohonjuuritasolla tapahtuvaan toimintaan. Yhteisten asioiden ajamisen mallissa toiminta voi suuntautua sekä yleiseen tiedon välittämiseen ja asennekasvatukseen että esimerkiksi kuntoutuksen palvelujärjestelmien käytäntöjä koskevaan palautteeseen ja kehittämisehdotuksiin.

Yhteiskunnallisen tai yhteisön tason toiminnalla voidaan olettaa olevan yhteyksiä yksilöllisellä tasolla tapahtuviin muutoksiin. Kun vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa paranee tiedon lisääntyessä ja lainsäädännön puutteiden korjaantuessa, se heijastuu ihmisen valtaistumiseen henkilökohtaisella tasolla. Vammaisjärjestöjen toiminta kuntoutuspalvelujen kehittämiseksi voi näkyä palvelujen asiakaslähtöisyyden ja palvelunkäyttäjän aseman parantumisena. Esimerkiksi hoitotyössä on työntekijöiden yksilöllistä valtaistumisen kokemusta tutkittu muun muassa suhteessa työpaikan johtamiskulttuuriin. Jos johtamiskulttuurit ovat autoritaariset ja työntekijöitä alistavat, se näkyy työntekijöiden omaa työtä koskevissa arvioissa ja voi heijastua asiakkaiden kokemuksiin. Autoritaarisessa työympäristössä työntekijöiden voi olla vaikea omaksua asiakaslähtöistä työotetta, koska heillä itsellään ei ole riittävästi työhön liittyvää autonomiaa.

4.2 Psykologinen valtaistuminen ja kuntoutuminen

Zimmerman (1995, 2000) ja Christens (2012) ovat analysoineet erityisesti psykologisen valtaistumisen käsitettä. Zimmermanin mukaan siihen sisältyvät psykologiset aspektit niistä prosesseista, joiden avulla ihmiset saavat enemmän hallintaa elämäänsä, osallistuvat demokraattiseen päätöksentekoon ja kehittävät kriittistä tietoisuutta sosiaalisista ja sosiopoliittisista ympäristöistään. Hän erittelee siinä kolme komponenttia: (1) emotionaalisen tai yksilön sisäisten prosessien komponentin, joka viittaa ihmisen käsityksiin omista kyvyistään ja valmiuksistaan vaikuttaa, (2) kognitiivisen tai vuorovaikutuksellisen komponentin, joka viittaa kriittiseen arviointiin ja taitoihin, joita vaikutusmahdollisuuksien käyttö edellyttää sekä (3) toiminnallisen komponentin, joka viittaa vaikutusmahdollisuuksien käyttämiseen konkreettisessa

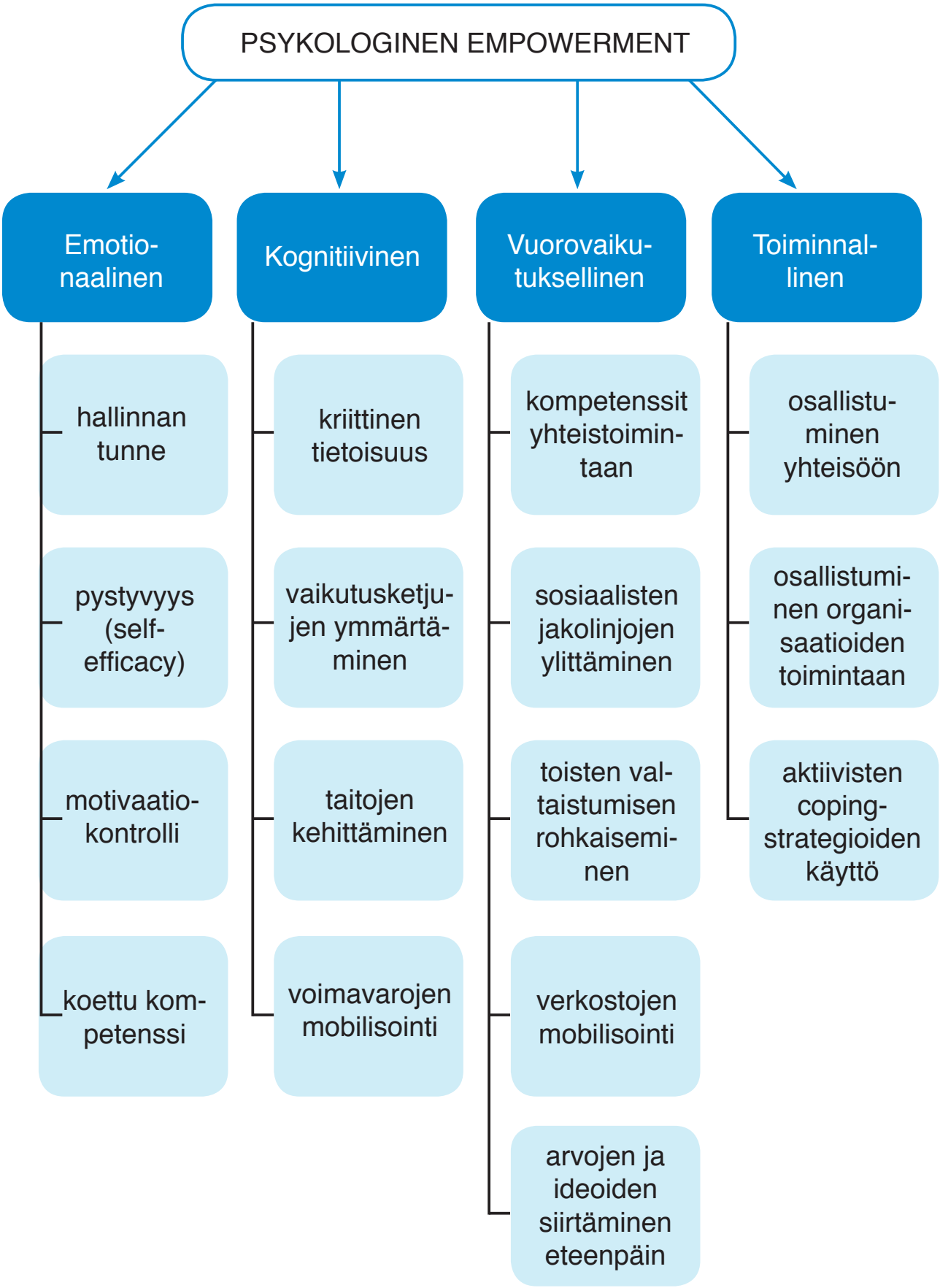
toiminnassa. Huomattava osa psykologisen valtaistumisen tutkimuksesta on sittemmin keskittynyt näistä ensimmäiseen. Christens (2012) täydentää Zimmermanin jaottelua erottamalla neljänneksi osa- alueeksi vuorovaikutuksellisen komponentin. (Kuvio 6.)

Psykologisen valtaistumisen emotionaalinen komponentti käsittää yksilön tunteet ja kokemukset itsestään ja omista mahdollisuuksistaan: hallinnan ja pystyvyyden tunteen ja koetun kompetenssin lisääntyminen sekä motivaatioperustan vahvistuminen ovat sitä kuvaavia tekijöitä. Käsitteillä on selvä perustansa muun muassa sosio-kognitiivisessa teoriassa (Bandura 1986, 2001), Wallstonin (1992; Wallston ym. 2011) kontrollin sijaintia ja yleistynyttä pystyvyyskäsitystä koskevissa analyyseissa sekä Decin ja Ryanin (1985) itsemääräämismotivaatiossa. Bandura (2001) tulkitsee pystyvyyskäsitykset tärkeäksi ihmisen elämänkulkua muovaavaksi tekijäksi. Ne vaikuttavat siihen, millaisia valintoja ihminen tekee: miten hän suuntaa toimintaansa, mikä häntä motivoi ja millaisille elämänalueille tai millaisiin ympäristöihin hän tulevaisuudessa suuntautuu.

Kognitiivinen komponentti merkitsee tässä tarkastelussa tiedon lisääntymistä ja kriittistä tietoisuutta erilaisista vaikutus- ja valtasuhteista. Jos kognitiivista komponenttia tarkastellaan aikaisemmin tarkasteltujen coping-teorioiden valossa, kriittisen tietoisuuden muodostumista voidaan rinnastaa niihin arviointiprosesseihin, joiden perusteella ihminen arvioi tilannettaan. Vammaisen ihmisen on tärkeää tiedostaa, että alistettu asema ja syrjäytyminen työmarkkinoilta eivät ole vammaisen ihmisen syytä eivätkä seurausta viasta tai heikkoudesta, vaan niihin vaikuttavat nykyäänkin monet yhteiskunnalliset ja yhteisölliset tekijät ja olosuhteet. Syrjinnän ja leimautumisprosessien tunnistaminen ja tiedostaminen on tärkeää, koska silloin niitä vastaan on mahdollista puolustautua (esim. Shih 2004). Kriittinen tietoisuus tarkoittaa myös sen tiedostamista, että kansalaisoikeudet koskevat myös vammaista ihmistä.

Vuorovaikutuksen komponentissa keskeisiä asioita ovat luottamukseen, solidaarisuuteen ja vastavuoroisuuteen perustuvien vuorovaikutussuhteiden luominen yli erilaisten ryhmärajojen sekä kyky ja halu muiden valtaistumisen tukemiseen (vrt. vertaistuki). Myös muiden innostaminen muutoksen tavoitteluun, vammaisten ihmisten oikeuksista tiedottaminen ja valmius yhteisten arvojen ja ideoiden viemiselle eteenpäin ovat vuorovaikutuksen komponentille ominaisia piirteitä.

Psykologisen valtaistumisen toiminnalliseen komponenttiin Christens (2012) sisällyttää aktiivisten coping-keinojen käytön. Siten psykologinen valtaistu-


PSYKOLOGINEN EMPOWERMENT
Emotio-naalinen
hallinnan tunne
pystyvyys (self-efficacy)
motivaatio-kontrolli
koettu kom-petenssi
Kognitiivinen
kriittinen tietoisuus
vaikutusketju-jen ymmärtä-minen
taitojen kehittäminen
voimavarojen mobilisointi
Vuorovaiku-tuksellinen
kompetenssit yhteistoimin-taan
sosiaalisten jakolinjojen ylittäminen
toisten val-taistumisen rohkaisemi-nen
verkostojen mobilisointi
arvojen ja ideoiden siirtäminen eteenpäin
Toiminnal-linen
osallistu-minen yhteisöön
osallistumi-nen organi-saatioiden toimintaan
aktiivisten coping-strategioiden käyttö

Kuvio 6. Psykologinen valtaistuminen Zimmermania (1995) ja Christensia (2012) mukaillen.

minen nojaa yleisten prosessien osalta myös coping-teorioiden hallintastrategioihin. Toiminnallinen komponentti sisältää toisaalta osallistumisen yhteisöjen ja organisaatioiden toimintaan sekä yhteiskunnalliseen toimintaan. Se voi tarkoittaa myös toimintaa vammaisten ihmisten ”vammaistietoisuuden” edistämiseksi, jolla on yhteisöllinen vastineensa Mastersonin ja Owenin (2006) yhteisten asioiden ajamisen mallissa. Esimerkiksi Aulikki Kananoja (1983) viittaa vammaisten kansalaisten kykyyn luoda yhteisöllistä vammaistietoisuutta ja yhteisöllisiä ratkaisuja vammaisten ihmisten yhteiskuntaosallisuuden vahvistamiseksi.

Hahn (1991) pohtii havaintoa, jonka mukaan toiset vammaiset ihmiset ovat haluttomia identifioitumaan vammaisten ryhmään vammaisuuteen kohdistuvien stereotypioiden, stigman ja torjunnan vuoksi. Hän väittää, että todellinen valtaistuminen ei tarkoita pelkästään itsenäistä selviytymistä elämässä vaan se toteutuu parhaiten vammaisten ihmisten kollektiivisen toiminnan avulla. Valtaistuminen tarkoittaa silloin sellaisen uuden identiteetin löytämistä, joka on samalla identifioitumista aikaisemmin hyljeksittyihin ominaisuuksiin: aikaisemmin torjuttavina pidetyt ominaisuudet muuttuvat valtaistumisprosessissa arvokkaiksi. Hahnin (1991) näkökulma on tärkeä. Jokaisella henkilöllä on kuitenkin omat keinonsa selviytyä erilaisista elämäntilanteista, eikä eri keinojen ulkoinen arvottaminen ulkoisten tekijöiden perusteella tunnu oikeutetulta.

Zimmerman ja Christens korostavat psykologisen valtaistumisen vuorovaikutusta muiden valtaistumisen tasojen kanssa sekä prosessien että tulosten osalta. Psykologista valtaistumista onkin tutkittu erityisesti oma-apu- ja vertaisryhmien, kansalaisjärjestöjen ja sosiaalisten liikkeiden toiminnan yhteydessä. Valtaistumisen tutkimus on tyypillisimmillään ollut ekologisesti sensitiivistä eli ilmiöitä on tutkittu aina suhteessa siihen ympäristöön, jossa ne toteutuvat. Valtaistumisen eri tasojen välisiä suhteita voidaan tutkia eri tavoin. Esimerkiksi Liisa Hokkanen tutkii parhaillaan valtaistumista, sen edellytyksiä ja sen eri muotoja järjestötoiminnan eri alueilla ja erilaisten vertaistukeen perustuvien toimintojen piirissä; tutkimus toteutetaan yhteistyössä Mielenterveyden keskusliiton kanssa ja osana Lapin yliopiston projektia ”Shared agency and empowerment in rehabilitation”.

Judi Chamberlin (1997), joka itse oli mielenterveyskuntoutuja, on luetellut joukon kriittisiä tekijöitä mielenterveyskuntoutujan valtaistumisessa (taulukko 5). Hän itse koki monenlaista alistamista oman elämänsä ja hoito- ja kuntoutusprosessinsa aikana ja toimi viime vuosinaan näiden asioiden kouluttajana, kirjoittajana ja vammaisliikkeen aktivistina. Hahmotelma antaa helposti avautuvan kuvan valtaistumisen prosessiin sisältyvistä psyykkisistä ja sosiaalisista ilmiöistä.

Eurooppalainen tutkijaryhmä (Aujoulat ym. 2008, 2012) on tarkastellut valtaistumista terveydenhuollon kontekstissa. Heidän mukaansa kroonisesti sairaiden ihmisten alistuneisuuden ja vallanpuutteen taustalla ovat ne sairauteen liittyvät kokemukset, jotka uhkaavat heidän identiteettiään ja turvallisuuden tunnettaan. Tutkijat kuvaavat valtaistumisen prosessia toisaalta hallinnan ottamisella ja toisaalta siitä luopumisella (taking and relinguishing control): on kyse toisaalta sairauden ja sen hoidon ja itsehoidon tuntemisesta eli tilanteen pitämisestä hallinnassa, toisaalta sen hyväksymistä, että kaikki asiat eivät koskaan voi olla omassa hallinnassa. Nämä näkökulmat eivät ole heidän mukaansa vastakkaisia, vaan niitä voidaan pitää dynaamisen prosessin kahtena suhteellisen itsenäisenä osana. Edel-

Taulukko 4. Mielenterveyskuntoutujan valtaistumisen osatekijöitä, Chamberlinia (1997) mukaillen.

Mielenterveyskuntoutujan valtaistumisprosessi	Saada tietoa
	Oppia ajattelemaan kriittisesti
	Saada mahdollisuus tehdä valintoja eri vaihtoehdoista
	Ymmärtää, että ihmisellä on oikeuksia
	Saada valtaa tehdä päätöksiä
	Itseluottamuksen vahvistuminen
	Tunne siitä, että omilla teoilla on merkitystä
	Saada aikaan muutosta omassa elämässä
	Muuttaa muiden käsityksiä omasta pystyvyydestä
	Tuntea kuuluvansa ryhmään: ei ole yksin
	Päästä irti stigman kokemuksesta ja stigmasta
	Omasta aloitteesta lähtevä kehitys ja kasvu
	ASTUA ULOS ELÄMÄÄN

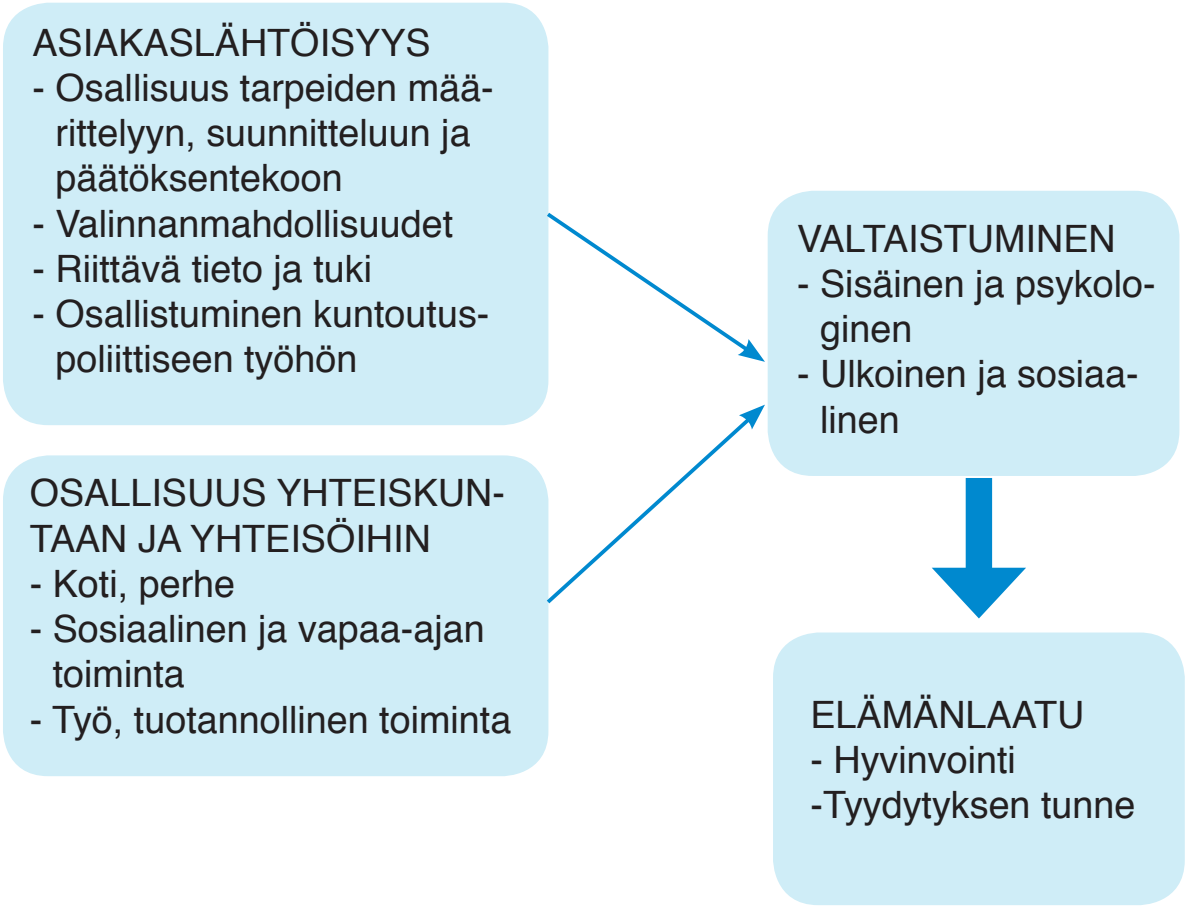
linen toimintatapa viittaa sisäiseen hallintaan ja pystyvyyteen (vrt. Bandura 2001), jälkimmäinen Antonovskyn (1993) koherenssin tunteeseen. Vastaavia erotteluja on tehty myös aikaisemmin (Schultz ym. 1991, Järvikoski 1994).

4.3 Palvelunkäyttäjämalli: asiakaslähtöisyys kuntoutuksessa

Asiakaslähtöisyys kuntoutuspalvelujen toteutuksessa on yksi niistä mekanismeista, joilla kuntoutuspalvelut liittyvät yksilötason valtaistumiseen. Siinä on kyse organisatorisista tai yhteiskunnallisista ratkaisuista, joiden vaikutukset voivat näkyä yksilön toiminnassa ja hyvinvoinnissa (vrt. taulukko 4). Kosciulek (2005) käyttää termiä kuluttajaohjautuvat palvelut, joille hän asettaa joukon olettamuksia: Vammaispolitiikan ja kuntoutuspalvelujen tulisi perustua olettamukselle, että palvelunkäyttäjät ovat omien palvelutarpeidensa asiantuntijoita. Kuluttaja on pätevä tekemään valintoja palveluissaan ja on paras auktoriteetti niissä. Valintamahdollisuudet voidaan tuoda osaksi kaikkia palveluympäristöjä. Järjestelmät voidaan suunnitella niin, että vaihtoehtoja on tarjolla riippumatta siitä, haluaako asiakas tehdä valintoja itse. Asiakaslähtöisyyden tulisi olla periaatteena kaikissa palveluissa riippumatta siitä, mikä taho niitä järjestää. Kosciulekin (2005) teoreettisessa mallissa palvelujen asiakaslähtöisyys on yhteydessä yksilöllisen ja sosiaalisen valtaistumisen prosessiin. (Kuvio 6.)

Kosciulek (2005) erittelee palvelujen asiakaslähtöisyydessä neljä toisiinsa liittyvää osatekijää: (1) osallisuus palvelutarpeiden määrittelyyn, suunnitteluun ja päätöksentekoon, (2) valinnanmahdollisuuksien olemassaolo kaikissa palveluissa, (3) riittävät mahdollisuudet tietojen saamiseen ja tukeen suunnittelussa ja päätöksenteossa sekä (4) mahdollisuus osallistua myös kuntoutuspoliittiseen työhön. Toisaalta valtaistumisprosessin eteneminen on sidoksissa siihen, miten yhteisöllinen osallisuus toteutuu.

Palvelujen asiakaslähtöisyyttä – niiden perustumista asiakkaiden tavoitteisiin – pidetään asiakkaan yksilöllisen valtaistumisen keskeisenä elementtinä. Monet tutkimukset terveydenhuollon piirissä ovat osoittaneet, että asiakasta tai potilasta kohdellaan usein alistavasti: sekä määräämistä, hitaasti reagoimista että huomiotta jättämistä on jo pitkään raportoitu (Faulkner 2001). Kroonisen sairauden yhteydessä terveydenhuollon kiinnostus on ollut perinteisesti potilaan komplianssissa eli hoitomyöntyvyydessä; siinä, miten hän noudattaa saamiaan ohjeita. Valtaistumisajattelun myötä näkökulman pitäisi



Kuvio 6. Palveluiden asiakaslähtöisyys ja yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen osallisuus psykologiseen ja sosiaaliseen valtaistumiseen ja elämänlaatuun vaikuttavina tekijöinä, Kosciulekia (2005) mukaillen.

siirtyä tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen, potilaan kuulemiseen ja eri toimintavaihtoehtojen yhteiseen tutkimiseen asiakkaiden tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta. Viime vuosina on potilaan valtaistumista (”patient empowerment”) tutkittu paljon. Sitä on pidetty terveydenhuollossa uutena paradigmana, joka auttaa parantamaan hoidon tuloksia samalla kun se alentaa kustannuksia (esim. Chatzimarkakis 2010). Esimerkiksi diabeteksen hoitoon terveydenhuollon valtaistumiskäsitteen on katsottu soveltuvan erityisen hyvin: se merkitsee itsehoidon lisääntymistä riittävän tiedon välittämisen ja esimerkiksi vertaistuen järjestelmällisen hyödyntämisen jälkeen (esim. Tang ym. 2010). ”Valistunut potilas” on uusien toimintatapojen ytimessä ja samalla vastuu siirtyy järjestelmältä potilaalle. Vaikuttaa siltä, että valtaistumisen perimmäinen ajatus on näissä tutkimuksissa jo unohtunut ja valtaistumisen käsite on kaapattu mukaan toisin periaattein tehtävään, sinänsä tarpeelliseen työhön (vrt. Salmon & Hall 2003; Anderson & Funnell 2010; Asimakopoulou ym. 2012).

5 Lopuksi

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jota tyypillisimmin käytetään vammautumisen yhteydessä tai pitkäaikaisen sairauden ilmetessä: sen avulla kuntoutujaa ja hänen läheisiään tuetaan selviämään epävarmuutta ja huolta aiheuttavassa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuksen katsotaan toisinaan olevan tarpeen myös myöhemmässä vaiheessa, jolloin esimerkiksi ikä, sairauden eteneminen tai vammaan liittyvät haitat muuttavat elämäntilannetta tai toimintamahdollisuuksia. Muutos on varsin keskeinen tekijä sopeutumisvalmennuksen tarpeen havaitsemisessa.

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on, että kuntoutuja ja läheiset pystyvät jatkamaan mahdollisimman itsenäistä ja täysipainoista elämää sairauden tai vamman muuttamassa arjessa ja osallistumaan yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. Sen avulla pyritään tukemaan kuntoutujaa ja läheisiä löytämään keinoja arjessa selviytymiseen. Kuntoutusvalmiuksia parannetaan ja kuntoutusta tuetaan muun muassa seuraavin keinoin:

- antamalla riittävästi tietoa vammasta tai sairaudesta: sen oireista, sen hoidosta, kuntoutusmenetelmistä ja muista tukimuodoista
- pyrkimällä parantamaan ihmisen valmiuksia hyväksyä pitkäaikainen sairaus tai vamma ja elää siihen liittyvien vaivojen ja oireiden kanssa
- antamalla ohjausta, neuvontaa ja valmennusta kuntoutujalle ja hänen läheisilleen
- etsimällä yhdessä keinoja, joilla kuntoutuja tai perhe voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa
- huolehtimalla siitä, että kuntoutujalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus vertaistuen saamiseen sopeutumisvalmennuksen aikana.

Sopeutumisvalmennuksen ajoittaminen ihmisen elämän tai sairaus- tai vammaprosessin muutosvaiheeseen merkitsee sitä, että kuntoutuja tarvitsee tietoa tilanteestaan ja sairaudestaan tai vammastaan muodostaakseen realistisen kuvan tilanteestaan ja voidakseen hahmotella kuvaa tulevaisuudestaan. Realistinen ja sopivassa muodossa tarjottu asiantuntijatieto voi auttaa ahdistuksen lievittämisessä tai vähentää tilanteen jatkuvan torjunnan kielteisiä vaikutuksia. Monet tutkimukset osoittavat, että ihmiset kokevat saavansa liian vähän ja harvoin tietoa heitä askarruttaviin kysymyksiin. Moos ja Holahan (2007) pitävät tärkeänä sopeutumistehtävänä oppimista kommunikoimaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattilaisten kanssa, ja yhteistä asioiden selvittämistä on mahdollista myös konkreettisesti harjoitella.

Kuntoutuja voi myös olla motivoitunut tutkimaan henkilökohtaista sairaus- tai vammakäsitystään ja sairauden tai vamman henkilökohtaista merkitystä. Osalla kuntoutujista on kielteisiä kulttuurisia narratiiveja vammaisuudesta, ja heidän pitäisi sopeutumisvalmennuksen aikana pystyä aloittamaan niiden korvaaminen realistisilla ja riittävän positiivisilla, toivoa herättävillä narratiiveilla, jotka tukevat sopeutumisprosessin etenemistä. Ammattilaisilta, vertaisryhmältä ja perheeltä on sopeutumisvalmennuksen aikana mahdollisuus saada kokemuksia asioiden oivaltamisesta ja sosiaalisesta tuesta. Vertaisryhmä tarjoaa tärkeän foorumin asioiden yhteiselle pohdinnalle. Mahdollisuus vertaistukeen ja ammattilaisten antamaan tukeen perheryhmässä tai vertaisryhmässä on hyödyllistä erityisesti yhteisten tarpeiden ja toiveiden jakamisen kannalta. Vaikka vertaistuki on kokemusten jakamisen kannalta tärkeä mahdollisuus, kaikille vertaisryhmät eivät eri syistä sovellu. Sekä tavallisella vertaisryhmällä että ns. kokemusasiantuntijoiden käytöllä on hyvät ja huonot puolensa, ja niiden myönteisten vaikutusten esiin saaminen voi edellyttää asiantuntijan apua.

Moos ja Holahan (2007) kuvaavat useita sopeutumistehtäviä, joihin ihminen joutuu tavalla tai toisella reagoimaan tai ottamaan kantaa pitkäaikaisen sairauden tai vamman yhteydessä. Monet sopeutumistehtävistä sisältävät toisaalta tiedollisen, toisaalta emotionaalisen elementin. Karkean yleiskuvan siitä, millaisia asioita tulevan sairaus- ja kuntoutumisprosessin aikana on edessä ja miten niihin voi varautua, on lyhyen sopeutumisvalmennusjakson aikana mahdollista saada. Empowerment-mallit painottavat asiakkaan itsemääräämisen tärkeyttä ja asiakaslähtöisen toiminnan tarpeellisuutta sopeutumisvalmennusjakson aikana.

Lähteet

Cohen, Frances & Lazarus, Richard S. (1979) Coping with the Stresses of Illness. Teoksessa George C. Stone, Frances Cohen, Nancy E. Adler & associates: Health Psychology – A Handbook. San Francisco: Jossey-Bass, 217–254.

Cullberg, Johan (1977) Tasapainon järkkyessä. Helsinki: Otava

Eitel, Patricia & Hatchett, Lena & Friend, Ronald & Griffin, Kenneth W. & Wadhwa, Nand K. (1995) Burden of Self-Care in Seriously Ill Patients: Impact on Adjustment. Health Psychology 14 (5), 457–463.

Ek, Ellen (2008) Psychological Resources, Their Social Antecedents, and Association with Well-Being and Health Behaviour in Early Adulthood. People and Work. Research Report 83. Väitösk. Helsinki: Finnish Institute of Occupational Health.

Fink, Susan L. (1967) Crisis and Motivation: A Theoretical Model. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 48 (11), 592–597.

Fischer, Maarten & Scharloo, Margreet & Abbink, Jannie & van 't Hui, Alex & van Ranst, Dirk & Rudolphus, Arjan & Weinman, John & Rabe, Klaus & Kaptein Adrian A. (2010) The Dynamics of Illness Perceptions: Testing Assumptions of Leventhal's Common-Sense Model in a Pulmonary Rehabilitation Setting. British Journal of Health Psychology 15 (4), 887–903.

Galvin, L. R. & Godfrey, Hamish P. D. (2001) The Impact of Coping on Emotional Adjustment to Spinal Cord Injury (SCI): Review of the Literature and Application of a Stress Appraisal and Coping Formulation. Spinal Cord 39 (12), 615–627.

Groarke, AnnMarie & Curtis, Ruth & Coughlan, Robert & Gsel, Amina (2005) The Impact of Illness Representations and Disease Activity on Adjustment in Women with Rheumatoid Arthritis: A Longitudinal Study. Psychology & Health 20 (5), 597-613.

Haan, Norma (1993) The Assessment of Coping, Defense, and Stress. Teoksessa Leo Goldberger & Breznitz Shlomo (toim.) Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects. New York: Free Press, 258–273.

Hahn, Harlan (1984) Reconceptualizing Disability: A Political Science Perspective. Rehabilitation Literature 45 (11-12), 362–65, 374.

Hammell, K. Whalley (2007) Experience of Rehabilitation Following Spinal Cord Injury: A Meta-Synthesis of Qualitative Findings. Spinal Cord 45 (4), 260–274.

Härkäpää, Kristiina (1992) Kognitiiviset hallintakäsitykset, selkävaivan kulku ja hoitovaikutukset. Tutkimuksia 36/1992. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Jim, Heather S. & Richardson, Susan A. & Golden-Kreutz, Deanna M. & Andersen, Barbara L. (2006) Strategies Used in Coping with a Cancer Diagnosis Predict Meaning in Life for Survivors. Health Psychology 25 (6), 753–761.

Kübler-Ross, Elisabeth & Kessler, David (2005) On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief through the Five Stages of Loss. New York: Scribner.

Kübler-Ross, Elisabeth (1969) On Death and Dying. New York: Macmillan.

Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan (1984) Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer.

Leventhal, Hovard & Diefenbach, Michael & Levanthal, Elaine A. (1992) Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. Cognitive Therapy & Research 16 (2) 143–163.

Leventhal, Hovard & Leventhal, Elaine A. & Contrada, Richard J. (1998) Self-Regulation, Health, and Behaviour: A Perceptual-Cognitive Approach. Psychology & Health 13 (4) 717–733.

Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (2012) Vammaisuuden teoriat ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh , Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 121-134.

Livneh, Hanoch & Martz, Erin (2011) The Impact of Perceptions of Health Control and Coping Modes on Negative Affect among Individuals with Spinal Cord Injuries. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 18 (3), 243–256.

Livneh, Hanoch (1999) Psychosocial Adaptation to Heart Diseases: The Role of Coping Strategies. Journal of Rehabilitation 65 (3), 24–32.

Livneh, Hanoch (2000) Psychosocial Adaptation to Cancer: The Role of Coping Strategies. Journal of Rehabilitation 66 (2), 40-49.

Livneh, Hanoch & Antonak R. F. (2005) Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counsellors. Journal of Counseling & Development 83 (1), 12–20.

Livneh, Hanoch & Parker, Richard M. (2005) Psychosocial Adaptation to Disability: Perspectives from Chaos and Complexity Theory. Rehabilitation Counseling Bulletin 49 (1), 17–28.

Livneh, Hanoch (2001) Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability. A Conceptual Framework. Rehabilitation Counseling Bulletin 44 (3), 151–160.

Livneh, Hanoch & Martz, Erin & Bodner, Todd (2006) Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A preliminary study of its factorial structure. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 13 (3), 250-260. (DOI: 10.1007/s10880-006-9028-5).

Livneh, Hancoh & Wilson, Lisa M. & Duchesneau, Angelina & Antonak, Richard F. (2001) Psychosocial adaptation to epilepsy: The role of coping strategies. Epilepsy and Behavior 2 (6), 533-544.

Lobban, Fiona & Barrowclough, Christine & Jones, Steven (2004) The Impact of Beliefs about Mental Health Problems and Coping on Outcome in Schizophrenia. Psychological Medicine 34 (7), 1165–1176. DOI: 10.1017/S003329170400203X.

Moos, Rudolf H. & Tsu Vivien Davis (1979) The Crisis of Physical Illness: An Overview. Teoksessa Rudolf H. Moos (toim.) Coping with Physical Illness. New York: Plenum, 3–21.

Moos, Rudolf H. & Holahan, Charles J. (2003) Dispositional and Contextual Perspectives on Coping: Towards an Integrative Framework. Journal of Clinical Psychology 59 (12), 1387–1403.

Moos, Rudolf H. & Holahan, Charles J. (2007) Adaptive Tasks and Methods of Coping Will Illness and Disability. Teoksessa Erin Martz, Hanoch Livneh (toim.) Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects. Springer, 107–126.

Oliver, Michael (1990) The Politics of Disablement. A Sociological Approach. New York: St Martin-s Press.

Park, Crystal L. & Folkman, Susan (1997) Meaning in the Context of Stress and Coping. Review of General Psychology 1 (2), 115–144.

Park, Crystal L. (2013) The Meaning Making Model: A Framework for Understanding Meaning, Spirituality, and Stress-Related Growth in Health Psychology. The European Health Psychologist 15 (2) 40–47.

Park, Crystal L. & Edmondson, Donald & Fenster, Juliane R. & Blank, Thomas O. (2008) Meaning Making and Psychological Adjustment Following Cancer: The Mediating Role of Growth, Life Meaning, and Restored Just World Beliefs. Journal of Consulting and Clinical Psychology 76 (5), 863–875.

Park, Crystal L. & Malone, Marc R. & Suresh, D. P. & Bliss, D. & Rosen, Rivkah I. (2008) Coping, Meaning in Life, and Quality of Life in Congestive Heart Failure Patients. Quality of Life Research 17 (1), 21–26.

Parker, Randall M. & Schaller, James & Hansmann, Sandra (2003) Catastrophe, Chaos and Complexity Models and Psychosocial Adjustment to Disability. Rehabilitation Counseling Bulletin 46 (4), 234–241.

Pesonen, Tuula (2011) Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen Lääkärilehti 66 (22), 1829–34.

Pierobon, Antonia & Giardini, Anna, Callegari, Simona & Majani, Giuseppina (2011) Psycholo-

gical Adjustment to a Chronic Illness: The Contribution from Cognitive Behavioural Treatment in a Rehabilitation Setting. Giornale Italiano di Medicana del Lavoro ed Ergonomia. Supplemento A, Psicologia. 33 (1), A11–A18.

Radnitz, Cynthia L. & Tiersky, Lana (2007) Psychodynamic and Cognitive Theories of Coping. Teoksessa Erin Martz & Hanoch Livneh (toim.) Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects. Springer, 29–48.

Samson, André & Siam, Habib & Lavigne, René (2007) Psychosocial Adaptation to Chronic Illness: Description and Illustration on an Integrated Task-Based Model. Intervention 127, 16–27.

Shakespeare, Tom (2006) Disability Rights and Wrongs. Routledge.

Sharpe, Louise & Curran, Leah (2006) Understanding the Process of Adjustment to Illness. Social Science & Medicine 62 (5), 1153–1166.

Shontz, Franklin C. (1975) The Psychological Aspects of Physical Illness and Disability. New York: MacMillan.

Sinclair, Vaughn G. & Blackburn, Donna S. (2008) Adaptive Coping with Rheumatoid Arthritis: The Transforming Nature of Response Shift. Chronic Illness 4 (3), 219–230.

Smart, Julie (2001) Disability, Society and the Individual. Austin TX: Pro-Ed.

Smart, Julie (2009) The Power of Models of Disability. Journal of Rehabilitation 75 (2), 3–11.

Smart, Julie F. & Smart, David W. (2006) Models of disability: Implications for the counselling profession. Journal of Counseling and Development 84 (1), 29–40.

Sullivan, Michael J. L. (2013) The Communal Coping Model of Pain Catastrophizing: Clinical and Research Implications. Canadian Psychology 53 (1), 33–41.

Vartiainen, Antti (2011) Työuupumuksen yksilölliset tekijät ja uusiutuminen haitallisten skeemojen ja selviytymiskeinojen näkökulmasta. Kognitiivinen Psykoterapia 8 (1), 4–19.

Weinert, Clarann L. & Cudney, Shirley & Spring, Amber (2008) Evolution of a Conceptual Model for Adaptation to Chronic Illness. J Nurs Scholarsh 40 (4), 364–372.

Wright, Beatrice A. (1983) Physical Disability: A Psychosocial Approach. 2nd Ed. New York: Harper & Row.

Wright, Beatrice A. (2007) Foreword. Teoksessa Erin Martz, Hanoch Livneh (2007) Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects. Springer, xi-xiii.

Support

Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. Annual Review of Psychology 52, 1–26.

Barth, Jürgen & Schneider, Sarah & von Känel, Roland (2010) Lack of Social Support in the Etiology and the Prognosis of Coronary Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. Psychosomatic Medicine 72, 229–238.

Berg, Cynthia A. & Meegan, Sean P. & Deviney, Frances P. (1998) A Social Contextual Model of Coping with Everyday Problems across the Lifespan. International Journal of Behavioral Development 22 (2), 239–261.

Berkman, Lisa F. & Glass, Thomas & Brissette, Ian & Seeman, Teresa E. (2000) From Social Integration to Health: Durkheim in the New Millennium. Social Science & Medicine 51 (6), 843–857.

Chronister, Julie & Frain, Michael & Chou, Chih Chin & Cardoso, Elizabeth (2008) The Relationship between Social Support and Rehabilitation Related Outcomes: A Meta-Analysis. Journal of Rehabilitation 74 (2), 16–32.

Cobb, Sideny (1976) Social Support as a Moderator of Life Stress. Psychosomatic Medicine 38 (5), 300–314.

Doull, Marion & O'Connor, Annette M. & Welch, Vivian & Tugwell, Peter & Wells, George A. (2008) Peer Support Strategies for Improving the Health and Wellbeing of Individuals with Chronic Diseases (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2005, Issue 3. Art. No.: CD005352. (DOI: 10.1002/14651858.CD005352.)

Elafros, Melissa A. & Mulenga, Julius & Mbewe, Edward & Haworth, Alan & Chomba, Elwyn & Atadzhanov, Masharip & Birbeck, Gretchen L. (2013) Peer Support Groups as an Intervention to Decrease Epilepsy Associated Stigma. Epilepsy & Behavior 27 (1), 188–192.

Embuldeniya, Gayathri & Veinot, Paula & Bell, Emma & Bell, Mary & Nyhof-Young, Joyce & Sale, Joanna E. M. & Britten, Nicky (2013) The Experience and Impact of Chronic Disease Peer Support Interventions: A Qualitative Synthesis. Patient Education and Counseling 92 (1), 3–12.

Gallant, Mary P. (2003) The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. Health Education & Behavior 30 (2), 170–195.

Heisler, Michele & Vijan, Sandeep & Makki, Fatima & Piette, John D. (2010) Diabetes Control with Reciprocal Peer Support Versus Nurse Care Management. A Randomized Trial. Annals of Internal Medicine 153 (8), 507–515.

Hokkanen, Liisa (2011) Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, 284-298.

Hokkanen, Liisa & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen & Kristiina Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 93-145.

Kosciulek, John F. (2007) The Social Context of Coping. Teoksessa Erin Martz & Hanoch Livneh (toim.) Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects. Springer, 73–88.

Lehto-Järnstedt, Ulla-Sisko (2000) Social Support and Psychologival Stress processes in the Early Phase of Cancer. Acta Electorinica Universitatis Tamperensis 53. Väitösk. Tampere University Press.

Lett, Heather S. & Blumenthal, James A. & Babyak, Michael A. & Strauman, Timothy & Robins, Clive & Sherwood, Andrew (2005) Social Support and Coronary Heart Disease: Epidemiologic Evidence and Implications for Treatment. Psychosomatic Medicine 67 (6), 869–878.

Mannila, Simo (1993) Työhistoria ja syrjäytyminen. Vaikeasti työllistyvien terveysongelmaisten elämänkulusta. Tutkimuksia 41. Väitösk. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Morrison, Val & Bennett, Paul (2006) An Introduction to Health Psychology. Pearson Education.

Pfeiffer, Paul N. & Heisler, Michele & Piette, John D. & Rogers, Mary A. M. & Valenstein, Marcia (2010) Efficacy of Peer Support Interventions for Depression: A Meta-Analysis. General Hospital Psychiatry 33 (1), 29–36.

Sandhu, Sandhu & Veinot, Paula & Embuldeniya, Gayathri & Brooks, Sydney & Sale, Joanna & Huang, Sicong & Zhao, Alex & Richards, Dawn & Bell, Mary J. (2013) Peer-to-Peer Mentoring for Individuals with Early Inflammatory Arthritis: Feasibility Pilot. BMJ Open 2013;3:e002267. (doi:10.1136/bmjopen-2012-002267).

Shilling, Val & Morris, Christopher & Thompson-Coon, Jo & Ukoumunne, Obioha & Rogers, Morwenna & Logan, Stuart (2013) Peer Support for Parents of Children with Chronic Disabling Conditions: A Systematic Review of Quantitative and Qualitative Studies. Developmental Medicine & Child Neurology 55 (7), 602–609.

Smith, Susan M. & Paul, Gillian & Kelly, A. & Whitford, David L. & O'Shea, E. & O'Dowd, Tom (2011) Peer Support for Patients with Type 2 Diabetes: Cluster Randomised Controlled Trial. BMJ 2011; 342, d715 (doi:10.1136/bmj.d715).

Strom, Joni L. & Egede, Leonard E. (2012) The Impact of Social Support on Outcomes in Adult Patients with Type 2 Diabetes: A Systematic Review. Current Diabetes Reports 12 (6), 769–781. (doi:10.1007/s11892-012-0317-0).

Thoits, Peggy A. (2011) Mechanism Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. Journal of Health and Social Behavior 52 (2), 145–161.

Untas, Aurélie & Thumma, Jyothi & Rascle, Nicole & Rayner, Hugh & Mapes, Donna & Lopes, Antonio A. & Fukuhara, Shunichi & Akizawa, Tadao & Morgenstern, Hal & Robinson, Bruce M. & Pisoni, Ronald L. & Combe, Christian (2011) The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. Clinical Journal of the American Society of Nephrology 6 (1), 142–152 (doi: 10.2215/CJN.02340310).

Urponen, Helka (1989) Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C 78. Väitösk. Tampere: UKK-instituutti ja Turun yliopisto.

Empowerment

Anderson, Robert M. & Funnell, Martha M. (2010) Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. Patient Education and Counseling 79 (3), 277–282.

Antonovsky, Aaron (1993) The Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale. Social Science & Medicine 36 (6), 725–733.

Asimakopoulou, Koula & Gilbert, David & Newton, Paul & Scambler, Sasha (2012) Back to Basics: Re-examining the Role of Patient Empowerment in Diabetes. Patient Education and Counseling 86 (3), 281–283.

Asimakopoulou, Koula & Newton, Paul & Sinclair, A. J. & Scambler, Sasha (2012) Health Care Professionals' Understanding and Day-to-Day Practice of Patient Empowerment in Diabetes; Time to Pause for Thought? Diabetes Research & Clinical Practice 95 (2), 224–229.

Aujoulat,Isabelle & Marcolongo, Renzo & Bonadiman, Leopoldo & Deccache, Alain (2008) Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness: A Critique of Models of Self-Efficacy and Bodily Control. Social Science and Medicine 56 (5), 1228–1239.

Aujoulat, Isabelle & Young, Bridget & Salmon, Peter (2012) The Psychological Processes Involved in Patient Empowerment. Orphanet Journal of Rare Diseases 7 (Suppl 2): A31.

Bandura, Albert (1986) Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.

Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. Annual Review of Psychology 52,1–26.

Chamberlin, Judi (1997) A Working Definition of Empowerment. Psychiatric Rehabilitation Journal 20 (4), 43–46.

Chatzimarkakis, Jorgo (2010) Why Patients Should Be More Empowered: A European Perspective on Lessons Learned in the Management of Diabetes. Journal of Diabetes Science and Technology 4 (6), 1570–1573.

Christens, Brian D. (2012) Toward Relational Empowerment. American Journal of Community Psychology 50, 114–128.

Deci, Edward L. & Ryan, Richard M. (1985) Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behaviour. New York: Plenum.

Faulkner, Mark (2001) Empowerment and Disempowerment: Models of Staff/Patient Interaction. Nursing Times Research 6 (6), 936–948.

Hahn, Harlan (1991) Alternative Views of Empowerment: Social Services or Civil Rights. Journal of Rehabilitation 57 (4), 17–19.

Hokkanen, Liisa (2008) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 315–337.

Järvikoski, Aila (1994) Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan. Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Tutkimuksia 46. Väitösk. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Kananoja, Aulikki (1983) Mitä on sosiaalinen toimintakyky? Kuntoutus 1983, 3, 3-10.

Kosciulek, John F. (1999) Consumer Direction in Disability Policy Formulation and Rehabilitation Service Delivery. Journal of Rehabilitation 1999 (2), 4–9.

Kosciulek, John F. (2005) Structural Equation Model of the Consumer-Directed Theory of Empowerment in a Vocational Rehabilitation Context. Rehabilitation Counseling Bulletin 49 (1) 40–49.

Masterson, Steve & Owen, Sara (2006) Mental Health Service User's Social and Individual Empowerment: Using Theories of Power to Elucidate Far-Reaching Strategies. Journal of Mental Health 15 (1), 19–34.

Page, Nanette & Czuba, Cheryl E. (1999) Empowerment. What Is It? Journal of Extension 37 (5).

Rappaport, Julian (1987) Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory of Community Psychology. American Journal of Community Psychology 15 (2), 121–148.

Salmon, Peter & Hall, George M. (2003) Patient Empowerment and Control: A Psychological Discourse in the Service of Medicine. Social Science & Medicine 57 (10), 1969–1980.

Schultz, Richard & Heckhausen, Jutta & Locher, Julie L. (1991) Adult Development, Control, and Adaptive Functioning. Journal of Social Issues 47 (4), 177–196.

Schulz, Amy Jo & Israel, Barbara A. & Zimmerman, Marc A. & Checkoway, Barry N. (1995) Empowerment as a Multi-Level Construct: Perceived Control at the Individual, Organizational and Community Levels. Health Education Research 10 (3), 309–327.

Shih, Margaret (2004) Positive Stigma: Examining Resilience and Empowerment in Overcoming Stigma. The Annals of the American Academy of Political and Social Science 591 (1), 175–185 (doi: 10.1177/00027 162032600999.)

Solomon, Barbara Bryant (1976) Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities. New York: Comumbia University.

Tang, Tricia S. & Funnel, Martha M. & Brown, Morton B. & Kurlander, Jacob E. (2010) Self-Management Support in “Real-World” Settings: An Empowerment-Based Intervention. Patient Education and Counseling 79 (2), 178–184.

Wallston, Kenneth A. (1992) Hocus-Pocus, the Focus Isn’t Strictly on Locus: Rotter’s Social Learning Theory Modified for Health. Cognitive Therapy and Research 16 (2), 182-199.

Wallston, Kenneth A. & Osborn Chandra Y. & Wagner, Lois J. & Hilker, Kellie A. (2011) The Perceived Medical Condition Self-Management Scale Applied to Persons with HIV/AIDS. Journal of Health Psychology 16 (1), 109–115.

Zimmerman, Marc A. (2000) Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. Teoksessa Edward Seidman & Julian Rappaport (toim.) Handbook of Community Psychology. New York: Kluwer/Plenum, 43–63.

Zimmerman, Marc A. (1990) Taking Aim on Empowerment Research: On the Distinction between Individual and Psychological Empowerment. American Journal of Community Psychology 18 (1), 169–177.

Zimmerman, Marc A. (1995) Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. American Journal of Community Psychology 23 (5), 581–599.

4 ICF ja sopeutumisvalmennus

Sinikka H. Peurala

1. Johdanto

Sopeutumisvalmennuksen juurista ja synnystä löytyy monta tarinaa, joita tämän kirjan eri luvuissa on kattavasti käyty läpi. Yksi sopeutumisvalmennuksen uranuurtajista, Aulikki Kananoja, on sanonut, että sopeutumisvalmennus on lähtenyt tarpeista eikä teoria edellä. Jälkikäteen yritämme katsoa, onko sopeutumisvalmennuksessa tunnistettavissa teorian tunnusmerkkejä. Ensin tuli sovellutus, sitten teoria. Tässä artikkelissa pohditaan, miten Maailman terveysjärjestön WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) sopii sopeutumisvalmennuksen tarkasteluun.

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta. Toimintakyvyn kannalta kuntoutus merkitsee elämänpiirin laajentamista ja oman elämäntilanteen kannalta jäsentyneempää näkemystä tulevaisuuden suunnitteluun. Kuntoutuksessa puhutaan toimintakyvyn edistämisen rinnalla myös yksilön kokonaisvaltaisen toimintakyvyn ja toimintamahdollisuuksien turvaamisesta ja heikentymisen estämisestä. Kyse on kuntoutujan ja hänen ympäristönsä välisestä suhteesta. Kuntoutuksen sisällöt ja menetelmät ammennetaan tästä suhteesta.

"Validia Kuntoutus Lahti on merkinnyt minulle tosi paljon lapsena, koska ilman isää elänyt ja sinänsä rikkinäinen perhe, vaikka äitini leijonaemo onkin <3. Validia Kuntoutus Lahti on ollut vierellä kulkijana ja tukena monessa elämän mutkissa. Kuntoutujien tuoma vertaistuki on aivan omaa luokkaansa."

Tavoitteena on tukea kuntoutujan selviytymistä arkielämässä, niin kotona kuin työssä, ja osallistumista yhteisön toimintaan.

Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ja terveyden ICF-luokitus antaa käyttäjilleen yhteisen kielen, sillä käytetään samaa määriteltyä terminologiaa. Kun keskustelemme itsestä huolehtimisesta, tiedämme sen tarkoittavan peseytymistä ja kuivaamista, kehon ja kehon osien hoitamista, pukeutumista, ruokailemista ja juomista sekä omasta terveydestä huolehtimista. Kun pohdimme henkilöiden välistä vuorovaikutusta ja ihmissuhteita ja siinä henkilöiden välistä erityistä vuorovaikutusta, määrittelee ICF-luokitus asian kattavan yhteydenpidon vieraisiin henkilöihin, muodolliset ihmissuhteet, vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet, perhesuhteet ja intiimit ihmissuhteet. ICF-luokituksen kuvauskohteiden yhteydessä on käytettävissä myös koodeja, joiden avulla kieli on yhteinen myös yli kielirajojen.

Kuntoutustyössä ICF-luokituksen käyttö viitekehyksenä jäsentää työntekijöille heidän omia vastuualueitaan osana kokonaisuutta ja edesauttaa moniammatillisen työryhmän jäsenten työskentelyä. Erilaiset työkalut, kuten eri terveydentilojen ydinaluelistat ja niihin liittyvät arviointilomakkeet tarkenteineen, ovat konkreettisia apukeinoja kuntoutujan toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kokonaisvaltaiseksi huomioimiseksi. Myös kuntoutussuunnitelmia ja -selosteita on kehitetty ja kehitetään johdonmukaisesti kohti toimintakyvyn ICF-luokituksen mukaista kuvaamista.

Kuntoutuja on aktiivisesti mukana oman tilanteensa määrittelyssä ja tavoitteiden asettelussa. Tavoitteet kuntoutukselle ja siinä tapahtuville toiminnoille asetetaan yhdessä kuntoutujan kanssa. Häntä autetaan toteuttamaan tavoitteensa hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen. Kuntoutujat ovat selvillä omista palvelutarpeistaan ja mahdollisuuksistaan, jolloin edellytykset kuntoutujan aktiiviseen rooliin ja kuntoutujakeskeiseen työotteeseen ovat olemassa. Ihminen itse ja hänen läheisensä tuntevat oman tilanteensa parhaiten, ja siksi heidän kokemuksensa on tärkeä.

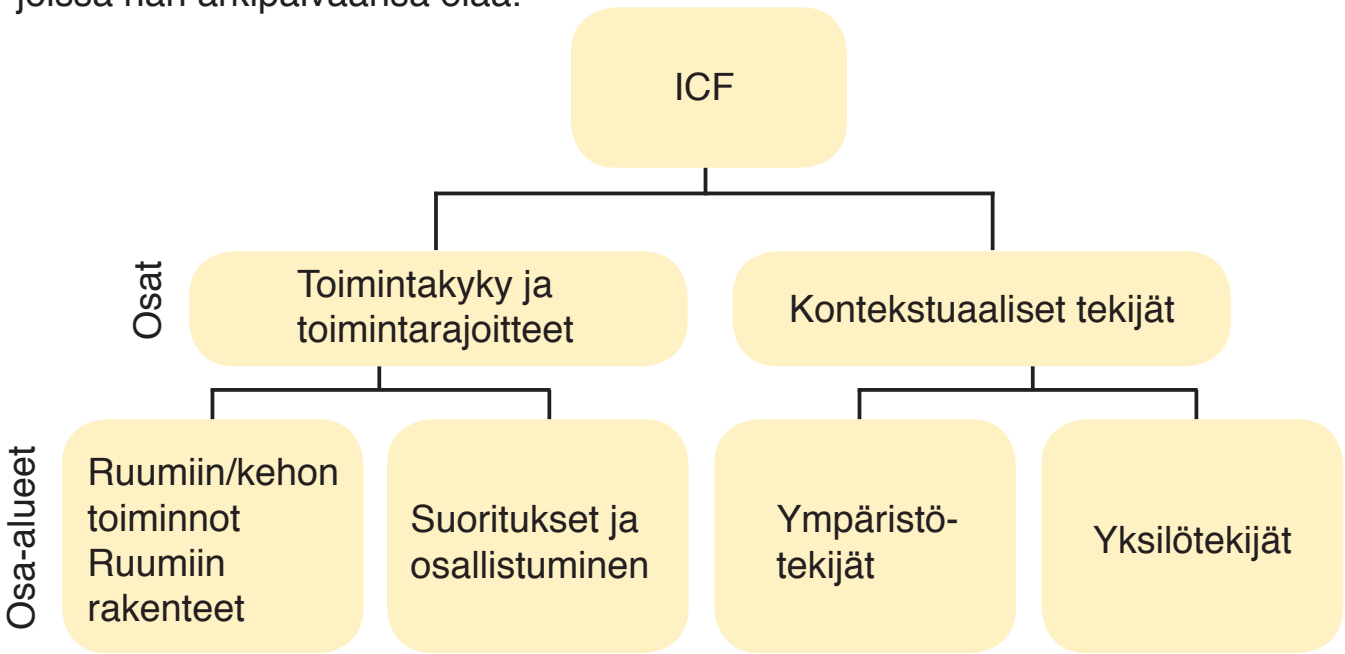
Saadaanko sopeutumisvalmennuksen kannalta keskeiset elementit eli ihmisen itsensä ja hänen läheistensä kokemus ja käsitys omasta toimintakyvystään, siis sairauden tai vamman aiheuttamista rajoitteista identiteetin alueella, huomioitua ICF-luokituksessa? Toimintakykyynhän kuuluu paitsi minäkuva myös käsitys omista mahdollisuuksista ja kyvyistä. Näihin on pyritty vaikuttamaan sopeutumisvalmennuksessa toiminnan, itse tekemisen ja yhteiskuntaan vaikuttamisen eli voimaannuttamisen kautta. Lisäksi sopeu-

tumisvalmennukseen on aina kuulunut tunteet. Kyse on ihmisen ja yhteisön välisestä suhteesta, ei yksilön ominaisuuksista tai ulkoa suoritetuista arvioista. Kyse on kaikkien näiden harmoniasta. Sopeutumisvalmennuksen tavoite on voimaannuttaa ja auttaa ihmistä toteuttamaan omia elämänsuunnitelmiaan. Sopeutumisvalmennus on ryhmämuotoinen, ja ICF:n näkökulma on yksilössä. Miten toteuttaa yksilöllisyys ryhmässä? Miten yksilöllisyyden ja kunkin vamman tai sairauden aiheuttamien toimintarajoitteiden tulee näkyä sopeutumisvalmennuksen sisällössä?

Tutkitaan näitä kysymyksiä kuvitteellisella sopeutumisvalmennuskurssilla, jolle osallistuu alle 16-vuotiaita lapsia, joilla on synnynnäinen epämuodostuma, perheineen. Tutustutaan sitä ennen kuitenkin ICF-luokituksen rakenteeseen, kuvauskohteisiin ja tarkenteisiin kappaleissa 2 ja 3.

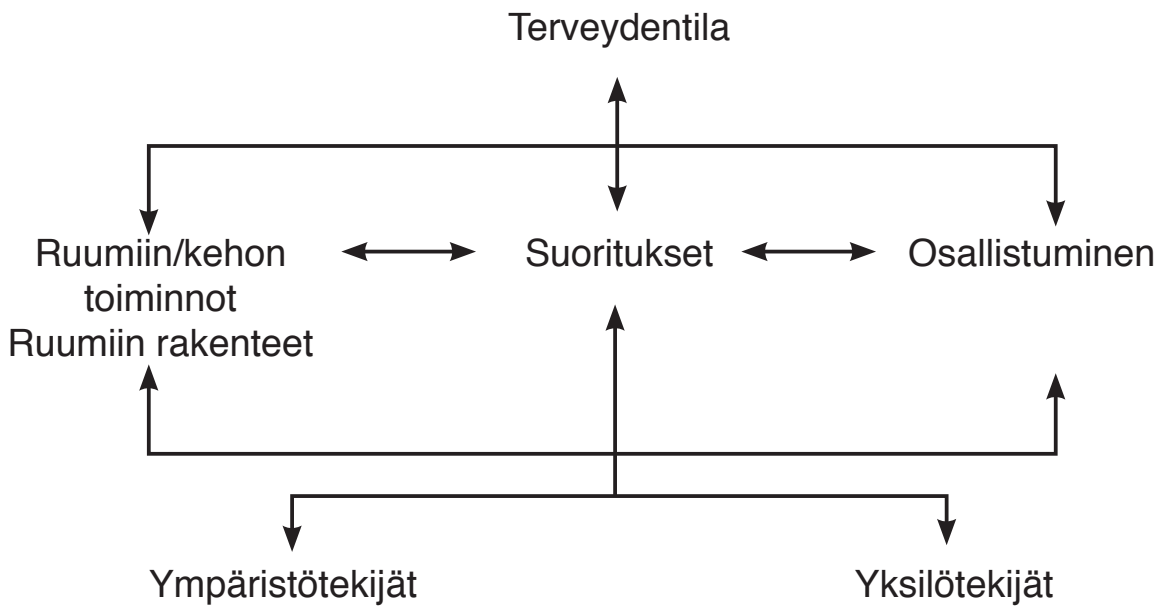
2. ICF-luokitus on ihmisen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden luokitus

ICF-luokituksessa on kaksi osaa, joista osa 1 käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja osa 2 kontekstuaalisia tekijöitä. Kumpikin osa koostuu kahdesta osa-alueesta, ensimmäinen ruumiin/kehon toiminnoista ja ruumiin rakenteista sekä suorituksista ja osallistumisesta, jälkimmäinen ympäristö- ja yksilötekijöistä (kuva 1). Yksilölle toimintakyky on selviytymistä päivittäisen elämän tehtävistä häntä itseään tyydyttävällä tavalla ja niissä ympäristöissä, joissa hän arkipäiväänsä elää.



Kuva 1. ICF-luokituksen jakaantuminen kahteen osaan ja neljään osa-alueeseen.

ICF-luokituksella voidaan kuvata toimintarajoitteita, esimerkiksi ruumiin/kehon toimintojen tai ruumiin rakenteiden vajavuutta tai suoritus- tai osallistumisrajoitteita. Toisaalta ICF-luokituksella voidaan kuvata toimintakykyä, esimerkiksi terveydentilaa tai terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden välillä on vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen tila, joka koostuu terveydentilan sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta (kuva 2).



Kuva 2. ICF-luokituksen osa-alueiden väliset vuorovaikutussuhteet.

Ruumiin/kehon toimintoja ovat elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot (myös mielentoiminnot), ja niihin viitataan luokituksessa kirjaimella b (kuva 3). Ruumiin rakenteita ovat anatomiset osat, kuten elimet, raajat ja näiden rakenneosat, ja niihin viitataan kirjaimella s (kuva 3). Kummankin luokituksen pääluokat on ryhmitelty elinjärjestelmittäin. Jokaiseen pääluokkaan kuuluu useita aihealueryhmiä ja kuvauskohteita.

Esimerkiksi Tuki- ja liikuntaelimistöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot -pääluokka jakautuu kolmeen aihealueryhmään: Nivel- ja luutoiminnot , Lihastoiminnot ja Liiketoiminnot, joista esimerkiksi Lihastoiminnot jakautuu edelleen kolmeen kuvauskohteeseen: Lihasvoiman ja tehon tuottotoiminnot, Lihasjänteystoiminnot ja Lihaskestävyystoiminnot.

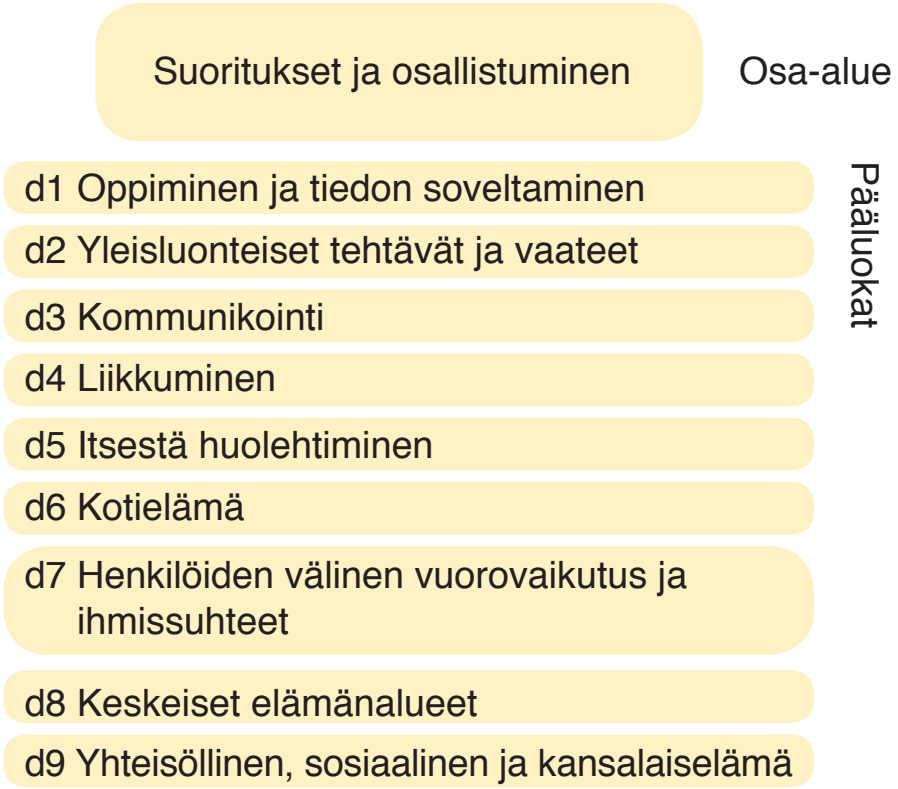
Suoritukset ja osallistuminen -osa-alue kattaa ne aihealueet, jotka kuvaavat toimintakykyä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta (kuva 4). Suoritus on tehtävä tai toimi, jonka yksilö toteuttaa. Osallistuminen on osallisuutta elämän tilanteisiin. Tähän osa-alueeseen viitataan kirjaimella d. Myös tässä osa-alueessa jokaiseen pääluokkaan kuuluu useita aihealueryhmiä ja kuvauskohteita.

Ruumiin/kehon toiminnot	Ruumiin rakenteet
b1 Mielentoiminnot	s1 Hermojärjestelmän rakenteet
b2 Aistitoiminnot ja kipu	s2 Silmä, korva ja niihin liittyvät rakenteet
b3 Ääni- ja puhetoiminnot	s3 Ääneen ja puheeseen liittyvät rakenteet
b4 Sydän- ja verenkierto-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot	s4 Sydän- ja verenkierto-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän rakenteet
b5 Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot	s5 Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän rakenteet
b6 Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän toiminnot	s6 Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän rakenteet
b7 Tuki- ja liikuntaelimistöön ja liikkeisiin liittyvät toiminnot	s7 Liikkeeseen liittyvät rakenteet
b8 Ihon ja ihoon liittyvien rakenteiden toiminnot	s8 Ihon rakenne ja ihoon liittyvät rakenteet

Osa-alue

Pääluokat

Kuva 3. ICF-luokituksen osa-alue Ruumiin/kehon toiminnot ja Ruumiin rakenteet

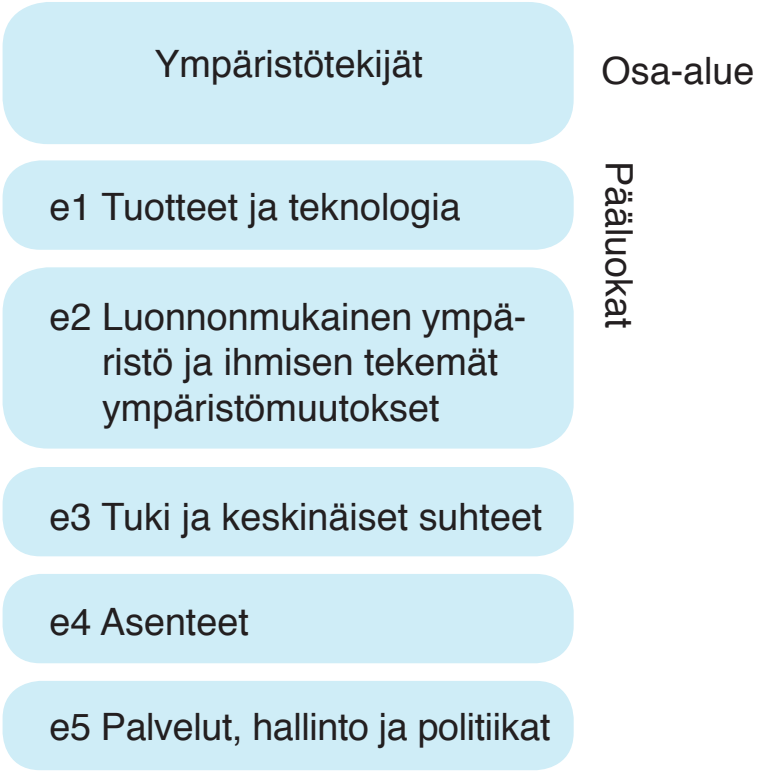


Kuva 4. ICF-luokituksen osa-alue Suoritukset ja osallistuminen.

Esimerkiksi Kotielämä-pääluokassa on kolme aihealueryhmää: Välttämättömyyshyödykkeiden ja -tarvikkeiden hankkiminen, Kotitaloustehtävät, Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen ja Muiden henkilöiden avustaminen. Kotitaloustehtävistä löytyy kotitaloustöiden tekemiseen liittyen kuusi erilaista kuvauskohdetta: Vaatteiden ja asusteiden peseminen ja kuivaaminen, Keittoalueen ja keittiötarvikkeiden puhdistaminen, Asunnon siivoaminen, Kotitalouskoneiden käyttäminen, Päivittäisten hyödykkeiden säilyttäminen ja Jätteiden hävittäminen.

Ympäristötekijät koostuvat fyysisestä, sosiaalisesta ja asenneympäristöstä, jossa ihmiset elävät ja toimivat (kuva 5). Ympäristötekijöihin viitataan kirjaimella e.

Esimerkiksi Tuotteet ja teknologia -pääluokka sisältää aihealueita Syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen, Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön, Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa, Kommunikointituotteet ja teknologiat, Opetustuotteet ja -teknologiat, Työssä



Kuva 5. ICF-luokituksen osa-alue Ympäristötekijät.

käytettävät tuotteet ja teknologiat, Kulttuuri-, virkistys- ja urheilutoiminnan tuotteet ja teknologiat, Uskonnon ja hengellisen toiminnan tuotteet ja teknologiat, Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat, Yksityisrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat, Maanrakennuksen tuotteet ja teknologiat ja Varallisuus.

Yksilötekijöitä ei toistaiseksi luokitella. Yksilötekijöitä ovat mm. sukupuoli, rotu, ikä, yleiskunto, elämäntavat, tottumukset, selviytymisstrategiat ja muut tämänkaltaiset tekijät.

Luokituksessa kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista II:n, III:n ja IV:n luokitusportaan kuvauskohdetunnuksista. Osa-alueiden pääluokat jakaantuvatkin yhteensä yli 1 400 kuvauskohteeseen:

Esimerkki 1
s7 Liikkeeseen liittyvät rakenteet (I kuvauskohde)

s760 Vartalon rakenne (II kuvauskohde)
s7600 Selkärangan rakenne (III kuvauskohde)
s76002 Lannerangan rakenne (IV kuvauskohde)

Esimerkki 2
d4 Liikkuminen (I kuvauskohde)
d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa (II kuvauskohde)
d4601 Muissa rakennuksissa kuin kotona liikkuminen (III kuvaskohde)

3. ICF-luokituksen tarkenteet

ICF-luokituksen tarkenteiden avulla voidaan kuvata toiminnallista terveydentilaa tai terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan tason suuruusluokkaa tai ongelman vaikeusastetta. Tarkenteet ovat kuvauskohdekoodin perässä olevan pisteen avulla erotettuja numeroita, joita voi olla yksi, kaksi tai useampia.

Ruumiin/kehon toimintoja koodattaessa käytetään yhtä tarkennetta, joka ilmaisee vajavuuden suuruuden tai merkityksen (taulukko 1). Vajavuus voidaan merkitä puutokseksi tai menetykseksi, vähenemäksi, lisäykseksi, ylimääräksi tai poikkeamaksi. Ruumiin rakenteita koodattaessa käytetään kolmea tarkennetta. Ensimmäinen tarkenne kuvaa vajavuuden suuruutta tai merkitystä, toinen tarkenne ilmaisee muutoksen luonteen, ja kolmas tarkenne kertoo vajavuuden sijainnin. Suorituksia ja osallistumista koodattaessa käytetään kahta tarkennetta: suoritustason tarkennetta, joka on ensimmäinen numeromerkki (mitä yksilö tekee nyky-ympäristössä) ja suorituskyvyn tarkenne, joka on toinen numeromerkki (yksilön ympäristövakioitu toimintakyky). Suorituskyvyn tarkennetta ilman avustamista käytetään tyypillisesti kuvattaessa yksikön todellista toimintakykyä ilman apuvälineiden tai avustajan suomaa etua. Koska suoritustason tarkenne koskee yksilön nyky-ympäristöä, voidaan apuvälineet, avustajat ja rajoittavat tekijät havaita suoraan. Edistävän tai rajoittavan tekijän luonne voidaan kuvata ympäristötekijät-luokituksen avulla. Ympäristötekijöiden tarkenne ilmaisee edistävän tai rajoittavan tekijän voimakkuuden. Edistävä tekijä erotetaan kuvauskohdekoodista muista tarkenteista poiketen plus (+)-merkillä.

ICF-luokituksen kuvauskohteen koodissa tulee olla ainakin yksi tarkenne, sillä ilman tarkennetta koodi ei ole mielekäs. Oletusarvoisesti ilman tarkennetta oleva koodi tulkitaan siten, ettei henkilöllä ole ongelmaa kyseisen kuvauskohteen suhteen.

Taulukko 1. ICF-luokituksen tarkenteiden selitykset eri osa-alueissa.

Ruumiin/ Kehon toiminnot	Ruumiin rakenteet			Suoritukset ja osallistuminen		Ympäris-tötekijät
Vaja-vuuden suuruus	Vaja-vuuden suuruus	Vajavuuden luonne	Vaja-vuuden sijainti	Suori-tustason ongelma	Suoritus-kyvyn ongelma	Rajoittava (.) / Edis-tävä (+) tekijä
0 ei ole	0 ei ole	0 ei muutosta rakenteessa	0 usealla alueella	0 ei ole	0 ei ole	0 ei ole
1 lievä	1 lievä	1 täydellinen puuttuminen	1 oikealla	1 lievä	1 lievä	1 lievästi
2 kohtalainen	2 kohtalainen	2 osittainen puuttuminen	2 vasemmalla	2 kohtalainen	2 kohtalainen	2 kohtalaisesti
3 vaikea	3 vaikea	3 ylimääräinen osa	3 sekä oikealla että vasemmalla	3 vaikea	3 vaikea	3 merkittävästi
4 ehdoton	4 ehdoton	4 poikkeavat mitat	4 edessä	4 ehdoton	4 ehdoton	4 ehdottomasti
		5 epäjatkuvuus	5 takana			
		6 poikkeava asento tai sijainti	6 tyvipuolella			
		7 laadullinen muutos rakenteessa	7 kärkipuolella			
8 ei määritelty	8 ei määritelty	8 ei määritelty	8 ei määritelty	8 ei määritelty	8 ei määritelty	8 ei määritelty
9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa	9 ei sovellettavissa

Esimerkkinä henkilön puhuminen. Esimerkkihenkilöltä puuttuvat äänihuulet, mutta hän kykenee puhumaan apuvälineen avulla.

b3100.4	Ruumiin/kehon toiminnot / Ääni- ja puhetoiminnot / Puheäänen tuotto / vajavuuden suuruus ehdoton
s3400.413	Ruumiin rakenteet / Kurkunpään rakenne / Äänihuulet / vajavuuden suuruus ehdoton, vajavuuden luonne täydellinen puuttuminen ja vajavuuden sijainti sekä oikealla että vasemmalla
d330.23	Suoritukset ja osallistuminen / Kommunikointi / Puhuminen / suoritustason ongelma kohtalainen, kuten henkilökohtainen stressi tai muitten ihmisten asenteet ja suorituskyvyn ongelma vaikea ilman avustamista
e1251+4	Ympäristötekijät / Tuotteet ja teknologiat / Kommunikoinnin erityistuotteet ja teknologiat / ehdottamasti edistävä tekijä

4. ICF-luokituksen käyttö sopeutumisvalmennuskurssilla

Sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena on löytää keinoja, jotka tukevat perheen toimintakykyä ja hyvinvointia arjen tilanteissa. Lapset voivat tavata muita ikäisiään, saman sairausryhmän kuntoutujia ja heidän sisaruksiaan, ja vanhemmat saavat aikaa itselle tärkeiden asioiden pohtimiseen sekä tietoa ja neuvontaa lapsen sairauteen liittyvissä kysymyksissä. Kurssi on ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta, missä keskeistä on kokemus toisista perheistä, joissa lapsella on jokin sairaus tai vamma. Tässä kappaleessa on kuvitteellinen esimerkki sopeutumisvalmennuskurssista, jossa lapsilla on synnynnäinen epämuodostuma, dysmelia. Lapsen dysmeliaan liittyviä vaikutuksia perheen elämässä käsitellään vertaisryhmässä ja työntekijöiden tuella. Kurssilla on omaa ohjelmaa sekä vanhemmille että lapsille ja perhetoimintaa yhdessä muiden perheiden kanssa. Liikunnan pyörteissä, musiikillisissa ja luovan toiminnan tuokioissa sekä juttutuokioissa lapset ja nuoret voivat toiminnan kautta käsitellä tunteitaan liittyen erilaisuuteen, sisaruuteen ja kaveruuteen ja saavat onnistumisen ja osallisuuden kokemuksia. Vanhempien teema- ja keskusteluryhmissä puhutaan heille tärkeistä asioista ja liikuntaryhmissä kannustetaan omasta fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimiseen. Kurssilla on myös tietoa sopeutumisvalmennuskurssin pitävän järjestön Harvinaiset-yksiköstä.

Kurssille osallistuu kuusi perhettä. Kurssin osallistujat ovat kuvitteellisia. Kurssin yleiset tavoitteet on kuvattu yllä. Kurssin alussa tehtiin yhteinen tavoitekart-

ta, johon perheet työstivät tavoitteet vertaistuen saamisesta sekä lapsille että vanhemmille ja tavoitteet kokemuksista, tiedon ja vinkkien saamisesta tulevaisuuteen, yhdessä tekemisestä ja uimisen mahdollistumisesta.

Sairauskohtaiset ydinalueiden listat (core sets) ohjaavat moniammatillista arviointia ja tarjoavat kliiniseen työhön huomioitavia aihealueita. Tarkistuslistat (checklists) mahdollistavat tärkeiden osa-alueiden huomioimisen toiminnan kuvauksessa, tavoitteiden asettelussa ja arvioinnissa. Listat ovat kansainvälisten asiantuntijaraatien systemaattisesti laatimia, ja niitä on julkaistu jo useita. Niissä asiantuntijaraati on valinnut ICF-luokituksen yli 1 400 kuvauskohteesta ne, jotka ovat kyseisessä sairaudessa tai vammassa kaikista olennaisimmat. Dysmeliasta ei ole tehty omaa ydinaluelistaa. Dysmeliassa henkilöllä on synnynnäinen raajojen puutos tai epämuodostuma eli raajojen anomalia. Yleensä kyseessä on pieni epämuodostuma, vaikeita raajapuutoksia on vain muutamalla. Jälkimmäisten perusteella dysmelia voidaan luokitella harvinaisiin tuki- ja liikuntaelinvammoihin. Tuki- ja liikuntaelinsairauksien yleinen ydinaluelista on tehty sekä akuutin että myöhäisemmän vaiheen tarpeita varten.

Kuvitteellisen sopeutumisvalmennuskurssin kuntoutujat, joilla on synnynnäinen epämuodostuma

Alla on kerrottu kuuden kuntoutujan alkutilanne lyhyesti ICF-luokituksen kuvauskohdekoodilla ja tarkenteella. Sen jälkeen on esitetty alkuhaastattelussa kuntoutujan ja perheen esittämät tavoitteet ja vinoviivan jälkeen tavoitteiden toteutuminen. Tavoitteiden toteutuminen on merkitty asteikolla, jossa 0 tarkoittaa asetetun tavoitteen toteutuneen. Poikkeama nollasta alaspäin (-1 tai -2) kuvaa tavoitteesta jäämisen astetta ja poikkeama nollasta ylöspäin tavoitteen ylittämisen astetta (+1 tai +2). Tämä tavoitteen asetanta (Goal Assessment Scale, GAS) on kuntoutuksessa laajassa käytössä. Myöhemmin, taulukossa 2, tavoitteeseen liittyvää toimintakykyä on tarkasteltu ICF-luokituksen tarkenteella alussa, asetetulla tavoitteella ja sopeutumisvalmennuskurssin päättyessä.

1. Tyttö 12 vuotta

b7151.1 Usean nivelen stabilius
b7303.2 Alaruumiin lihasten voima ja teho
s75010.423 Pohjeluiden ehdoton osittainen puuttuminen molemmin puolin
e1151+4 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
d4.03 Liikkuminen (jalkaproteesit eivät näytä rajoittavan liikkumista)

Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Kuntoutuja: Koulunkäynnin tukeminen / 0 = Kuntoutuja on saanut kurssilta voimia koulun käyntiin, kuntoutuspäiväkirjan voimaannuttava merkitys
2. Perhe: Sisarussuhteen edistyminen / +1 = Sovittujen toimintamallien noudattaminen, ei isoja riitoja

2. Tyttö 7 vuotta
b7151.1 Usean nivelen stabilius
b7301.1 Yhden raajan lihasten voima ja teho
s7301.422 Käsivarren ehdoton osittainen puuttuminen vasemmalla
e1151+4 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
d4301.23 Käsillä kantaminen (ruokatarjottimen kantamisessa apua toiminnallisesta käsiproteesista huolimatta)
d5400.12 Vaatteiden pukeminen (tarvitsee apua vetoketjun laitossa kiinni)
Kuntoutujaa on mietityttänyt erilaisuuteen liittyvät asiat. Vanhemmat ovat kokeneet, ettei heillä ole vastauksia kysymyksiin, eikä kotipaikkakunnalla ole vertaistukea. Koulun aloittaminen mietityttää.
Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Kuntoutuja: vertaistuen saaminen / 0 = Kuntoutuja on kurssin aikana ottanut perheen kesken puheeksi dysmeliaan liittyviä asioita
2. Perhe: Verkostoituminen kurssin aikana muiden perheiden kanssa / 0 = Vanhemmat ovat kurssin aikana vaihtaneet yhteystietoja toisten perheiden kanssa ja kokivat ryhmän erittäin hyväksi
3. Perhe: Tukea tulevaisuuden haasteisiin / 0 = Perhe on saanut vinkkejä kuntoutujan koulun aloitukseen. Erityisen tyytyväisiä sosiaaliturva-asioiden selviämiseen

3. Poika 7 vuotta
b7151.3 Usean nivelen stabilius
b7302.3 Yhden raajan lihasten voima ja teho
s73020.422 käden luiden ehdoton osittainen puuttuminen vasemmalla
e1151+4 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön (silikonihanska)
d5400.23 Vaatteiden pukeminen
d550.23 Ruokaileminen
Äiti huolissaan. Poika miettii erilaisuuttaan ja ahdistuu hankalien tilanteiden edessä.
Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Kuntoutuja: Luottamusta ja itsetuntoa hyväksyvä erilaisuus. Tavoitetaso:

saa tavata muita lapsia, joilla on dysmelia / +2 = Kuntoutuja uskalsi ottaa käden esille nähtäville muiden lasten seurassa.
Isän suhtautuminen apuvälineisiin muuttunut ja huomannut niiden hyödyn. Uutta tietoa ja vertaistuki höydyllistä.
2. Perhe: Vanhempien parisuhteen tukeminen / -1 = Ohjelma oli liian tiivis, eikä jäänyt aikaa kahdenkeskisille asioille. Vanhemmat halusivat käyttää kaiken ajan muiden perheiden kanssa olemiseen. He kokivat kurssilla hyvää yhteishenkeä perheiden välillä.

4. Tyttö 9 vuotta
b7151.3 Usean nivelen stabilius
b7302.3 Yhden raajan lihasten voima ja teho
s7301.412 Käsivarren ehdoton täydellinen puuttuminen vasemmalla
e1151+4 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön (myoelektrinen proteesi)
d5.13 Itsestä huolehtiminen (selviytyy melkein kaikista ADL-toimista ikätasoisesti)
Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Kuntoutuja: Itsetunnon tukeminen, koska häpeää proteesiaan eikä mielellään käytä sitä / 0 = Kuntoutuja on ohjatusti keskustellut erilaisuudestaan keskusteluryhmissä sekä vertaisperhetapaamisen yhteydessä
2. Perhe: Vertaistuen saaminen koko perheelle / +2 = Vertaistuki on tuntunut korvaamattoman tärkeältä, vertaistukitapaaminen ollut erityisen antoisa. Kurssin aikana perheet jakoivat yhteystietoja, jotta jatkossakin yhteydenpito onnistuu. Kuntoutuja oli saanut uusia kavereita, osallistunut ryhmiin ja ollut erityisen reipas.

5. Poika 9v
b7151.3 Usean nivelen stabilius
b7302.3 Yhden raajan lihasten voima ja teho
s7302.412 Ranteen ja käden ehdoton täydellinen puuttuminen vasemmalla
e1151+4 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön (myoelektrinen kyynärvarsiproteesi)
d166._2 Lukeminen (lukihäiriö, pienryhmässä koulussa, lukuaineissa vaikeuksia)
Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Perhe: Ryhmään osallistuminen uusissa peleissä ja leikeissä, koska pojalla oli ollut jo vuosia suuria vaikeuksia osallistua peli- ja leikkiryhmiin. Hän vetäytyy ryhmästä pois ja kiukuttelee. Ensimmäinen kouluvuosi on ollut haasteellinen ja vaikea keskittyä ryhmän toimintaan. Kuntoutuja pelkää epä-

onnistumisia. / -1 = Ohjatuissa ryhmissä katseli sivusta, vapaassa leikissä aktiivinen leikkijä. Viikon aikana otti osaa polttopalloon ja mieltyi leikkiin.
2. Perhe: Proteesin käyttäminen, koska käyttää sitä vain terapiassa ja taitava selviämään ilman sitä. / 0 = Poika on käyttänyt proteesia jakson aikana kolme kertaa.

6. Tyttö 8v
b7151.1 Usean nivelen stabilius
b7300.2 Yksittäisten lihasten ja lihasryhmien voima ja teho
s730.440 Molempien yläraajojen ehdottomat poikkeavat mitat usealla alueella
d5402.1_ Jalkineiden pukeminen (kengännauhojen sitominen aiheuttaa pieniä vaikeuksia)
Tavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen
1. Perhe: Saada tietoa dysmeliasta, koska vanhempia mietitytti, olisiko joitain uusia hoitomuotoja sairauteen liittyen / +2 = Viikko oli antoisa, lääkäri kertoi uutta tietoa ja oli mahdollisuus tehdä asiantuntijoille kysymyksiä. Vertaistukitapaamisen aikana perhe sai vertailupintaa ja vinkkejä omaan arjessa selviytymiseensä.
2. Perhe: Ohjausta dysmelialapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen, koska koulunkäynnin aloittamisessa oli ollut haasteita tyttären alkaessa pohtia erilaisuuttaan suhteessa muihin samanikäisiin lapsiin / +2 = Vertaistukitapaaminen ja keskustelut muiden vanhempien kanssa olivat olleet merkityksellisiä, ja he olivat saaneet vahvistusta itselleen. Vanhemmat pohtivat, tarvitseeko tytär tulevaisuudessa lisätukea itselleen.

Moniammatillinen työryhmä saa etukäteen asiakirjoista tiedon perhekurssin kuntoutujien (lasten) sekä heidän perheenjäsentensä lukumäärästä samoin kuin kuntoutujien perustietoja. Kurssin alussa tieto täydentyy yhteisissä ja perhekunnittain käytävissä keskusteluissa. Kuvassa 6 on tuki- ja liikuntaelinsairauksien myöhäisemmän vaiheen ydinaluelista. Tummennetulla on merkitty terveydestä ja toimintakyvystä nousseet sekä laadittujen tavoitteiden kuvauskohteet. Isoin kirjaimin merkityt kuvauskohteet ovat nousseet keskusteluissa sopeutumisvalmennuskurssin käsiteltäviksi aiheiksi ydinaluelistan ulkopuolelta (kuva 6). Kuvan 6 ydinaluelista ja sen täydennys voivat toimia työkaluna hahmottamaan perheiden tilanteisiin vaikuttavia tekijöitä sekä niiden syy- ja seuraussuhteita.

ICF-luokitusperhe on laajentumassa erilaisten interventioiden luokituksella. Sopeutumisvalmennuksessa asetettujen tavoitteiden toteuttamista voi kuitenkin tarkastella myös tässä esitetyn ICF-luokituksen viitekehyksessä (taulukko 2). Taulukossa 2 intervention kohteena oleva tavoite on sillattu ICF-luokituksen

Q65–Q79 Synnynnäiset epämuodostumat ja epämuotoisuudet lihaksistossa ja luustossa

s730.440 MOLEMPIEN YLÄRAAJOJEN EHDOTTOMAT POIKKEAVAT MITAT USEALLA ALUEELLA
s7301.412 KÄSIVARREN EHDOTON TÄYDELLINEN PUUTTUMINEN VASEMMALLA
s7301.422 KÄSIVARREN EHDOTON TÄYDELLINEN PUUTTUMINEN VASEMMALLA
s73020.422 KÄDEN LUIDEN EHDOTON OSITTAINEN PUUTTUMINEN VASEMMALLA
s7302.412 RANTEEN JA KÄDEN EHDOTON TÄYDELLINEN PUUTTUMINEN VASEMMALLA
S75010.423 POHJELUIDEN EHDOTON OSITTAINEN PUUTTUMINEN MOLEMMIN PUOLIN
b11420 ORIENTOITUMINEN OMAAN ITSEEN
b1266 ITSELUOTTAMUS
b130 Henkinen energia ja viettitoiminnot
b134 Unitoiminnot
b152 Tunne-elämän toiminnot
d166 LUKEMINEN
b260 Asentoaistitoiminto
b270 Lämpö- ja muiden ärsykkeiden aistitoiminnot
b280 Kipuaistimus
b415 Verisuonitoiminnot
b435 Immuunijärjestelmän toiminnot
b440 Hengitystoiminnot
b445 Hengityslihastoimmot
b525 Ulostustoiminnot
b530 Painonhallintatoiminnot
b620 Virtsaamistoimnnot
b710 Nivelten liikkuvuustoiminnot
b715 Nivelten stabiliustoiminnot
b7151 USEAN NIVELEN STABILIUS
b730 Lihasvoiman ja tehon tuottotoiminnot
b7301 YHDEN RAAJAN LIHASTEN VOIMA JA TEHO
b7303 ALARUUMIIN LIHASTEN VOIMA JA TEHO
b735 Lihasjänteystoiminnot
b740 Lihaskestävyystoiminnot
b755 Tahdosta riippumattomat liikereaktiotoiminnot
b760 Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta
b770 Kävely- ja juoksutyylitoiminnot
b780 Lihaksiin ja liiketoimintoihin liittyvät aistimukset
b810 Ihon suojatoiminnot

d177 Päätöksen tekeminen
d230 Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen
d240 Stressin ja muiden psyykkisten vaateiden käsitteleminen
d310 Puhuttujen viestien ymmärtäminen
d410 Asennon vaihtaminen
d415 Asennon ylläpitäminen
d420 Itsensä siirtäminen
d430 Nostaminen ja kantaminen
d4301 KÄSILLÄ KANTAMINEN
d440 Käden hienomotorinen käyttäminen
d455 Käden ja käsivarren käyttäminen
d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa
d465 Liikkuminen välineiden avulla

d510 Peseytyminen
d520 Kehon osien hoitaminen
d530 WC:ssä käyminen
d540 Pukeutuminen
d5400 VAATTEIDEN PUKEMINEN
d5402 JALKINEIDEN PUKEMINEN
d550 Ruokaileminen
d560 Juominen
d570 Omasta terveydestä huolehtiminen
d7200 IHMISSUHTEIDEN LUOMINEN
d7500 VAPAAMUOTOISET IHMISSUHTEET
d760 Perhesuhteet
d7602 SISARUSSUHTEET
d7701 PUOLISOSUHTEET
d850 Vastikkeellinen työ
d9200 PELI JA LEIKKI
d9205 SOSIAALINEN KANSSAKÄYMINEN
d9201 URHEILU

e115 Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön
e1151 PÄIVITTÄISEN ELÄMÄN ERITYISTUOTTEET JA TEKNOLOGIAT HENKILÖKOHTAISEEN KÄYTTÖÖN
e120 Tuotteet ja teknologia henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa
e125 Kommunikointituotteet- ja teknologia
e150 Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnitelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiatat
e225 Ilmasto
e310 Lähiperhe
e320 Ystävät
e325 TUTTAVAT, IKÄTOVERIT, TYÖTOVERIT, NAAPURIN JA YHTEISÖN JÄSENET
e340 Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat
e355 Terveydenhuollon ammattihenkilöt
e410 Lähiperheen jäsenten asenteet
e420 Ystävien asenteet
e430 Esimiesasemassa olevien henkilöiden asenteet
e440 Kotipalvelutyöntekijöiden ja henkilökohtaisten avustajien asenteet
e5550 YHDISTYS- JA JÄRJESTÖPALVELUT
e450 Muiden ammattihenkilöiden asenteet

Ikä
Sukupuoli
Asema perheessä
Persoonallisuus
Odotukset
Itsetunto

Kuva 6. Tuki- ja liikuntaelinsairauksien myöhäisemmän vaiheen ydinaluelista, johon on merkitty tummennetulla perhekurssin dysmeliaa sairastavien lasten terveydestä ja toimintakyvystä nousseet sekä perheiden laatimien tavoitteiden kuvauskohteet. Isoin kirjaimin merkityt kuvauskohteet ovat nousseet keskusteluissa sopeutumisvalmennuskurssin käsiteltäviksi aiheiksi ydinaluelistan ulkopuolelta.

Intervention kohde	Interventio	Alku-tilanne	Ta-voite	Loppu-tilanne
1. Koulunkäynnin tukeminen b1266 Itseluottamus	Vertaistukimalli vertaistukihenkilöltä, joka ei häpeile proteesiaan, kuntoutumispäiväkirjan käyttäminen	2	0	1
Sisarussuhteen tukeminen d7602 Sisarussuhteet	Kuntoutuspalaverissa sovittujen toimintamallien käyttäminen riitatilanteessa	3	0	1
2. Vertaistuen saaminen e320 Ystävät e325 Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurin ja yhteisön jäsenet	Lasten toiminnalliset ryhmät ja keskusteluryhmät	+0	+2	+2
Verkostoituminen kurssin aikana muiden perheiden kanssa d7200 Ihmissuhteiden luominen d7500 Vapaamuotoiset ystävyyssuhteet	Ryhmäkeskustelut ja yhteiset tekemiset	2	0	1
Tukea tulevaisuuden haasteisiin e5700 Sosiaaliturvaetuudet e5800 Terveyspalvelut	Lääkärin ja muiden moniammatillisen työryhmän jäsenten ryhmäkeskustelut, erityisesti sosiaaliturva-etuuksien selvittäminen	+0	+3	+3
3. Luottamusta ja itsetuntoa hyväksyvä erilaisuus b11420 Orientoituminen omaan itseen b1266 Itseluottamus	Molempien käsien käyttöä aktivoivat toiminnalliset ryhmät	3	2	2
Vanhempien parisuhteen tukeminen d7701 Puolisosuhteet	Vanhemmille myös omaa ohjelmaa, jossa tehdään pariskuntana harjoituksia, vanhempien vapaailta	1	0	1
4. Itsetunnon tukeminen, koska lapsi häpeää proteesiaan eikä mielellään käytä sitä b11420 Orientoituminen omaan itseen b1266 Itseluottamus	Lasten keskusteluryhmät, jossa keskustellaan toiminnan ohella luontevasti erilaisuudesta, tunnemaalaus, vertaistukitapaaminen	2	1	1
Vertaistuen saaminen koko perheelle e320 Ystävät e325 Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurin ja yhteisön jäsenet	Ryhmissä työskentely, Vertaistukitapaaminen, vapaaehtoinen yhteystietojen jakaminen	+0	+3	+4
5. Ryhmään osallistuminen uusissa peleissä ja leikeissä d9200 Pelit ja leikit	Ohjattua ja vapaata leikkiä ryhmissä	3	2	3
Proteesin käyttäminen e1151 Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	Muiden kurssilaisten proteesin käyttö mallina Proteesin käyttöön kannustaminen	+0	+2	+1
6. Saada tietoa dysmeliasta e5800 Terveyspalvelut	Lääkärin luento ja kyselytunti, vertaistukitapaaminen	+1	+3	+3
Ohjausta dysmelialapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen e5800 Terveyspalvelut	Vertaistukitapaaminen, keskustelut muiden vanhempien kanssa	+0	+3	+3

Taulukko 2. Dysmeliaa sairastavien lasten perhekurssin lasten ja perheiden tavoitteet ICF-luokituksen kuvauskohteiden avulla, intervention kuvaus ja arviointi kuvauskohteiden tarkenteiden avulla. Intervention kohde -sarakkeessa järjestysnumero viittaa esimerkkikuntoutujaan ja perheeseen. Suorituksien ja osallistumisen osa-alueessa on käytetty suoritustason tarkennetta.

kuvauskohteeseen. Esimerkiksi ensimmäisen kuntoutujan tavoite, koulunkäynnin tukeminen, liittyy kuntoutujalla erityisesti itseluottamuksen saamiseen. Itseluottamus on ruumiin/kehon toimintojen pääluokassa Mielentoiminnot ja kuuluu temperamentti- ja persoonallisuustoimintoihin (b126). Itseluottamusta on arvioitu alkutilanteessa, asetettu tavoitetaso ja arvioitu lopputilanteessa tarkenteella (taulukko 2). Esimerkiksi fysioterapeutti voi ohjata toiminnallisessa ryhmässä molempien yläraajojen käyttöä, psykoterapeutti voi ohjata ryhmäkeskustelua itsetuntoon liittyvistä asioista ja sosiaalityöntekijä voi auttaa kohtamaan tulevaisuuden haasteita sosiaaliturvaetuuksista kertoen. ICF-luokitus auttaa moniammatillisen työryhmän jäseniä hahmottamaan oman osuutensa toimintakyvyn kokonaiskartassa.

ICF-luokitus on dynaamisessa kehitystilassa. Keskeneräistäkin on lupa käyttää, ja itse voi olla mukana kehittämässä sen kliinistä käyttöä. Työkaluja ja lomakkeita löytyy ICF-tutkimuskeskuksen sivuilta (http://www.icf-research-branch.org/index.php). Osa materiaalista löytyy myös jo suomeksi.

5. ICF-luokitus suhteessa vammaisuuteen

ICF-luokituksessa termillä ”toimintarajoitteet” tarkoitetaan ihmisten ja heidän fyysisen ja sosiaalisen ympäristönsä vuorovaikutuksen muodostamaa moniulotteista ilmiötä. Yksilöistä puhuttaessa jotkut käyttävät eri syistä mieluiten termiä ”henkilöt, joilla on toimintarajoitteita” ja toiset taas termiä ”vammaiset”. Maailman terveysjärjestö pitää tärkeänä periaatetta, että ihmisillä on oikeus tulla nimitetyksi siten kuin he itse haluavat. Käytetyt termit voivat hyvästä tahdosta huolimatta olla ihmisiä leimaavia ja lokeroivia.

ICF ei ole ihmisten luokitus. ICF luokittelee ihmisten terveyden piirteitä heidän yksilöllisten elämäntilanteidensa ja ympäristön vaikutusten viitekehyksessä. Toimintarajoitteet johtuvat henkilön terveyden piirteiden ja konstekstuaalisten tekijöiden vuorovaikutuksesta. Siksi yksilöä ei saa pelkistää vajavuuksiin, suoritusrajoitteisiin tai osallistumisrajoitteisiin, eli häntä ei saa kuvata yksinomaan

näiden konstruktioiden kautta. Luokituksessa käytetään sanontaa ”henkilö, jolla on oppimisvaikeuksia” sen sijaan, että puhutaan ”henkisesti vammaisesta henkilöstä”. ICF-luokituksessa ei käytetä nimityksiä, jotka sisältävät lääketieteellisen terveydentilan tai toimintarajoitteita ilmaisevia termejä. Luokituksessa pyritään kautta linjan neutraaliin, mahdollisuuksien mukaan myönteiseen ja konkreettiseen kielenkäyttöön.

YK:n vammaisyleissopimuksella vahvistetaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille, ja heille taataan mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista täysimääräisesti ilman syrjintää. EU on ratifioinut sopimuksen joulukuussa 2010, ja se on astunut EU:ssa voimaan tammikuussa 2011. Suomessa ratifiointi eli sopimuksen voimaansaattaminen on vielä kesken, mutta tavoite ratifioinnin toteutumisesta on tällä hallituskaudella eli maaliskuuhun 2015 mennessä. Oikeuksien edistämisessä keskeistä on laaja-alainen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kielto sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate. Sopimus osoittaa, millaiset mukautukset ovat tarpeen, jotta vammaiset henkilöt voivat nauttia oikeuksista ja vapauksista täysimääräisesti ilman syrjintää. Sopimus kattaa niin kansalais- ja poliittiset oikeudet kuin taloudelliset, sosiaaliset ja sivistyksellisetkin oikeudet. Ihmisoikeusperusteinen lähestymistapa korostaa täyttä osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa. Osallistuminen ja osallisuus, kuten myös esteettömyys ja saavutettavuus laaja-alaisesti ymmärrettyinä, vaikuttavat sopimuksen tulkintaa ohjaavina yleisinä periaatteina. Sen lisäksi ne ovat kuitenkin vahvasti osana niin yleisiä kuin erityisiäkin sopimusvelvoitteita. Esteettömyydestä on erillinen artiklansa (9. artikla), lisäksi esteettömyyden edistäminen ja esteiden poistaminen mainitaan toimenpiteenä useissa artikloissa.

YK:n vammaisyleissopimuksen kuntoutusta käsittelevässä artiklassa 26 todetaan, että sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet muun muassa vertaistuen avulla, jotta vammaiset henkilöt voisivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden, täysimääräiset ruumiilliset, henkiset, sosiaaliset ja ammatilliset kyvyt sekä täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänalueilla. Tätä varten sopimuspuolet järjestävät, vahvistavat ja lisäävät laaja-alaisia kuntoutuspalveluja ja -ohjelmia erityisesti terveyden, työllisyyden, koulutuksen ja sosiaalipalvelujen aloilla siten, että nämä palvelut ja ohjelmat aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ne perustuvat yksilöllisten tarpeiden ja vahvuuksien monialaiseen arviointiin. Sopimuspuolet edistävät vammaisille henkilöille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian

saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä. ICF-luokituksen avulla voidaan saada yksilöllinen ja laaja-alainen kuvaus yksilön toimintakyvystä ja siitä nouseva käsitys tarpeista kuntoutuksessa ja apuvälinepalveluprosessissa. Henkilö voi arvioida itse toimintakykyään, ja ammattihenkilöt voivat arvioida toimintakykyä haastatteluilla, havainnoinnilla sekä erilaisilla arviointimenetelmillä. Kuntoutustyöntekijä voi hyödyntää olemassa olevia arviointimenetelmiä ja kirjaamista ja verrata niitä moniammatillisesti laadittuihin ICF-ydinaluelistoihin tai ICF-luokitukseen tehtyihin siltauksiin. Edellisessä kappaleessa kuvatun kurssiesimerkin avulla on saatu kokemuksia siitä, että ICF-perusteinen näkökulma toimii myös sopeutumisvalmennuskurssilla.

Laaja-alaisilla kuntoutuspalveluilla ja -ohjelmilla tuetaan osallistumista ja osallisuutta yhteisöön ja kaikkiin yhteiskunnan osa-alueisiin, ja ne ovat vapaaehtoisia ja vammaisten henkilöiden saatavilla mahdollisimman lähellä heidän omia yhteisöjään, myös maaseutualueilla, jatkuu sopimusteksti. ICF-luokitus voi toimia navigointikarttana henkilön osallistumiseen eri elämänalueille. YK:n vammaisyleissopimuksen kuntoutusartiklassa sovitaan myös kuntoutuspalveluissa työskentelevien ammattihenkilöiden ja henkilöstön perus- ja jatkokoulutuksen kehittämistä. ICF-luokitus avaa toimintakyvyn käsitteen laajasti. Se antaa avaimet yhtenäisen kielen löytämiseen eri ammattiryhmien kesken. Se tarjoaa tieteellisen perustan toiminnallisen terveydentilan ymmärtämiselle ja tutkimiselle. ICF-luokitus luo tarvittavan rakenteen toimintakyvyn kuvaamiseksi asiakastyössä ja mahdollistaa toimintakyvyn rakenteisen kuvaamisen sähköisissä tietojärjestelmissä. WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen ICF-luokitus näyttäisi soveltuvan kuntoutuksessa ja sopeutumisvalmennuksessa käytettäväksi myös vammaisuuden näkökulmasta.

Lähteet

Arthanat, Sajay & Lenker, James A. (2008) Evaluating the ICF as a framework for clinical assessment of persons for assistive technology device recommendation. Teoksessa Thilo Kroll (ed.) Focus in Disability. Trends in Research and Application. New York: Nova Science Publishers, 31-38.

Hyvä kuntoutumiskäytäntö (2013). Invalidiliitto ry.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004) Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Jyväskylä: Gummerus.

ICF-kuvauslomakkeen luominen. ICF Research Branch in cooperation with the WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications in Germany (at DIMDI). http://www.icf-research-branch.org/index.php. Luettu 29.4.2014.

ICF-luokitus ja toimintakyky. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. www.thl.fi/icf. Luettu 27.4.2014.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2012) Helsinki: Suomen YK-liitto.

5 Sopeutumisvalmennus postmodernissa yhteiskunnassa

Leila Keski-Luopa

Olemme kansallisesti siinä tilanteessa, että joudumme katsomaan jatkuvasti nousevia tilastokäyriä työikäisen väestön ajautumisesta ennenaikaiselle eläkkeelle. Selityksenä pidetään työelämän kuormittavuutta. Mutta onko se riittävä selitys, sillä mukana on paljon nuoria, jotka eivät vielä ole päässeet lainkaan työhön? Mikä kuormittaa heitä? Väitän, että lisääntyvä pahoinvointi on oire yhteiskunnan rakenteistumisesta tavalla, joka ei vastaa ihmisen psykologisia perustarpeita. Se näkyy myös tähänastisten kuntoutusohjelmien sisällöissä. Nykymuotoinen yhteiskuntamme perustuu vanhentuneeseen käsitykseen yksilön ja yhteisön suhteesta. Se on tuottanut mm. ilmiön, jota asiantuntijapiireissä kutsutaan medikalisaatioksi. Pyrin tässä artikkelissa osoittamaan, että tilanteen korjaantuminen edellyttää ajattelun lähtökohtana toimivan ihmiskäsityksen tarkistamista ja näkökulman muutosta siihen suuntaan, että se luo enemmän ymmärrystä ihmisenä olemisen peruskysymyksiin. Lähestyn tätä teemaa identiteetti-käsitteen avulla, sillä se on avainkäsite tutkittaessa ihmisen suhdetta sosiaaliseen ympäristöönsä ja tuon suhteen laadun vaikutusta ihmisen elämänlaatuun.

Mistä puhutaan, kun puhutaan identiteetistä?

Arkiymmärryksemme mieltää ihmisen fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaaliseksi kokonaisuudeksi, jolla on takanaan henkilökohtainen kokemusvarantonsa ja vastassaan potentiaalinen tulevaisuutensa. Koska tulevaisuus on tuntematon, ihminen joutuu varautumaan monenlaisiin tulevaisuuden skenaarioi-

hin. Yhteiskunta on sadan vuoden kuluessa muuttunut radikaalisti, ja muutostahti vain kiihtyy. Elämisestä on tullut yhä vaikeammin ennustettavaa[1]. Olemme siirtyneet modernista postmoderniin aikakauteen. Tämän päivän nuori on aikuistumisensa kynnyksellä aivan erilaisessa yhteiskunnallisessa tilanteessa kuin hänen vanhempansa vain muutama vuosikymmen sitten. Hänellä on vastassaan paljon enemmän mahdollisuuksia mutta myös uhkia. Nuori joutuu astumaan epävarmuutta täynnä olevaan maailmaan. Näyttää siltä, että osa nuorista näkee internetin tarjoavan rajattomia mahdollisuuksia luovaan toimintaan ja unelmien täyttymiseen, mutta osa heistä pakenee kauhuissaan omaan sisäiseen maailmaansa, seuranaan ehkä vain internet. Mitä siitä seuraa? (Ks. Siltala 1996 ja 2013.) Myös aikuisen elämä on kokenut myllerryksen, kun työelämä ei enää tarjoa samalla tavalla elämän mielekkyyden kokemusta, sosiaalisia suhteita ja taloudellista turvaa kuin ennen. Yksilön identiteetti on joutunut koetukselle.

Vaikka yhteiskunta on uuden teknologian myötä pitkälle kehittynyt, tuottanut paljon aineellista hyvää ja antanut uutta tietoa maailmasta, se ei näytä tehneen ihmisiä onnellisemmiksi.

Sosiaalipsykologin silmin katsottuna näyttää siltä, että on käynyt päinvastoin. Pahoinvointi näyttää lisääntyneen. Se näkyy paitsi Kelan tilastoissa myös ihmisten käyttäytymisessä. Itsekkyys näyttää lisääntyneen. Ihmiset eivät jaksa välittää toisistaan ja ympäristöstään. Itsestä välittämisestäkin on monilla tullut pakonomaista ja väkivaltaista. Se tapa, miten toimitaan, ei tuota sitä hyvinvointia, josta on pula. Mitä on olla tässä kulttuurissa vammainen tai sairas, jonka oikeus ihmisarvoiseen elämään edellyttää toisten ihmisten tukea? Millaiseksi muotoutuu hänen identiteettinsä? Näihin kysymyksiin etsin tässä artikkelissa vastauksia.

Identiteetti on tähän saakka ollut tieteellekin hankala tutkimuskohde, sillä jatkuvasti uudelleen muotoutuvana siitä on perinteisillä tieteen menetelmillä ollut vaikea saada otetta. Tiede ei ole riittävästi pystynyt lisäämään ymmär-

1 Postmodernille yhteiskunnallemme on tyypillistä yksilöllisyyden ja yksilön omien valintojen korostaminen, arvojen suhteellisuus ja sosiaalisten systeemien mureneminen ja uudelleen organisoituminen. Tällainen toimintaympäristö on identiteetin muodostamisen kannalta aiempaa vaativampi. Lyhytaikaisten työsuhteiden vaihtuminen, läpi elämän kestävä opiskelu, muutot, parisuhteiden kariutuminen tai uusperheen perustaminen edellyttävät omien arvojen, valintojen ja sitoutumisen – siis identiteetin – jatkuvaa pohdintaa (Fadjukoff 2007).

rystämme ihmisen psykologisista tarpeista, minkä seurauksena ne on pitkälti sivuutettu yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Niitä ei tunneta. Tämä ilmiö näkyy myös tähänastisissa kuntoutusohjelmissa (ks. esim. Vilkkumaan artikkeli tässä kirjassa).

Identiteetti on suhdekäsite. Yksilön identiteetti kehittyy vuorovaikutuksessa sosiaaliseen ympäristöön. Arjessa käytämme luontevasti termiä minä puhuessamme itsestämme yksilönä ja persoonana. Termi minä siirtää katsomisen horisontin ulkoisen maailman tarkastelusta sisäiseen kokemukseen, jossa minä on tunteva ja toimiva subjekti. Käsite identiteetti antaa minälle samana minänä pysymisen kokemuksellisen, emotionaalisesti sävyttyneen sisällön hetkestä ja tilanteesta toiseen. Toiselle ihmiselle toisen identiteetti näyttäytyy hänen yksilöllisenä tapanaan olla suhteessa maailmaan, toisiin ihmisiin ja itseensä; tapana, jonka tähän asti on oletettu säilyvän suhteellisen samanlaisena koko elämän ajan. Termiin suhteellinen on tämän artikkelin kontekstissa kiinnitettävä erityistä huomiota, sillä sekä arjen kokemus (vrt. edellä mainitut tilastot) että tieteellinen tutkimus ovat selkeästi osoittaneet, että identiteetti voi sosiaalisen ympäristön paineessa murtua tai sen kehittyminen voi jo varhaisvaiheissaan häiriintyä ja jäädä keskeneräiseksi[2] (esim. Blos 1962; Winnicott 1965, 121; Breakwell 1986; Siltala 1996; Fadjukov 2007).

Useimmiten ihmisen arki sujuu omalla painollaan, ilman että identiteettiä tarvitsee pohtia. Törmäämme sitä koskeviin kysymyksiin vain ollessamme jollakin tavalla kriisissä, neuvottomia tai masentuneita. Ihminen joutuu pohtimaan identiteettiään koskevia kysymyksiä silloin, kun hän kokee olemisensa perusteiden horjuvan ja käsityksensä elämänsä ja toimintansa mielekkyydestä hämärtyvän. ”Millainen olen, kelpaanko tällaisena, onko tässä mitään mieltä?” tai ”Mitä oikeastaan haluan?” ovat identiteettiä, minuuden eheyttä koskevia kysymyksiä (Kotkavirta 2000, 6). Identiteetti on ihmiselle eräänlainen sisäinen kompassi, jonka avulla hän suunnistaa elämässään tärkeiksi kokemiinsa päämääriin. Koska jokaisella on oma henkilökohtainen kompassinsa, jota vain hän itse osaa lukea, identiteetin sisältöä on mahdotonta yksityiskohtaisesti määritellä. Se on aina henkilökohtainen, jatkuvassa muutostilassa oleva kokonaisvaltainen intuitiivinen kokemus omasta ole-

2 Koska identiteetti kehittyy vuorovaikutuksessa sosiaaliseen ympäristöön, sillä ei voi olla pysyvää sisältöä. Sosiaalisen kontekstin muuttuessa se joutuu aina koetukselle. Yllättävät tapahtumat elinympäristössä tai nopeasti etenevä kulttuurinen muutos saattavat merkitä vakavaa identiteettikriisiä ja muodostua uhkaksi psyykkiselle hyvinvoinnille, ellei itsellä ole keinoja löytää uutta tasapainoa identiteetilleen.

massaolosta suhteessa ympäröivään maailmaan ja toisiin ihmisiin. Käsitteellä identiteetti on näin ollen kokonaisvaltainen, henkilökohtaisista eletyn elämän kokemuksista koostunut merkityssisältönsä. Se muuttuu tilanteesta toiseen, koska myös se konteksti, jossa kokemus identiteetistä syntyy, muuttuu tilanteesta toiseen. Samana säilyy ainoastaan se, että kaikkien näiden kokemusten päähenkilö eli subjekti on sama minä.[3]

Identiteettikäsitettä tarvitaan minäkäsitteen rinnalle, sillä se antaa minälle ajallisen jatkumon. Identiteetti kuvaa ihmiselle ominaista tapaa kokea nykyhetki suhteessa menneisyyteen ja tulevaisuuteen (Liebkind 1988, 67; Kotkavirta 2000, 7). Ihmiselle ominainen piirre katsoa omaa elämäänsä minäkokemuksesta käsin suhteessa aikaan tekee hänestä historiallisen olennon, joka voi käyttää menneisyyttä tulevaisuuden arviointiperusteena, katsoa elämäänsä omista tarpeistaan ja mahdollisuuksistaan käsin. Identiteetin tilan eli kulloisenkin sisällön ymmärtämiseksi tarvitaan niiden yhteyksien tavoittamista, joista sen merkitykset kulloinkin nousevat. Sen näkeminen edellyttää ensimmäisen persoonan eli minän näkökulmaa. Toinen ihminen voi ymmärtää toisen kokemusta ainoastaan pääsemällä selville niistä henkilökohtaisista, historiallisesti muodostuneista tulkinnan perusteista, joista käsin kyseinen kokemus on ymmärrettävissä. Yksilöllä on aina oma ainutkertainen tarinansa, jonka sisältö toisen olisi tunnettava käsittääkseen, mistä on kysymys (mm. Taipale 2006, 166; Latomaa 2008, 29; Suorsa 2011).

Käsitteet minä ja identiteetti kytkeytyvät kiinteästi toisiinsa. Ne kattavat psykologisten kokemusten (ajatusten, tunteiden ja motiivien) kokonaisuuden, joka heijastaa ja ohjaa ihmisen ymmärrystä hänen paikastaan sosiaalisessa maailmassa kussakin ”tässä ja nyt” -tilanteessa. Identiteetin kehitys tapahtuu kahden samanaikaisen, toisilleen vastakkaisen kehitysprosessin, individuaatio- ja sosialisaatioprosessin, kautta, ja ne muodostavat keskenään jännitteisen suhteen (mm. Pirskanen 2007). Individuaatioprosessilla viitataan siihen prosessiin, jonka kautta ihminen muodostaa käsityksen itsestään suhteessa sosiaaliseen ympäristöönsä, sosialisaatioprosessilla taas siihen prosessiin, jonka kautta hän pyrkii löytämään paikkansa yhteisön jäsenyy-

3 Identiteetistä voidaan puhua monella tasolla. Yksilötasolla puhutaan persoonallisesta identiteetistä, jossa yksilö erottuu muista yksilöistä omaksi itsekseen. Ryhmätasolla puhutaan sosiaalisesta identiteetistä, jossa yksilö löytää itsestään yhteisiä piirteitä toisten tietyn ryhmän jäsenten kanssa (esim. ammatti-identiteetti) (Liebkind 1988). Laajemmalla ryhmätasolla (makrotasolla) puhutaan kollektiivisesta identiteetistä (esim. kansallinen identiteetti) (Kaunismaa 1997).

dessä[4]. Edellinen tapahtuu sisäisenä psyykkisenä prosessina, mutta jälkimmäinen edellyttää myös aktiivista toimintaa suhteessa muihin ihmisiin. Siinä voidaan puhua samalla minuuden tuottamisesta, sillä vaikuttamalla toisiin ihmisiin ihminen voi vaikuttaa omiin psyykkisiin tiloihinsa[5].

Molemmissa identiteettiä rakentavissa prosesseissa on perimmältään kyse mielen sisäisestä itsesäätelystä, jota tapahtuu automaattisesti ilman tietoista pyrkimystä, sillä ihmisen psyyke on perustaltaan itseorganisoituva systeemi, joka pyrkii ylläpitämään sisäistä tasapainoa[6] (Vuorinen 1995, 116 ja 1998, 12). Sen lisäksi tarvitaan kuitenkin myös tietoista ponnistelua, jota Vuorinen (1995, 116) kutsuu psyykkiseksi työksi[7]. Hän käyttää käsitettä psykososiaalinen säätöpiiri viitatessaan niihin sosiaalisiin suhteisiin, joissa psyykkinen työ

---

4 Individuaatioprosessissa muodostuu yksilön psyykkinen rakenne, jonka tehtävä on suojella hänen yksilöllistä olemassaoloaan ja kehittymistään. Sosialisaatioprosessi liittyy siihen ihmisenä olemisen kysymykseen, että koska ihminen ei selviä elämästä vain vaistojensa varassa kuten eläin, hän tarvitsee toisia ihmisiä turvakseen ja yhteistyökumppaneikseen. Siksi jokaisen ihmisen elämän jatkumisen edellytys on, että hän löytää itselleen paikan sosiaalisen yhteisön jäsenenä.

5 Identiteetin sosiaalinen ilmiasu on toiminta, joka voi saada verbaalisen tai eiverbaalisen muodon. Koska identiteetti sisältää emootiot, uskomukset, arvot ja asenteet, se toimii toiminnan motivaatioperustana. Identiteetti siis ohjaa toimintaa mutta ei määrää sitä, koska identiteetti itsessään on jo vuorovaikutuksen tuote (Breakwell 1986, 46).

6 Daniel Stern (1985) katsoi, että Darwinin suuriin löydöksiin kuului tunnekielen universalismi. Eri kulttuurien ihmiset ilmaisevat kasvoillaan affektejaan niin, että toinen ihminen tunnistaa ne taustakulttuurista riippumatta. Nykyaikainen aivotutkimus pystyy sen osoittamaan. Teoksessaan Tapahtumisen tunne: Miten tietoisuus syntyy? (2000, 31–32) neurologi Antonio Damasio kuvaa aivojen toimintaa piilotajuisena systeeminä, jonka tehtävänä on eliön elämän automaattinen ylläpito. ”Itsen” syvät juuret löytyvät aivojen ”laitteiden” kokoonpanosta, joka jatkuvasti ja piilotajuisesti pitää elimistön tilan eloon jäämisen kannalta olennaisella kapealla alueella ja suhteellisen vakaana. Nämä laitteet representoivat jatkuvasti ja piilotajuisesti elävän kehon tilan monine ulottuvuuksineen. Damasio nimittää tätä aivojen laitteiden kokoonpanotilaa esi-itseksi, piilotajuiseksi edeltäjäksi niille itsen tasoille, jotka ilmenevät aivoissamme tietoisuuden tietoisina pääosan esittäjinä: ydinitsenä ja omaelämäkerrallisena itsenä.

7 Koska identiteetin kehityksessä on aina kyse henkilökohtaisesta kehitysprosessista, monet tutkijat kuvaavat tätä prosessia erilaisina kehitysvaiheina, joiden kautta yksilöllä on mahdollisuus saavuttaa kypsä ja tasapainoinen identiteetti, jossa hänellä on voittopuolisesti myönteinen mutta realistinen käsitys itsestään ja mahdollisuuksistaan ja kyky käsitellä sekä itsessä että ympäristössä tapahtuvaa muutosta (esim. Erik H. Erikson, James Marcia, Peter Blos, Donald W. Winnicott).

tapahtuu. Koska yksilön odotukset toisia ihmisiä kohtaan ja heidän odotuksensa häntä kohtaan voivat olla keskenään ristiriitaisia, tasapainoisen suhteen löytäminen ja minuuden eheyden ylläpitäminen ei ole aina helppoa. Riippuu itse kunkin henkilökohtaisista valmiuksista psyykkisen työn tekemiseen, miten hän löytää positiivisen identiteetin eli minuutensa eheyttä palvelevia ratkaisuja sosiaaliseen tilanteeseensa. Jos vastassa on umpikuja, minuuden eheys on vaarassa murtua. Yksilökeskeisessä länsimaisessa yhteiskunnassa, jossa yksilön vapautta ja oikeuksia korostetaan vastuun ottamisen ja toisesta välittämisen kustannuksella, yksilö jää yksin, ellei hän pärjää kilpailumarkkinoilla eikä lähipiirissä ole ketään, joka ymmärtäisi hänen psykologista tilannettaan ja tulisi tueksi. Termi tuki ei tarkoita välttämättä mitään erityistä tekoa vaan asettumista aitoon empaattiseen vuorovaikutukseen, joka antaa ”korjaavan kokemuksen” eli mahdollisuuden kokea tulleensa nähdyksi omana itsenään ja tulleensa hyväksytyksi tasavertaisena yhteisön jäsenenä.

Identiteetti tieteellisen tutkimuksen kohteena

Kuten jo edellä viittasin, tieteellekin identiteetti on kompleksisuudessaan ollut pulmallinen tutkimuskohde. Varton mukaan (2001, 21, 50–51) ihmistieteet ovat näihin päiviin saakka olleet huonosti varustautuneita kompleksisten, jatkuvassa muutostilassa olevien ilmiöiden tutkimiseen, sillä ne eivät antaudu perinteisillä tieteen menetelmillä tutkittaviksi. Varmaan tietoon pyrkivän tutkijan keskeinen metodinen toimenpide on etukäteen rajata tutkimuksensa pystyäkseen tekemään siitä loogisia johtopäätöksiä. Näin menetellessään hän tulee rajanneeksi jo ennakolta tärkeitä vaikutusyhteyksiä tutkimuksensa ulkopuolelle. Tällä tavalla syntynyt ”tieteellinen tieto” on luonnollisista yhteyksistään irrotettua spesiaalitietoa, jossa ihmisenä olemisen kokonaisuus hajoaa sirpaleiksi. Kun luonnollisella tavalla kohtaamme maailman, toimimme toisin päin. Ihmisen mieli luo hetkessä intuitiivisen kokonaiskuvan tilanteesta, jota se yrittää jäsentää ymmärrettäväksi. Arjen kokemus perustuu kokevan subjektin, minän näkökulmaan, josta käsin hän näkee ympärillä olevan maailman kokonaisena ja oman paikkansa siinä. Tällaisen kokonaiskuvan syntymisen mahdollisuuden tiede operatiivisilla tekniikoillaan rikkoo (Varto 2001, 50). (Ks. myös Keski-Luopa 2009.)

Arkiajattelua ja tieteellistä tutkimusta ei ole ollut helppo sovittaa yhteen, sillä siinä missä arjen toimija tuottaa spontaanisti yhdessä hetkessä intuitiivisen kokonaiskuvan siitä tilanteesta, jossa hän kulloinkin on, tieteen tekijä ottaa siihen etäisyyttä, purkaa tuon kokonaisuuden osiin ja tarkastelee tiettyä osaa tietystä

näkökulmasta, jotta pystyisi esittämään perusteltuja argumentteja havaintojensa tueksi. Näin siksi, että täyttääkseen tieteellisen tutkimuksen kriteerit tutkijan on esitettävä perustelut niille oman ajattelunsa lähtökohdille[8], joista käsin hän tutkimuskohdettaan tarkastelee, ja niille väitteille, joita hän siitä esittää. Ihmistä koskevassa tutkimuksessa tutkijan ajattelun lähtökohta tarkoittaa filosofisesti perusteltua näkemystä siitä, millaisena olentona hän ihmisen näkee. Sen pohjalta määräytyy, miten kyseisestä tutkimuskohteesta voidaan saada tietoa ja millaisia menetelmiä siinä voidaan käyttää. (Haaparanta ja Niiniluoto 1986.)

Näin toimii periaatteessa myös ihmisen mieli. Jokaiselle ihmiselle kehittyy oman kokemuksen myötä käsitys siitä, millainen tämä maailma on. Tuota käsitystä ei yleensä perustella eikä sen oikeellisuutta pohdita, sillä sitä pidetään itsestäänselvyytenä. Sen pohjalta suunnistetaan eteenpäin. Käsitys maailman luonteesta muuttuu vain, jos uusi kokemus osoittaa sen paikkansapitämättömäksi. Itse kullekin elämän varrella muotoutuva maailmankuva on suuresti riippuvainen niistä ajattelutavoista, joita omasta kasvuympäristöstä on sisäistetty. Eri puolilla maailmaa kasvaneiden ihmisten ”sisäiset maailmat” voivat siten poiketa hyvinkin paljon toisistaan. Siinä missä alkuperäiskansoille ja itämaisille yhteiskunnille on ominaista yhteisöllinen elämä, jossa yhteisöön kuuluminen on luonnollinen ja elämää kantava asia, länsimaisissa yhteiskunnissa vallitsee yksilökeskeinen ja -lähtöinen rationaalinen ja normatiivinen ajattelu niin tieteessä kuin arkielämässäkin. Se erottaa ihmiset toisistaan, pakottaa heidät kilpailemaan keskenään yhteistyön tekemisen sijaan. Lukuisat tämän päivän tutkijat ja filosofit ovat sitä mieltä, että länsimainen kulttuuri nojautuu yhä René Descartésin (1596–1650) filosofiaan (mm. Siirala 1988; Varto 1995, 10; Lehtonen 2002). Vaikka hänen filosofiansa on jo kauan sitten huomattu virheelliseksi ja siitä on tietoisella tasolla pyritty sanoutumaan irti, sen juuret ovat niin syvällä kulttuurissamme, että sen tiedostamattomia vaikutuksia ei ole helppo tunnistaa.

Descartésin mukaan järki on ”ainoa asia, joka tekee meistä ihmisiä ja erottaa meidät eläimistä”[9]. Descartés ajatteli todellisuuden koostuvan kahdesta

8 Tieteellisen tutkimuksen tekijä ei voi perustaa tutkimustaan subjektiivisiin lähtökohtiin, joihin arkiajattelu perustuu. Arjen toimijan ajattelun (intuition) lähtökohtana toimivat hänen aiemmat kokemuksensa, joihin hänen tulkintansa tilanteesta perustuu. Se muodostaa hänen ”käyttöteoriansa”, joka on arjen vastine tutkijan filosofisesti perustellulle teorialle inhimillisen todellisuuden luonteesta.

9 Tämän ajatuksen juuret ovat Aristoteleen filosofiassa, mutta vasta Descartésista tuli cogito-käsitteellään uuden ajan rationalismin varsinainen perustaja (Niiniluoto 1997; ks. myös Hall 1999, 31).

substanssista, joita ovat materia ja henki. Ihmisessä materiaa edustaa hänen ruumiinsa ja henkeä hänen tietoisuutensa, joka on erillään ruumista[10]. Tiede viehättyi Descartésin tutkimusmetodista, jonka mukaan ainoa, mikä oli varmaa, oli oma ajattelu. Kaikkea muuta oli epäiltävä eli tutkittava tarkemmin. Tieteellisenä metodina se on kuitenkin merkinnyt subjektin ja objektin vastakkainasettelua, jossa tutkijasubjekti tekee ulkopuolelta havaintoja tutkimuskohteestaan (Saastamoinen 2001, 261–262). Yhteiskunnan ja kulttuurin kannalta katsoen Descartésin filosofia, jossa ihmiselle annettiin luomakunnan ”herruus” uskoen hänen järjellään kykenevän ratkaisemaan kaikki vastaan tulevat ongelmat, sopi hyvin valistusajan henkeen. Descartésin filosofiaa pidetäänkin erityisesti modernin aikakauden filosofiana (Hautamäki 1996, vrt. Hall 1999, 29–34).

Valistusajan ”suuret kertomukset” ovat kuitenkin jo aikaa sitten pettäneet lupauksensa, ja niiden tilalle ovat tulleet paikalliset eli ”pienet kertomukset” (Lyotard 1985). Modernien yhteiskuntarakenteiden murtuessa koko yhteiskunta alkoi muuttua informaatioteknologian kehittymisen vauhdittamana nopeassa tahdissa. Muutoksen mukanaan tuomat uudet ilmiöt herättivät myös tiedemaailman tarkistamaan lähestymistapojaan, sillä ne osoittivat, että varmoina tiedonlähteinä pidetyt Descartésin filosofiaan nojautuvat paradigmat eivät näiden uusien ilmiöiden selittämisessä toimi. Tämän artikkelin kontekstin kannalta pidän tärkeänä tässä kohden korostaa, että Descartésin käsite ”tietoisuus” ei sisällä itsetietoisuutta eikä ota huomioon ihmisen tiedostamatonta tajuntaa. Se rajoittuu tarkoittamaan vain kykyä ajatella, rationaalista järjen käyttöä, joka edustaa vain yhtä puolta ihmisyydestämme. Sekä tunteet että mielikuvamaailma, joiden varassa ihminen luo maailmankuvaansa ja jossa hänen identiteettinsä kehkeytyy, tulivat Descartésin filosofiassa kokonaan sivuutetuiksi. Nämä puutteet näkyvät edelleen vahvasti länsimaisen yhteiskunnan rakenteissa. Niitä hallitsevat talouden intressit, joille ihminen on alistettu. Hautamäen (1996, 21) mukaan minuuden samaistaminen tietoisuuteen on keskeisimpiä rationalistisia harhoja länsimaisessa filosofiassa.

Hän pitää psykoanalyysin ansiona sitä, että se on syventänyt aikaisempaa filosofista ihmiskuvaa korostamalla tiedostamattoman osuutta. Ei-tietoisen tajunnan huomioon ottaminen tekee ymmärrettäväksi ihmisen toiminnan emotionaalisen perustan. Se antaa sille sen tarvitseman arvopohjan.

---

10 Varton (2001, 12) mukaan Descartés uskoi tietoisuuden olevan Jumalan puhetta ihmisille.

Kulttuuritieteissä on nyt jo runsaan puolen vuosisadan ajan eletty paradigmaattista kriisiä etsittäessä ”realistisempaa” (Kuusela & Niiranen 2006) vaihtoehtoa kartesiolaiselle ihmiskuvalle, joka irrottaa ihmisen tietoisuuden luonnollisista sidoksistaan sekä omaan ruumiiseensa että ympäröivään kulttuuriin. Vaikka arkikokemuksessa on luontevaa ajatella, että ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, tieteelle kokonaisvaltainen (holistinen) lähestymistapa ei ole mahdollinen ennen kuin sillä on käytettävissään pätevästi argumentoitua filosofista analyysia siitä, miten tuo kokonaisuus syntyy. Sillä täyttääkseen tieteellisyyden kriteerit tieteenharjoittaja ei edelleenkään voi sanoutua irti vaatimuksesta, että hänen on kyettävä esittämään perustelut niille ajattelunsa lähtökohdille, joiden varaan hän tutkimuksensa rakentaa.

Holistisen todellisuuskäsityksen muotoilussa on kuitenkin jo pitkälle edistytty. Kirjallisuudessa Martin Heidegger (1889–1976) nimetään usein ensimmäisenä filosofina, joka onnistui tekemään lopullisen irtioton kartesiolaisesta dualismista ja luomaan holistiselle perustalle rakentuvaa ihmisen ontologiaa[11]. Rauhalan (2005, 164) mukaan Heideggerin näkemys inhimillisestä todellisuudesta itseorganisoituvana kosmoksena tuo antiikin kokonaisvaltaisen ajattelun tälle vuosituhannelle. Se tarjoaa filosofisia perusteluja systeemiperustaiselle inhimillisen todellisuuden jäsentämiselle yhtenä kokonaisuutena. Heideggerin kosmoksessa oliot eivät ole jakautuneet toisistaan erilleen, vaan siinä olioiden keskinäinen yhteys on niiden olemistapaan kuuluvaa aitoa luontoa itseään. Tälle näkemykselle sekä aivotutkimus että psykoanalyysi ovat löytäneet empiiristä vahvistusta (vrt. viite 6). Kosmos ei tarkoita eheyttä, joka koostuisi olioiden samanlaisuudesta, vaan se koostuu monenlaisista, myös ristiriitaisista aineksista. Yhteyden muodostumista näiden ainesten kesken kreikkalaiset kutsuivat termillä logos (vrt. myös Krohn 1981). Logoksessa ei ollut kyseessä järki tavanomaisessa (kartesiolaisessa) merkityksessä vaan kokonaisuus keskinäisinä merkitysyhteyksinä.

Uusimpien, eri tieteenaloja edustavien tutkimusten (mm. Holzkamp 1983; Niiniluoto 1990; Giddens 1984, 1991; Berger & Luckmann 1994/1966; Damasio 2000, Rauhala 2005; Saastamoinen 2006; Lehtonen 2011, 20 ja 2012) mukaan ihmisen tajunta (mieli, psyyke) nähdään kerrostuneena, perustanaan ne valmiudet, jotka hän on saavuttanut miljoonien vuosien evoluutiokehityksessään lajiominaisuuksinaan. Ne toimivat lähtökohtina sille synty-

11 Ontologia on filosofinen käsite, joka tarkoittaa tutkimuskohteen olemuksen selvittämistä.

mähetkellä käynnistyvälle yksilölliselle kehitykselle, joka etenee suhteessa sosiaaliseen ympäristöön[12]. Koska ihminen ei selviä elämästä vain vaistojensa varassa kuten eläimet, hän on luonnonvalinnassa saanut kyvyn mielikuviin ja symbolisaatioon. Ne ovat ihmiselle niitä välineitä, jotka mahdollistavat hänelle kyvyn oppia ja kommunikoida sekä tehdä yhteistyötä toisten kanssa ja sitä kautta huolehtia elämänsä jatkumisesta. Nämä ominaisuudet tekevät ihmisestä yhteisöllisen olennon, kuten jo Aristoteles on filosofiassaan perustellut. Dialektisessa vastavuoroisessa suhteessa toisiin ihmisiin ihminen muokkaa kulttuuria samalla kun kulttuuri muokkaa häntä. Siitä luonnostaan seuraa, että yksilön identiteetillä ei ole pysyvää sisältöä, vaan se muuntuu sisäistämisen ja ulkoistamisen myötä jatkuvasti. Se, mitä hänessä kullakin hetkellä nousee elämyksellisesti koettavaksi, on hänen siihenastisen kokemuksellisen historiansa tulosta. Se, miten hän siinä tilanteessa toimii, edustaa hänen yksilöllistä tapaansa ratkaista sisäisten ja ulkoisten yllykkeiden välinen jännite. Psyykkiset häiriöt ilmentävät vaikeutta ratkaista tämä jännite itsen kannalta rakentavalla tavalla.

Yksilöitymään pakotettu ihminen – medikalisoitunut yhteiskunta

Jo muissakin asiayhteyksissä lienee havaittu, että vallitsevaa kulttuuria koskevat tieteen uudet löydöt tulevat vasta pitkällä viiveellä käyttöön kentällä. Asenteiden muutos tapahtuu hitaasti. Ei siis ole yllätys, että vaikka tieteen vaikeus kompleksisten ilmiöiden tutkimisessa edustaa pitkälle jo ”menneen talven lumia”, kartesiolaisesta ihmiskuvasta peräisin oleva, itsestäänselvyytenä pidetty näkemys, että yksilö ja yhteiskunta ovat toisistaan erillisiä, näkyy vielä kaikkialla sosiaalisessa elämässä ja yhteiskunnallisessa toiminnassa. Käytännössä se tarkoittaa mm. normia, että säädetyn aikuisiän saavuttaneen ihmisen edellytetään tekevän ”järkeviä” omaa elämäänsä koskevia

12 Tieteen nykyisen käsityksen mukaan ihminen on pitkän evoluutiokehityksen tulos. Yksilön kohdalla lajinmukainen evoluutiokehitys päättyy syntymään ja jatkuu yksilöllisenä psykologisena kehityksenä suhteessa sosiaaliseen ympäristöön (Holzkamp 1983, ks. myös Silvonen 1988 tai Suorsa 2011; Niiniluoto 1990). Daniel N. Stern, vauvapsykologiaan erikoistunut tutkija, jakaa varhaisen itseyden kehityksen neljään vaiheeseen: ”the sense of an emergent self, which forms from birth to age two months, the sense of a core of self, which forms between the ages of two and six months, the sense of a subjective self, which forms between seven and fifteen months, and a sense of a verbal self” (Stern 1985, 11). Varsinainen identiteetin kehittymisen voi katsoa alkavaksi siinä vaiheessa, kun lapsi oivaltaa olevansa erillinen ”minä”, jolla on oma tahto, Margaret Mahlerin mukaan n. 2–3-vuotiaana (Mahler ym. 1975).

päätöksiä. Se asettaa monen ihmisen kohtuuttomaan tilanteeseen, koska se ei ota huomioon yksilöllisiä inhimillisiä tekijöitä. Tällainen asenne jakaa väestön jo lähtökohtaisesti kahteen kastiin, ns. normaaleihin ja epänormaaleihin, eli jättää yksilön kannettavaksi ne vaikeudet, jotka ovat peräisin hänen sosiaalisen ympäristönsä kykenemättömyydestä toimia hänen kehityksensä kannattelijana. Tämän ajattelutavan taustalla vaikuttaa kartesiolainen ihmiskuva: Ihmisessä kiinnitetään huomiota vain siihen, miten rationaalisesti hän toimii yhteiskunnan kannalta. Muusta yhteiskunta ei ole kiinnostunut. Tällaisessa ajattelussa ihminen on väkivaltaisesti leikattu irti sekä biologisista lähtökohdistaan, jotka asettavat rajoja hänen toimintamahdollisuuksilleen, että sosiaalisista suhteistaan, joiden varassa hän on tullut siksi ihmiseksi, joka on.

Kun yksilö nähdään lähtökohtaisesti erillisenä sosiaalisesta yhteisöstä, hän joutuu siitä eristetyksi niin hyvässä kuin pahassakin. Se tarkoittaa, että yksilön oikeuksien korostaminen on jatkuvasti esillä oleva fraasi, jolla yksilöä kannustetaan autonomiaan ja yhteiskuntaa velvoitetaan huolehtimaan hänen hyvinvoinnistaan, mikäli hänen autonomiansa ei toimi. Todellisuudessa yksilö jätetään yksin henkilökohtaisissa kysymyksissään ja yksilöllisissä tarpeissaan. Yksilön vapauden nimissä toinen ihminen voidaan jättää heitteille, jos se on vastoin omia intressejä. Vastuu hänen hyvinvoinnistaan jätetään kasvottomalle yhteiskunnalle.

Miten toimii tuo ”kasvoton” yhteiskunta? Se pyrkii järjestämään ”palveluita” vastatakseen sille asetettuihin velvoitteisiin ja tukahtuu saamiinsa haasteisiin. Julkinen sektori paisuu vieden jatkuvasti yhä suuremman lohkon kansantuotteesta – ilman että se pystyy tuottamaan sitä, mitä siltä odotetaan eli hyvinvointia. Kun yhteiskunnan talous ei kestä jatkuvaa menojen kasvua, joudutaan säästökuurille. Näin joudutaan kierteeseen, jossa yhä pienempi joukko ihmisiä yrittää ”palvella” yhä suurempaa joukkoa ihmisiä. Se johtaa palveluiden ”tehostamiseen”, joka käytännössä tarkoittaa toisaalta palveluiden standardisoimista mahdollisimman pitkälle ja toisaalta jatkuvaa tarkkailua, onko asiakas nyt varmasti oikealla luukulla tai onko hänen asiansa niin tärkeä, että siihen pitäisi heti vastata. Kummassakaan tapauksessa asiakas henkilökohtaisine kysymyksineen ei tule kuulluksi eikä tarpeineen vastaanotetuksi. Hänelle osoitetaan hänen ”paikkansa” yhteiskunnan järjestelmässä – yhä useammin jossakin ”hännillä”. Huomaamatta tavallisesti jää, että molemmat osapuolet, sekä asiakas että työntekijä, jäävät tässä asetelmassa yksin, sillä kumpikin joutuu ”nahoissaan” kokemaan tilanteen mielettömyyden. He ovat molemmat järjestelmän – ihmisten luoman yhteiskunnan – ar-

moilla. Mistä he saavat identiteettinsä rakennusainekset? Kun sama jatkuu päivästä ja vuodesta toiseen ja usein jatkuessaan pahenee, ei tarvitse ihmetellä, että masennustilastot osoittavat jatkuvaa kasvua. Mutta onko tällaisessa masennuksessa kyse kyseisen yksilön sairaudesta? Itse nimittäisin sitä mieluummin yhteisön sairaudeksi.

Moderni yhteiskunta rakennettiin elämän hallintavälineeksi

Modernin ajan yhteiskunnan rakenteille on ollut tyypillistä, että ne on tarkoituksellisesti luotu hallintavälineiksi. Ryynäsen ja Myllykankaan (2000, 206) mukaan terveydenhuollosta muodostui yksi modernin yhteiskunnan keskeisimmistä instituutioista. Sitä osoittaa terveydenhuoltomenojen jatkuva kasvu länsimaissa ohi kansantuotteen. Mainittujen kirjoittajien mukaan tämä selittyy medikalisaatioksi kutsutulla kulttuurisella ilmiöllä. Sillä tarkoitetaan kulttuurin lääketieteellistymistä, jonka osatekijöinä ovat toisaalta lääketieteen edistyminen ja toisaalta elämäntapahtumien ja poikkeavuuksien lääketieteellistäminen. Lääkärit on valjastettu elämän hallinnan manipulaattoreiksi. Medikalisaatioksi nimetyssä kulttuurisessa prosessissa lääketieteen valta laajenee aiemmin ei-lääketieteellisinä pidetyille alueille. Raimo Tuomainen ym. (1999) kuvaavat medikalisaatiota ”ajallemme tyypillisenä sairautena”.

Miten tällainen ”sairaus” syntyy? Tuomainen ym. (1999) arvioivat, että lääketiede poikkeaa muista tieteenaloista siinä, että sille on annettu laillinen oikeus tutkia ja hoitaa sekä kehoa että psyykeä ja määritellä niiden poikkeavuuksia. Lääketieteelliseksi ongelmaksi voidaan tarjota mitä tahansa ilmiötä, jolla on jotakin tekemistä ihmisruumiin tai mielen kanssa. Niinpä lääketiede on vähitellen vallannut piiriinsä sellaisiakin elämän alueita, jotka eivät kuulu sen piiriin: lisääntymisen, kasvun, vanhenemisen, ulkonäön ja inhimillisen vuorovaikutuksen. Kuten kaikilla tieteenaloilla, myös lääketieteellä on oma käsitejärjestelmänsä, jonka pohjalta se luokittelee tutkimansa ilmiöt. Niinpä myös ihmisten erilaisista elämäntilanteisiin liittyvistä huolista esiin kumpuava ahdistus tulee lääketieteen piirissä nähdyksi sairauden oireena ja luokitelluiksi sairauskategoriaan.

Ahdistus kuuluu ihmisen elämään, sillä se auttaa ihmistä orientoitumaan aikaan ja paikkaan. Filosofit pitävät sitä perusvirittyneisyytenä elämään, jonka voimakkuus määrittää ihmisen suhdetta elämäntilanteeseensa. Maailmassa oleminen on aina latentisti ahdistuksen määrittämää (Heidegger 2000, 230–231, 234; Kierkegaard 1964). Ahdistus on siis ihmiselle ominainen elä-

myksellinen tunnetila. Ihmisen on kuitenkin vaikea muodostaa siihen luontevaa suhdetta, sillä toisin kuin pelon tunteessa, ahdistukselta puuttuu kohde. Sen selvittäminen edellyttäisi psyykkistä työtä eli pohdintaa, mikä ahdistaa ja miksi. Medikalisoituneen kulttuurimme itseymmärryksessä ahdistus kuitenkin mielletään sairauden oireeksi, johon voi pyytää apua lääkäriltä. Sen kääntöpuolelta löytyy taipumus pitää onnellisuuden tunnetta tavoiteltavana tilana, jonka saavuttamiseen on alettu käyttää myös aivotoimintaa manipuloivia kemiallisia aineita, lääkkeitä ja huumeita. (Vrt. Keski-Luopa 2011.)

Jukka Aaltonen (2004) on kuvannut modernin yhteiskunnan hallintapolitiikan eettisiä seuraamuksia terveydenhuollon piirissä. Esimerkkinä hän nostaa esille juuri ahdistuksen vähentämiseen tarkoitetut medikalisoituneet hoitomuodot. Ahdistuksen yksipuolinen hallintapyrkimys jättää kokonaan huomiotta ne sisäiset uhkat, joista ahdistus nousee. Tähän asetelmaan syntyy väistämättä eettisiä ongelmia. Ne liittyvät riskeihin, joille altistutaan, kun kemiallisesti tukahdutetaan ihmisen luonnollinen tietoisuus ahdistuksensa lähteistä. Tällä menettelyllä tukahdutetaan samalla se psyykkinen työ, joka olisi ihmiselle välttämätöntä identiteetin eheyden säilyttämisen kannalta. Tällä tavalla ihminen vieraannutetaan omasta ihmisyydestään. Aaltosen mukaan medikalisaationa tunnettu ilmiö itsessään on yksi seuraus liian pitkälle menneestä erillisyyden ihannoinnista, joka on ollut modernille ajalle ominaista. Ihminenkin on tullut viipaloiduksi erillisiin lohkoihin kokonaisuuden kustannuksella. Ehyen identiteetin luominen vaikeutuu.

Myös fenomenologisesti orientoituneet filosofit ja psykoanalyytikot ovat kiinnittäneet huomiota ihmisen vieraantumiseen omasta itsestään, omasta ihmisyydestään (mm. Arendt 2002). Sen yhtenä ilmenemismuotona he näkevät mm. sen, että tämän päivän ihminen ei näytä osaavan etsiä merkitystä elämälleen sisäisestä maailmastaan vaan ahdistuu ollessaan yksin. Kuin takaa-ajettuna hän etsii onnea itsensä ulkopuolelta (May 1953). Ellei hän löydä tyydytyksen tunnetta myöskään ulkopuolelta, hänen identiteettinsä hajoaa ja hän on umpikujassa. Itsetuhoisen toiminnan riski kasvaa (Järventie 1993).

Emme voi kuitenkaan syyttää näistä ilmiöistä lääkäreitä, sillä he ovat vain medikalisaation välikappaleita. Syyt löytyvät ihmisestä ja siitä kulttuurista, jonka yksilö on sisäistänyt kasvuympäristökseen. Sosiologit Anthony Giddens (1995, 108) ja Ulrich Beck (1995, 27), jotka kuuluvat kartesiolaisen ihmiskäsityksen kriitikoihin, kuvaavat modernia länsimaista yhteiskuntaa kulttuurina, jossa yksilöllä on ”yksilöitymisen pakko”. Tällä he tarkoittavat sitä, että nykyihminen ei voi enää turvautua siihen, että elämä sujuisi vain rutiinilla, vanhojen kaavojen

tai edellisen sukupolven antaman mallin mukaan. Elämä tuo koko ajan vastaan tilanteita, joihin ei ole olemassa valmista ratkaisua. Jopa arkinen elämä on täynnä erilaisia valintatilanteita. Vaihtoehtojen runsaus tekee valinnat näennäisen helpoiksi ja houkutteleviksi. Todellisuudessa ne ovat tulleet vaikeammiksi, sillä valitsija ei voi useinkaan tietää, mitä kaikkea hänen valinnoistaan tulevaisuudessa seuraa. Yksilökeskeisessä yhteiskunnassa yksilö asetetaan kuitenkin aina itse vastuuseen valinnoistaan. Beck tähdentää, että todellisuudessa kyse on vain harvoin yksilön ”vapaista” päätöksistä. Useimmiten hän joutuu valitsemaan jo annetuista vaihtoehdoista tuntematta niiden sisältöä. Myös valitsematta jättäminen on valinta, joka johtaa johonkin. Sartren termiä lainaten Beck sanookin, että "meidät on tuomittu yksilöllistymään" (Beck 1995, 29). Siitä seuraa, että oman identiteetin luomisesta epävarmuuden jatkuvasti leimaamissa olosuhteissa tulee jokaisen yksilön tärkein, koko elämän mittainen projekti, jossa ahdistus on jatkuva seuralainen. (Ks. myös Keski-Luopa 2005.) Liian nopeasti liikkuvaa maailmaa on vaikea sisäistää toimiviksi rakenteiksi. Ulkoisen todellisuuden hajanaisuus hajottaa identiteettiä, jos ei löydy mitään, mikä suhteellistaisi ulkoisen maailman ristiriitaisia vaatimuksia.

Kun modernille kulttuurille tyypillisen yksilön riippumattomuuden ihannoinnin varjopuolet ovat alkaneet näyttäytyä, kriitikot ovat alkaneet kuvata länsimaista yhteiskuntaa egoistisena ja jopa narsistisena kulttuurina. Psykohistorioitsija Juha Siltala (1998) on osuvasti kuvannut sitä ”kaikki mulle heti” -kulttuuriksi. Sosiologi Scott Lash (1995, 176) näkee kehityksen johtavan väestön jakautumiseen kahteen ryhmään, ”refleksiovoittajiin” ja ”refleksiohäviäjiin”. Tämä tarkoittaa, että osalla väestöä menee entistä paremmin ja toisella osalla entistä huonommin. Organisaatiotutkijat Eric Miller (2000) ja Olya Khalelee (2004) kuvaavat modernin ajan kulttuurin murtumista ja siirtymistä postmoderniin aikakauteen riippumattomuusfantasian takana olevan ”epäonnistuneen riippuvuuden” paljastumisena, sillä ihminen on joutunut ahdistuksen tilaan menetettyään sen tulevaisuuden uskon, jota vielä valistuksen ajan perintönä tulleet modernin ajan selvät tavoitteet ja selkeät yhteiskuntarakenteet tuntuivat hänelle lupaavan. Epäonnistuneella riippuvuudella kirjoittajat tarkoittavat kansalaisten epärealistista ja lapsenomaista luottamusta niin yhteiskunnan kuin organisaatioiden johdon kykyyn pitää huolta heidän tarpeistaan. Myös organisaatiotutkija Gary Hamel (2001, 18) on havainnut saman ilmiön. Hän toteaa, että ”edistyksen aika alkoi toivolla – se on päättymässä ahdistukseen”. Mihin asetetaan toivo postmodernissa ajassa? Näyttää siltä, että teknologiaan. Olisi kuitenkin syytä koettaa pitää huolta siitä, että ihminen olisi se, joka hallitsee teknologiaa eikä päinvastoin. Kuinkahan käy, kun elämme globaalin virtuaalitodellisuuden aikaa, jossa kaikki rajat näyttävät kadonneen?

Länsimaisen ihmiskäsityksen perintö on sisäisesti ristiriitainen

Hautamäen (1996, 7–9) mukaan yksilö on postmodernissa maailmassa ristiriitaisessa tilanteessa, jonka syitä on tärkeä pyrkiä ymmärtämään. Hänen mukaansa Suomessa on vaikea puhua asiallisesti individualismista, sillä keskusteluissa se sekoittuu liberalismiin. Vaikka individualismin muotoutuminen länsimaissa kytkeytyy liberalismin ja markkinatalouden syntymiseen, käsitteellisesti ne on erotettava toisistaan. Individualismi liittyy modernin yhteiskunnan ”kypsymiseen”, siirtymiseen postmoderniin aikaan, jolloin valistusajan ns. ”suuret kertomukset” menettivät mahtinsa ja tilalle tulivat ”paikalliset” eli ”pienet kertomukset”. Se tarkoittaa yksilöllisiä ratkaisuja niin paikallisella kuin yksilöllisellä kin tasolla. Auktoriteettien murtuessa yksilöille tuli mahdollisuus käyttää omia aivojaan. Tämä ”individualismi” voi rakentua aivan yhtä hyvin yhteiskunnan turvaaman positiivisen vapauden kuin liberalismin korostaman negatiivisen vapauden varaan. Individualismi, yksilön ajattelun vapauttaminen, ei edellytä markkinoiden vapauttamista.[13]

Kirjoituksissaan sekä Hautamäki (1996, 10) että Beck (1999, 230) korostavat, että individualismin kannalta olisi toivottavaa, että yhteiskunta, jossa yksilö elää, olisi mahdollisimman vapaa mutta siellä tulisi kehittää kansalaisten kykyä toimia autonomisina subjekteina ja kykyä elää omaa elämäänsä. Psykohistorioitsija Juha Siltala on useissa kirjoituksissaan (mm. 1992, 1994) perustellusti osoittanut, että itsenäisen, vahvan itsetunnon omaavan, psyykkisesti täysi-ikäisen ja järkevään elämänhallintaan kykenevän yksilön synty edellyttää turvamekanis-

13 Samaa korostaa myös Ulrich Beck (1999, 197–198) esittäessään, että ”uusliberalistisen globalismin ideologiassa julistettu maailmanmarkkinoiden ensisijaisuus ja sen sanelemat vaatimukset kaikille (tarkoittaa kaikkia yhteiskunnan ulottuvuuksia) tulee paljastaa siksi ilmiöksi, mikä se todella on: kyseessä on jättiläismäiseksi projisoitu, vanhentunut ekonomismi, historian metafysiikan uusi versio, epäpoliittisena esiintymään pyrkivä yhteiskunnan vallankumouksellistaminen ylhäältä päin”. Beck (emt. 198–199) pitää välttämättömänä erottaa globalisaatio käsitteellisesti globalismista, koska jälkimmäinen on ideologia. ”Globalismi palauttaa globaalisuuden ja globalisaation uuden monimutkaisuuden yhteen (taloudelliseen) ulottuvuuteen, joka lisäksi vielä ymmärretään lineaarisena jatkuvana maailmanmarkkinoiden riippuvuuksien laajentumana. Kaikki muut globalisaation ulottuvuudet (ekologinen globalisaatio, kulttuurinen glokalisaatio, polysentrinen politiikka, ylikansallisten tilojen ja identiteettien syntyminen) tematisoidaan, mikäli niitä ylipäätänsä tematisoidaan, pelkästään taloudellisen globalisaation oletetun hallitsevan aseman kautta. Maailmanyhteiskunta typistetään näin maailmanmarkkinayhteiskunnaksi, jolloin sen sisältö vääristyy. Tässä mielessä uusliberalistinen globalismi on yksiulotteisen ajattelun ja toiminnan eli ekonomismin ilmenemismuoto.”

meja, jotta elämää ei kalvaisi putoamisen ja epäonnistumisen pelko. Pelko ei kannusta ponnisteluihin vaan estää käyttämästä omaa potentiaalia ja ottamasta muita huomioon edes itseään hyödyttävällä tavalla (ks. myös Sihvola 1996, 65). Arvelen, että tämä on monen vammaisen identiteettiä horjuttava ongelma. Nykyisessä markkinavetoisessa individualismia korostavassa yhteiskunnassa kaikille tarjotaan autonomia ja jopa edellytetään sitä riippumatta siitä, onko heillä siihen todellisia mahdollisuuksia tai henkilökohtaisia edellytyksiä. Tällä tavalla vammaiset jätetään ”tasavertaisuuden nimissä” psykologisesti yksin. Nuoria arvioidaan vain iän perusteella, huomioimatta heidän psykologista tilannettaan. Tällä menettelyllä itse asiassa se vapaus, jota todellinen autonomia edellyttäisi, tulee yhteiskunnan taholta tukahdutetuksi, kun ihminen asetetaan niin ahtaisiin ulkoisiin raameihin, että siinä ei ole tilaa omien ideoiden toteuttamiselle tai hänelle ei anneta sitä tukea, jota hän tarvitsisi uskaltaakseen ajatella itse (esim. Hautamäki 1996; Lagerspetz 1996; Siltala 1996; Uusitalo 2000, 87).

Tämä on ristiriitainen asetelma, sillä yhteiskunta vaatii mahdotonta vaatiessaan sellaista, mihin se ei anna edellytyksiä. Se kielii ymmärtämättömyydestä, mitä autonomia on, millä ehdoilla se syntyy ja mitä se ulkoiselta ympäristöltä edellyttää. Siitä edelleen seuraa ymmärtämättömyys, mitä ehyen identiteetin tukahduttamisesta saattaa seurata, vaikka nuo seuraukset ovat selvästi näkyvissä pahoinvointitilastoissa. Kun yksilöt alkavat massoittain voida pahoin, myös yhteiskunta alkaa voida pahoin. Juha Siltala (1996, 138) evästää yhteiskunnan päätöksentekijöitä näin: ”Jos ihmiseltä vaaditaan joko pelkkää itsenäisyyttä tai pelkkää alaikäistä riippuvuutta, sekä psyykkiset että yhteiskunnalliset realiteetit kielletään.” Se on Siltalan mukaan vaarallinen yhtälö, sillä silloin ”taantuma voi toteutua aikuisen toiminnan valeasussa”. Siltala viittaa tässä yhteydessä Auschwitzin tapahtumiin, joita on vaikea mieltää kypsien autonomisten ihmisten toiminnaksi.

Autonomia käsitteenä tarkoittaa oikeutta itsemääräämiseen suhteessa tiettyihin elämän alueisiin, jotka muodostavat autonomian piirin. Autonomia on kaksipaikkainen suhde (Tarkki 1996, 211). On erotettava toisistaan funktionaalinen ja ontologinen autonomia. Funktionaalinen autonomia tarkoittaa, että yksilön itsemääräämisoikeutta ei ole ulkoisesti rajoitettu jollakin tietyllä toiminnan alueella. Ontologinen autonomia taas viittaa sellaiseen henkilöön, jonka autonomiaa eivät rajoita hänen omat sisäiset tekijänsä, esimerkiksi jokin sairaus, vamma tai psyykkisen kehityksen keskeneräisyys (lapsi). Autonomia ja vapaus eivät siis ole keskenään vaihdettavissa olevia käsitteitä, vaikka niillä onkin paljon yhteistä. Yhteistä on se, että kummatkin käsitteet ovat merkityksettömiä, mikäli relevantteja vaihtoehtoja ei ole olemassa.

Autonomia on suhteellista, suhteessa johonkin määräytyvää, eli sillä on aina rajat. Esimerkiksi työpaikalla työntekijän autonomia voi olla hyvin kapealle sektorille asetettua tai hyvin laajaa, mutta aina sillä on rajat. Usein puhutaankin reunaehdoista, kun puhutaan funktionaalisen autonomian rajoista. Juuri tässä kohden länsimainen moderni yhteiskunta on pitkälle sokeutunut, kun se on sekoittanut individualismin ja liberalismin. Autonomian käsittäminen oikeudeksi ”tehdä mitä haluaa” johtaa sekasortoon ja anarkiaan. Se antaa myös oikeuden jättää hädässä oleva oman onnensa nojaan, koska kääntöpuolena tähän asenteeseen kuuluu, että ”toisten asioihin ei saa puuttua”. Silloin kun yhteiskunta tai työorganisaatio ei ole määrittelemässä yksilön funktionaalisen autonomian rajoja, ne määräytyvät joka tapauksessa eettisesti. Yksilön vapauden kääntöpuolena on aina vastuu. Yksilön oikeudet päättyvät siihen kohtaan, missä toisen yksilön oikeudet alkavat. Humanismiin kuuluu se eettisesti tärkeä periaate, että jokaisella ihmisellä on oikeus saada suojaa ja turvaa. Silloin kun niihin on tarvetta, on kyse joko fyysisistä tai psyykkisistä syistä aiheutuneesta ontologisen autonomian vajeesta. Se velvoittaa eettisesti niitä, joiden toimintakykyä tämä vaje ei rajoita. Käsite ”lähimmäinen” on käsitteenä kaksipaikkainen suhde, kuten autonomiakin. Toisaalta se viittaa lähellä olevaan toiseen ihmiseen, jolta voi pyytää apua tai tukea sitä tarvitessaan. Toisaalta se tarkoittaa velvoitetta ottaa toisen ihmisen tarpeet ja oikeudet huomioon omissa valinnoissaan. Tämä käsite kielessämme – joka nykykulttuurissa näyttää pitkälle unohtuneen – antaa muistutuksen siitä, että ensimmäinen identiteetti, joka koskee kaikkia ihmisiä, on ihmisyysidentiteetti. Se tarkoittaa, että jokaisella ihmisellä on tasavertainen oikeus tulla tunnistetuksi ja kohdelluksi ihmisenä toisten ihmisten joukossa yksilöllisistä ominaisuuksistaan ja kyvyistään riippumatta. Vain vastavuoroisella toisen huomioon ottamisella luodaan sitä turvallista ympäristöä, joka tarjoaa jokaiselle mahdollisuuden ehyeen identiteettiin. Jotta se ei jäisi tyhjäksi fraasiksi, taloudellisen kasvun ideologian juoksunarussa heiluvan yhteiskuntakoneiston tilalle tarvittaisiin eettistä, kestävää kehitystä kannattelevaa yhteisöä, joka pitäisi kokonaisvaltaisesti huolta jäsenistään. On hyvä muistaa, että kukaan ei ole itseriittoinen eli kukaan ei selviä elämänsä alusta sen loppuun saakka ilman toisten antamaa apua ja turvaa (vrt. esim. Himanen 1997; Castells 2004 ja 2012; Siltala 2012)[14].

14 Ulrich Beck (1999, 218) on esittänyt kestävälle kehitykselle kymmenen kohtaa käsittävän mallin, jota hän nimittää vastauksikseen globaalisuuteen ja globalisaatioon. Malli kattaa paitsi suoria ehdotuksia perusteluineen, myös kysymyksiä pohdittavaksi. Beck ehdottaa suvereenisuudelle perustuvaa kansainvälistä yhteistyötä, jota organisoisi ylikansallinen valtio siihen tapaan kuin jo Max Weber 1894 on esittänyt (emt. 203). Beckin ehdotuksiin sisältyy myös erityinen yhteiskuntasopimus syrjäytymistä vastaan.

Elämä markkinavetoisessa maailmassa

Modernin länsimaisen ihmiskäsityksen pohjana on humanismi, mutta kun se on sidottu taloudellisen kasvun ideologiaan, humanistiset periaatteet tulevat sivuutetuiksi. Ihmisten luottamus yhteisön kykyyn ja haluun antaa apua ja turvaa horjuu. On ikään kuin pakko ajatella vain itseään. Tässä kulttuurissa ihmisen hyvyys mitataan vain sillä, miten tehokas hän on sekä tuottamisessa että kuluttamisessa, koska molempia tarvitaan, jotta talouden pyörät pyörivät (Ruokanen 1997). Länsimaisen hyvinvoinnin ehtona pidetään kansantuotteen jatkuvaa kasvua. Tuottavuuden täytyy olla entistä parempaa ja tuotteita täytyy kuluttaa entistä enemmän, jotta tuottavuus jatkaisi kasvuaan. Jos kasvu on vain parin prosentin luokkaa, puhutaan lamasta. Jos kasvu pysähtyy, ollaan kriisissä. Mielestäni on kuitenkin aiheellista kysyä, miksi tavaroita tarvitaan koko ajan lisää ja uusia? Mihin niitä kaikkia tarvitaan, kun kaatopaikat täyttyvät entisistäkin eli Juice Leskisen sanoin ”maailma hukkuu paskaan”? Tarpeeksi etäältä katsottuna näyttää siltä, että ihmiset ovat menettäneet järkensä!

Tähän kulttuuriseen asetelmaan vammaisuus sopii huonosti. Väistämättä vammaiset ja pitkäaikaissairaat joutuvat kokemaan olevansa yhteiskunnalle vain rasite. Tässä ilmapiirissä on vaikea rakentaa myönteistä minäkuvaa ja nauttia kaikesta siitä, mitä elämä tarjoaa vammasta tai sairaudesta huolimatta – tai ehkä juuri sen vuoksi. Viimeksi mainitulla tarkoitan sitä, että pitkäaikaissairaus asettaa usein rajoitteita niille toiminnoille, jotka terveille ovat mahdollisia. Se herättää sairaassa ihmisessä helposti kateutta jahuonommuuden tunnetta. Kilpailuhenkinen ilmapiiri ympärillä ruokkii tätä asennetta. Kaikilta osapuolilta unohtuu se tosiasia, että ihmiset tässä maailmassa ovat yksilöitä juuri siksi, että he eivät ole samanlaisia. Erilaisuus on rikkaus. Kukaan ei ole hyvä kaikessa. Jokaisella on omat taipumuksensa ja erityislahjakkuuden alueensa, jotka voivat jäädä kehittymättä, jos yrittää vaatia itseltään jotakin sellaista, johon ”toiset” kykenevät. Siitä seuraa, että joutuu kokemaan, ettei ole hyvä missään asiassa, jolloin saattaa tehdä johtopäätöksen, että on ihmisenä ”huono”. On tärkeätä kuulostella, mikä itsestä tuntuu mieluisalta ja mille vamma ei ole este. Mieltymykset eli positiiviset tunnetilat ohjaavat omien lahjakkuuden alueiden suuntaan – mutta niihin ei välttämättä edes tutustu, ellei kokeile. Ne jäävät silloin piiloon. Tästä syystä psyykkinen työ, omien kokemusten kuunteleminen ja analysointi on tärkeää. Se on kaikkein hedelmällisintä yhdessä toisten kanssa, sillä yksin ajatteleminen voi johtaa siihen, että ajatus kiertää vain samaa kehää. Toisen kysymys tai kommentti voi saada ajatukset uudelle uralle. Sen vuoksi ryhmäkeskuste-

lut esim. vertaisryhmässä ovat erityisen ”kuntouttavia” psykologisia tarpeita ajatellen (viittaan Seppo Kantolan artikkeliin tässä kirjassa).

Omille piileville potentiaalisille kyvyille täytyy antaa mahdollisuus eli aikaa ja tilaa, jotta ne voivat kehittyä. On tärkeää huomata, että esimerkiksi liikunnallinen vaje antaa mahdollisuuksia sellaisiin asioihin, joihin liikunnallisesti terveille ei yleensä jää aikaa, esim. taiteeseen ja muihin henkistä ulottuvuutta edustaviin asioihin. Nykyinen teknologia tarjoaa siihen runsaasti apuneuvoja. Maailmalla on runsaasti esimerkkejä vammaisista, jotka ovat yltäneet huipulle jollakin erityisalueella. Mutta ei tarvitse tietenkään olla huippuhyvä ollakseen kelvollinen. Donald W. Winnicottin käsite ”riittävän hyvä” on erinomainen ohjenuora kaikille tasapainoisen identiteetin luomiseen. Liialliset poikkeamat kumpaankin suuntaan horjuttavat tasapainoa. Koska identiteetti on suhdekäsite, lähiympäristön asenteet ovat avainasemassa luomassa edellytyksiä ”riittävän hyvälle” minälle. Etenkin silloin, kun on pettynyt itseensä ja oma asenne itseä kohtaa kääntyy kielteiseksi, toisen hyväksyvää empaattista asennetta tarvitaan palauttamaan myönteinen minäkuva, kokemus ”riittävän hyvästä” itsestä.

Psykohistorioitsija Juha Siltala (1996, 117–204) suomii terävin sanoin markkinavetoista yhteiskuntaa ymmärtämättömyydestä ihmisen psykologisia tarpeita kohtaan. Perustelunaan Siltala nostaa esille kulttuurimme sisäisiä ristiriitaisuuksia: ”Suomalaisten työilmabarometrien mukaan työ on muuttunut siunauksesta kiroukseksi myös niille, joilla sitä vielä on: tulosten mittaaminen ulkoisilla mittareilla estää tekemästä työtä sisällöllisesti palkitsevalla tavalla ja vaatii uhraamaan aikaa seurantaan ja lavastukseen.” (Emt., s. 120) ”Kansainvälistynyt talous toimii yhä enemmän irrallaan ihmisten tarpeista ja käyttää ihmisiä omiksi tarpeikseen. Teollisuutta ei nähdä enää välineenä lastenhoidon, koulutuksen, terveydenhuollon ja kulttuurin rahoittamiseksi. Se on muuttunut itsetarkoitukseksi. Sille uhrataan kaikki liikenevät resurssit, niin kuin muinaisessa Egyptissä kansallisvarallisuus käytettiin pyramidien ja muiden monumenttien rakentamiseen.” (Emt., s. 121) ”Markkinavoimat eivät kuitenkaan kasvata muita kuin itseään ja itseäänkin ainoastaan määrällisesti. Ne erottavat vain tuottomahdollisuudet ja -riskit. Hyvää ja pahaa ne eivät tunne. Markkinavoimat eivät itsessään pyri mahdollisimman suureen tehokkuuteen ja alhaisiin hintoihin kuluttajan eduksi. Päinvastoin ne pyrkivät rajoittamaan kilpailua ja ottamaan mahdollisimman suuren voiton mahdollisimman niukasta suoritteesta.” Juha Siltala on tarkoituksellisesti kärkevä saadakseen kansalaiset havahtumaan. Hän kaipaa lisää kriittisiä kansalaisia,

jotka kykenevät ajattelemaan itsenäisesti ja panemaan kovan kovaa vastaan, jotta tilanteeseen saataisiin muutos (emt., 124). Siltalan näkemyksiä tukee Ulrich Beck, joka (1999, 203–204) muistuttaa, että globalismi saa valtansa enemmän uhkan esittämisestä kuin siitä, miten asiat tosiasiassa ovat. Julkinen puhetapa lietsoo pelkoja. Beckin mukaan globalismi on ajatusvirus, joka nykyään on tarttunut kaikkiin puolueisiin, kaikkien viestimien toimittajiin ja kaikkiin instituutioihin.

Mitä tämä tarkoittaa yksilön kannalta? Se tarkoittaa sitä, että hänen ihmisarvonsa mitataan sillä, minkä verran hän osallistuu taloudellisen kasvun rattaitten pyörittämiseen. Toisin kuin ennen, nykyään enää harvoin toisen ihmisen identiteettiä kartoitetaan kysymyksillä ”kuka olet?” ja ”mistä olet kotoisin?” Jälkimmäinen osio on nykyisin korvattu kysymyksellä ”mitä teet työksesi?” Ja voi kamala, jos kysymykseen joutuukin vastaamaan ”en mitään”. Jos joku jostakin syystä kuitenkin sattuu kysymään ”mistä olet kotoisin?”, kysymys herättää hämmennystä. Ihmisarvonsa jo menettäneelle ensimmäiseksi mieleen tuleva vastaus kuuluu nimittäin: ”en ole mistään kotoisin!”

Oravanpyörässä juoksemisesta on tullut tämän ajan ihmisen osa (vrt. Ruokanen 1997). Ellei hän sopeudu osaansa, hänet siirretään yhteiskunnalliseen reservaattiin eli varhaiseläkkeelle, työttömyyskortistoon, mielisairaalaan, vankilaan tai sosiaalitoimen luukulle. Ihmisarvoon olennaisesti kuuluva oikeus tehdä työtä on otettu häneltä pois. Kun taloudellisen kasvun ideologian ympärille rakenteistetut instituutiot määrittävät työksi vain sellaisen toiminnan, joka tuottaa taloudellista lisäarvoa, pidetään muuta työtä arvottomana puuhasteluna. Fraaseissa ylistetty länsimainen yksilönvapaus merkitsee käytännössä vapautta tehdä valinta kahdesta tarjolla olevasta vaihtoehdosta: sopeutua taloudellisen kasvun ideologiaan tai pudota yhteiskunnan reuna-alueille.

Tarve identiteettiin kuuluu ihmisen perustarpeisiin

Sigmund Freudin tutkimukset lapsen seksuaalisesta kehityksestä havahduttivat maailmaa omana aikanaan sen vuoksi, että hän puhui suoraan asioista, joista siihen aikaan oli sopimatonta puhua. Tutkimuksissaan Freud tuli samalla osoittaneeksi, miten tärkeä rooli kulttuurilla on ihmisen psyyken kehitykselle. Kulttuuri määritteli, milloin seksuaalinen tyydytys on sallittua ja milloin se on kiellettyä. Kulttuuri määrittää paljon muutakin yksilöä koskevaa. Se on värvännyt palvelukseensa joukon instituutioita (esim. valtio, kirkko, ar-

meija, kunnat, oikeuslaitokset, koulu jne.), joille on annettu sekä oikeus että velvollisuus ohjata kansalaisten toimintaa ja asettaa sille rajoja.

Kulttuuri on täynnä sanallista ja sanatonta viestintää siitä, mitä yksilöiltä odotetaan ja mitä ei siedetä. Yksilölle se merkitsee kamppailua identiteetistä, oikeudesta ja mahdollisuudesta olla ”minä” tulematta yhteisön hylkäämäksi. Esimerkiksi sosiaalipsykologit ja psykoanalyytikot Erik H. Erikson (1964) ja Erich Fromm (1976) pitävät ehyttä tasapainoista identiteettiä niin tärkeänä, että he liittävät sen ihmisen keskeisiin perustarpeisiin[15]. Kyse ei ole pelkästään tarpeesta olla erillinen hyväksytty ”minä” toisen ihmisten joukossa. Siihen sisältyy myös tarve tuntea oma syntyperänsä sukupolvien välisessä ketjussa ja paikkansa ihmisyhteisössä, ihmiskunnan historiassa ja maailmankaikkeudessa (Burston 2007, 198). Identiteetti uusiutuu eli muotoutuu uudelleen koko elämän ajan kokemusten ja eteen nousseiden haasteiden pohjalta.

Eriksonin (1959) mukaan nuoruusiän erityisenä kehitystehtävänä on ehyen identiteetin perustan löytäminen, jotta psyykkinen työ jatkossa olisi helpompaa. Ehyt identiteetti edellyttää myös muilta saatavan palautteen työstämistä mielessä identiteetin aineksiksi. Muiden käsitykset itsestä on joko hyväksyttävä tai hylättävä. Negatiivinen palaute on kuitenkin mahdollista hylätä vain siinä tapauksessa, että identiteetti on jo siihen mennessä kehittynyt riittävän vahvaksi, jotta palautteen pystyisi hylkäämään ja voisi puolustaa itseään.

Nuori rakentaa kuvaa itsestään paljolti muiden suhtautumisen perusteella. Hän etsii itseään kokeilemalla erilaisia rooleja ja toimintatapoja. Kokeilut ja niiden kautta syntyneet hyväksymisen ja hylkäämisen prosessit auttavat häntä löytämään vähitellen oman yksilöllisen identiteettinsä. Ihanteellisessa tapauksessa sisäisen jäsentymisen tuloksena syntyy ehyt, tasapainoinen minäkuva. Nuoruusiän kehitysvaiheen vaarana on, että identiteetti jää epäselväksi tai negatiivisten itsekokemusten täyttämäksi. Ei siis riitä, että nuori tunnistaa erillisyytensä. Hän tarvitsee myös riittävää turvallisuuden tunnetta. Perusluottamus on Eriksonin teorian keskeisiä käsitteitä. Se on edellytys tasapainoisen identiteetin syntymiseksi. Sen perusta luodaan lapsuudessa. Perusluottamuksella Erikson tarkoittaa sitä, että yksilöllä säilyy vaikeissakin tilanteissa luottamus siihen että hänet on jo lähtökohtaisesti hyväksytty yhteisön jäseneksi. Riittävän perusluottamuksen omaava ihminen ottaa vai-

15 Tähän ajatukseen yhtyvät myös monet sosiologit, esim. Anthony Giddens (1991) ja Manuel Castells (2004).

keudet vastaan haasteina. Hän voi olla rauhassa yksin tuntematta itseään yksinäiseksi. Hän nauttii toisten seurasta mutta omilla ehdoillaan, sillä hän tarvitsee myös omaa aikaa voidakseen työstää omia ajatuksiaan. Yksinolo merkitsee hänelle sisäistä rauhaa, toisin kuin epäonnistuneesta identiteettikehityksestä kärsivälle. Perusluottamukseen vajeesta kärsivällä ihmisellä on negatiivinen käsitys itsestään, mikä voi merkitä joko pakonomaista tarvetta etsiä seuraa ja viihdykettä sieltä, mistä sitä on helpoimmin saatavissa, tai vetäytymistä kokonaan pois ihmiskontakteista. ”Omaan kuoreen vetäytymisen” voikin nuoren kohdalla tulkita hänen kokemuksekseen siitä, ettei hän ole löytänyt itselleen hyväksyttyä asemaa muiden ihmisten joukossa eikä niin ollen voi uskoa omiin mahdollisuuksiinsa.

Yhteiskunnan lupaus ihmisoikeuksista jää tyhjäksi fraasiksi, jos puuttuu ymmärrys ihmisyyden peruskysymyksistä

YK:n hyväksymiin ihmisoikeuksiin kuuluu, että jokaisella ihmisellä on oikeus jakamattomaan ihmisarvoon, turvallisuudentunteeseen ja mahdollisuuteen kokea olevansa yhdenvertainen toisten ihmisten kanssa. Nämä arvot jäävät kuitenkin tyhjiksi fraaseiksi, ellei päätöksentekijöillä ole käsitystä siitä, miten nuo oikeudet toteutuvat. Ei riitä, että ne määritellään perustuslaissa ja yritetään muulla lainsäädännöllä valvoa, ettei niitä rikota. Lisäksi tarvittaisiin syvempää ymmärrystä siitä, milloin nuo oikeudet ovat uhattuina. Kuten jo edellä todettiin, käsite autonomia, oikeus itsemääräämiseen, on kaksipaikkainen relaatio. Yksilön autonomiaa ajatellen se tarkoittaa toisaalta vapautta autonomiaa estävistä sisäisistä tekijöistä ja toisaalta vapautta toimia itsenäisesti ajattelevana subjektina. Ulkoapäin määritelty toiminnallinen (funktionaalinen) itsemääräämisoikeus ei siis auta, jos asianomainen ei omista sisäisistä syistään kykene tätä autonomiaansa käyttämään. Jos taas toiminnalle on asetettu niin ahtaat reunaehdot, että ne eivät jätä tilaa omalle ajattelulle, yksilö joutuu ristiriitaiseen tilanteeseen. Häneltä edellytetään autonomiaa, mutta siihen ei anneta mahdollisuutta. Molemmissa tapauksissa yksilö jää tyhjän päälle ja yksin. Seurauksena on vakava identiteettikriisi.

Voidakseen turvata kansalaistensa ihmisoikeudet yhteiskunnalla tulisi olla ymmärrystä siitä, millä tavalla yhteiskunta itse on osallinen kansalaistensa identiteetin muotoutumiseen. Silloin kun yhteiskunta omilla rakenteillaan enemmän murentaa kansalaistensa identiteettiä kuin rakentaa sitä, kansakunnan tila voi mennä vain huonompaan suuntaan (vrt. Uusitalo 2000). Tilanne ei suinkaan ole silti toivoton. Kansakunnan päättäjien tarvitsisi vain kallistaa korvaansa

muillekin kuin talouden asiantuntijoille. Heitä on. Terveystilastoihin viitaten tulee mieleen nuorisopsykiatri Kari Pylkkäsen (2012, 6) toteamus: ”Tutkimusten mukaan näyttää ilmeiseltä, että yhteiskunnan muuttuminen näkyy osin myös mielenterveyden ongelmien sisällön ja haitta-asteen muuttumisena huonompaan suuntaan.” Pylkkänen jatkaa: ”Kansainvälistyvän maailman ´yksilöitymisen pakko´ ei useinkaan vastaa nuoren todellisia läheisyyden, huolenpidon ja hyväksytyksi tulemisen tarpeita.”

Myös kulttuuritieteiden piirissä tässä kuvattu yhteiskunnallinen ongelma on jo kauan sitten havaittu. Esimerkiksi sosiologien Anthony Giddensin (1984 ja 1991) ja Manuel Castellsin (2004) mukaan suunnan kääntäminen edellyttää identiteetin haavoittuvuuden ymmärtämistä ja tunnistamista[16]. Giddens korostaa teoksissaan Eriksonin tavoin ja juuri tämän ajatuksiin vedoten perusluottamuksen merkitystä identiteetin eheyden lähtökohtana. Giddensin mukaan toivoa paremmasta kuitenkin on, sillä vasta tämä sukupolvi on se, jolla on edellytykset alkaa rakentaa eettistä yhteiskuntaa (Giddens 1991, 224). Aikaisemmin se ei ole hänen mukaansa ollut mahdollistakaan, koska ihmisyyden peruskysymyksiä ei ole tiedostettu ja koska yhteiskunnat yhteiskuntina eivät ole olleet riittävän pitkälle kehittyneitä[17]. Samoihin päätelmiin on tullut Manuel Castells omissa kulttuurista globalisaatiota koskevissa tutkimuksissaan.

Castells (2004, 422) kuvaa informaatioajan tuotteena kehkeytynyttä uutta ilmiötä, jota hän kutsuu identiteettiprojektiksi. Se ei rakennu entisen kulttuurin pohjalle, kuten identiteettikehitys tähän asti, vaan sen käynnistävä voima on

---

16 Identiteetin haavoittuvuuden globaalin kulttuurin haavoittuvuuden toisiinsa kytkeytymisen on havainnut ja nostanut esille mm. Manuel Castells (2004, 11). Yksilötasolla Paul Verhaeghe (2013) on tutkinut identiteetin ja kulttuurin suhdetta Freudin ”Eros”- ja ”Thanatos”-käsitteiden kautta. Eros edustaa hänen tutkimuksissaan viettitasolla sulautumiseen pyrkivää samaistumista ja Thanatos halkomiseen pyrkivää irtaantumista. Verhaeghe pitää aikakautemme diskurssia Thanatoksen ilmentymänä. Uusliberaalin diskurssi on siirtänyt identiteettiämme kohti kulutuskeskeistä individualismia ja kyvykkäiden valta-asemaa. Identiteetin muutokset näkyvät myös psyykkisten häiriöiden luonteessa. Tälle aikakaudelle ovat ominaisia rajatilahäiriöt ja varhaisen kiintymyssuhdeproblematiikan ilmentymät. ”Samat muutokset ovat vaikuttaneet terveydenhuoltojärjestelmäämme: se tarkkailee ja, ellei tepsi, rankaisee.” (Vrt. Foucault 1980.)

17 Giddens kuuluu niihin tutkijoihin, jotka korostavat tutkijoiden vastuuta aikalaisdiagnostikkoina, ts. heidän velvollisuuttaan kertoa kansalaisille, millaisia arvioita he ovat tehneet kansakunnan tilasta.

yksilöiden yhteinen vastarinta yksilöiden identiteettiä murentavaa valtakoneistoa vastaan. On mahdollista, että näin syntyneet paikalliset yksilöiden yhteenliittymät jäävät vain defensiivisiksi vastarintapesäkkeiksi, joilla ei ole merkittävää vaikutusta laajempaan yhteiskuntaan, mutta toisinkin voi tapahtua. Uusimmassa teoksessaan (2012) Castells palaa tähän teemaan. Siinä hän kuvaa internetin myötä tulleita yksilöiden uudenlaisia mahdollisuuksia liittyä toisiinsa, jolloin voi syntyä aivan uudenlainen vallankumous: keskitettyjen valtajärjestelmien vallankäyttö voidaan näin palauttaa takaisin autonomisille yksilöille, joilta se oli otettu pois. Selittäessään protestien syitä Castells lainaa psykologisia teorioita, joiden mukaan vääryydestä suuttunut ihminen kokee ahdistusta ja pelkoa mutta voittaa pelkonsa yhdessä muiden kanssa. Silloin epätoivo kääntyy innostukseksi ja toivoksi.

Toivoa ihmisen parempaan ymmärtämiseen tulevaisuudessa antaa myös se, että yhteistyö eri tieteenaloilla on viime aikoina kehittynyt. Se merkitsee samalla, että tieteen käsitys ihmisestä on muuttunut. Maininnan merkittävänä sillanrakentajana eri leireihin jakautuneiden ihmistieteiden välillä (ks. esim. Hall 1999, 28) ansaitsee aivotutkimus. Uusi kuvantamistekniikka on osoittanut, että kaikki tapahtumat, joissa ihminen on mukana, näkyvät hänen aivoissaan. Uusi tekniikka on siis osoittanut konkreettisella tasolla, että ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, jonka mitään ulottuvuutta ei voi tarkastella erillään muista. Kun ihminen on suhteessa maailmaan, hän on sitä koko olemuksellaan, ruumiillaan ja sielullaan, osan vuorovaikutuksesta itse tiedostaen, osan jäädessä tiedostamattomaksi. Esimerkkinä uudenlaisesta ajattelusta referoin aivotutkija, akateemikko Riitta Haria (2011, 8), joka sanoo, että ”ihminen on myös kehonsa kautta kiinteässä yhteydessä ympäristöön ja maailmaan”. Hänen mukaansa neurologisissa tutkimuksissa on tullut ilmi, että ”varhaislapsuuden kiintymyssuhdekokemukset, jotka luovat perustan identiteetin kehitykselle, saattavat heijastua aikuisuuteen ja näkyä jopa rakenteellisina eroina tunteita säätelevillä aivoalueilla.” Hari kuvailee vauvan suhdetta ulkomaailmaan näin: ”Vuorovaikutuksen aktiivisena ja passiivisena osapuolena oleminen on palkitsevaa jo pienelle lapselle. Lapsi muodostaa hoivaajansa kanssa dyadin, kahden mielen systeemin, jota olisi tarpeellista tutkia kokonaisuutena. Menestyksellisessä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja ympäröivän kulttuurin kanssa vastasyntyneen mieli ja tietoisuus vähitellen kehittyvät täyteen mittaansa.”

Koska ihmisen kehityksellinen matka aikuisuuteen kestää poikkeuksellisen kauan, lähes parikymmentä vuotta, ja näyttää pidentyvän koko ajan, on ympäröivällä yhteisöllä vastuu siitä, että lapsella ja nuorella olisi ympärillään hä-

nen haurasta identiteettiään kannattelevia ja vahvistavia aikuisia. Vain sillä tavalla yhteiskunta voi varmistua siitä, että sillä on myös tulevaisuudessa riittävästi työkykyisiä, ontologisen autonomian omaavia, itsenäiseen ajatteluun kykeneviä, vastuuta toiminnastaan kantavia aikuisia. Eli kuten Juha Siltala (1996, 134) toteaa: ” Kokematta mitään jatkuvuutta itsensä ulkopuolella ei voi sisäistää sellaista psyykkistä turvallisuutta, jonka avulla voisi sietää muutoksia. Kysymys yksilöllisestä autonomiasta kärjistyykin näin ollen kysymykseksi sen vaatimien tukirakenteiden laadusta.”

Ihmisen kehityksellinen matka infantiilista riippuvuudesta kypsään riippuvuuteen

Viitaten edellä esiteltyihin tutkijoiden lausuntoihin, tarjolla on runsaasti empiirisen tutkimuksen osoittamaa näyttöä siitä, että länsimaisessa kulttuurissa yhä vallalla oleva käsitys yksilön riippumattomuudesta ympäristöstään on harhaa; illuusio, joka ei voi koskaan toteutua. On puhuttava vain suhteellisesta riippumattomuudesta, sillä sekä käsitteet minä että yksilö ovat suhdekäsitteitä: minä on olemassa vain suhteessa sinään ja yksilö on yksilö vain yhteisön jäsenenä. Yksilön kehityksellinen matka totaalisesta riippuvuudesta suhteelliseenkin riippumattomuuteen on pitkä ja kuoppainen. Tästä matkasta on olemassa lukuisia teorioita, jotka kukin kuvaavat jotakin aspektia ihmisen psyykkisestä kehittymisestä omaksi itsekseen. Edellä jo mainittujen sosiologien identiteettiteorioiden ja Erik H. Eriksonin teorian lisäksi maininnan ansaitsevat myös G. H. Meadin teoria sosiaalipsykologiassa ja Daniel Sternin teoria psykoanalyyttisessä vauvatutkimuksessa (vrt. viite 12) sekä monet muut suhdeteoreettisesti orientoituneet psykoanalyyttiset teoriat. Tässä yhteydessä nostan esille vielä Donald W. Winnicottin teorian, sillä se tarjoaa suoraan korjaavan näkökulman kulttuuriseen harhaan yksilön riippumattomuudesta. Winnicott kuvaa yksilön psyykkistä kehitystä matkana lapsenomaisesta riippuvuudesta kypsään riippuvuuteen (Winnicott 1965, ks. myös Davis & Wallbridge 1984).

Winnicottin mukaan lapsenomaiselle, infantiilille riippuvuudelle on ominaista epärealistinen kuvitelma riippuvuuden kohteen, lasta hoivaavan äidin[18] kaikkivoipaisuudesta hänen tarpeittensa ja toiveittensa täyttäjänä. Lapselle se

18 Winnicottin teoriassa termi ”äiti” ei viittaa biologiseen äitiin eikä erilliseen fyysiseen olentoon, vaan Winnicottin käsitteistössä äitiys tarkoittaa hoivaa. Käsitteet vauva ja äiti liittyvät yhteen. Hoiva on äiti-vauva-yhteyttä, jossa äiti on vastaus vauvan tarpeisiin.

on luonnollinen asenne hänen kehitysvaiheessaan, mutta aikuisella ilmetessään se edustaa jäännettä varhaisesta menneisyydestä, joka siirtyy sellaisenaan nykypäivään. Siinä on kyse samanlaisesta asennoitumisesta kuin pienellä lapsella äitiin: Lapselle ”äiti” on olemassa vain häntä varten, tehtävänään hänen tarpeidensa ja toiveittensa täyttäminen. Vaikka lapsen kuvitelma ”äidin” kaikkivoipaisuudesta ei todellisuudessa pidä paikkansa, lapsen elämässä se suojaa häntä siltä turvattomuudelta, joka hänet valtaisi, jos ”totuus” paljastettaisiin hänelle liian aikaisin. Lapsen olemassaolon vakavin uhka on se, että hänet jätetään yksin (ks. myös Fromm 1976, 26). Jos näin jostakin syystä tapahtuu, se merkitsee lapselle traumaattista kokemusta, joka merkitsee luonnollisen kehityksen häiriintymistä. Lapsi tarvitsee aikaa ja kehitystä kannattelevan ympäristön (Winnicottin käsite holding) voidakseen tutustua ympäristöään koskeviin realiteetteihin siinä tahdissa kuin hän niitä turvallisesti pystyy mielessään käsittelemään. Myös lapsi tekee psyykkistä työtä omalla tavallaan. Siinä häntä auttavat sadut, jotka symbolisesti käsittelevät lapsen ristiriitaisia tunteita ja pelkotiloja, sekä hänestä huolehtivat aikuiset, jotka auttavat lasta kestämään ja käsittelemään mielessään niitä elämän mukanaan tuomia pettymyksiä, joilta kukaan ei voi välttyä.

Silloin kun aikuinen suuntaa samanlaisia epärealistisia odotuksia esimerkiksi yhteiskuntaan ja työorganisaationsa johtoon, kyseessä on infantiili riippuvuussuhde, joka aikuisella merkitsee identiteettikehityksen viivästymää. Kypsyminen edellyttää epärealistisista, omnipotenteista odotuksista luopumista sekä toiseen ihmiseen että itseen nähden eli realiteetteihin suostumista, niiden hyväksymistä elämän puitteiksi. Kypsällä riippuvuudella Winnicott tarkoittaa aikuisen realistista näkemystä omasta vajavuudestaan, joka merkitsee sitä, että hän tunnistaa tarvitsevansa toisia ihmisiä ympärilleen läpi elämänsä ja hyväksyy sen realiteettina. Kypsä riippuvuus on tämän tarvitsevuuden myöntämistä ja huomioon ottamista sekä myös toisten ihmisten tarvitsevuuteen vastavuoroisesti suostumista. Molemminpuolisen tarvitsevuuden ymmärtäminen tuottaa halun sitoutua sitomatta toista. Se edellyttää luottamuksen merkityksen sisäistämistä. Ulkoinen toisen kontrolli muuttuu sisäiseksi oman itsen kontrolliksi. Luottamus tuo aikuisuudessa sen saman turvallisuuden tunteen kuin lapsen usko äidin jatkuvaan läsnäoloon mutta ilman omnipotenssin odotusta ja itsestään selvyytenä pidettyä kuvitelmaa, että toisen kuuluu olla siinä minua varten. Kun tulee tietoiseksi siitä, että toisen läsnäolo ja hänen tarjoamansa apu tulee vapaaehtoisesti, mielen täyttää kiitollisuus, tuo varsin harvinainen tunne, joka kätkee sisäänsä ihmisyyden täyttymyksen.

Kirjallisuus:

Aaltonen, Jukka (2004) Todellisen virtuaalisuuden kulttuuri – lintukodon menetys? Teoksessa Marja-Leena Heinonen, Johannes Myyrä, Viljo Räkköläinen, Pirkko Siltala & Tuomo Välkki (toim.) Rohkeus totuuteen. Martti Siiralan juhlakirja. Helsinki: Therapeia-säätiö, 110-124.

Arendt, Hannah (2002) Vita Activa. Ihmisenä olemisen ehdot. Tampere: Vastapaino.

Beck, Ulrich (1995) Politiikan uudelleen keksiminen. Kohti refleksiivisen modernisaation teoriaa. Teoksessa Ulrich Beck, Anthony Giddens & Scott Lash, Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio. Tampere: Vastapaino, 11-82 ja 236-248.

Beck, Ulrich (1999) Mitä globalisaatio on? Virhekäsityksiä ja poliittisia vastauksia. Tampere: Vastapaino.

Berger, Peter & Luckmann, Thomas (1994) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Helsinki: Gaudeamus.

Blos, Peter (1962) On Adolescence. A Psychoanalytic Interpretation. 2. ed. New York: The Free Press of Clencoe, Inc.

Breakwell, Glynis M. (1986) Coping with Threatened Identities. New York: Methuen.

Burston, Daniel (2007) Erik Erikson and the American Psyche. Ego, Ethics, and Evolution. New York: Jason Aronson

Castell, Manuel (2004) The Power of Identity. The Information Age: Economy, Society and Culture. Vol. II. 2. ed. Cambridge, MA; Oxford UK: Blackwell.

Castells, Manuel (2012) Networks of Outrage and Hope. Social Movements in the Internet Age. Cambridge: Polity Press.

Damasio, Antonio (2000) Tapahtumisen tunne. Miten tietoisuus syntyy. Helsinki: Terra Cognita.

Davis Madeleine & Wallbridge, David (1984) Äidin ja lapsen mysteeri. Winnicottin psykoanalyyttinen ajattelu. Espoo: Weilin & Göös.

Erikson, Erik H. (1959) Identity and the Life Cycle. London: Norton.

Erikson, Erik H. (1994) Insight and Responsibility. Lectures on the Ethical Implications of Psychoanalytic Insight. New York and London: W.W. Norton & Company.

Fadjukov, Päivi (2007) Identity Formation in Adulthood. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 319. Väitösk., Jyväskylä: University of Jyväskylä.

Foucault, Michel (1980) Tarkkailla ja rangaista. Helsinki: Otava.

Fromm, Erich (1976) Pako vapaudesta. Helsinki: Kirjayhtymä.

Giddens, Anthony (1984) The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony (1991) Modernity and Self-Identity. Self and Society on the Late Modern Age. Cambridge: Polity Press.

Giddens, Anthony (1995) Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa Ulrich Beck, Anthony Giddens & Scott Lash, Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio. Tampere: Vastapaino, 83-152 ja 249-267.

Haaparanta, Leila & Niiniluoto, Ilkka (1998) Johdatus tieteelliseen ajatteluun. Helsingin yliopiston filosofian laitoksen julkaisuja 3. Helsinki.

Hall, Stuart (1999) Identiteetti. Tampere: Vastapaino.

Hari, Riitta (2011) Esipuhe. Teoksessa Johannes Lehtonen, Tietoisuuden ruumiillisuus. Mieli, aivot ja olemassaolon tunne. Helsinki: Johannes Lehtonen ja Kustannusosakeyhtiö Duodecim, 8-10.

Hautamäki, Antti (1996) Individualismi on humanismia. Teoksessa Antti Hautamäki, Eerik Lagerspetz, Juha Sihvola Juha Siltala & Jarmo Tarkki , Yksilö modernin murroksessa. Helsinki: Gaudeamus, 7-44.

Heidegger, Martin (2000) Oleminen ja aika. Tampere: Vastapaino.

Himanen, Pekka (1997) Hautomo. Verkkojen filosofia. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Holzkamp, Klaus (1983) Grundlegung der Psychologie. Frankfurt: Campus.

Järventie, Irmeli (1993) Selviytyä hengiltä. Sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Tutkimuksia 34.

Kaunismaa, Pekka (1997) Mitä on kollektiivinen identiteetti? Teoksessa Kalle Virtapohja (toim.) Puheenvuoroja identiteetistä. Johdatus yhteisöllisyyden ymmärtämiseen. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 37-54.

Keski-Luopa, Leila (2005) ”Ettemme olisi kuin lampaat…” – Johtaminen postmodernissa organisaatiossa. Teoksessa Harri Hyyppä, Leila Keski-Luopa & Seppo Ruotsalainen (toim.) ”Ettemme olisi kuin lampaat…”. Syventäviä tekstejä organisaatioiden psykodynamiikasta ja tutkivasta työotteesta. Oulu: Metanoia Instituutti, 12-51.

Keski-Luopa, Leila. (2011) Ahdistus – sairauden oire vai perusvirittyneisyys elämään. Psykoterapia 3, 265–281.

Keski-Luopa, Leila (2009) Kohti kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä. Psykoterapia 4, 277-298.

Khaleelee, Olya (2004) Not Leading Followers, Not Following Leaders: The Contemporary Erosion of the Traditional Social Contract. Organisational & Social Dynamics 4 (2), 268-284.

Kierkegaard, Søren (1964) Ahdistus. Jyväskylä: Gummerus.

Kotkavirta, Jussi (2000) Toivo, luottamus ja identiteetti. Teoksessa Jussi Kotkavirta & Arvi Tuomi (toim.) Toivo ja luottamus epävarmuuksien maailmassa. Filosofisia ja teologisia puheenvuoroja. SoPhi 53. Jyväskylän yliopisto, 5-17.

Krohn, Sven (1981) Ihminen, luonto ja logos. Jyväskylä: Gummerus.

Kuusela, Pekka & Niiranen, Vuokko (toim.) (2006) Realismin haaste sosiaalitieteissä. Kuopio: UNIpress ja kirjoittajat.

Lagerspetz, Eerik (1996) Vapaus, yksilöllisyys ja yhteiskunta. Teoksessa Antti Hautamäki, Eerik Lagerspetz, Juha Sihvola, Juha Siltala & Jarmo Tarkki, Yksilö modernin murroksessa. Helsinki: Gaudeamus, 45-62.

Lash, Scott (1995) Refleksiivisyys ja sen vastinparit: rakenne, estetiikka, yhteisö. Teoksessa Ulrich Beck, Anthony Giddens & Scott Lash, Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio. Tampere: Vastapaino, 153-235 ja 268-292.

Latomaa, Timo (2008) Ymmärtävä psykologia rekonstruktiivisena tieteenä. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 17-88.

Lehtonen, Johannes (2002) Erehtyikö Descartes? Kanava 9, 589–593.

Lehtonen, Johannes (2011) Tietoisuuden ruumiillisuus. Mieli, aivot ja olemassaolon tunne. Porvoo: Duodecim.

Lehtonen, Johannes (2012) Ruumiillisuus tietoisuuden alustana. Tiede & Edistys 3, 230–236.

Liebkind, Karmela (1988) Me ja muukalaiset – ryhmärajat ihmisten suhteissa. Helsinki: Gaudeamus.

Lyotard, Jean-Francois (1987) Tieto postmodernissa yhteiskunnassa. Tampere: Vastapaino.

Mahler, Margaret M. & Fred, Pine & Anni, Bergman (1975) The Psychological Birth of the Human Infant: Symbiosis and Individuation. Basic Books. New York.

May, Rollo (1975) Man`s Search for Himself. How We Can Stand against the Insecurity of This Age and Find a Centre of Strenght within Ourselves. London: Souvenir Press (Educational & Academic), Ltd.

Miller, Eric (2000) Riippuvuus, vieraantuminen vai kumppanuus? Yksilön ja yrityksen muuttuva suhde. Teoksessa Harri Hyyppä & Asko Miettinen (toim.) Johtajuus ja organisaatiodynamiikka. Oulu: Metanoia Instituutti, 8-25.

Niiniluoto, Ilkka (1990) Maailma, minä ja kulttuuri. Helsinki: Otava.

Niiniluoto, Ilkka (1997) Järki-kollokvion avaussanat. Teoksessa Ilkka Niiniluoto & Ilpo Halonen (toim.) Järki. Helsinki: Yliopistopaino, 5–9.

Pirskanen, Henna (2007) Sosialisaatio ja yksilön sosiaalinen kehitys. Teoksessa Pekka Kuusela (toim.) Sosiaalipsykologia. Yksilöstä yhteiskuntaan. Kuopio: UNIpress, 111-147.

Pylkkänen, Kari (2007) Esipuhe. Teoksessa Matti Keinänen & Päivikki Engblom, Nuoren aikuisen psykodynaaminen psykoterapia. Helsinki: Dodecim, 5-6.

Rauhala, Lauri (2005) Ihminen kulttuurissa – Kulttuuri ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.

Ruokanen, Miikka (1997) Ydinkohdat. Johdatus kristinuskon ymmärtämiseen. Helsinki: WSOY.

Ryynänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku (2000) Terveydenhuollon etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. Juva: WS Bookwell Oy.

Saastamoinen, Mikko (2006) Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen (toim.) Minuus ja identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere: Yliopistopaino, 170-180.

Sihvola, Juha (1996) Yksilö, yhteisö ja hyvä elämä. Aristotelismi ja suomalainen arvokeskustelu. Teoksessa Antti Hautamäki ym., Yksilö modernin murroksessa. Helsinki: Gaudeamus, 63–115.

Siirala, Martti (1988) Ihmisyysidentiteetin tilasta ja mahdollisuuksista. Teoksessa Mikko Roine ym. (toim.) Mahdollisuuksien kuuleminen. Therapeia 30. Helsinki: Therapeia-säätiö, 39-108.

Silvonen, Jussi (1988) Kriittisen subjektitieteen luonnos – Klaus Holzkampin Grundlegug der Psychologie´n tarkastelua. Keskustelualoitteita 10. Joensuun yliopisto. Psykologian laitos.

Siltala, Juha (1992) Suomalainen ahdistus. Huoli sielun pelastamisesta. Helsinki: Otava.

Siltala, Juha (1994) Miehen kunnia. Modernin miehen taistelu häpeää vastaan. Helsinki: Otava.

Siltala, Juha (1996) Yksilöllisyyden historialliset ja psykologiset ehdot. Teoksessa Antti Hautamäki ym. Yksilö modernin murroksessa. Helsinki: Gaudeamus, 117-204.

Siltala, Juha (1998) Luento psykologikongressissa. Psykologiuutiset 9.

Siltala, Juha (2013) Nuoriso – mainettaan parempi? Nykynuorten sopeutumisratkaisut historiassa. Helsinki: WSOY.

Stern, Daniel N. (1985) The Interpersonal World of the Infant. A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology. USA: Basic Books.

Suorsa, Teemu (2011) Kokemuksen yksilöllisyys, yhteisyys ja yhteiskunnallisuus. Subjektitieteellisestä kokemustutkimuksesta. Teoksessa Timo Latomaa & Teemu Suorsa (toim.) Kokemuksen tutkimus II. Ymmärtävän psykologian syntyhistoriaa ja kehityslinjoja. Tampere: Lapin yliopistokustannus, 174-231.

Taipale, Joonas (2006) Identiteetin fenomenologiaa: Husserl ja Merleau-Ponty persoonan yhtenäisyydestä. Ajatus 63. Suomen Filosofisen yhdistyksen vuosikirja 2006, 161–186.

Tarkki, Jarmo (1996) Yksilöiden oikeus itsemääräämiseen. Teoksessa Antti Hautamäki ym., Yksilö modernin murroksessa. Gaudeamus, 205-239.

Tuomainen, Raimo ym. (1999) Medikalisaatio – aikamme sairaus. Tampere: Vastapaino.

Uusitalo, Liisa (2000) Yhteisöllisyys virtuaalimarkkinoilla. Teoksessa Ilkka Niiniluoto (toim.) Maailman henkinen tila ja tulevaisuus. Helsinki: Otava, 85-107.

Varto, Juha (1995) Fenomenologinen tieteen kritiikki. Tampere: Tampereen yliopisto.

Varto, Juha (2001) Uutta tietoa: Värityskirja tieteen filosofiaan. Tampere: Yliopistopaino.

Verhaeghe, Paul (2013) Eros and Thanatos: Identification and Separation in Our Society. Luento 30.11.2013. Therapeia-säätiön Koulutuskeskuksen viikonloppuseminaari.

Vuorinen, Risto (1995) Persoonallisuus ja minuus. Ihminen itseään säätelevänä subjektina. 4. painos. Helsinki: WSOY.

Vuorinen, Risto (1998) Minän synty ja kehitys: Ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänkaaren. 2. uud. painos. Helsinki: WSOY.

Winnicott, Donald W. (1965) Collected Papers: The Maturational Processes and the Facilitating Environment: Studies in the Theory of Emotional Development. London: Hogarth Press.

6 Ihminen suhteessa ympäristöönsä

Ilpo Vilkkumaa

Aluksi

Sopeutumisvalmennusta arvostellaan usein siitä, että se yksipuolisesti vaatii ja opettaa yksilöä sopeutumaan ympäristöön eikä ympäristöä ottamaan huomioon vammaisen tai sairaan ihmisen elämäntilannetta. Tämän arvostelun ovat sopeutumisvalmennuksen kehittäjät ja käyttäjät – toivottavasti kaikki kuntoutujat ja vammaiset henkilöt – torjuneet toimenpiteen nimestä johtuvana väärinkäsityksenä. Maailma, jossa ihminen tekee työtään ja elää arkeaan, on yksilöä vahvempi, ja jokaisen on se hyväksyttävä. Kuntoutujilta ei pitäisi edellyttää suurempaa tai laaja-alaisempaa sopeutumista kuin muilta ihmisiltä tai elämänpiirin ja tavoitteiden supistamista niin, että vaikeudet ympäristön kanssa minimoidaan syrjään vetäytymällä. Kuntoutuksen tehtävä on saada aikaan yhdenvertainen elämäntilanne kaikille, ja sopeutumisvalmennus valmistaa ihmistä ja yhteiskuntaa siihen.

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteiden toteutumisedellytyksiä voi parantaa kahdella strategialla:

1. kohdistetaan ”sopeutumisvaatimus” myös ympäristöön, toisiin ihmisiin, yhteiskuntaan, kulttuuriin (vammaisuuspolitiikan esteettömyysstrategia)
2. otetaan lähtökohdaksi se, että yksilön ja ympäristön välistä ehdotonta rajaa ei ole vaan raja ylitetään toistuvasti kahdensuuntaisella kommunikaatiolla, joka muuttaa kumpaakin osapuolta (kuntoutuspolitiikan valtaistamisstrategia).

Perustan tämän esitykseni jälkimmäiseen, koska uskon, että sopeutumisvalmennus säilyy ja kehittyy vain, jos ihmisen suhde ympäristöön ymmärretään molemmat sisältävänä kokonaisuutena eikä sopeutumisvalmennusta pidetä ihmisen ja ympäristön suhdetta kehittävänä erityisenä kuntoutusinterventiona. Sopeutumisvalmennus ei häviä erityisenä kuntoutuspalveluna, vaikka se viedään ympäristön keskelle, kuntoutujan sinne saattamana. Vammaispolitiikan esteettömyysstrategia kulkee toista tietä, ja sopeutumisvalmennus siirtyy syrjään.

Jokainen ihminen elää ympäristössään, eikä yksilöä varsinaisesti ole olemassa ilman muita ihmisiä. Maailmassa on:
• luonto, joka on olemassa ihmisestä riippumatta
• ihmisten aikaansaamat fyysiset ja sosiaaliset oliot ja olosuhteet
• toiset ihmiset yksilöinä ja yhteisöinä.

Elämäntilanteet rakentuvat vaihtelevissa suhteissa näistä kolmesta osatekijästä. Vaikka sopeutumisvalmennus on hyvin vaikeasti löydettävissä yhteiskunnan ilmiöiden verkostosta, ihmisen ja hänen ympäristönsä suhde on johdettavissa hyvin yleisistä periaatteista. Mikä tahansa kuntoutustoimenpide heijastaa omalta osaltaan ja omalla tavallaan ihmistä ympäristössään. Lähtökohtaisesti tuossa suhteessa ovat nuo edellä mainitut kolme säiettä.

Ihmisen suhde ympäristöön on yleisenä kysymyksenä todella maailmoja syleilevä asia. Vammaisuus ja kuntoutus supistavat näkökulmaa osaltaan mutta tämänkin jälkeen – vammaisuuden ja sairauksien erilaisten muotojen jälkeen – ihmisen (kuntoutujan, vammaisen) suhde ympäristöön on samalla kertaa kaikille yhteinen ja yksilöllisestä elämäntilanteesta riippuen ainutlaatuinen asia. Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu myös tukemaan kuntoutusohjelmien valmistelua ja loppuun saattamista. Sopeutumisvalmennus on vaihe tai säie kuntoutumisen ketjussa ja vain harvoin se tuottaa tuloksen, että mitään muuta kuntoutusta ei tarvita. Tarvittava kuntoutumisen tuki voi olla muutakin kuin julkisen kuntoutusviranomaisen järjestämää palvelua. Ihmisen ympäristösuhde voi sopeutumisvalmennuksen ansiosta muuttua sellaiseksi, että kuntoutuminen tapahtuu siinä ”luonnostaan”, tavanomaisen elämisen ohessa. Tätä pidetään usein ihanteena.

Sopeutumisvalmennus tulee harvemmin kysymykseen puhtaasti (jos sellaista nyt koskaan onkaan) fyysisten esteiden voittamisen tukena. Tämä ympäristön taso tulee mukaan vain epäsuorasti, ja silloin voimannuttamis-/valtaistamisparadigman on liittouduttava esteettömyysparadigman kanssa.

Sopeutumisvalmennus on erikoistunut psykososiaalisen ympäristön hallintaan. Toisaalta biopsykososiaalisuus ei tarkoita, että nimessä esiintyviä kolmea aluetta voisi pitää hetkeäkään erillään. Ihmisen tietoisuus liittää ne mielekkäästi yhteen.

Sopeutuminen oli 1940-luvun kansainvälisessä jälleenrakennusvaiheessa suuhun ja käteen sopiva sana eikä myöhempien vuosikymmenten pirstoutuneesta yksilöllistymisestä ollut vielä tietoakaan, joten sopeutumista ei pidetty epäonnistuneena käsitteenä. Sopeutuminen oli ympäristökysymys.

Sopeutumisvalmennuksen historiassa voisi tutkia, mikä merkitys oli seuraavilla klassikoilla:

- **Heinz Hartmann:** Ego psychology and the problem of adaptation, 1939 (David Rapaportin 1958 saksasta kääntämänä)
- **Talcott Parsons:** The Social Systems, 1951.

Kummankin peruskäsitteenä on ”adaptation”, Parsonsilla yhteiskunnan yleisen kuvauksen AGIL-nelikentän ensimmäisenä jäsenenä. Sopeutumisvalmennuksen ensimmäisen kehityskauden lopputuleman voi lukea sosiaalisen kuntoutuksen suomenkielisestä kokonaisesityksestä, Aulikki Kananojan ja Anni Pentinmäen teoksesta Yksilökohtainen sosiaalityö (1977).

Suomen yhdenvertaisuuslakiin sisältyvä vammaisuuden perusteella tehtävän kohtuullisen mukautuksen velvollisuus on selvä kannanotto ympäristömuutosten tärkeyden puolesta. Sopeutuminen on adaptaatiota ja kohtuulliset mukautukset akkommodaatiota (reasonable accommodation). Tässä on tiivistettynä kuntoutus- ja vammaisuusparadigmojen linjaero.

ICF-luokituksen tarjoama kehys

WHO:n ICF-luokitus on tarkoitettu vammaispolitiikan, kuntoutuksen ja yleensä terveydellisen toimintakyvyn viitekehykseksi ja tuen apuvälineeksi. Luokituksen ”kontekstuaaliset tekijät” jakaantuvat kahteen osaan: ympäristötekijöihin ja yksilötekijöihin. ”Ympäristötekijät” määritellään näin: ”Ympäristötekijät koostuvat fyysisestä, sosiaalisesta ja asenneympäristöstä, jossa ihmiset elävät ja toimivat.” Määritelmä on huono, sillä asenneympäristö jos mikä on sosiaalista ympäristöä. Ympäristötekijät-osa-alueeseen antavat täsmennystä ICF:n tämän kohdan pääluokat:

1. tuotteet ja teknologiat
2. luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset
3. tuki ja keskinäiset suhteet

4. asenteet
5. palvelu, hallinto ja politiikat.
Pääluokat jakaantuvat edelleen yhden tai kahden tason hierarkioihin, ja jo edellä olevasta pääluokkaluettelosta näkee, että kyseessä on sekava monitasoinen käsitekokonaisuus. ICF-käsikirjassa todetaankin, että ”nämä tekijät on otettava huomioon toimintakyvyn kaikkien osa-alueiden yhteydessä”. Lisäksi myönnetään, että ”ympäristötekijöiden vaikutus on monisyistä ja monimutkaista niiden ihmisten elämään, joilla on terveysongelmia. On toivottavaa, että tutkimus tulee tulevaisuudessa parantamaan ymmärrystä ympäristön ja ihmisen välisestä vuorovaikutuksesta.”

Ihminen ympäristössään -suhteen kannalta ongelmallinen on ympäristöpääluokkien 3 (Tuki ja keskinäiset suhteet) ja 4 (Asenteet) ero, joka tarkoittaa pelkästään sitä, että edellisessä ovat sosiaalista tukea antavat ihmiset (lähiperheistä ammattihenkilöihin) ja jälkimmäisessä heidän asenteensa vammaista henkilöä ja kuntoutujaa kohtaan. Luokituksen mukaan sosiaalinen tuki ja keskinäiset suhteet ovat asenteista puhdistettuja resursseja ja rakenteita.

ICF-luokituksessa ihmistä ja hänen ympäristöään pidetään erillisinä asioina, joita yhdistää ”vuorovaikutus”. Koska ihmistä ei ole olemassa ilman ympäristöä, ICF:n ympäristöluokitus on tärkeä ja välttämätön mutta epäkypsä lisä eikä sitä voi sellaisenaan soveltaa kuntoutuksessa. On etsittävä toisenlaisia teoreettisia malleja. Ihmisen ja hänen ympäristönsä erottaminen toisistaan synnyttää turhaan tarpeen palauttaa juuri hajotettu ykseys. Ihminen on nähtävä oman ympäristönsä tulkitsijana ja muovaajana siten, että hän on erottamaton osa ympäristöään niin, että ei ole löydettävissä kohtaa, jossa ihminen päättyy ja ympäristö alkaa. Toisin voi väittää vain jokin kuvitteellinen ulkopuolinen tarkkailija, joka usein esittäytyy tutkijaksi ja yrittää siirtää itsensä todellisuuden ulkopuolelle. Ulkopuolisen tarkkailija-tutkijan malli voi toimia luonnontieteellisissä koeasetelmissa, mutta sosiaalisten ilmiöiden tutkimusta ei kannata tehdä ”yksilö vastaan ympäristö” -rakenteella. Päinvastaisista yrityksistä huolimatta ICF perustuu edelleen ajatukselle, että terveydenhuollon asiantuntijat ovat hoidettavan kohteensa, potilaansa, ulkopuolella olevia ja hänestä riippumattomia toimijoita, jotka voivat muuttaa yksilön ympäristöä häntä kuulematta. Siitä aiheutuu uusia sopeutumistehtäviä.

ICF-luokituksen tekijät (tuhannet eri maissa työskentelevät, pääasiassa terveydenhuollon ammattihenkilöt) eivät ole katsoneet tarpeelliseksi ottaa luokittelun taustaksi mitään yhteiskuntatieteellistä teoriaa. Syy saattaa olla se,

että WHO:lle on YK-järjestöjen työnjaossa langennut lääketiede ja terveys. Kuntoutuksen luokituksessa olisi yhdistettävä kaikki YK:n hyvinvointipoliittiset alajärjestöt, siis ainakin ILO ja UNESCO WHO:n lisäksi – tai sitten olisi käännyttävä sosiologian tai kuntoutustieteen puoleen.

Jos kaikki kuntoutuksessa tapahtuva olennainen kuvataan systeemien välisenä kommunikaationa, ei ole tarvetta kysyä, millainen on kaikkien tilanteessa vaikuttavien systeemien rakenne ja sisäinen tila. Sitähän ei voi saada selvillekään. Sopeutumisvalmennuksessa on kyse kaksitasoisesta liikkeestä. Siinä on kuntoutujan sopeutumista ja kuntouttajan antamaa valmennusta kummankin tunnistaman palvelujärjestelmän, systeemin, sisällä. Sopeutuminen on rajankäyntiä ihmisen ja häneen kohdistuvien sisäisten ja ulkoisten tekijöiden välisestä kommunikaatiosta, ajallisesta suhdeprosessista, ja valmennuksessa on vastaavasti kyse valmentajan tai valmentavien kokemusten aiheuttamista muutoksista.

Miten ihminen muuttuu ympäristössään

Sosiaalisessa muutoksessa sulautuvat yhteen objektiivinen (ympäristön) ja subjektiivinen (kuntoutujan) näkemys, eikä näiden kahden täydellinen erossa pitäminen ole mahdollista. **Niklas Luhmannin** ”toisen sukupolven systeemiteorian” mukaan sosiaalisen muutoksen peruselementti on kommunikaatio, jolla vältetään umpikujaan johtava erottelu yksilöön ja yhteiskuntaan. Yksittäisten elementtien (yksilö, ryhmät, yhteiskunta jne.) ja niiden yhteyksien asemesta on lähtökohdaksi otettava systeemin ja sen ympäristön välisen rajan ylittäminen ja rajankäyntiin liittyvä heilahtelevaisuus. Systeemit tarvitsevat impulsseja, ravintoa ympäristöstään, mutta niiden elinvoima näkyy siinä, kuinka riippumattomia ne ovat ympäristöstään. Sellainen systeemi, joka ei toimi hetkeäkään ilman pysyvää yhteyttä ympäristöön, on kuollut tai epäitsenäinen. Jokaisella systeemillä – siis myös sopeutumisvalmennuksella ja sopeutumisvalmennusta saavalla kuntoutujalla – on alituisena pyrkimyksenä omaehtoiselle elämälle mahdollisuuden tarjoavan alueen luominen, mikä voi onnistua vain rajoitetun ajan.

Systeemi luo sisäänsä aina rakenteellisen kuvan relevantista ympäristöstä, ja jokainen systeemi on aina toisten systeemien ympäristö. Ympäristö ei ole pelkästään eikä olennaisesti jokin maaperä tai tilanne, vaan systeemi toimii itsensä ja ympäristön erottelun kautta. Tästä syystä sopeutuminen on malliesimerkki systeemin ja ympäristön kommunikaatiosta, ja erityinen toimintamalli nimeltä sopeutumisvalmennus on tähän toimintaan kehitetty ja

kehittynyt palvelu. Edellinen, sopeutuminen arkisena elämänhallintana, on yleinen inhimillinen tapahtuma, ja sopeutumisvalmennus on lakisääteiseksi kehitetty kuntoutuspalvelu. Kirjassaan Ekologinen kommunikaatio Luhmann sanoo, että *”jokainen funktiojärjestelmä rekonstruoi oman ympäristönsä lisäksi myös yhteiskunnan”*.

Sopeutumisvalmennus ei ole yksilön (kuntoutujan) ja tavanomaisen elämän (yhteisö, työpaikka, koulutus jne.) välillä oleva kuntoutusinterventio vaan tapahtuma, johon kumpikin näistä kahdesta systeemistä käyttää aikaa ja energiaa saadakseen muutoksen keskinäiseen suhteeseensa ja lisätäkseen omaa autonomiaansa. Sopeutumisvalmennuksen määritelmässä ja menetelmissä tämä näkyy siten, että sopeutumisvalmennusta järjestetään kuntoutujan muuttumisen tueksi mutta myös hänen muiden palvelujensa käytön tehostamiseksi.

Kasvatustieteessä **Lev Vygotskyn** (1896–1934) lähikehityksen vyöhykkeen käsite (zone of proximal development) ja taustalla oleva teoria – se, mikä on ihmisessä, on ensin ollut ympäristössä, toisissa ihmisissä – muodostaa hyvän perustan sopeutumisvalmennuksen teorialle, kuten myös vastaavasti sosiaalipsykologiassa **GH Meadin** (1863–1931) samanlainen teoria ”yleistetystä Toisesta” (the generalized other), joka on kaiken yksilöllisen sosiaalinen alkutekijä. Mead/Vygotsky-teoria tarjoaa lisäyksen Luhmannin kommunikaatioteorialle täsmentäen sitä ja antaen kuvauksen kommunikaatiovaikutuksille. Tällaista kombinaatiota ei tietääkseni ole kokeiltu, ja varma olen siitä, että sopeutumisvalmennukseen sitä ei ainakaan ole sovellettu.

Kuntoutuksen ja vammaishuollon nykykäytännössä ympäristö ymmärretään alussa esittämieni kahden katsantotavan ensimmäisen vaihtoehdon mukaisesti, puhutaan elämänhallinnan ohella ympäristönhallinnasta, jolloin ympäristö on ensisijaisesti fyysinen ympäristö: kynnykset ja aistihavaintojen ongelmat. Ympäristönhallinta pyrkii vähentämään toisen ihmisen avun tarvetta ja samalla lisäämään vammaisen henkilön päätöksentekokykyä hänen kohdatessaan näitä esteitä. Olisi tarpeen laajentaa ympäristön käsitettä myös kokemukselliseen suuntaan, sillä kokemusten kautta ihminen ympäristössään toimii ja suuntautuu. Fyysinen ympäristö laajimmillaankin on vain osa sitä ympäristöä, missä ihminen elää. Fyysisesti ihminen voi olla kurssilla tai valmennuksessa kotonaan, mutta samalla hän on sen tilanteen ulkopuolella muistin ja tavoitteiden maailmassa. Ihminen elää aina nykyhetkessä, ja menneisyys – ja tulevaisuus – on paikalla, tässä ja nyt, tietoisuuden ja muistin välityksellä.

Systeemiteoreettisesti sopeutumisvalmennuksen teoria voidaan kuvata kahdella käsitteellä: ihmisen tietoisuus ja systeemien välinen kommunikaatio. Ihminen muodostaa tietoisuudessaan kulloisenkin vaikuttavan ympäristön kanssa rakennekytkennän. Muuten hänen toimintansa yhteyttä ympäristöön ei voi kuvata eikä ymmärtää. Aivot ja tietoisuus ovat myös systeemejä, samantapaisia mutta kuitenkin erilaisia kuin yhteiskunta. Sopeutumisvalmennuksesta tulee näin ollen sitä, mitä eräät suomalaiset sopeutumisvalmennuksen kehittäjät ovat kuvanneet sanalla ”tietoisuusvalmennus” (käsite on laajempi kuin viime vuosina Suomessakin suosiota saanut ”mindfulness therapy”). Tietoisuusvalmennus (= sopeutumisvalmennus) mahdollistaa tai tukee yksilöllistä valmiutta kommunikoida ympäristön ja toisten systeemien kanssa, koska ihmisellä ei ole muuta toiminnan ohjausvälinettä kuin oma tietoisuus. Tietoisuus on laajempi asia kuin tieto; tietoisuus käsittelee muutakin kuin tietoa, kaikkia ihmisen havaintoja ja niiden pohjalta muodostuneita rakenteita.

Kommunikaatio on ymmärrettävä konkreettisena viestintänä yhdeltä osapuolelta toisille. Sopeutumisvalmennuksen kommunikaatioluonne on sekä toiminnan sisäinen että ulkoinen asia. Sisäisenä tietoisuusvalmennus tarkoittaa yhden ihmisen tai tahon (sanottakoon sitä kuntouttajaksi) puhetta, kuvallista yhteydenpitoa, kirjoitusta jne. toiselle yksilölle tai ryhmälle (kuntoutujalle). Ulkoinen kommunikaatio – sisäinen ja ulkoinen lankeavat usein osaksi yhteen – on sopeutumisvalmennusta koskevan yleisen tiedon/tiedostamisen kuvaamista edellä mainituin viestintäkeinoin, nyt varmaankin painottuneena kirjalliseen esitykseen.

Sosiaalinen media on vasta liittymässä kuntoutuksen ja kuntoutujan yhteiseen systeemiin. Enemmän kuin mikään muu kommunikaation aikaisempi muoto sosiaalinen media on samalla kertaa yhteys ja kynnys, hyödyttävä ja haastava tekijä. Kommunikaatiosta tulee uudelleen ajantasaisempaa kuin aikoihin. Tässä välissä on ollut pitkä kirjallisen yhteydenpidon kausi. Mahdollisuus reagoida periaatteessa tuntemattoman tahon lähettämiin viesteihin voi olla ongelma tai ratkaisu. Sosiaalinen media voi aiheuttaa sopeutumisvalmennuksen tarvetta tai sopeutumisvalmennusta voidaan tehdä sen välityksellä. Verkkokuntoutus tai virtuaalinen sosiaalisen median kautta tuettu kuntoutuminen astelee ensimmäisiä haparoivia askeleitaan.

Sopeutumisvalmennuksen sisältö yksilön ja ympäristön systeemisessä suhteessa vaihtelee sen mukaan, millainen sairaus tai vamma on aiheuttaa sopeutumisvalmennuksen tarpeen. Yhteistä näille kaikille ryhmille on

tietoisuudessa ja tilanteessa olevien rakenteiden kommunikatiivisten rakennekytkentöjen tunnistaminen ja hyödyntäminen. Systeemiympäristön rajan kummallakin puolella on oltava vastinparit, joiden kautta ihmisen on mahdollista ymmärtää oma tilanteensa. Kuntoutuja tiedostaa toimintakykyisyyttä haittaavat ongelmat ja paikallistaa ne johonkin osaan niitä systeemejä, joiden osapuolina ovat hän ja ympäristön olennaiset systeemit. Tämä havainto on muutettava tarvittaviksi kommunikaatioiksi: käskyiksi, neuvoiksi, ohjeiksi, tutkimustuloksiksi, oppikirjatiedoksi, lakipykäliksi.

Sopeutumisen kriisit ja niiden hoito

Luonnossa itsessään ei ole kriisejä mutta ihmisellä luonto- ja ihmissuhteissaan on. Näihin ”kriiseihin” reagoidaan, sopeudutaan ja vaikutetaan erilaisilla kommunikaatioprosesseilla, jollainen myös sopeutumisvalmennus (ja kuntoutusohjaus yksilökohtaisena valmennuksena) on. Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen tarjous toiminnalliselta terveydeltä vaadittujen muutosten helpottamiseksi. Sopeutumisvalmennus syntyy ihmisten kehittämien kanssakäymisen ja yhteisen elämän tilanteiden pohjalta. Ihmiset ovat aina kohdanneet vaikeuksia ja keksineet tapoja selviytyä niistä. Tietyssä hyvinvointivaltion kehitysvaiheessa ihmisten keskinäisen solidaarisuuden päälle kasvoi kuntoutuksen toimintamuoto ja sen sisälle sopeutumisvalmennus. Tämä palvelurakenne ei säily ikuisesti.

Sopeutumisvalmennus on erityinen kuntoutusmenetelmä, joten sen käyttäjiä ovat henkilöt, joiden kuntoutuminen ei tunnu etenevän yleisten palvelujen avulla eikä muilla suoraviivaisemmilla hoito- ja kuntoutuspalveluilla. Näiden palveluiden työtapa on karkeasti ilmaisten sellainen, että ensin arvioidaan tietyn diagnoosin omaavan henkilön kuntoutustarve, jonka perusteella laaditun kuntoutussuunnitelman mukaisesti toteutetaan tietyt kuntoutumiseen johtavat palvelut. On eräitä sairauksia ja vammaisuuden muotoja, joissa sairauden tai vammautumisen aiheuttama muutos on niin suuri, että sopeutumisvalmennuksen tarve on itsestäänselvyys ja toisia, joissa lisäedellytyksenä on jokin kuntoutujan ominaisuus, esimerkiksi ikä, sosiaalinen verkosto, elämäntilanne tai yleinen suoriutumiskyky.

Näyttö sopeutumisvalmennuksen asemasta hoitokäytännössä on saatavissa hyvin vaivattomasti katsomalla, mitä yli sadassa Käypä hoito-suosituksessa sanotaan sopeutumisvalmennuksen tarpeesta. Tässä yhteydessä on syytä keskittyä sopeutumisvalmennuksen merkitykseen kuntoutujan ympäristösuhteen kehittymisessä muistaen, että nyt yksilön ja ympäristön suhteen

ajatellaan olevan kahden toisiinsa vaikuttavan systeemin muodostama kokonaisuus. Systeemi nimeltä sopeutumisvalmennus vaikuttaa tähän kuntoutujan ja hänen ympäristönsä suhteeseen, ja ympäristö on yksilön havaitsema ja omakseen määrittelemä kokonaisuus eikä ulkoisesti annettu ja muuttumaton häkki. Tusinassa Käypä hoito -suosituksia on maininta sopeutumisvalmennuksesta: keliakia, alaselkäsairaudet, rintasyöpä, munasarjasyöpä, skitsofrenia, MS-tauti, Downin oireyhtymä, aivoinfarkti, ADHD, epilepsiat, traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt, kielellinen erityisvaikeus.

Useimmissa näistä suosituksista sopeutumisvalmennus vain mainitaan yhtenä kuntoutuksen monista palveluista ja muutamissa todetaan, että vaikuttavuusnäyttöä sopeutumisvalmennuksesta ei löydy. Yksi syy näytön vähäisyyteen voi olla siinä, että useimmissa maissa hoidon psykososiaaliset menetelmät kulkevat kokonaan toisella nimellä. Sopeutumisvalmennus ei ole saavuttanut kaipaamaansa asemaa lääketieteellisessä hoitokäytännössä, eivätkä kehitysnäkymät ole kovinkaan lupaavia, vaikka Käypä hoito -suositusten valmisteluun onkin päätetty ottaa enemmän kuntoutusta koskevia näkökohtia. Sopeutumisvalmennuksen hyväksi olisi avattava kommunikaatioväyliä näiden terveydenhuoltoa ohjaavien asiakirjojen sisään.

Näyttöön perustuvan terveydenhuollon (ja kuntoutuksen) formaatissa sopeutumisvalmennus ei menesty kovinkaan hyvin. Vaikka vaikuttavuustutkimuksen vähäisyyttä ja heikkoa näyttöä voisikin selittää monella tavalla, yksi merkittävä taustatekijä on se, että parhaan hoitotuloksen uskotaan perustuvan potilaan/kuntoutujan omaksumaan oikeaan tietoon sairaudestaan, vammastaan ja kuntoutumisen keinoista. Sopeutumisvalmennuksen tärkein muoto terveydenhuollossa on alusta pitäen ollut ”ensitiedon antaminen” ja siihen liittyvä ohjaus ja neuvonta. Toinen esimerkki terveydenhuollon ajatustavasta on vaikeaa psyykkistä sairautta poteville henkilöille ja heidän perheilleen annettu, vaikutusnäytöltään vahvana pidetty psykoedukaatio, joka aivan hyvin voisi olla sovellus mielenterveyskuntoutujan sopeutumisvalmennuksesta.

Sopeutumisvalmennuksen kehityshistoriasta olisi etsittävä ne tekijät, jotka tarjosivat edellytykset ja asettivat ehdot syntyä omana toimintamallinaan (systeeminä) ja olisi löydettävä se hetki, jolloin sopeutumisvalmennuksen oli aika astua esiin ja esittäytyä. Sopeutumisvalmennuksen syntyvaiheiden haun voisi suomalaisen aatehistorian osalta aloittaa 1950–60-luvun vaihteesta. Idea oli joka tapauksessa valmiina vuosina 1963–66 toimineessa Kuntoutuskomiteassa. Lakisääteisesti ohjatun systeemin tasolle sopeutumisvalmennus korottui sitten vuonna 1972. Kuntoutuskomitean mukaan *”sopeutumisvalmennuksen*

tarkoituksena on auttaa kuntoutettavan tottumista sairauden, vian tai vamman aiheuttamaan tilaan tai saattaa hänet kykeneväksi käyttämään muuta kuntoutusta". Jo alusta pitäen sopeutumisvalmennukselle annettiin "valmistelevan intervention" luonne.

Samassa hengessä Vammaispalvelujen käsikirjan mukaan *"sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on vammaisen henkilön toimintakyvyn edistäminen. Sopeutumisvalmennukseen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä neuvonta, ohjaus ja valmennus."* Kuntoutujan ja hänen ympäristönsä suhteeseen vaikuttava kommunikaatio on tässä määritelmässä pinnan alla, koska itse sopeutumisvalmennuksessa neuvonta, ohjaus ja valmennus ovat kommunikaatiota ammattihenkilöiden, vertaishenkilöiden ja kuntoutujien kesken. Sopeutumisvalmennus lakisääteisenä ja tiettyihin tieteellisiin tuloksiin perustuvana toimintana vetäytyy taka-alalle ja kuntoutujan työskentely kuntoutusintervention muodostamassa kehyksessä täyttää kaiken ajan.

Terveydenhuolto aktivoitui sopeutumisvalmennuksen suunnassa 1980-luvun alussa, kun sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuusjärjestelmän uudistuksen tuloksena lääkinnällinen kuntoutus siirtyi invalidihuoltolaista kunnallisen terveydenhuollon vastuulle. Siellä sopeutumisvalmennus omaksui sairaanhoidon asiantuntijalähtöisen mallin, jossa painottui (ensi)tiedon antaminen. Sopeutumisvalmennuksesta tuli potilaille annettavaa terveyskasvatusta. Sopeutumisvalmennuksen syntyvaiheen (1970-luvun alussa) ja terveydenhuoltoon siirtymisen (1980-luvun puolivälistä) myötä vakiintunut malli (terveydenhuolto, Kela, järjestöjen RAY-rajoitteinen sopeutumisvalmennus) ei ole enää kaikilta osin ajanmukainen. Sopeutumisvalmennus odottaa rauhattomana omaa muutostaan.

Sopeutumisvalmennus on systeemi siinä vaiheessa, kun se toimii omien periaatteidensa mukaisesti ja sitä käyttävät muut systeemit. Kuntoutus on systeemi, samoin Kelan tai työeläkelaitosten kuntoutus ovat omia systeemejään. Kuntoutus on samalla tavalla tunnistettava systeemi kuin esimerkiksi terveyden edistäminen, jossa on kansalaisten vapaasti valitsemia palveluja julkisesti rahoitettujen lakisääteisten toimintojen ohella.

Kuntoutuksen suuri kiusaus on jälkiviisaus, koska kuntoutujat ovat kovan yhteiskunta- ja yhteisökohtalon kokeneita ja siksi kuntoutusasian ympärille kokoontuneet ammattilaiset (ja kuntoutujat) uskovat tietävänsä jotakin, jota yhteiskunnalle ja kuntoutujan ympäristölle pitäisi opettaa. Käytännön kokemusten ja niille

rakentuvan praktisen järjen olisi jo luullut kertovan, kuntoutuksen tehtävä ei ole opettaa vaan oppia. Tästä ei seuraa, että sosiaalipolitiikan ja sopeutumisvalmennuksen yhtenä osatekijänä olisi tyydyttävä vain jälkien korjaamiseen ja lohduttamiseen. Kysymys on siitä, että sitä tilannetta, johon opetus voisi kohdistua, ei enää ole tai sen tilanteen aiheuttajat eivät ymmärrä, mitä ovat tulleet tehneeksi. Sopeutumisvalmennus antaa selviytymistaitoja kaiken varalta.

Kuntoutuminen ihmisyyden tunnustamisena

Kuntoutuksen kaikkein yleisluontoisin ja samalla olennaisin tehtävä on tunnistaa ja tunnustaa ihminen sellaisena kuin hän on ja hänen pitäisi olla. Nykytilan ja tulevaisuuden yhtäaikainen tarkastelu luo kuntoutukselle ja kuntoutumiselle jännitteen, joka on purettava ja säilytettävä muuttuneena. Kuntoutuksen suomalaisessa kehityshistoriassa on erikoista kansalais- ja vammaisjärjestöjen suuri merkitys palvelujen tuottajina. Kuntoutuksen kehittyessä sodan jälkeisessä tilanteessa 1940-luvun puolivälissä valtion katsottiin olevan niin huonoissa varoissa, että järjestöillä uskottiin olevan paremmat ja joustavammat toimintaedellytykset. Aina 1970-luvun loppuun asti kuntoutuksessa annettiin etusija kolmannen sektorin palveluntuottajille, ja tätä kehitystä tukivat yhtäältä Kela, jolta vielä nykyisinkin on kielletty palvelujen ostaminen julkisilta organisaatioilta, ja Raha-automaattiyhdistys, jota on aina pidetty järjestöjen toiminnan rahoittajana. Tämän järjestelyn ohessa vammaisjärjestöjen ideologinen vaikutusvalta, asiakas-, potilas- ja kuntoutujalähtöisyys on ollut elimellinen osa kuntoutusta ja vammaishuoltoa sen alusta lähtien. Järjestöt edustivat ensimmäisenä nykyisin niin keskeisenä pidettyä voimaantumisen tai valtaistumisen (empowerment) näkökulmaa, ja siltä pohjalta kuntoutukselle yleisesti ja sopeutumisvalmennukselle erityisesti voi antaa nimen ”ihmisyyden tunnustaminen”.

Kuntoutuksen osajärjestelmillä on erilaiset ”täyden ihmisyyden” (so. kuntoutumisen) kriteerit, jotka piilotetaan kuntoutuspoliittisen työnjaon taakse. Sopeutumisvalmennus on tässä mielessä hyvin oireellinen ja kehitystä valaiseva toimenpide, koska sopeutumisvalmennusta puhtaassa mielessä on enää hyvin harvassa paikassa. Useimmat kuntoutuksen osajärjestelmät painottavat tuotannollisuutta ja työkykyä, ja siinä yhteydessä on mahdotonta puolustaa sopeutumisvalmennuksen merkitystä. Kelakin liittää sopeutumisvalmennukseen yleisemmän käsitteen ”kuntoutus” ja käyttää palvelulinjaluokitusta ”sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit”. Sopeutumisvalmennus näyttää jäävän terveydenhuoltolain mukaiseksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi ja sen lähialue, sosiaalihuolto kohdistaa huomionsa ”aikuissosiaalityöhön”.

Kuntoutuksen uudelleen määrittelyyn tarvitaan jotakin sellaista, jota sanon ”ihmisyyden tunnustamiseksi”. Jos sopeutumisvalmennusta tässä aidossa mielessä ei enää olisi, jokainen kuntoutuja joutuisi itse rakentamaan oman ”ihmisyytensä tunnisteet” hoidon, kuntoutuksen ja muiden hyvinvointipalvelujen tuella tai aivan kotitekoisista tarvikkeista. Sopeutumistarve ei häviä, vaikka valmentajia ei enää olisikaan.

Vielä 1980-luvulle tultaessa vammaisjärjestöjen asema palvelujen järjestäjänä oli niin luotettu, että sosiaali- ja terveysministeriö saattoi antaa järjestölle oikeuden tehdä kuntoutuspäätös valtion puolesta. Aina 1990-luvun alkuun asti Kelan sopeutumisvalmennuspäätöksissä pyrittiin noudattamaan alan järjestön tekemää kurssilaisten ennakkovalintaa.

Nykyisin Kelan kuntoutuksesta suurin osa toteutetaan tarjouskilpailujen kautta ja käsittelemämme aiheen kannalta tämä on merkinnyt järjestävän tahon (Kela) ja perinteisten palveluntuottajien etääntymistä toisistaan kaupallisen toiminnan periaatteiden aidan taakse, näkymättömiin ja kuulumattomiin. Sopeutumisvalmennuspalvelujen tuotannossa kommunikaatio on muodollista ja sisältöä käsitellään vain tarjouspyynnöissä esitettyjen yleisluontoisten kysymysten ja vastausten kautta. Vammaisjärjestöjen asema puhtaasti yksityisiin yrityksiin nähden säilyy vain niin kauan kuin sopeutumisvalmennus näyttää liiketaloudellisesti kannattamattomalta.

Käyttäessäni sanaparia ”ihmisyyden tunnustaminen” kuntoutuksen (ja suppeammin sopeutumisvalmennuksen) tavoitteena sitoudun saavuttamattomaan ihanteeseen. Mikään ihmisen sopeutumisprosesseissa hänen ympäristönsä ei lupaa tällaista tilaa. Samalle paikalle yhteiskunnallisina ja yksilöllisinä tavoitteina on pyrkimässä niin monia muita. Tämä kilpailu, konflikti, konsensus tai osallisuus on se elämäntilanne, jossa sopeutumisvalmennuksen tehtävät kokonaisuudessaan ovat.

Systeemiset liikevoimat

Kaikki hyvinvointipalvelut ja koko kuntoutusjärjestelmä lakeineen ja käytäntöineen ovat syntyneet, kehittyneet, muuttuneet ja kuihtuneet omissa ympäristöissään. Sopeutumisvalmennus on luotu, keksitty tekemään joitakin tehtäviä, joita sen syntyhetkellä ei ole osattu tehdä riittävän hyvin tai lainkaan. Alussa se on elänyt loismaisesti jonkin toisen palvelut kyljessä ja itsenäistynyt vasta sitten, kun siihen on kertynyt riittävästi omaehtoista voimaa. Luhmann sanoo tätä toimintamekanismia autopoieettiseksi, itsekohteiseksi.

Autopoieettinen on jotakin enemmän kuin automaattinen, josta kuuluu koneen rytmi. Jokainen funktiojärjestelmä, jollainen kuntoutuskin on, pyrkii itsenäisyyteen ja itseriittoisuuteen ja siis periaatteessa kieltäytyy yhteistyöstä toisten systeemien kanssa. Toisaalta sopeutumisvalmennusta voi myös pitää omana systeeminään ja se on kasvanut pääosin kuntoutukseen sisään. Niin pitkälle kuin sopeutumisvalmennus (sopeutumisvalmennuksessa oleva kuntoutuja) on itseriittoista, se pyrkii samalla tavalla pysymään erossa toisista palveluista. Mikään ylin voima ei voi taata minkään systeemin – suuremman tai pienemmän – iankaikkista elämää, vaan jokaisen systeemin on hankittava omat elämisen edellytykset.

Sopeutumisvalmennuksen kulloinenkin tila ja toiminta ovat luettavissa sen omien elinvoimien ja ympäristösuhteiden tuotoksena. Sopeutumisvalmennusta käyttävät toiset toimintajärjestelmät omien halujensa ja pakkojensa muodostamassa kehyksessä ja niiden sallimin voimavaroin. Sopeutumisvalmennuksen tulee sopeutua samaan tapaan kuin muutkin toimijat (kuntoutujat näihin mukaan luettuina) sopeutuvat omiin kumppaneihinsa. Kukaan ei ensisijaisesti kysy toisen toiminnan sisältöä vaan pelkästään vaihdettavaa tuotetta ja sen käyttöarvoa.

Lähitulevaisuudessa merkittävään asemaan kuntoutussysteemien keskinäisessä kommunikaatiossa nousee palvelusetelijärjestelmä, jossa aiempi asiakas-asiantuntijayhteys on muutettu paperisen sitoumuksen muotoon. Kuntoutuja kommunikoi suoraan palveluntuottajien kanssa, keskusteltuaan ensin itsensä kanssa erilaisten tiedotteiden, mainosten ja kuulopuheiden antamien tietojen varassa. Tässäkään ei sopeutumisvalmennusta suojaa tai kehitä mikään sisällöllinen tekijä.

Yhteiskunnallisista muutoksista sosiaalisen median voi ajatella olevan erityisesti kommunikaatioon perustuvan systeemisen teorian keskeisintä aluetta. Teknistä kehitystä yleensä ja ICT:tä erityisesti on pidetty ihmisen vapauttajana ja mikä sopiikaan kuntoutusratkaisujen perustaksi paremmin kuin vapauttaminen, voimaannuttaminen. Miten muuten yksilöllistä vapautta voi kuvata muuten kuin omakohtaisen päätäntävallan ja toimintakyvyn lisääntymisenä? On myös valmistauduttava siihen, että sopeutumisvalmennus siirtyy sosiaaliseen mediaan, haasteina (kohdeongelmina) ja välineinä (kuntoutuspalveluna).

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon yhteensovittaminen on yksityiskohdissaan vielä järjestämättä. Jokainen hetki ja jokainen tekemätön teko heiken-

tää sopeutumisvalmennuksen perusideaan sisältyvää ”ihmisyyden haltuunotoksi” sanotun toiminnan (kuntoutuksen) mahdollisuuksia. Sopeutuminen siirtyy lähiyhteisölliseksi kommunikaatioksi, samalla kun fyysinen lähiyhteisö menettää asemaansa virtuaalisen (tosin nanofysikaalisen) ympäristön hyväksi. Fraasi ”yhteiskunta, kuntouta itsesi” saa kokonaan uuden sisällön, jonka luonnetta voi vain arvailla. Joka tapauksessa muutoksen tarve on ikuinen ja sitä tuskin sanotaan ”sopeutumisvalmennukseksi”, vaikka se sitä olisikin.

Sopeutumisvalmennuksen käyttöä ja kehitystä voi tarkastella viidessä kuntoutusjärjestelmässä: sosiaalihuollossa, terveydenhuollossa, Kelan kuntoutuksessa, Tapaturma- ja liikennevakuutuksen kuntoutuksessa ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa sopeutumisvalmennuksessa. Nämä kuntoutuksen itsenäiset osajärjestelmät ovat luoneet omat tapansa toteuttaa sen, mitä voi sanoa sopeutumiseksi; yhdet käyttävät nimenomaan sopeutumisvalmennusta, toiset jotakin vastaavaa psykososiaalista kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuksen nykyinen asema ja sen menneet ja tulevat muutokset kertovat siitä tuesta, jota on katsottu tarpeelliseksi antaa ”ihmiselle ympäristössään”.

Monet vammaisjärjestöt ovat valinneet parhaaksi väyläksi järjestää edustamalleen ryhmälle sopeutumisvalmennusta Raha-automaattiavustuksen rahoitustuen kautta. Koska Raha-automaattiavustus antaa järjestäjälle muita järjestelmiä vapaammat kädet toiminnan sisällön ja toteutuksen osalta, voi kysyä, mitä tällainen valinta (vapaus ja jatkuvuutta koskeva riski) kertoo toiminnan laadusta. Järjestöjen RAY-avustuksen turvin toteuttamaa sopeutumisvalmennusta voi pitää herkimmin järjestön edustaman ryhmän tarpeita vastaavana, koska siinä on lähimpänä se ympäristö, johon ”sopeutumisen” pitäisi tapahtua ja siinä vertaistuen kautta käsitellään myös yksilöä ympäristössään. Sosiaali- ja terveydenhuollon toteuttama sopeutumisvalmennus on hyvin vahvojen yleisten vaikuttavuus- ja laatunäkökohtien alaista. Pitemmällä aikavälillä voi myös tutkia, miten järjestöjen ja lakisääteisen sopeutumisvalmennuksen yhteistyö on kehittynyt ja erityisesti myös sitä, missä yksilön ja ympäristön kiinteä suhde on parhaiten ja tuloksellisimmin esillä.

Raha-automaattiyhdistyksen kautta syntyvä ja kehittyvä sopeutumisvalmennus on pääsoin riippuvainen järjestöjen aktiivisuudesta ja kekseliäisyydestä, sillä avustuspäätökset tehdään hakemuksista. RAY:llä on käytössään vain STM:n kanssa yhdessä tehty kehittämissuunnitelma painopistelinjauksineen. Näin ollen RAY-sopeutumisvalmennusta uhkaa sama jäykistymisen ja vanhaan pitäytymisen vaara kuin mitä tahansa vuosittain toistuvaa toi-

mintaa. Vuosina 2003 ja 2013 sopeutumisvalmennukseen annettujen avustusten vertailu antaa yhden kuvan vuosikymmenessä tapahtuneesta muutoksesta. Sopeutumisvalmennukseen annettu tuki on säilynyt käytännössä entisellä tasolla, käyvin hinnoin lisäys on ollut 7 761 t€:sta 9 135 t€:oon. Jos rahanarvon muutos 20 % kymmenessä vuodessa otetaan huomioon, vuoden 2003 avustus vastaisi vuoden 2013 rahassa 9 302 t€:a. Järjestöjä on ollut viitisenkymmentä kumpanakin vuotena. (Mykrä, 2014.)

Vuonna 2003 avustusta saaneista järjestöistä kymmenen vuotta myöhemmin oli jäänyt pois kaksitoista ja niiden saama keskimääräinen RAY-avustus oli hieman alle 50 000 €, kun taas vuoden 2013 neljän ”uuden” sopeutumisvalmennusavustusta saaneen rahamäärä oli keskimäärin 100 000 €. Muutoksessa lienee reaktiota muuttuviin tarpeisiin, järjestöjen omaa ja keskinäistä kehitystä sekä julkisten palvelujen ja Raha-automaattiyhdistyksen työnjaon muutosta. Uusien järjestäjien alhainen määrä viittaa järjestöjen toiminnan vakiintumiseen.

Kelan kuntoutuksessa sopeutumisvalmennusta saaneiden määrä on laskenut harkinnanvaraisen kuntoutuksen osalta 4 211 kuntoutujasta (2004) 3 034 kuntoutujaan (2012), 28 %. Vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa kehitys on ollut vielä voimakkaampaa, 1 959 kuntoutujasta (2004) 1 199 kuntoutujaan (2012), 39 %.

Sopeutumisvalmennuksen jakautuminen kolmelle toimeksiantajalle on synnyttänyt myös vastaavat kolme kehittämis- ja ohjausjärjestelmää. Karkeasti sanoen:

- sosiaali- ja terveydenhuollon sopeutumisvalmennus on pääosin lääketieteellisin perustein (Käypä hoito -suositukset ääriesimerkkinä) toteutettua toimintaa
- Kelan sopeutumisvalmennusta ohjaavat Kelan luomat palvelustandardit ja tarjouskilpailut
- Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa sopeutumisvalmennuksessa ohjaavina elementteinä ovat STM:n kehyssuunnitelma RAY:lle ja järjestöjen RAY:tä tyydyttävä innovatiivisuus.

Näissä kolmessa linjassa kehittämisimpulssit syntyvät eri paikoissa ja muutosalttius on erilainen, ei välttämättä missään sen suurempi tai pienempi kuin toisessa. Vaikka tarvetta yhteen sopeutumisvalmennuksen paradigmaan ei olisikaan, kehittämistyön tieltä pitäisi kuitenkin raivata epäolennaiset hallinnolliset ja rahoitukselliset esteet.

Oman paikan löytäminen ja haltuunotto

Aktivointi ja osallisuus ovat yhteiskunnan suunnasta päällekäyviä vaatimuksia, jotka jättävät liian vähän tilaa ihmisen omalle tahdolle. Aseeton ei kuntoutuja ole sopeutumisvalmentajankaan edessä, sillä jokainen kuntoutustapaaminen on avoin moniääninen dialogi. Sopeutumisvalmennuksessa muotoutuu kuntoutumissopimus, johon kuntoutuja sitoutuu vain siksi, että se lupaa hänen oman ihmisarvonsa ja sen mukaisen tulevaisuuden toteutumisen. Kuntoutuja varaa itselleen jatkuvan oikeuden kiistää, kieltäytyä ja valita. Tämän takaavat potilas- ja tietosuojalakikin. Oman paikan löytäminen on kuntoutuksen johtoajatus ja sen erilaisia ilmenemismuotoja on mahdollista tutkia kuntoutuksen kaikissa vaiheissa. Säilyäkseen elävänä sopeutumisvalmennuksen on jatkuvasti etsittävä oman tarkoituksensa mukaisia uusia alueita ja hylättävä niitä, jotka ovat muuttuneet automaatioiksi. Tottumus ja vanhojen vaatimusten täyttäminen eivät vaadi valmennusta. Oman paikan löytäminen, haltuunotto ja strategisesti toimiva kehittäminen (= kuntoutuminen) saattavat vaatia sopeutumisvalmennuksen tarjoamaa erityispalvelua. Sopeutumisvalmennuksen elinehto on löytää siihen kohdistuvia odotuksia omaavat toimijat. Heille (ja niille) on tehtävä selväksi, että juuri tämä palvelu ratkaisee muita paremmin tärkeinä pidetyt ongelmat. Sopeutumisvalmennuksen kehityskaarelta ovat luettavissa kysynnän ja tarjonnan tarkemmat yksityiskohdat, kriisivaiheet ja tulevaisuuden ennakoinnit.

Kuntoutuksen määritteleminen ”oman paikan ja ajan haltuun ottamiseksi” on samalla tavalla uhkayritys kuin aikanaan oli kuntoutumisen biopsykososiaalisen tuen nimeäminen ”sopeutumisvalmennukseksi”. Niin kuin sopeutumisvalmennus joutuu vakuuttamaan itseään vahvemmille omaa ideaansa ja sen toteuttamisen tarvetta, ”oma aika ja oma paikka” voivat viedä vammaisen ihmisen ja jopa kuntoutujan yhä ahtaampaan ajalliseen ja avaruudelliseen tilaan. *”Tässä on nyt oma paikkasi.”* Mutta kenen muun paikka ja kenen määräämä aika ja ajankäyttö sitten olisivat suositeltavampia maailmassa, jossa jokaiselle ihmiselle on luvattu yhdenvertaisuutta, toimintaa ja osallisuutta?

Oma paikka ja aika ovat aina suhteessa joidenkin systeemien paikkaan ja aikaan. Kuntoutujan kanssa läheisemmin vaikuttavista systeemeistä keskeisiä ovat lapsilla oma perhe, nuorilla koulu ja ikätoverit, aikuisilla työyhteisö, perhe ja ystävät. Sopeutumisvalmennuksen kommunikatiivisuutta tukevat ne toimintatavat, joissa nämä lähisysteemit ovat mukana – eivätkä vain mukana vaan osana sopeutumiseksi sanottua muutosta. Tässä yhteydessä on syytä muistuttaa sopeutumisvalmennuksen lainsäädännöllisen alkuvaiheen

joustavasta ratkaisusta, jossa saman lakipykälän nojalla voitiin toteuttaa kurssimuotoista sopeutumisvalmennusta ja yksilökohtaista valmennusta, jolle tuli nimeksi kuntoutusohjaus. Nimiketasolla näiden kahden yhteys on taas lähentynyt, kun kuntoutusohjaajat saattavat käyttää valmentajan (joskus jopa coach) nimikettä.

Sopeutumisvalmennuksen tutkimuksen tulee tapahtua palvelun sisältä lähtevillä käsitteillä. On selvitettävä, miten sopeutumisen tarve muodostuu kuntoutujalle niin polttavaksi, että hän kääntyy lähiyhteisönsä puoleen etsiä siitä ratkaisua ja vaikuttaen siihen omien tarpeidensa mukaisesti ja itselleen sopivia muutoksia etsien. Tämä prosessi koostuu kommunikatiivisista kysymyksistä, joita kuntoutuja tekee häneen yhteydessä oleville toisille systeemeille, joista yksi ennemmin tai myöhemmin on lakisääteinen sopeutumisvalmennuksesta tai laajemmin kuntoutuksesta vastuussa oleva taho. Hyvin usein yhteydenotto ja ratkaisun etsiminen jäävät läheisten kanssa käytyjen keskustelujen varaan. Monet tilanteet ratkeavat ”itsestään” eli ilman virallisesti määriteltyä ja toteutettua palvelua, ja osa näistä tuottaa kohtuullisen tyydyttävän lopputuloksen, osa johtaa yhä vaikeutuvaan kierteeseen. Sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä on verrattomasti tärkeämpää tutkia sopeutumisen vaihtelevia ponnisteluja kuin vakiintuneiden kurssimuotojen vaikuttavuutta ja laatua moitteettomissa standardin mukaisissa tilanteissa.

Kuntoutuksen uusien ja kehittyvien muotojen tutkimusten tulee olla asetelmiltaan vapaita, sillä edellä hahmotellun prosessin toisen ja kolmannen portaan kohdalla mahdolliset vaihtoehdot ovat niin moninaisia, että mitkään koeasetelmat eivät voi niitä seurata. Sitä paitsi tärkeää ja tutkimuksellisesti kiinnostavaa on tutkia myös sitä, mitä ei sitten koskaan tapahtunutkaan ja, jos mahdollista, myös niitä vaihtoehtoja, joita kukaan ei ole vielä tullut ajatelleeksi. Tutkimus ei voi keskittyä vanhaan ja kokeiltuun.

Sopeutumisvalmennuksen kolmijako RAY-rahoitteiseen, Kela-rahoitteiseen ja terveydenhuollon omana toimintana järjestämään sopeutumisvalmennukseen synnyttää myös kolmenlaiset kehittämisympäristöt. RAY antaa etusijan järjestöille, Kela säätelee palvelua hankinta- ja kilpailutusmekanismin kautta ja terveydenhuolto kytkee sopeutumisvalmennuksen hoitoketjuun Käyvän hoidon suositusten mukaisesti. Sopeutumisvalmennuksen kehittämisen edellyttämä vaikuttava kommunikaatio tapahtuu vastaavasti kolmella eri tavalla.

Nina Heräjärvi (2010) on gradussaan osoittanut vaikeavammaisen lapsen ja hänen perheensä ekokulttuurisen yhteiskuntaa ja sen palvelujärjestelmää

kohtaan suunnatun kommunikaation – taistelun jäykkää ja jähmettynyttä byrokratiaa vastaan – painottuvan vahvimmin asiaryhmään, josta hän käyttää nimeä ”yhteiskunnan ekokulttuurisen ympäristön epäjatkuvuus”.

Kuntoutus rakennemuutosinvestointina

Niin kauan kuin sopeutumisvalmennus on voimissaan, elävä, se löytää uudet väylät tarkoituksensa toteuttamiseen. Muiden kuntoutustoimenpiteiden tapaan se voi varmistaa oman tulevaisuutensa kasvamalla omaehtoisesti tai liittoutumalla toisten samaan suuntaan menevien systeemien kanssa. Kuntoutus investointina on miellyttävä vertauskuva, jonka täsmällistä sisältöä ei kannata kysellä. Investointi tarkoittaa sijoittamista tulevaan ja välittömästä kulutuksesta pidättäytymistä. Jos tämä on parempi asia kuin välitön kuntoilu, into rynnätä kuntoutumisen kimppuun, on pakko kysyä, kuka sen investoinnin tekee. Ei varmaankaan ensisijaisesti kuntoutuja itse, koska hän investoinnin määritelmän mukaan ei kuntoile eikä pyri kuntoutumaan, ei ainakaan heti vaan joskus myöhemmin. Koska kuntoutus virallisessa muodossaan on asiakkaalle maksutonta, sekin viittaa siihen, että kuntoutukseen investoimista odotetaan joltakin ulkopuoliselta taholta, sellaiselta jolla on mahdollisuus sijoittaa varoja kuntoutukseen.

Pitäisikö kenenkään investoida nimenomaan sopeutumisvalmennukseen vai yleisemmin sellaisiin kuntoutuksen rakennetekijöihin, jotka lisäisivät sopeutumisvalmennusta tai sen tavoitteiden mukaisia muita ratkaisuja? Puhe kuntoutuksesta investointina avaa oven kaupallisille ja laskennallisille perusteille. Oven avaajan on syytä tietää, mitä ovesta tulee sisään. Selvimmin tämä kaupallistumisen idea on näkyvissä avoimissa tarjouskilpailuissa, joita ilman ei enää mitään merkittävää palvelutuotantoa synny. Kansalaisten tasavertaisuus tarkoittaa myös erilaisten yhteisöjen ja yritysten tasavertaista kohtelua. Ostaja voi vapaasti (hankintalakien puitteissa) asettaa ehtoja tuotteille ja palveluille, mutta tarjouksia on käsiteltävä sokkona kuin oikeuden jumalatar.

Rakennemuutoksen on mentävä riittävän syvälle kuntoutuksen tavoitteeseen saakka. On etsittävä vastausta siihen, mitä kuntoutuja / vammainen henkilö tarvitsee sopeutuakseen ympäristöönsä ja sopeuttaakseen ympäristöään – sehän on tässä määritelty samaksi asiaksi – niin että hänen ihmisyyteensä tulee tunnustetuksi. Liian helposti kuvitellaan, että muutos olisi vain hoksaamisasia tai asiatiedon tarjoamista, kun todellisuudessa kysymys on kaikkea toimintaa läpäisevästä, sinänsä vähäisestä, mutta hajautuneisuudessaan vaikeasti paimennettavien asioiden saattamisesta oikealle tolalle. Kevennystä

tehtävään saa sillä, että ymmärtää kuntoutustarpeen olevan ikuista ja vammaissolidaarisuuden välttämätöntä. Kummatkin näistä tulevat pääosin tehdyksi ”siinä kaiken sivussa” mutta tyyliä ja linjaa unohtamatta.

Kuntoutumisen loputtomuus

Kuntoutuksen tilaajat ja toimeksiantajat ovat omien systeemikäskijöidensä palveluksessa. Yksi tyypillinen toive siitä suunnasta on kokonaistaloudellinen laatu. Sopeutumisvalmennuksen on oltava hyvää ja halpaa. Tilaus on periaatteessa mahdoton, koska maailma muuttuu ihmistä nopeammin. Kaikkeen on ”sopeuduttava” jatkuvasti, yhä uudelleen. Tämän tunnustavat kaikki, mutta siitä huolimatta asioilla on oltava arvojärjestys: kaikkea ei voi saada, on valittava. Kaikkein tavallisimpia elämän menoa koskevia havaintoja on se, että ”kaikki” muuttuu yhä kiivaampaa vauhtia. Tavallisen ihmisenkin kyky pysyä muutosten perässä tai rinnalla asetetaan usein kyseenalaiseksi. Vammaisen ja pitkäaikaissairaan ihmisen ei voi odottaa mukautuvan yhteiskunnan ja ympäristön muutoksiin ilman jonkinlaista tukea, ellei sitten ajattele – mikä tuskin on minkään eettisen periaatteen mukaista – että vammaisuuden pitääkin johtaa elämänpiirin kaventumiseen ja on oikein, että kovia kokenut ihminen hakeutuu vähemmän haastaviin tilanteisiin.

Kuntoutukselle ei sovi asettaa yleistä ehdotonta takarajaa, eikä sitä myöskään pitäisi rajata mihinkään tiettyihin interventioihin. Kuntoutusta pitäisi tehdä kaikilla niillä tavoilla, jotka edistävät kuntoutustavoitteiden saavuttamista ja niin kauan kuin kuntoutumista vielä tapahtuu. Näin yleisessä muodossa esitetyt periaatteet vaativat täsmennystä ja varauksia. Ei kai nyt aina ja ikuisesti. Ei edes äärettömien voimavarojen maailmassakaan. Elämä ei voi olla pelkkää kuntoutusta, eikä tätä kai kukaan toivookaan. Yhteiskunta eri hyvinvointipolitiikan alasysteemeineen on myös ”sopeutumisvalmentaja” mutta osa-aikainen ja tehtävästään tältä osin tuskin tietoinenkaan. Sopeutumisvalmennuksen elämänmittainen tarve seuraa siitä, että jokaisen ihmisen on jatkuvasti ”sopeuduttava ympäristöönsä” eli etsittävä oman toiminnallisen systeeminsä yhtymäkohtia toisiin elämisen kannalta välttämättömiin ja hyödyllisiin systeemeihin. Varsinainen sopeutumisvalmennus on välttämätöntä aina siihen saakka, että maailmasta on tullut maksimaalisen kuntoutuja- ja kuntoutusmyönteinen.

Kuntoutuksen eri alajärjestelmillä on erilainen ajallinen vastuu, mikä heijastuu sopeutumisvalmennuksen käyttöön. Sosiaali- ja terveydenhuolto ja osaltaan myös Kela ovat sellaisia peruspalveluja, joiden kuntoutustehtävä

on koko väestöä koskeva ja siten riippuvainen yksilöllisestä kuntoutustarpeesta, kun taas työeläkekuntoutus ja vakuutuskuntoutus käynnistyvät vasta rajatun ”vakuutustapahtuman” jälkeen. Raha-automaattiavustuksiin perustuva järjestöjen toteuttama kuntoutus on julkista toimintaa täydentävää väestöpohjaista kuntoutusta. Kunnallisella sosiaali- ja terveydenhuollolla ja Kelalla ei pitäisi olla mitään estettä järjestää sopeutumisvalmennusta yksilöllisten tarpeiden mukaan ilman mitään ikä- tai aikarajoituksia, vaikka kehdosta hautaan ulottuvana prosessina. Miltä näiden sopeutumisvalmennuksen kannalta olennaisten osajärjestelmien toiminta nyt näyttää? Millaista sen pitäisi olla, jos kuntoutusvastuu otetaan vakavasti täysimääräisenä ja jos sopeutumisvalmennuksella olisi siinä oma perusteltu paikkansa?

Sopeutumisvalmennus muuttuu myös sisäisistä, omaehtoisista syistä. Tässä sovellettu ”toisen sukupolven systeemiteoria” ei tee jyrkkää eroa systeemin ja ympäristön välillä, koska näiden kahden välillä vallitsee ja vaikuttaa kaksisäikeinen rakennekytkennän ja prosessikytkennän muodostama yhteys. Ihminen ei sopeudu vain ympäristön vaatimuksiin vaan myös oman tietoisuutensa esille nostamiin kehitystarpeisiin. Niinpä sopeutumisvalmennuskin kehittyy pääasiassa omaehtoisesti, ja osana julkista palvelujärjestelmää sen tulee pystyä vakuuttamaan juridiset ja taloudelliset systeemit vaikuttavuudestaan ja merkityksestään, jotta sopeutumisvalmennuksella on asema virallisessa kuntoutusjärjestelmässä ja riittävästi rahaa palvelujen ja tarvittavan ammattiosaamisen ylläpitämiseksi.

Systeeminen kehitys voidaan jakaa kolmeen toisiinsa vaikuttavaan muutosprosessiin. Kokoelmalle voisi antaa nimen 3V, koska sen osat ovat

1. **vaihtelu**, joka on merkittävältä osaltaan valintamahdollisuuksien luomista ilman selvästi tunnistettavia kausaaliketjuja
2. **valinta**, jossa onnistuneelta vaikuttavia mahdollisuuksia kokeillaan ilman takuuta niiden pitemmän aikavälin menestyksestä
3. **vakiintuminen**, joka hyödyntää kulloistakin muutosvaihetta siihen asti, kunnes systeemien välinen kommunikaatio siihen antaa oikeuden.

Sopeutuminen näyttäytyy tässä valossa hyvin yleisenä kehitysprosessina.

Lopuksi

Perinteisiä sosiaalitieteen pulmia on, miten yhteiskunta on mahdollinen, mikä yhteiskuntaa pitää koossa, mikä on yhteiskunnan ”liima”. Tähän kysymykseen voi vastata kuntoutuksen puolesta, että sellaista ominaisuutta ei ole-

kaan ja jos olisi, sitä ei voi löytää. Kuntoutus systeeminä ja sopeutumisvalmennus sen reunalla pieneltä osaltaan todistavat, että yhteiskunta – ihminen ympäristössään – on jatkuvien korjausliikkeiden tarpeessa. Se, että kaikille ei voi tarvittavaa apua antaa, takaa sen, että toiminta on alati muuttuvaa. Yhteiskuntaa koossa pitävä liima ei ole ainetta (esim. sosiaalista pääomaa), vaan se on suhde tai prosessi, se mitä Luhmann sanoo kommunikaatioksi. Koossa pysyminen ei ole mikään merkittävä tieteellinen ongelma, koska sen ratkaisulla ei ole mitään tosiasiallista vaikutusta.

Olen käsitellyt ihmisen ja ympäristön suhdetta sopeutumisvalmennuksessa kieltämällä yksilön ja ympäristön erillisyyden, koska pidän sopeutumisvalmennusta kuntoutujan ja hänen ympäristönsä muodostamien systeemien jatkuvana kommunikaatiosuhteena, molemminpuolisesti vaikuttavan vuoropuhelun alalajina. Jos olisin ottanut lähtökohdaksi ICF-luokituksen tarjoaman käsitteistön, käytössäni olisi ollut yksilön ruumiin rakenne ja toiminnot sekä hänen monitasoisesti luokitellut osallistumisen ja toiminnan luokkansa. Kelan kuntoutus on ottanut perustakseen ICF-luokituksen, ja sopeutumisvalmennuksen yleisessä standardissa kuntoutuksen hyvän käytännön määrittelyssä todetaan esimerkiksi, että ”oikea-aikainen ja oikein kohdennettu kuntoutus, jossa etukäteen otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti kuntoutujan tarpeet ja nyky-ympäristö ja joka toteutuu yhdessä kuntoutujan kanssa asetettujen tavoitteiden mukaisesti käyttäen tuloksellisia ja yleisesti hyväksyttyjä kuntoutusmenetelmiä. Prosessin aikana syntyvä tieto ja jatko-ohjauksen tarve välitetään kuntoutujan suostumuksella hoidosta tai seurannasta vastaavaan yksikköön. Kuntoutuksen aikana tehdään kuntoutujan tarpeiden mukaista verkostoyhteistyötä. Hyvään kuntoutukseen kuuluu riittävän tiedon antaminen ja ohjaus sekä kuntoutujan aktiivinen osallistuminen.”

Ympäristötekijät korostuvat Kelan käyttöön ottamassa ”verkkokuntoutuksessa”, jossa on tarpeen täsmentää, mitä tietotekniikan avulla luotu kuntoutusympäristö tarkoittaa ja miten sitä käytetään. Nykyisen standardin mukaan verkkokuntoutusta ”voi käyttää esimerkiksi kuntoutuksen sisällön, kuntoutuksen väliaikojen yhteydenpidon ja välitehtävien toteuttamiseen”. Kuten standardin tekstistä voi nähdä, kysymys tässä vaiheessa on lähinnä tiedon välittämisestä, mutta tieto ei koskaan ole ”pelkkää tietoa” vaan siinä ovat mukana Luhmannin kommunikaatiolle asettamat kolme perusominaisuutta: ilmaisu, tieto ja ymmärrys.

Verkkokuntoutusympäristö tuo ”ihminen ympäristössään” uuden ulottuvuuden ja uudet tilanteet, ja näiden tarkasteluun soveltuu mielestäni se käsit-

teistö, jota olen tässä **”luhmannilaisen fenomenologian”** kautta yrittänyt kehittää. Sopeutumisvalmennusta itsenäisenä systeeminä voi tutkia myös kysymällä, missä vielä tänään, huomenna, ensi vuosikymmenellä näkee sanan sopeutumisvalmennus ja kuulee sellaista vielä tehtävän. Sana kertoo kuvaamastaan asiasta olennaiset piirteet ja jotain merkittävää häviää parhaastakin ideasta, kun se menettää oman nimensä, sulautuu johonkin toiseen ja alkaa esiintyä toisella nimellä. Sopeutumisvalmennus on syntyessään saanut päälleen nimen kirouksen. Kuntoutuksen toivotaan integroituvan yleiseen hyvinvointipolitiikkaan ja parhaimmillaan kaikkeen ihmisen elämään. Tällainen olisi kuntoutuksen loppu eikä kukaan jäisi kaipaamaan. Kuka sammuttaa valot sopeutumisvalmennustiloista?

Jotta sopeutumisvalmennuksen jatkuva kehitystavoite olisi uskottava, tietoisuutta lisäävä kommunikaatio on rakennettava jatkuvaksi ja vaikuttavaksi kuntoutuksen ja sitä täydentävien muiden toimenpiteiden sisällä. Tämän rinnalla kaikkea kuntoutusta koskevaa tietoa ja ohjeistusta on tarkasteltava sopeutumisvalmennuksen kannalta ja on tuotettava systeemiin vaikuttavaa hallinnollista aineistoa. Kommunikaatio ei ole sen kummallisempi asia kuin asiallisesti mitoitettu, vaikuttavasti ajoitettu ja tieteellisesti perusteltu kirjoitus ja puhe. Kommunikaatio on ainoa väline, jolla ihmisten kesken saa muutosta aikaan. On osallistuttava kaikkeen siihen keskusteluun, jota voi pitää sopeutumisvalmennukseen liittyvänä tai edes etäisesti vaikuttavana. Puhe ja kirjoitus ovat vasta sitten kommunikaatiota, kun sen kolme osaa – ilmaisu, tieto ja ymmärrys – tekevät oman osansa. Läheskään kaikki kommunikaatio ei aiheuta mitään muutosta siinä systeemissä – esimerkiksi sopeutumisvalmennuksen asemassa kuntoutuksessa tai hyvinvointipolitiikassa, joka kommunikaation vastaanottaa.

Kirjallisuus:

Hartmann, Heinz (1958) Ego Psychology and the Problem of Adaptation. New York: International Universities Press.

Heräjärvi, Nina (2010) Kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perheen yksilöllinen tilanne: ekokulttuurinen perhehaastattelumenetelmä ja ICF-CY perheen tuen tarpeen ja voimavarojen tunnistamismenetelminä. Pro gradu -työ. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta, erityispedagogiikan yksikkö.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004). Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Jyväskylä: Gummerus.

Luhmann, Niklas (2004) Ekologinen kommunikaatio. Helsinki: Gaudeamus.

Luhmann, Niklas (2012) Theory of Society. Volume 1. Stanford, California: Stanford University Press.

Luhmann, Niklas (2013) Introduction to Systems Theory. Cambridge: Polity Press.

Parsons, Talcott (1951) The Social System. London: Routledge & Kegan Paul.

Valsiner, Jaan &, van der Veer, René (1988) On the Social Nature of Human Cognition. An Analysis of the shared intellectual roots of George Herbert Mead and Lev Vygotsky. Journal for the Theory of Social Behaviour, vol. 18 (1),, 117-136.

Valsiner, Jaan & van der Veer, René (2000) The Social Mind. Construction of the Idea. Cambridge: Cambridge University Press.

Henkilökohtainen tiedonanto

Mykrä, Pekka Henkilökohtainen tiedonanto, maaliskuu 2014.

TERVETULOA
KURSSILLE

7 Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa

Seppo Kantola

Artikkeli pohjautuu Seppo Kantolan, Hely Strengin ja Leila Keski-Luopan kanssa käytyihin keskusteluihin.

Aluksi

Sopeutumisvalmennuskurssin osallistujille, ”kuntoutujille”, on yhteistä jokin häiriö, sairaus tai vamma sekä tarve saada apua siihen sopeutumisessa. Tällä perusteella saman kurssin kuntoutujia voidaan pitää ”vertaisina” keskenään ja yhdessä he muodostavat ”vertaisryhmän”. ”Vertaisryhmätyöksi” kutsun tässä kirjoituksessa kaikkea sellaista yhteistä toimintaa, johon vertaiset osallistuvat ryhmänä ja jota ohjaa joku vertaisryhmän ulkopuolinen henkilö, ”vertaisryhmän ohjaaja”.

Vertaisryhmätyöhön tarvitaan kurssin aikana yleensä useita eri ohjaajia. He kaikki tarvitsevat työssään osaamista kahdelta eri alueelta. Ensinnäkin heillä tulee olla riittävästi substanssiosaamista eli omaan ammatilliseen viitekehykseen perustuvaa tietoa vertaisryhmän häiriöistä, sairauksista ja vammoista sekä niihin sopeutumisesta. Substanssiosaamisensa perusteella fysioterapeutti tuo vertaisryhmätyöhön aivan erilaisen näkökulman kuin esimerkiksi psykologi, sosiaalityöntekijä tai toimintaterapeutti. Toinen ohjaajien osaamisalue koskee vertaisryhmätyön ohjaamista. Siihen kurssin ohjaajilla pitäisi olla yhteinen näkökulma, jota kutsun ”vertaisryhmätyön viitekehykseksi”.

Tässä kirjoituksessa pohdin, mihin asioihin tällaisessa ohjaajien yhteisessä viitekehyksessä tulisi kiinnittää huomiota.

Kirjoituksessani yritän kuvata ennen kaikkea sitä, miten vertaisuuden voimaa hyödynnetään vertaisryhmätyössä. Kirjoitukseni alkaa hyvien ohjauskäytäntöjen kuvauksesta ja päättyy niiden teoreettiseen perustelemiseen. Ensin mainittu on koottu erilaisista vuorovaikutukseen perustuvan ohjaustyön oppaista ja omista ohjauskokemuksistani erilaisten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusryhmien kanssa. Kirjoitukseni teoreettisempi osuus pohjautuu asiantuntijaryhmässä käymiimme keskusteluihin vuorovaikutuksen merkityksestä erilaisissa psykososiaalisissa kehitys- ja muutosprosesseissa.

Asiatuntijaryhmässä kävimme keskusteluja sosiaalitieteistä erityisesti keskeisten sosiaalipsykologisten ja psykoanalyyttisten teorioiden tarjoamasta viitekehyksestä käsin. Varsin pian huomasimme palaavamme toistuvasti kahteen yksilön psykososiaalista kehitystä selittävään teoreettiseen peruskäsitteeseen, minuuteen ja identiteettiin. Niitä käyttäen tulimme johtopäätöksen, että sopeutumisvalmennuksessa on aina kysymys prosessista, jossa yksilö rakentaa uutta suhdetta itseensä (minuus) ja ympäristöönsä (identiteetti). Kirjoituksen toisessa osassa yritän perustella esittämiäni hyviä ohjauskäytäntöjä näiden kahden peruskäsitteen avulla. Lopuksi pohdin kysymystä siitä, millaisen vertaisryhmätyön viitekehyksen sopeutumisvalmennus tarvitsee.

Tekstin sujuvan lukemisen vuoksi olen yrittänyt välttää teoreettisten termien käyttöä. Samasta syystä olen jättänyt tekstin yhteydestä pois viittaukset käytettyihin lähteisiin. Kirjoituksen teoreettista taustaa ja käytettyjä kirjallisia lähteitä esitellään tarkemmin viiteosassa ja kirjallisuusluettelossa.

Mistä on hyvä vertaisryhmätyö tehty?

Vertaisryhmien ohjaajat ja ryhmiin osallistuneet kuntoutujat käyttävät usein käsitteitä ”hyvä ryhmähenki” ja ”huono ryhmähenki” arvioidessaan, kuinka onnistuneeksi he jonkin kuntoutusprosessin kokonaisuudessaan kokivat. Nämä käsitteet viittaavat ryhmädynamiikkaan eli kaikkiin sellaisiin ryhmän sisäisiin voimiin, sopeutumista edistäviin tai sitä vaikeuttaviin, jotka syntyvät ryhmän keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Tutkimusten mukaan toimiva ryhmädynamiikka on tärkein ryhmämuotoiseen psykososiaaliseen kuntoutumiseen vaikuttavista yksittäisistä tekijöistä. Positiivinen, tavoitteiden saavuttamista edistävä ryhmädynamiikka ei synny

itsekseen tai pelkästä myötäelämisestä ja empaattisesta ongelmien ymmärtämisestä vaan vaatii toimiakseen kohderyhmän tarpeista johdetut rakenteet ja toimintatavat. Mistä elementeistä tämä vertaisryhmätyön yhteinen viitekehys muodostuu?

Ohjaajan kannattelevasta suhteesta ryhmään

Ohjaaja ohjaa ja säätelee

Ohjaajan perustehtävä ryhmässä on kaksiosainen. Hän ohjaa sen työskentelyä sekä säätelee ja jäsentää dynamiikkaa, tunteita ja vuorovaikutusta ryhmässä. Tietoisen ja yhteisesti sovitun tavoitteen mukaisen työskentelyn lisäksi ryhmissä käynnistyy aina myös osin tiedostamattomia tunnereaktioita. Jos ohjaaja ei kykene niitä tunnistamaan ja toimimaan niiden vaatimalla tavalla, ryhmä ajautuu pois perustehtävästään. Ohjaaja, jolla ei ole koulutusta tai kokemusta ryhmädynamiikasta, voi kokea haasteelliseksi löytää toimivan tasapainon järkiperäisen ja tunneperäisen työskentelyn välillä. Tehtäväänsä koulutetulla ja kokeneella ohjaajalla on aina käytössään vaihtoehtoisia keinoja säädellä ryhmän dynamiikkaa.

Ohjaajan pitää olla valmistautunut kohtaamaan ryhmänsä

Ohjaajan pitää valmistautua ryhmätapaamisiin ennalta. Sisältöä ja aikatauluja ei tarvitse aina miettiä tarkalleen, mutta olisi hyvä, että ohjaajalla olisi mielessään vaihtoehtoja. Ryhmäkertojen suunnittelussa jätetään tilaa luovuudelle ja ryhmästä nouseville ennakoimattomille asioille. Kokenut ohjaaja saattaa joskus suhtautua alkavan ryhmän suunnitteluun yliolkaisesti. Sopiva virittäytyminen viestittää ryhmälle, että ohjaaja on aidosti kiinnostunut juuri tästä ryhmästä. Kokematon ohjaaja saattaa pitää liiankin tiukasti kiinni suunnittelemastaan ohjelmasta. Ryhmässä täytyy olla luovaa vuorovaikutusta, joka vie prosessia eteenpäin. Jokaiselle tapaamiskerralle on hyvä jättää riittävästi aikaa ryhmän virittäytymiseen ja lämpenemiseen, varsinaiseen työskentelyyn ja tapaamisen lopetteluun. Jos aiheen käsittely jää kesken, syntyy ryhmälle helposti kiireen tunne.

Ohjaaja hallitsee myös sanatonta viestintää

Ohjaajan olemuksesta ja toiminnasta viestittyy ryhmälle, miten turvalliseksi hän kokee olonsa ryhmässä, kestääkö hän avuttomuutta ja tietämättömyyttä

itsessään ja pystyykö hän toimimaan hankalissakin tilanteissa. Levollisuus on ohjaajan valttikortti. Kiireen tuntu voi syntyä myös ohjaajan asennoitumisesta ja omasta hermostuneisuudesta. Kun ryhmä siirtyy aiheesta toiseen rauhassa, ryhmälle tulee luottavainen tunne, että ollaan menossa oikeaan suuntaan.

Ohjaaja on kiinnostunut myös yksilöistä ja heidän ongelmistaan

Ryhmän jäsenten tulkinnat ohjaajasta vaikuttavat siihen, kuinka turvalliseksi he kokevat olonsa ryhmässä, mitä ja miten ryhmässä voi puhua ja minkälaisia rooleja ryhmän jäsenet ryhmässä ottavat. Ohjaajan on hyvä pohtia jokaisen jäsenen osalta erikseen ja mieluummin ennakkoon, miten tukea häntä kasvussa sekä vaikuttaa hänen turvallisuuden tunteeseensa, pelkoihinsa ja tarpeeseensa suojautua. Lisäksi ohjaajan on mietittävä, miten edistää ryhmäläisten sopeutumista ja muutosta kuntoutustavoitteiden mukaisesti. Ryhmässä oleminen on yhteistoimintaa ja vuorovaikutusta: ohjaaja ja ryhmä havainnoivat yhdessä ryhmän kokemusmaailmaa pyrkien tutkimaan esim. niiden taustalla vaikuttavia sisäistyneitä toimintatapoja. Työn haasteellisuuden vuoksi ohjaajan kyky itsereflektointiin on välttämätöntä. Jos kokee olevansa ryhmän ohjaukseen kykenemätön, sitä ei voi tehdä.

Sopeutumisvalmennuksessa kyse on aina muutoksista, jotka kuntoutujan pitää tehdä. Ryhmän ohjaajan kiinnostus aiheeseen on edellytys ryhmäläisten motivaation ja kiinnostuksen heräämiselle. Aito kiinnostus ryhmäläisiä kohtaan, herkkyys heidän tarpeilleen, tavoitteilleen ja tunteilleen sekä ohjaajan sosiaaliset taidot auttavat luomaan ilmapiirin, jossa myös ryhmäläiset voivat motivoitua sisäisesti. Sisäisesti motivoitunut ryhmä pyrkii kiinnostuksensa kannustamana ymmärtämään ja oppimaan uutta. Havainnot ja ahaa-elämykset saavat aikaan halun muutokseen ja vastuun ottamiseen. Ohjaajan kannattelemana ryhmäläisten tietoisuus lisääntyy, samoin kuin motivoituneen ryhmän kanssa työskentelevän ohjaajan ymmärrys.

Ohjaaja tuntee myös itsensä

Ohjaajalta odotetaan erilaisia asioita kuin ryhmäläisiltä. Ohjaajan rooliin kuuluu auktoriteetti, mikä ei tarkoita määräilevyyttä. Ohjaajan roolia voi verrata perheessä vanhemman rooliin. Tarkoitus ei ole tehdä ryhmäläisistä avuttomia ja riippuvaisia vaan tukea heitä itsenäisyyteen ja vastuun kantamiseen ryhmässä ja elämässä yleisemminkin. Ohjaaja ei voi parantaa ryhmäläisiä, mutta hän voi ohjata heitä huolehtimaan itsestään.

Ohjaajan tulee olla perillä riittävästi oman persoonansa, tunnereaktioidensa sekä toimintatapojensa vaikutuksista muihin ihmisiin – ja päinvastoin. Tällaisen itseymmärryksen rakentumisessa apuna ovat omat ryhmäkokemukset, koulutus, pedagoginen osaaminen, työnohjaus sekä oma psykoterapia. Ryhmässä oleminen on väistämättä vastavuoroinen prosessi, jossa molemmat osapuolet (ohjaaja ja ryhmä) oppivat jotain uutta itsestään ja käsiteltävistä ilmiöistä. Ohjaajalle tämä on usein työn parasta antia – ohjaamalla oppii itsekin.

Yhteenkuuluvuuden tunteesta

Koheesion lisääminen kokoontumisen alussa

Vertaisryhmässä yhteenkuuluvuuden tunne voi syntyä itsestäänkin, vähitellen tutustumisen ja lisääntyvän keskinäisen vuorovaikutuksen myötä. Usein ei ole kuitenkaan aikaa jäädä odottelemaan, ja ohjaajan on vauhditettava heti alussa alkavan ryhmän työskentelyvaiheeseen pääsyä erilaisilla koheesiota lisäävillä keinoilla. Vaihtoehtoja on runsaasti ja useimmat ovat myös ryhmille mieleen. Käytetyimpiä ovat erilaiset tutustumisharjoitukset, pari- ja pienryhmätehtävät sekä keskinäistä avoimuutta lisäävät toiminnalliset harjoitukset. Erilaisilla harjoituksilla varmistetaan jokaisen osallistuminen ryhmän toimintaan, jotta yhteenkuuluvuus kattaisi koko ryhmän.

Koheesion vähentäminen kokoontumisen lopussa

Koheesio ei saa johtaa osallistujien liialliseen riippuvuuteen ryhmästä, koska heidän on tultava toimeen ilmaan ryhmää sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Ohjaajan on syytä miettiä keinoja, joilla riippuvuus ryhmästä puretaan ennen sen päättymistä. Ryhmän kokoontumisia kannattaa olla enemmän sopeutumisvalmennuksen alussa kuin lopussa. Ryhmätehtävien ja -harjoitusten sijaan voidaan kuntoutuksen lopussa siirtyä yksilöllisempään työskentelyyn. Lisäksi voidaan yhdessä pohtia, miten ryhmässä saatuja tietoja ja taitoja voi käyttää ryhmän ulkopuolella. Ryhmää ja sen jäseniä koskevat keskustelunaiheet voidaan siirtää nykyhetkestä ryhmän jälkeiseen aikaan ja ryhmän ulkopuolelle. Jos ero ryhmästä on jäsenille vaikeaa, voidaan sitä helpottaa suunnittelemalla seuraavaa mahdollista tapaamista.

Vertaisten ryhmässä omaksumista rooleista

Rooleilla on historiansa

Kullakin ryhmän jäsenellä on aiemmista ryhmätilanteista omaksuttu tyypillinen tapa olla ja asettua suhteeseen toisten kanssa. Näitä voidaan kutsua ryhmärooleiksi, ja ne syntyvät vastavuoroisista toimintamalleista, joiden perustan opimme varhaisissa suhteissamme omassa perheessämme ja myöhemmin muiden ihmisten kanssa. Näiden kokemusten pohjalta meissä syntyy odotuksia toisten suhtautumisesta, tunteista ja siitä, hyväksytäänkö meidät ehdoitta vai sopivina täydentäjinä toisten rooleihin. Parhaimmillaan omaksumamme roolit auttavat vastavuoroisuuden syntymisessä ja päinvastoin. Ne selkeyttävät vuorovaikutusta ja odotuksiamme. Pahimmillaan roolit ylläpitävät sitkeästi epätarkoituksenmukaisia vuorovaikutusmalleja ja niistä johtuvia ongelmia.

Rooleja on mahdollista vaihtaa

Rooli voi olla vakiintunut, tilanteesta toiseen pysyvä tapa olla sosiaalisessa tilanteessa, mutta me voimme myös siirtyä joustavasti ja tilanteen mukaan roolista toiseen. Uusi ryhmätilanne tarjoaa mahdollisuuden kokeilla erilaisia tapoja olla vuorovaikutussuhteessa. Aloittavassa ryhmässä pyrimme tunnistamaan vihjeiden perusteella, mihin rooliin toinen sopii ja minkä roolin itse voi ottaa. Tämän jälkeen pyrimme kohdistamaan itseen ja toiseen odotuksia ko. roolissa toimimiseen.

Rooleista pitää puhua

Ohjaajan on hyvä pitää mielessä, että ryhmän vuorovaikutus voi nostaa ryhmäläisissä esiin rooleja, jotka eivät ole heille tyypillisiä muualla. Voi olla tarpeen keskustella, millaisia rooleja kukin kokee itsellään olevan tässä ryhmässä ja minkä arvioi siihen vaikuttaneen. Voidaan myös keskustella, millainen kukin toivoisi olevansa, mitä sen hyväksi voisi tehdä ja mitä tarvitsisi ryhmältä tämän toteutumiseksi. Osa otetuista rooleista voi olla siinä määrin häiritseviä, että niistä on tarve puhua, jotta ryhmä pääsisi kohti aidompaa ja avoimempaa vuorovaikutusta ja kommunikaatiota. Apuna keskustelussa voi käyttää erilaisia toiminnallisia harjoituksia.

Hyviä ja huonoja vertaisryhmän rooleja

Vertaisryhmässä omaksutut roolit voidaan jakaa niiden ryhmän toimintaan kohdistuvien vaikutusten perusteella kolmeen ryhmään seuraavan taulukon mukaisesti.

Edistäviä rooleja	**Ylläpitäviä rooleja**	**Häiritseviä rooleja**
aloitteentekijä	rohkaisija	hyökkääjä
tietojenetsijä	innostaja	jarruttaja
asiantuntija	sääntöjen valvoja	huomion tarvitsija
tarkistaja	tunteiden ilmaisija	kilpailija
kriitikko	sovittelija	vetäytyjä
järjestelijä	ilon ylläpitäjä	klikkiytyjä

Taulukko: Esimerkkejä ryhmässä syntyvistä perustehtävän suorittamista edistävistä ja ylläpitävistä sekä sitä häiritsevistä rooleista.

Kuntouttavasta ryhmädynamiikasta

Kokemusten jakaminen

On hyvä, jos ohjaaja on perehtynyt keskusteltaviin aiheisiin, mutta kaikkien alojen ainoan asiantuntijan rooliin ei hänen ole syytä antautua. Päinvastoin, kun ohjaaja arvostaa ryhmässä olevaa muualta saatua ja kokemusperäistä tietoa, alkaa ryhmä pohtia sen soveltumista itselleen helpommin. Ohjaajakeskeinen toiminta herättää aina osassa ryhmää vastustusta.

Ryhmään kuuluminen

Kuuluminen ryhmään, jossa voi kokea ymmärrystä ja huolenpitoa, on meille kaikille tärkeää. Sopeutumisvalmennus voi olla joillekin ryhmän jäsenistä ainut mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen, jolloin tarve kuulua ryhmään, tulla kuulluksi ja jakaa kokemuksia on tavanomaista suurempi. Ohjaajan on omilla toimillaan tehtävä ryhmään tilaa tällaisten kokemusten saamiseksi.

Hyväksytyksi tuleminen

Turvallisessa ryhmätilanteessa osallistujat voivat vapautua ilmaisemaan sel-

laisia henkilökohtaisia ja käsittelyä vaativia asioita, joita muille kuin vertaisille ei uskaltaisi kertoa. Muiden hyväksyntä ja ymmärrys vähentävät kokemuksiin sisältyvää tunnekuormaa, esimerkiksi syyllisyyttä ja häpeää.

Toivon herääminen

Vertaisryhmässä on usein sopeutumisen eri vaiheissa olevia jäseniä. Muita pidemmälle jo edenneet voivat omilla kokemuksillaan auttaa ja herättää toivoa niissä, jotka ovat vasta sopeutumisensa alussa.

Samankaltaisuuden kokeminen

Vertaisryhmässä voi yllätyksekseen huomata, ettei ole ainoa samanlaisten sopeutumisongelmien kanssa kamppaileva. Omaa tilannettaan voi pitää jopa ”normaalina” tilanteeseen kuuluvana asiana, jolloin siitä on helpompi päästä etenemään seuraavaan sopeutumisen vaiheeseen.

Auttamalla toista auttaa myös itseään

Vertaisryhmän jäsenten itsetunto kohoaa, kun he kokevat voivansa auttaa toisia ryhmän jäseniä. Muuttuminen autettavasta auttajaksi, vaikka hetkellisestikin, lisää tunnetta oman elämän hallinnan paranemisesta.

Omien sosiaalisten taitojen parantaminen

Ryhmässä jäsenet vertaavat koko ajan, eri tavoin, tietoisesti ja tiedostamattaan, itseään muihin. Usein he joutuvat tarkistamaan ajatuksiaan ja toimintatapojaan myös ryhmältä saatavan suoran palautteen vuoksi. Sopeutumisvalmennusryhmissä käytetään usein menetelmiä, jotka opettavat katsomaan itseään ikään kuin toisten silmin. Myös silloin voi huomata muutosten tarpeen itsessään helpommin kuin ohjaajalta saatavan palautteen avulla. Kolmas erityisesti psykososiaalisessa kehityksessään alussa oleville tai sinne taantuneille ryhmille sopiva keino on ns. mallioppiminen tai jäljittely.

Sosiaalisen tuen saaminen

Riittävä ryhmän koheesio, kiinteys ja yhdessä luotu myönteinen ja kannustava ilmapiiri ovat välttämättömiä sopeutumista edistäviä ryhmädynaamisia ilmiöitä, jotka olisi saatava syntymään heti sopeutumisvalmennuksen alussa.

Kiintymyssuhteita korjaavien kokemusten saaminen

Kiintymyssuhteilla tarkoitetaan psykososiaalisen kehityksen alussa, ensimmäisen elinvuoden aikana opittuja malleja käsitellä omia ja ottaa vastaan toisen tunteita. Sairauden tai vamman vuoksi opitut kiintymyssuhdemallit voivat kuntoutujan mielessä unohtua, muuntua tai tulla sietämättömiksi, jolloin kuntoutuja alkaa ryhmän ja ohjaajan avulla työskentelemään niiden parissa uudelleen. Myönteisillä ryhmäkokemuksilla tiedetään olevan korjaavia vaikutuksia kiintymyssuhteisiin, mutta kiintymyssuhteiden uudelleen rakentamiseen ei sopeutumisvalmennusryhmissä voida ryhtyä, koska siihen vaaditaan systemaattista psykoterapeuttista työskentelyä.

Vertaisryhmätyön puitteista

Erilaiset ryhmät tarvitsevat erilaiset puitteet

Ryhmätyöskentelyn puitteet määräytyvät aina siihen osallistuvien henkilöiden sekä työskentelyn tavoitteiden, sisällön ja käytettävien menetelmien mukaan. Puitteiden pitää olla erilaiset lapsilla kuin aikuisilla. Niissä pitää voida ottaa huomioon myös osallistujien erilainen toimintakyky ja valmiudet ryhmässä työskentelyyn. Keskusteluryhmä tarvitsee erilaiset puitteet kuin toiminnallinen ryhmä. Kaikissa ryhmissä puitteiden pitää olla sellaiset, että ne mahdollistavat ryhmän tavoitteen mukaisen työskentelyn turvallisesti ilman ulkopuolelta tulevia häiriöitä ja uhkia. Ryhmän puitteisiin kuuluu neljä kokonaisuutta.

Paikka, tila ja välineet

On selvää, että ryhmät tarvitsevat työskentelyynsä sopivan turvallisen tilan ja toimivat välineet. Keskusteluryhmille on tärkeää, että tila olisi koko työskentelyn ajan sama ja sisustukseltaan muuttumaton. Silloin ryhmän ei tarvitse käyttää mielessään energiaa tilasta ja sen turvallisuudesta huolehtimiseen, vaan kaikki voimavarat voidaan suunnata ryhmän varsinaiseen perustehtävään. Ohjaajan tulee varmistaa aina etukäteen tilan toimivuus ja turvallisuus.

Aika

Säännöllisyys on aikaan liittyvien puitteiden tärkein vaatimus. Sopeutumisvalmennuksessa se tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että työskentely aloitetaan ja lopetetaan ohjelmaan merkittynä aikana. Ohjaajan on hyvä olla ensim-

mäisenä paikalla odottamassa ryhmää ja lähteä tilasta viimeisenä. Tällöin ryhmälle syntyy tunne, että ohjaaja on olemassa heitä varten ja kykenee huolehtimaan ryhmän tarpeista. Aikataulujen muutokset sekä ohjaajan ja ryhmän jäsenten myöhästelyt saavat aikaan tunteen, ettei ryhmä ole tärkeä.

Ryhmää ja sen jäseniä koskevat normit

Ryhmän aloittaessa on tärkeää keskustella ja sopia yhdessä, minkälaista käyttäytymistä ryhmän tehtävän turvallinen suorittaminen vaatii tilan, välineiden, ajankäytön ja työskentelyn suhteen. Toiminnallisissa ryhmissä säännöt painottuvat enemmän tilaan ja välineisiin kuin keskusteluryhmissä. Kaikissa ryhmissä on tärkeää, että aikatauluja noudatetaan. Keskusteluryhmissä on tärkeä sopia vuorovaikutuksen säännöistä; miten ja mistä puhutaan. Työskentelyn turvallisuuden säilyttämiseksi ohjaajan on tilanteeseen ja ryhmään sopivalla tavalla puututtava yhdessä sovittujen normien vastaiseen käytökseen.

Ohjaaja on lähellä ja kaukana yhtaikaa

Ohjaajan suhde ryhmään ei ole tavallinen ihmis- tai vertaissuhde. Varsinkin kun kyse on terapeuttisesta työskentelystä vertaisryhmissä, ohjaajan on pysyttävä riittävän etäällä ryhmästä voidakseen havainnoida ryhmän tapahtumia ja dynamiikkaa. Ohjaajan ammattitaitoon kuuluvana ehdottomana vaatimuksena on, ettei hän tuo omia asioitaan ja huoliaan ryhmän hoidettavaksi.

Muutosprosessien hallinnasta

Vertaisryhmän ohjaajan on hyvä nähdä muutos prosessina, johon kuuluu portaittaisia vaiheita. Kun tämän tiedostaa, voi arvioida ryhmäläisten erilaisia tarpeita ja muutosvalmiutta kussakin tilanteessa. Ryhmäläiset voivat olla sopeutumisessaan keskenään eri vaiheessa (kuva alla). Onnistuneessa ryhmäprosessissa kunkin osallistujan sopeutuminen muutoksiin liikkuu jonkin verran portaita ylöspäin. Ohjaajaa auttaa vaiheiden tunnistaminen ja kunkin erilaisen muutosvalmiuden hyväksyminen. Valmiuteen vaikuttavat mm. elämäntilanne, persoonan kypsyys, elämänkokemus, aiemmat vuorovaikutussuhteet, asenne sekä sitoutuminen ryhmään ja muutokseen. Käytännössä tämä tarkoittaa myös sitä, että eri ihmisille sopivat eri menetelmät. Ryhmäläisille annetaan tilaa ja mahdollisuus kehittyä omaan tahtiinsa. Samalla tuodaan esiin prosessin jatkuvuus myös kuntoutuksen ulkopuolella.

Hallinnan vaihe – integrointi
Työstämisvaihe – voimaantuminen
Oivallusvaihe – toiminta alkaa muuttua
Ongelmien selkiintyminen – kokeiluja
Heikon tietoisuuden vaihe – orastavia oivalluksia
Ei-mieluisten ajatusten vaihe – oireita
Torjuntavaihe – ei kosketusta ongelmaan

Kuva: Muutoksen vaiheet ja eteneminen portaittain

Mihin tarvitsemme sosiaalista vuorovaikutusta?

Psykososiaaliseen kehitykseemme

Syntymässä saamme vain rakenteet ja toimintavalmiudet

Syntyessään lapsi saa perimässään sellaiset psyykkiset rakenteet ja toimintavalmiudet, jotka mahdollistavat hänen ihmiselle lajityypillisen potentiaalisen kehityksen. Syntymässä saa alkunsa myös yksilön psyykkinen kehitys, joka jatkuu läpi koko elämän. Toisin kuin perinteisesti on totuttu ajattelemaan, yksilön psyykkinen kehitys ei etene automaattisesti ilman sosiaalista vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa. Psyykkisen kehityksen sijaan olisikin kuvaavampaa kutsua tätä vuorovaikutuksen hallitsemaa kokonaisprosessia psykososiaaliseksi kehitykseksi.

Alussa on sosiaalinen äiti

Sosiaalisella äidillä tarkoitetaan tässä henkilöä, joka antaa lapselle sitä hellyyttä ja huolenpitoa, jota lapsi tarvitsee. Yleensä hän on myös lapsen biologinen äiti, mutta aina biologinen äiti ei kykene yksin huolehtimaan lapsensa kehityksestä.

Psykososiaalisen kehityksen perusta syntyy vauvan ja äidin välisessä symbioottisessa vuorovaikutussuhteessa vauvan ensimmäisen elinvuoden aikana. Kuinka vankka tästä perustasta kehittyy, riippuu siitä, minkälaisen vuorovaikutussuhteen äiti kykenee rakentamaan vauvansa kanssa ja miten vauva tähän suhteeseen sopeutuu. Kommunikointi äidin ja vauvan välillä tapahtuu aluksi tunneviestinnän avulla, koska ruumiinkielen lisäksi muuta yhteistä kieltä ei vielä ole. Vähitellen lapsi oppii yhä paremmin käsittelemään

ja ilmaisemaan omia tunteitaan sekä vastaanottamaan ja tulkitsemaan äidin häneen kohdistamia tunteita. Tässä prosessissa syntyy lapselle jo vauvasta lähtien vuorovaikutuksen perusmalli, hyvä tai huono, jota hän käyttää siirtyessään seuraaviin psykososiaalisen kehityksen vaiheisiin.

Kehitys tuo vuorovaikutukseen uusia ihmisiä ja haasteita

Sitä mukaa, kun vauva kykenee psyykkisesti irtaantumaan äidistään, hän alkaa asettua oppimallaan tavalla vuorovaikutussuhteeseen myös muiden ihmisten kanssa. Psykososiaalinen kehitys alkaa edetä seuraaviin vaiheisiin, jotka ovat peräkkäisiä, toistensa päälle rakentuvia ja toisistaan riippuvaisia. Kussakin vaiheessa yksilön on kyettävä ratkaisemaan siihen sisältyvät kehitykselliset haasteet päästäkseen etenemään seuraavaan vaiheeseen. Siirtymävaihetta kutsutaan joskus myös lähikehityksen vyöhykkeeksi. Silloin viitataan yksilön kehityshaasteeseen, jossa hän tarvitsee aluksi toisten apua ja ohjausta päästäkseen kehityksessään eteenpäin. Onnistuneet ratkaisut helpottavat siirtymistä seuraavan kehitysvaiheeseen.

Tunnetuimmassa yksilön koko elinkaaren kattavassa psykososiaalisten kehitysvaiheiden kuvauksessa on kahdeksan vaihetta. Ne on esitetty seuraavassa taulukossa. Taulukkoa voi tulkita myös niin, että siinä esitetyillä psyykkisillä vahvuuksilla on keskinäinen riippuvuutensa. Esimerkiksi tahtoa ei voi käyttää ennen kuin toivo on riittävän vahva, arvokkaisiin päämääriin pyrkiminen ei ole mahdollista ilman riittävää tahtoa tai tehtävistä suoriutuminen edellyttää sekä tahtoa että uskoa niiden loppuun saattamisen kannattavuuteen ja palkitsevuuteen.

Taulukko: Psykososiaalisen kehityksen vaiheet sekä niihin liittyvät tärkeät vuorovaikutussuhteet, perusasenteiden myönteiset ja kielteiset kehitysvaihtoehdot ja psyykkiset perusvahvuudet. (vrt viiteosa)

Kehitysvaihe	Vaiheelle tärkeät vuorovaikutussuhteet	Perusasenteiden myönteinen ja kielteinen kehitysvaihtoehto	Psyykkiset vahvuudet (jos myönteinen kehitys)
vauvaikä	äiti	perusluottamus vs. epäluottamus	toivo
pikkulapsi-ikä	vanhemmat	itsenäisyys vs. epäily, häpeä	tahto
leikki-ikä	perusperhe, hoitopaikka	aloitteellisuus vs. syyllisyys	tarkoitus
kouluikä	koulu	ahkeruus vs. alemmuuden tunne	pystyvyys
nuoruus	kaveripiirit, tutut ja vieraat ryhmät, auktoriteettimallit	identiteetti vs. roolien hajaannus	uskollisuus
aikuisuus	puoliso, vertaisryhmät työssä ja harrastuksissa	läheisyys vs. eristäytyneisyys	rakkaus
keski-ikä	lapset, omat vanhemmat, vertaisryhmät	ohjaus, tuki vs. lamaantuminen	huolenpito
vanhuus	ihmiset	minän eheys vs. epätoivo	viisaus

Vertaisryhmätyö auttaa siirtymistä omalle lähikehityksen vyöhykkeelle

Paineen alla, elämäntavan muuttuessa tai traumaattisen kokemuksen seurauksena yksilön kehitys voi pysähtyä tai hän voi menettää jo saavuttamansa myönteisen kehityksen ja tilalle saattavat tulla kielteisemmät vuorovaikutuksen kokemistavat. Pahimmillaan yksilö taantuu ja juuttuu johonkin aikaisemmista kehitysvaiheistaan. Tämä on juuri se perustilanne, johon sopeutumis-valmennuksen vertaisryhmätyössä usein törmätään. Tällaisissa tilanteissa ohjaajat:

1. selvittävät omasta ammatillisesta viitekehyksestään käsin, minkälaisia kehityshaasteita (kuntoutustavoitteita) kullakin vertaisryhmän jäsenellä on omalla lähikehitysvyöhykkeellään
2. selvittävät, onko vertaisryhmässä jäseniä, jotka ovat jo ratkaisseet joitakin niistä kehityshaasteista, joita muilla on edessään
3. organisoivat vertaisryhmätyötä niin, että kehityksessään pidemmälle päässeet auttavat kokemuksillaan vertaisiaan siirtymään lähikehityksessään eteenpäin.

Minuutemme rakentamiseen

Tiedänkö, kuka olen?

Minuudella tarkoitetaan yksilön ymmärrystä itsestään, joskus puhutaan myös minätietoisuudesta. Minuus syntyy ja kehityy koko ajan edellä kuvatun psykososiaalisen kehityksen yhteydessä. Aika harvoin tulemme tietoisella tasolla kuitenkaan pohtineeksi, millainen minuutemme on, miten se on syntynyt ja miksi se on kehittynyt sellaiseksi kuin se kullakin hetkellä on.

Yksilön sairastuminen tai vammautuminen saa usein aikaan sen, että hän alkaa pohtia myös sitä, miten traumaattisina koetut tapahtumat ovat vaikuttaneet hänen minuuteensa. Sopeutumisvalmennuksen vertaisryhmissä käytetään usein ilmaisuja minuuden haavoittuminen, minuuden kätkeminen tai minuuden kadottaminen kuvaamaan, mitä minuudelle koetaan tapahtuneen. Vertaisryhmissä on helpottavaa huomata joidenkin omien tärkeinä pidetyttyjen minuuden osien (joidenkin persoonallisuuden piirteiden, huumorintajun yms.) säilyminen muuttumattomina. Onnistuneessa vertaisryhmätyössä on mahdollista ottaa tutkittavaksi myös niitä minuuden osia, jotka ovat haavoittuneita tai piilossa jopa itseltä.

Minuudessa on sekä herkästi muuttuvia että syvään juurtuneita osia

Yksilön minuudessa voidaan erottaa kahdenlaisia puolia tai ominaisuuksia sen perusteella, miten me käytämme niitä asettuessamme suhteeseen toisten ihmisten kanssa. Subjektiminäksi kutsutaan niitä minuuden puolia, joita käytämme muokatessamme minuuttamme erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin sopivaksi. Objektiminäksi kutsutaan puolestaan niitä jo aikaisempien vuorovaikutuskokemusten seurauksena vakiintuneita asenteita ja suhtautumistapoja, joita emme kovin helposti suostu kyseenalaistamaan ja muuttamaan. Joskus käytetään myös termejä ”aito minuus” ja ”ydinminuus” kuvaamaan tätä minuuden puolta.

Aito ja epäaito minuus

Vaikka ihmiset yleensä nauttivat vuorovaikutuksesta toisten kanssa, heissä on samalla olemassa ei-kommunikoiva, mykkä ja itsellekin vieras puoli, joka ei halua tulla löydetyksi. Sanotaan, että jokaisen ihmisen sisimmässä on saavuttamaton ydin, joka on pyhä. Ainoastaan kultturin ja taiteen erilaisissa kokemuksissa voi tapahtua vuorovaikutusta näiden ihmisten salaisten ytimien kesken. Tämä on hyvä muistaa, kun mietitään puhumiselle vaihtoehtoisia vertaisryhmätyön menetelmiä. Minuus on monille paradoksaalista siten, että heillä on samanaikainen tarve olla sekä kommunikoimatta että olla yhteydessä muihin.

Epäaito minuus saa ihmisen ennen pitkää tuntemaan itsensä jollain tapaa epätodelliseksi. Joskus sitä kuvataan primitiiviseksi itseriittoisuudeksi ilman kannattelun tunteen läsnäoloa. Joissain tilanteissa yksilöt kokevat olevansa pakotettuja kehittämään itselleen epäaidon minuuden suojellakseen aitona pitämäänsä minuutta. Epäaito minuus ilmenee tällöin yhdellä tai useammalla seuraavista tavoista:

1. Epäaito minuus korvaa kokonaan aidon minuuden.
2. Epäaito minuus suojelee aitoa minuutta, jota huomioidaan potentiaalisena ja jolla on ”salainen elämä”.
3. Epäaidon minuuden päähuoli koskee oikean ympäristön löytämistä tai luomista, jotta aito minuus pääsisi esille.
4. Epäaito minuus edustaa eri tilanteissa hyväksyttyä sosiaalista käytöstä eli tapoja, joita on hyvä kayttää, vaikka ei aina haluaisikaan.

Näyttelijöiden sanotaan usein kamppailevan aidon ja väärän minuuden välissä. Jotkut näyttelijät osaavat olla sekä omana itsenään että näytellä. Toiset eivät osaa kuin näytellä ja ovat hukassa ilman roolia ja sen mukanaan tuomaa arvostusta.

Vertaisryhmät kätketyn minuuden jäljillä

Minuuden muutokset riippuvat niistä merkityksistä ja tulkinnoista, joita yksilö kokemuksilleen antaa. Merkityksenanto puolestaan riippuu niistä keskusteluista ja muista vuorovaikutustapahtumista, joita yksilö käy toisten kanssa. Toisaalta voi kuitenkin todeta, ettei kaikki vuorovaikutus ole minuutta vahvistavaa, voimaannuttavaa. Toisen osapuolen (esimerkiksi psykologin) määräämän ohjeen ”sokea” noudattaminen voi muuttaa rutiineja muttei vahvista minuutta edellä tarkoitetussa mielessä, koska siitä ei synny sisäistä vuoropuhelua. Keskustelu toisten, vertaisten, kanssa sen sijaan antaa eväitä myös sisäiseen dialogiin,

vuoropuheluun subjekti- ja objektiminän välillä, jolloin mahdollistuu myös se, että osia subjektiminästä tulee reflekoinnin kohteeksi eli aiemmin tiedostamaton tulee tietoisen pohdiskelun piiriin.

Identiteettityöhön vertaisten kanssa

Identiteettityö ei ole vain nuoruuteen kuuluva kehitystehtävä

Identiteetti on minuutta selvemmin suhdekäsite. Se vastaa kysymyksiin, kuka minä olen itselleni ja muille, kuka haluan olla ja mihin pyrin elämässäni, kuka minun pitää olla, miten selviän elämässä sekä mikä on suhteeni muihin. Nämä ovat kysymyksiä, joihin vastaaminen mielletään helposti vain nuoruuteen kuuluvaksi psykososiaaliseksi kehitystehtäväksi (vrt. edellä). Identiteetti muuttuu tai tulee epäselväksi myös silloin, kun aiemmat vastaukset kysymyksiin eivät enää kelpaa itselle tai muille esimerkiksi sairastumisen tai vammautumisen vuoksi.

Identiteettityötä kuvataan usein joko kaksi- tai nelivaiheisena prosessina. Kaksivaiheisen prosessin ensi vaiheessa kokeillaan erilaisia vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia. Sen jälkeen mahdollisesti edetään toiseen vaiheeseen, jossa tehdään päätöksiä ja sitoudutaan joihinkin kokeilluista vaihtoehdoista. Nelivaiheisessa prosessissa yksilö ei ole aluksi tietoinen omasta identiteetistään. Tällainen epäselvän identiteetin vaihe voi syntyä myös ulkopuolisen trauman aiheuttamana, jolloin jo saavutettu identiteetti menetetään. Seuraavana on vuorossa identiteetin etsintävaihe, jota sopeutumisvalmennus pääosiltaan on. Uuden identiteetin etsiminen tapahtuu vuorovaikutuksessa toisten, vertaisten avulla. Kolmannessa vaiheessa identiteetti ”lainataan” esimerkiksi samaistuksen ja jäljittelyn kautta vertaisryhmän muilta jäseniltä. Lopulta, neljännessä vaiheessa, yksilöllinen uusi identiteetti sisäistetään ja se alkaa toimia erilaisissa vuorovaikutustilanteissa automaattisesti.

Tarvitsemme persoonallisen identiteetin muista erottumiseen

Minuuden tapaan myös identiteetissä on erilaisia puolia tai ominaisuuksia. Identiteetin persoonallinen puoli auttaa meitä erottumaan muista. Tässä identiteettityössä käsitys itsestä muodostuu ominaisuuksien, kykyjen ja taitojen erilaisuudesta itsen ja muiden välillä. Tämä persoonallinen ideentiteetti painottaa jatkuvuutta, erilaisuutta ja ainutlaatuisuutta. Sen muutoksiin vaikuttavat keskeisesti merkittävät vuorovaikutuskokemukset toisten kanssa. Ne ylläpitävät minuuden jatkuvuutta ja auttavat samana säilyttämistä. Per-

soonallista identiteettiä on vahvistettava erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa yksilö on avuttomimmillaan, esimerkiksi välittömästi sairastumisen tai vammautumisen jälkeen.

Tarvitsemme sosiaalisen identiteetin liittyäksemme toisiin

Identiteetin sosiaalinen puoli tai ominaisuudet auttavat meitä liittymään toisiin ihmisiin ja ryhmiin. Joiltain osin voidaan puhua myös sosiaalisista taidoista tai persoonallisuuden piirteistä. Sosiaalinen identiteetti viittaa yhteyksiin, joissa yksilö sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta liitetään toisiin samankaltaisiin. Vertailussa käytetään kulttuurisesti kehittyneitä sosiaalisia kategorioita, joissa ihmisiä luokitellaan iän, sukupuolen, koulutuksen, ammatin, sukupuolisen suuntautumisen tai sairauden ja vamman perusteella. Ihmisryhmän tai sosiaalisen kategorian jäsenyyden kokemus aktivoituu tilanteen mukaan, ja siihen liittyvä itsetunto-oletus saa yksilön hakeutumaan samaan kategoriaan kuuluvien yksilöiden seuraan, mikäli se on mahdollista.

Identiteetti itselle ja toisille kerrottuna tarinana

Tarinoiden kirjoittaminen ja kertominen on perinteinen keino tutkia omaa identiteettiä. Tarina voi olla yksilöllinen ja omaa elämää koskeva ja siten subjektiivinen, kuten elämäkerta, päiväkirja tai yksittäinen tapahtumakokemus. Kertominen on oivallinen tapa kuvata kehittymässä olevaa persoonallista identiteettiä elämän muutostilanteissa. Sen avulla voi pysähtyä miettimään elettyä elämää ja kokemuksia sekä mitoittaa tulevaisuuden vaihtoehtoja yhdessä kuulijoiden kanssa. Erilaiset sairaus- ja toipumistarinat ovat hyvä esimerkki identiteetin rakentamisesta tarinoiden avulla.

Sopeutumisvalmennuksissa erilaisia pienimuotoisia tarinoita kerrotaan koko ajan erilaisissa virallisissa (keskusteluryhmissä yms.) ja epävirallisissa (ruokapöytäkeskusteluissa yms.) rakenteissa. Vertaisryhmätyöhön on käytettävissä erilaisia tarinallisia menetelmiä, jotka auttavat sekä minuuden uudelleen rakentamisessa että identiteettityössä.

Lopuksi

Erilaisia ryhmätyön muotoja alettiin kokeilla Suomessa 1950-luvulla ajan hengen mukaisesti. Tunnetuimpia alan pioneereja olivat alussa Järvenpään sosiaalisairaalassa, A-klinikkasäätiössä ja Kellokosken sairaalassa työs-

kennelleet psykiatrit ja lääkärit, jotka levittivät muualta hakemaansa oppia ryhmien käytöstä aluksi omissa yhteisöissään. Innostus ryhmien käyttöön ja työskentelymenetelmien kehittelyyn levisi nopeasti, kun huomattiin ryhmämuotoisen kuntoutuksen auttavan tehokkaasti korjaamaan erityisesti ns. sosialisaatioprosesseissa eli sopeutumisessa ilmeneviä häiriöitä. Myös taloudelliset seikat vaikuttivat ryhmämuotoisen kuntoutuksen suosion kasvuun, sillä olihan ryhmähoito paljon kustannustehokkaampaa kuin yksilöhoito.

Ensimmäisillä sopeutumisvalmennuskursseilla ryhmien käyttöä kerrotaan kokeillun sattumalta, ehkä osin myös ajan hengen mukaisesti ja muualla saatujen hyvien tulosten toivossa. Kun kokemukset ryhmistä olivat ehkä odotettuakin parempia, vakiinnutti ryhmämuotoisuus asemansa sopeutumisvalmennuksen perusrakenteena. Ryhmien käyttöä on jälkikäteen perusteltu erityisesti kahdella seikalla. Vertaisuus on niistä toinen. Sen ylivoiman psykososiaalisessa kuntoutuksessa yksilölliseen hoitoon verrattuna toivon tässä kirjoituksessa pystyneeni osoittamaan. Toista voin tässä kuvata vain lyhyesti sanoilla ”liittyminen” ja ”yhteen tuleminen”. Monelle sopeutumisvalmennukseen osallistujista kuntoutus on lähes ainoa keino saada yhteys toisiin ihmisiin ja yhteiskunnan rakenteisiin. Liittyminen ja yhteen tuleminen ovat vahvoja tunteita, jotka syntyvät kaikista vuorovaikutuskokemuksista kuntoutuksen aikana. Nämä tunteet ovat merkitykseltään samanlaisia kuin aiemmin mainittu ryhmähenki.

Lupasin alussa, että palaan lopuksi kysymykseen vertaisryhmätyön viitekehyksestä. Se tarkoittaa kaikkia niitä edellä kuvattuja ja teorian avulla perusteltuja periaatteita ja välineitä, joilla vertaisryhmätyötä tehdään. Yksityiskohdiltaan viitekehys vaihtelee kuntoutuksen kohderyhmän mukaan, mutta viitekehyksen perustavoite on kaikessa psykososiaalisessa kuntoutuksessa sama: kuntoutuminen sosiaalisen vuorovaikutuksen avulla.

VIITTEET

Lähikehityksen vyöhyke

Sosiaalinen vuorovaikutus on lapsen psyykkisen maailman ja persoonallisuuden kehittymisen välttämätön edellytys. Vuorovaikutuksen ydinasioita ovat yhteys toiseen ja toiseuden läsnäolo. Toiseus synnyttää alati uudistuvan jännitteen, joka ikään kuin työntää lasta hänen kehityksessään eteenpäin. Kaikki lapsen kehityksen teoreettiset suunnat painottavat vuorovaikutuksen välttämättömyyttä. Kulttuurihistoriallisen psykologian uranuurtaja Lev S. Vygotsky (1896–1934) korosti, että kielen ja ajattelun kehitys ovat sosiaalisia ja yhteiskunnallis-kulttuurisesti määräytyviä prosesseja. Hänen ehkä tunnetuin käsitteensä on ”lähikehityksen vyöhyke”. Se tarkoittaa, että lapsen potentiaaliset taidot ja suoritukset ovat alueella, jossa hän aluksi tarvitsee aikuista avukseen mutta josta hän myöhemmin kykenee selviytymään myös yksin. Vygotskyn mukaan

kaikki psyykkiset toiminnot ovat ensin yhteistoimintamuotoja, joista käsin ne yksilöityvät. (Järventie 2001.)

Psykososiaalisen kehitys

Erik H. Eriksonin (1902–1994) teoria ns. psykososiaalisten perusvahvuuksien synnystä ja siirtymistä elämänkaaren eri vaiheissa on ehkä tunnetuin ja käytetyin yksilön vaiheittaista psykososiaalista kehitystä kuvaava sosiaalipsykologinen teoria. Se sai alkunsa hänen ollessaan mukana intiaaniheimojen kulttuurin siirtymistä sukupolvelta toiselle koskevassa laajassa tutkimushankkeessa Yhdysvalloissa 1930- ja -40-luvuilla. Se poikkesi psykoanalyysin silloisesta valtavirrasta, kun se keskittyi psyyken sisäiseen itsesäätelyyn siten, että se otti huomioon yksilön pyrkimykset löytää paikkansa, identiteettinsä ja itsetoteutuksensa yhteisöihin jäsentymisen kautta. Tätä teoriaa on kutsuttu myös psykoanalyysin psykososiaaliseksi teoriaksi, ja sitä ovat edelleen kehitelleet monet psykoanalyytikot. (Erikson 1962, Keinänen 1981, Välimäki 1978.)
Eriksonin mukaan minän psykososiaaliset perusasenteet ja perusvahvuudet kehittyvät kahdeksassa vaiheessa. Vaiheet ovat peräkkäisiä ja toistensa päälle rakentuvia ns. epigeneettisen periaatteen mukaisesti, eli vaiheet ovat toisistaan riippuvaisia. Vaiheesta toiseen siirtyminen tapahtuu myönteisissä olosuhteissa helpoimmin ns. kasvu- tai kriisivaiheessa. Perusasenteissa on yksilön kehityksen kaikissa vaiheissa sekä myönteinen että kielteinen vaihtoehto, jonka toteutumisesta seuraa joko perusvahvuus tai perusheikkous psykososiaalisissa voimavaroissa. Paineen alla tai elämäntavan muuttuessa jo saavutettu tasapaino voidaan menettää ja kielteisempi vuorovaikutuksen kokemistapa saattaa saada yksilössä vallan. Perusasenteiden kehityksessä yksilö on riippuvainen hänelle merkityksellisten ihmisten tarjoamasta tuesta. (Erikson 1962, Keinänen 1981, Välimäki 1978.)

Minuus

G. H. Mead (1863–1931) esitellään sosiaalitieteiden, sosiologian ja sosiaalipsykologian oppihistoriassa erikoisena klassikkona siinä mielessä, ettei hän elinaikanaan julkaissut yhtään kokonaista teosta. Silti häneen liitetään sellaisia määreitä kuin sosiologisen sosiaalipsykologian isä, pragmatismin ns. sosiaalisen käänteen edustaja, sosiaalitieteiden kommunikaatioteoreettisten perusteiden laatija, dialogisen minäteorian yksi tärkeimmistä edustajista ja semioottisen minäteorian perustaja. Hänen artikkelinsa ja luentonsa on koottu hänen oppilaidensa toimesta vuonna 1967 ilmestyneeseen teokseen ”Mind, Self and Society”, joka on yksi luetuimmista ja eniten siteeratuista sosiaalitieteiden klassikoista. Meadin klassikkoaseman sanotaan olleen koko 2000-luvun jälleen suuressa suosiossa. Kaikki hänen artikkelinsa, kirjoituksensa ja luentonsa sekä häntä koskevat kirjoitukset löytyvät nykyisin koottuina Mead-verkkosivuilta internetistä. (Kuusela 2001.)

Minän ja minuuden määrittelyssä Mead lähtee siitä, että minä ei ole alun perin olemassa syntymässä vaan ”nousee sosiaalisen kokemuksen ja toiminnan prosesseissa eli kehittyy kussakin yksilössä tuloksena hänen suhteistaan tähän prosessiin kokonaisuutena ja toisiin yksilöihin tämän prosessin yhteydessä” (Mead 1967, s.135). Olennaiseksi kysymykseksi Meadin minän määrittelyssä tulee se, että minä voi muodostua objektiksi itselleen eli kykenemme katsomaan itseämme toisten silmin. Minätietoisuuden eli minuuden keskeisenä kysymyksenä Mead pitää vastaavasti sitä, miten tämä itselle objektiksi tulo mahdollistuu. Tässä tärkeään asemaan astuu kommunikaatio. Meadin mukaan on mahdotonta ymmärtää minuuden syntyä muuten kuin yhteydessä sosiaaliseen kokemukseen. ”Eleiden keskustelu” sisältää tilanteen, jossa ihminen muuttuu jatkuvasti vuorovaikutuksessa objektista subjektiksi ja päinvastoin. Kielen perusominaisuus on siinä, että se tekee mahdolliseksi oman toiminnan reflektoinnin ja että keskustelun

perusmääre on tilanteen dialektinen muutos. Kun sanomme jotain, muut vastaavat siihen. Me yritämme ymmärtää vastausta ja sovittaa oman puheemme siihen. (Kuusela 2001.)

Meadin minäteoriaan sisältyy tunnettuja ja tärkeitä näkemyksiä minuuden puolista, syntyhistoriasta ja ns. yleistyneen toisen roolin kehityksestä. Kehityksellisesti roolin otto etenee Meadin mukaan niin, että leikki ja peli edustavat siinä omia vaiheitaan. Leikissä lapsi omaksuu yhden henkilön roolin kerrallaan, kun taas pelissä hän ottaa huomioon useiden eri roolissa toimivien henkilöiden odotukset samanaikaisesti. Yleistynyt toinen on tämän kehityksen lopullinen tulos, eli siinä yksilö on omaksunut koko yhteisönsä asenteet ja odotukset. (Mead 1967, Kuusela 2001.)

Mead erottaa minässä ja minuudessa (”Self”) kaksi puolta. ”I” eli subjektiminä on minuuden spontaani ja aktiivinen osa, se joka toimii nykyhetkessä. ”Me” eli objektiminä on puolestaan minuuden jo toteutunut puoli, jota ”I” voi tarkastella ja arvioida. Subjektiminä on se tapa, jolla yksilö suhtautuu muiden asenteisiin ja odotuksiin, kun taas objektiminä kuvaa niitä toisten odotuksia, jotka yksilö on omaksunut. Jos minuuden kehityksessä ei olisi kahta vaihetta subjektiminästä objektiminään, ei Meadin mukaan olisi olemassa tietoista vastuuntuntoa eikä myöskään mitään kokemuksellisesti uutta. Meadin sanotaan pohtineen tätä minuuden kahden puolen sulautumista yhteen erilaisissa erityistilanteissa, esimerkiksi uskonnollisissa kokemuksissa. Kaiken kaikkiaan Meadin perusideana on nähdä yksilön toiminta hänen ja ympäristön välisenä suhteena siten, että minuus syntyy vain suhteessa toisiin yksilöihin. (Mead 1978, Kuusinen 2001.)

Aito ja epäaito minuus

Englantilaisen psykonalyytikon D. W. Winnicottin (1896–1970) kerrotaan elämänsä loppupuolella pohtineen elämän tarkoitusta eli sitä, mikä tekee elämästä elämisen arvoista. Vastaukseksi tähän hän kehitti teorian aidosta (”true self”) ja epäaidosta (”false self”) minuudesta. Aidon minuuden hän sanoi kokoavan yhteen yksilön kaikki yksityiskohdat elävänä olemisen kokemuksesta. Kysymys ei ollut siitä, millä tavalla ihmiset ovat todellisia, vaan siitä, mikä antoi kullekin yksilölle tunteen todellisena olemisesta. Winnicottin mukaan jokainen yksilö joutuu itse löytämään oman kokemuksensa siitä. Monet ihmiset ovat kokeneet varhaisen kasvuympäristönsä (Winnicottin termein ”holding-ympäristö”, so. kannatteleva ympäristö) pettäneen niin vakavasti, ettei heille ole koskaan kehittynyt kokemusta olemassa olemisesta omana todellisena itsenään. Winnicottin mukaan itsensä todelliseksi tunteminen on enemmän kuin olla olemassa. Se on tavan löytämistä olla omana itsenään, voida olla suhteessa toisiin omana itsenään ja omistaa minuuden (”selfin”), johon vetäytyä lepääämään. (Kurkela 2004, Saraneva 2006.)
Winnicott esitteli vuonna 1960 ilmestyneessä artikkelissaan ”Ego Distortion in Terms of True and False Self” teoriansa aidosta ja epäaidosta minuudesta. Siinä hän tarkastelee minuuden kehitystä äidin ja vauvan välisessä suhteessa. Kun seuraavassa äidin tilalle kuvittelee ryhmän (= ryhmä + ohjaaja) ja vauvan tilalle kunkin yksilön ryhmässä, voi mieleensä saada aavistuksen ryhmän merkityksestä jäsentensä minuuden kehityksessä. Winnicott toteaa artikkelissaan, että vauva (yksilö ryhmässä) löytää itsensä äidin (ryhmän) kasvoista. Äidin (ryhmän) depressio ja uppoutuminen omiin tunteisiinsa sabotoi vauvan (yksilön) minuuden löytämistä. Vauva (yksilö) löytää äidin (ryhmän) tunteet ja reaktiot ja yrittää sopeutua niihin. Vauva (yksilö) alkaa kehittää itselleen väärää minuutta. Aidon itseyden kehittäminen edellyttää, että vauvan (yksilön) spontaaneja eleitä nähdään ja niihin reagoidaan adekvaatisti. Jos äiti (ryhmä) ei pysty vastaamaan vauvan (yksilön) henkilökohtaisiin tarpeisiin, se merkitsee aidon minuuden loukkausta. Ellei spontaania elettä nähdä, se kertoo vauvalle (yksilölle), ettei häntä ole olemassa omana itsenään, koska spontaani ele on aidon minuuden ilmaisu. (Kurkela 2004, Saraneva 2006.)

Identiteetti
Identiteetti-käsitteen isänä pidetään edellä jo mainittua E. H. Eriksonia. Hän syntyi Saksassa mutta teki työuransa 1930-luvun alusta alkaen Yhdysvalloissa sosiologina ja psykoanalyytikkona. Hänen ensimmäinen kuuluisuutta saavuttanut ja laajimmalle levinnyt teoksensa on vuonna 1952 ilmestynyt ”Childhood and Society”, joka ilmestyi Suomeksi nimellä ”Lapsuus ja yhteiskunta” vuonna 1962. Hän työskenteli koko 1950-luvun nuorten ihmisten kriisien tutkijana ja psykoanalyytikkona. Työn myötä hänen tutkimuksensa painopiste siirtyi lapsuuden ja vakaan sosiaalisen järjestelmän kysymyksistä nuoruuteen ja yhteiskunnallisten muutosten nuoren aikuistumiselle aiheuttamiin ongelmiin. Vuonna 1956 ilmestyneessä kirjassaan ”Young Man Luther” (suom. ”Nuori Luther”) hän esitteli kliiniseen psykiatriaan sittemmin vakiintuneet terminsä minä-identiteetti ja identiteettikriisi. Suomessa Erikson tunnettaneen parhaiten lasten seksuaalisuuteen ja kasvatukseen liittyvistä psykoanalyyttisista teorioistaan. (Keinänen 1981, Välimäki 1978.)

Erikson jakaa identiteetin kolmeen osaan: egon identiteettiin, persoonalliseen identiteettiin ja sosiaaliseen identiteettiin. Egon identiteetillä Erikson tarkoitti yksilön tietoisuutta omasta erillisyydestään. Persoonallinen identiteetti puolestaan rakentuu sosiaalisessa vertailussa muiden kanssa, eli käsitys itsestä muodostuu ominaisuuksien, kykyjen ja taitojen erilaisuudesta itsen ja muiden välillä. Persoonallinen ideentiteetti painottaa identiteetin jatkuvuutta, erilaisuutta ja ainutlaatuisuutta. Sen muutoksiin vaikuttavat keskeisesti merkittävät vuorovaikutuskokemukset toisten kanssa. Ne ylläpitävät minäkokemuksen jatkuvuutta ja auttavat samana säilyttämistä. Käsitykset itsestä ja muista syntyvät erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa yksilö on avuttomimmillaan, esim. pieni lapsi nälissään, väsyneenä ja peloissaan. Tarpeiden tyydytykseen liittyvät vuorovaikutuskokemukset nousevatkin keskeiseen asemaan minäkäsityksen muodostumisessa. Persoonallisen identiteetin tutkimus Eriksonin jälkeen on ollut pääosin psykoanalyysiin pohjautuvaa. (Soininen 2010.)

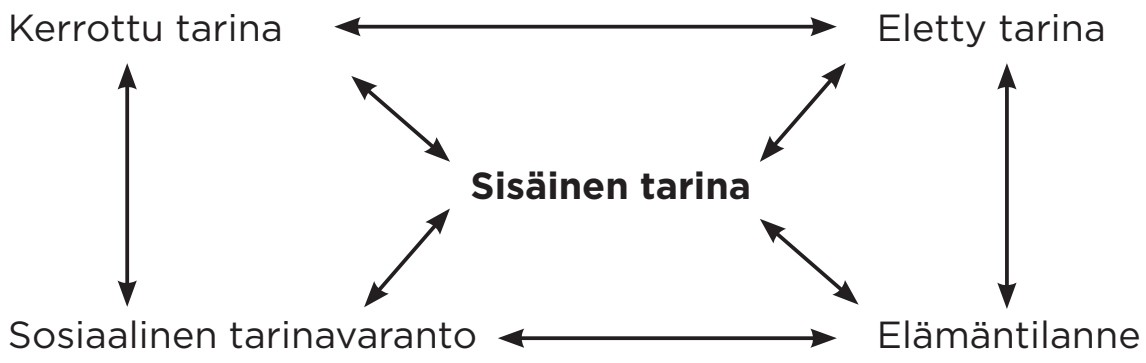
Identiteetin rakentaminen tarinoiden avulla
Sosiaalipsykologian ns. narratiivisessa lähestymistavassa minuutta/identiteettiä ei nähdä pysyvänä ja olemuksellisena vaan kulttuurisena prosessina, muuttuvana ja moniulotteisena. Identiteetti on siten tarinallinen luomus. Lähestymistavan sisällä on erilaisia painotuksia minuuden yhtenäisyydestä ja pysyvyydestä, mikä johtuu erilaisista tavoista ymmärtää identiteetin käsite. Voinee ajatella, että tarinallisella identiteetillä on erilaisia tasoja, jotka kytkeytyvät toisiinsa ja tukevat toisiaan mutta eivät ole yhtä. Sosiaalisessa identiteetissä (ns. esitetty minä tai ns. sosiaalinen minä by James) on kyse niistä minäesityksistä, joita yksilö toteuttaa erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Tässä mielessä identiteetti voi olla hyvinkin vaihtelevaa – jopa yhden vuorovaikutustapahtumankin aikana. Sosiaalinen identiteetin kaltainen ulottuvuus ei sellaisenaan kuulu sisäisen tarinan piiriin.

Sisäisen tarinan määrittelemässä idetiteetissä erotetaan useita eri tasoja:
1. **Ns. Toimijaminät** suuntautuvat ulkomaailmaan, ei itseen. Ne (osa niistä) aktivoituvat eri tavoin erilaisissa toimissa ja elämänprojekteissa (orkesteri-metafora). Pitää kuitenkin olla yksi erillisiä toimijatarinoita ja minuuksia koossapitävä ”taustaminä”, ”puhdas minä”, I (James) tai ”selfing” (McAdams).
2. **Ns. moraalinen identiteetti** on eräänlainen ideaalinen henkilöhahmo, jonka ääriviivoja/rajoja ei rikota. Se kehittyy ulkoa sisään normeja sisäistämällä ja omiksi henkilökohtaisiksi sanktioiduiksi normeiksi muokkaamalla (Freudin Yliminä ja Meadin Yleistetty toinen).

3. **Reflektoitu identiteetti** (tulkittu minä) on tietoinen vastaus kysymykseen kuka minä olen. Se muodostuu ihmisen kertoessa itselleen tarinaansa (Meadin Objektiminä). Tällä tasolla identiteettiä on mahdollista luoda ja tulkita uudelleen ja uudelleen. Tietoista identiteetin rakentamista tapahtuu erityisesti silloin, kun rutiininomainen elämänkulku jostain syystä katkeaa, elämänkulkuja on arvioitava uudelleen tai elämänkulut joutuvat ristiriitaan keskenään. Reflektoitu minätarina välittää toimijaminien ja moraalisen identiteetin suhdetta. Tilanteen uudelleentulkinta antaa tilaa itsekunnioituksen säilyttämiselle henkilökohtaisten normien rikkoutumisesta huolimatta samaan tapaan kuin tarinan kertominen muille tekee mahdolliseksi tehdä oma toiminta hyväksyttäväksi muiden silmissä.
4. **Tulevaisuusminät / mahdolliset minät** ovat käsityksiä siitä, mitä ihminen voisi olla, toivoo olevansa ja pelkää olevansa. Ne ovat merkittäviä nykyhetken motivaattoreita ja arvioinnin ohjaajia.

Identiteetin eri tasot muodostavat dynaamisen kokonaisuuden. Ne eivät ole pysyviä ja muuttumattomia vaan historiallisesti kehkeytyviä ja tulevaisuuden suhteen avoimia. Sosiaaliset identiteetit, toimijaminät ja tulevaisuusminät ovat liikkuvia ja vaihtuvia. Reflektoitu ja moraalinen identiteetti ovat yhtenäisyyden vaalijoita. Reflektoitu identiteeti on myös se taso, jossa on mahdollista sekä luoda jatkuvuutta että tuottaa muutoksia. Kysymys siitä, onko identiteettejä yksi vai monta, on Hännisen mukaan sekä käsitteellinen riippuen siitä, missä mielessä identiteetistä puhutaan että avoin riippuen siitä, missä määrin pysyvyyttä luovat puolet todella tuottavat yhtenäistä minä-rakennelmaa kunkin yksilön kohdalla.

Miten tarinan kerrontaa voi käyttää haavoittuneen minuuden/identiteetin uudelleen rakentamiseen? Mikä on esitetyn tarinan, mielen sisäisesti kokeman tarinan ja ns. elävän elämän suhde? Hännisen mukaan (kuvio alla) ihminen muodostaa, osin tiedostamattaan, mielessään omaan tilanteeseensa soveltuvaa ”sisäistä tarinaa” käyttämällä hyväkseen sosiaalisesta tarinavarannosta ammennettavia malleja. Tätä sisäistä tarinaa hän ulkoistaa sellaiseksi kertomukseksi ja toiminnaksi, jolla tulevaisuuteen kurkottavaa tarinaa hän pyrkii toteuttamaan. Ihmisen mielessä voi ajatella jatkuvasti olevan useita rinnakkaisia, peräkkäisiä ja sisäisiä osatarinoita. Kun kertomus kohtaa kuulijan ja eletty tarina todellisuuden realiteetit, ne saattavat kohdata muutoshaasteita, jolloin sisäinen tarina muokkautuu edelleen. Tarina voi olla yksilöllinen ja omaa elämää koskeva ja siten subjektiivinen, kuten elämäkerta, päiväkirja tai yksittäinen tapahtumakokemus. Se kerrotaan joissakin tilanteissa, ja kertojalla on sekä yleisö että konteksti, olosuhteet (rakenteet), joissa se saa muotonsa. Psykoanalyysi perustuu samankaltaiseen asetelmaan.



Kuva: Tarinallinen kiertokulku (mukaillen Hänninen 1999)

Kirjallisuus

Erikson, Erik H. (1962) Lapsuus ja yhteiskunta. Suom. E. Huttunen. Jyväskylä: Gummerus

Hägglund, Tor-Björn. (1978) D. W. Winnicottin psykoanalyyttisesta näkemyksestä. Teoksessa Alanen Y. & Tähkä V. (toim.) Psykoanalyysin ja psykoterapian suuntauksia. Espoo: Weilin+Göös.

Hänninen, Vilma (2001) Lev Semjonovits Vygotski:tietoisuuden kulttuurihistoriallinen kehitys. Teoksessa Hänninen V. & Partanen J. & Ylijoki O.-H. (toim.) Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. Jyväskylä: Vastapaino, 79-104.Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Väitösk. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Järventie, Irmeli (2001) Eriarvoisen lapsuuden muotokuvia. Teoksessa Järventie I. & Sauli H. (toim.) Eriarvoinen lapsuus. Porvoo: WSOY.

Keinänen, Elli (1981) Elämänkaaren kokonaisuus: E. H. Eikson. Teoksessa Psykoterapia:teoria ja käytäntö. Espoo: Weilin+Göös, 202-222.

Keski-Luopa, Leila (2013) Yksilö ryhmässä – ryhmä yksilössä. Ihminen yhteisöllisenä olentona kehdosta hautaan. Psykoterapia 32 (3), 201-227.

Koski, Maija-Liisa (1981) Lapsen perusturvallisuuden muovautuminen: D. W. Winnigott. Teoksessa Psykoterapia: teoria ja käytäntö. Espoo: Weilin+Göös, 191-201.

Kurkela, Kari (2004). Winnicott, raja ja luova asenne. Psykoterapia 23 (2), 128–156

Kuusela, Pekka (2001) G. H. Mead.Pragmatismi ja sosiaalipsykologia. Teoksessa Hänninen V. & Partanen J. & Ylijoki O.-H. (toim.) Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. Jyväskylä: Vastapaino, 61-78.

Lahikainen, Anja Riitta (2010) Minuuden sosiaalinen rakentuminen. Teoksessa Suoninen E. & Pirttilä-Backman A.-M. & Lahikainen A.-R. & Ahokas M. Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOYpro, 89-140.

Oksanen, Atte (2006) Haavautuva minuus. Väkivallan barokki kontrolliyhteiskunnassa. Väitösk.. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos,.

Rautio Pertti & Saastamoinen, Mikko (2006). Minuus ja identiteetti. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Saraneva, K. (2006). D. W. Winnicot ihmisenä ja teoreetikkona. Teoksessa Mälkönen K. ym (toim.) Psykoanalyysin isät ja äidit. Teoreettisia näkökulmiaHelsinki: Therapeia-säätiö.

Vilen, Marika & Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena (2008) Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. uud. p. Helsinki: WSOY.

Vuorinen, Risto (1997). Minän synty ja kehitys. Porvoo: WSOY.

Välimäki,, Jukka (1978). Erik H. Erikson ja hänen minän kehitystä koskeva psykososiaalinen teoriansa. Teoksessa Alanen Y. & Tähkä V. (toim.), Psykoanalyysin ja psykoterapian suuntauksia. Espoo: Weilin+Göös, 68-83.

PEGASO

8 Sopeutumisvalmennus käytännössä

Miikka Niskanen

Tämän kirjan luvuissa esitellään sopeutumisvalmennuksen alkutaipaletta ja historiaa ja tarkastellaan sopeutumisvalmennuksen taustateorioita sekä tälle kuntoutusmuodolle tyypillisiksi tulleita toimintatapoja, kuten ryhmän ja yhteisöllisyyden käyttöä, vertaistuen mahdollistamista ja moniammatillista työotetta.

Mihin on tultu? Millaista on suomalaisten vammais- ja potilasjärjestöjen toteuttama sopeutumisvalmennus tänään? Millaisille asiakasryhmille tarkoitettuja kursseja järjestöt tuottavat? Millaiset sisältö- ja toimintatavat ovat sopeutumisvalmennuksessa yhteisiä, ja toisaalta minkälaista eroavaisuutta eri järjestöjen kurssitoiminnassa on? Mitä sopeutumisvalmennuksessa käytännössä tehdään ja tapahtuu? Tämä luku pyrkii valaisemaan näitä kysymyksiä.

Luku pohjautuu kirjan toimituskuntaan kuuluvien kymmenen potilas- ja vammaisjärjestön vuonna 2013 toteuttamaan sopeutumisvalmennustoimintaan. Materiaali lukua varten on koottu seuraavista:

1. Kirjan toimituskunta kokoontui vuoden 2013 aikana säännöllisesti noin kahden kuukauden välein. Näissä tapaamisissa tuotettiin materiaalia ja tietoa tämän luvun sisältöä varten sekä seurattiin sen edistymistä. Kahteen tapaamiseen kutsuttiin mukaan myös muita sopeutumisvalmennukseen avustusta saavia järjestöjä. Lisäksi toimituskunnan ja luvun kirjoittajan kesken käytiin koko vuoden mittaan runsaasti kirjeenvaihtoa.
2. Toimituskunta määritteli nykyisen sopeutumisvalmennustoiminnan keskeisimmät ominaispiirteet ja peruselementit.

3. Toimituskunta laati kuvauksen siitä, millainen on tyypillinen ja kaikille kymmenelle järjestölle yhdenmukainen sopeutumisvalmennusprosessi.
4. Toimituskuntaan kuuluvien järjestöjen vuoden 2013 sopeutumisvalmennuskursseista laadittiin koostematriisi, johon muun muassa eroteltiin aikuiskuntoutujien ja toisaalta lapsiperheiden sekä lasten ja nuorten omien kurssien määrät.
5. Toimituskuntaan kuuluvien järjestöjen täytettäväksi laadittiin kyselylomake, jossa tarkasteltiin tarkemmin sopeutumisvalmennuksen keskeisimpiä elementtejä ja niiden käytännön toteuttamista järjestöjen vuoden 2013 kurssitoiminnassa sekä myös erikseen lapsiperheiden ja lasten ja nuorten omien kurssien sisältöjä ja luonnetta.

Luvun alussa kuvataan sopeutumisvalmennuskurssien nykyistä prosessia tyypillisimmillään. Sen jälkeen esitellään lyhyesti järjestöjen vuoden 2013 kurssien määrää. Sitten kuvataan sitä, mikä toimituskunnan mielestä erityisesti luonnehtii sopeutumisvalmennusta ja mitkä sen keskeisimmät elementit ovat. Iso osa luvusta keskittyy kyselylomakkeella kerätyn tiedon tarkastelemiseen. Luku päättyy yhteenvetoon ja pohdintaan.

Sopeutumisvalmennusprosessi

Sopeutumisvalmennus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. Työryhmään kuuluvat kuntoutuksen ammattihenkilöt, joilla on koulutusta ja osaamista kuntoutujaryhmän tavoitteiden ja tarpeiden sekä vamman tai sairauden aiheuttamien toimintarajoitteiden vaikutusten kannalta keskeisiltä ammattialoilta.

Työryhmässä tulee olla osaamista ryhmädynamiikan ilmiöiden tunnistamiseksi sekä ryhmän ohjaamiseksi niin, että ryhmän jäsenten voimaantuminen ja eheytyminen mahdollistuvat. Perhekursseilla työryhmään kuuluu ammattihenkilöitä, joilla on koulutus perhedynamiikan ymmärtämiseen sekä osaamista perheenjäsenten ja perheiden keskinäisen vuorovaikutuksen ohjaamiseen.

Sopeutumisvalmennus on ryhmämuotoista kuntoutusta. Yksilö- ja parikurssien ryhmän koko on 6–16 henkilöä. Perhekursseille osallistuu yleensä 6–8 perhettä.

Vaikka aikuisten ja nuorten kursseilla toimitaan pääsääntöisesti yhtenä ryhmänä, voidaan joskus ryhmän tavoitteista ja tehtävästä riippuen jakautua

erikokoisiin toimintaryhmiin. Perhekursseilla työskennellään paitsi yhdessä kaikkien perheiden kanssa myös vanhempien kanssa erikseen sekä lasten kanssa ikäkautensa mukaisissa ryhmissä erikseen. Käytettävät menetelmät valitaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien kuntoutujien iän mukaisesti.

Sopeutumisvalmennuskurssi on vaiheittainen eteenpäin askeltava prosessi, jonka kesto on 3–14 vuorokautta. Toisinaan kurssi jaetaan toteutettavaksi useammassa kuin yhdessä osassa. Tässä esitetyssä vaiheiden kuvauksessa ei prosessia tarkastella maksajalähtöisesti. Prosessikuvauksista poiketen kuvauksessa ei ole mainittu tekijöitä. Vastuut toimintojen toteutumisesta varsinkin prosessin alkuvaiheessa voivat olla eri organisaatioilla. Muilta osin vastuut jakautuvat moniammatillisen työryhmän jäsenten kesken. Tahoja, jotka tekevät mahdolliseksi sopeutumisvalmennuksen toteutumisen, kutsutaan eri yhteyksissä rahoittajiksi, maksajiksi, tilaajiksi, lähettäjiksi, järjestäjiksi ja toteuttajiksikin. Tässä prosessikuvauksessa näistä tahoista käytetään yhteistä nimitystä mahdollistaja.

Prosessi alkaa suunnittelusta ja etukäteistyöstä, joiden aikana kuntoutujat eivät vielä ole kurssilla. Seuraava vaihe on kurssin aloittaminen yhdessä. Toteutusvaihe jakaantuu toteutuksen aloittamiseen, jolloin kuntoutujia motivoidaan, sekä toimintaan ja toteutuksen kuluessa tehtävään arviointiin. Päätösvaihe sisältää kurssin päättämiseen ja arviointiin kuuluvat toiminnot.

Suunnittelu ja etukäteistyö

- Tiedotetaan sopeutumisvalmennuksen palvelutuotteista, tavoitteista, sisällöstä ja hyödyistä sekä hakeutumisesta tarvitsijoille, mahdollistajille ja yhteistyökumppaneille.
- Havaitaan tarve sopeutumisvalmennukseen ja ohjataan tarpeiden, tavoitteiden ja ajankohdan kannalta oikealle sopeutumisvalmennuskurssille.
- Vastaanotetaan saapuneet hakemukset ja perehdytään niihin.
- Muodostetaan kurssiryhmä niistä hakijoista, jotka hyötyvät ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta.
- Kutsutaan valitut osallistujat ja lähetetään tietoa kurssin sisällöstä.
- Selvitetään osallistuvien henkilöiden yksilölliset tarpeet ja odotukset sekä toimintakykyyn liittyvät erityistarpeet ja vaatimukset.
- Tarkistetaan kurssin alustava ohjelma osanottajien tarpeiden ja odotusten mukaiseksi.
- Valmistaudutaan työryhmänä moniammatilliseen yhteistyöhön kurssin toteuttamiseksi.

Kurssin aloitusvaihe

- Vastaanotetaan kuntoutujat.
- Tutustutetaan kuntoutujat kurssityöskentelyyn osallistuvaan henkilökuntaan.
- Huolehditaan kuntoutujien opastamisesta tiloihin ja turvallisuuteen.
- Toteutetaan tulokeskustelu, jossa tarkennetaan hoidon, huolenpidon ja avustamisen tarpeet sekä erityisvaatimukset.
- Ohjataan aloitustilaisuus sellaisin menetelmin, että ryhmäytymisprosessin alkaminen on mahdollista.
- Ohjataan aloitustilaisuus sellaisin menetelmin, että ryhmän luottamus voi syntyä.
- Ohjataan kurssiryhmän yhteisten tavoitteiden asettaminen ja tuetaan kuntoutujia asettamaan omat tavoitteensa.
- Esitellään kurssin ohjelma ja sopeutumisvalmennuksen toimintamuodot ja motivoidaan osallistumaan.

Kurssin toteutusvaihe

Toteutusvaiheen aloitus

- Aloitetaan keskusteluryhmäprosessi.
- Esitellään toimintaryhmien, ohjauksen ja harjoittelun tavoitteet, menetelmät ja sisällöt.
- Kannustetaan kurssiryhmää yhteisöllisiin kokoontumisiin ja vuorovaikutukseen toistensa kanssa.

Toimintavaihe

- Ohjataan keskusteluryhmäprosessi.
- Ohjataan toimintaryhmät, ohjaus ja harjoittelu sovituin menetelmin ja sisällöin.
- Autetaan kuntoutujia omaksumaan saamaansa tietoa ja oppimaan elämänsä kannalta tarkoituksenmukaisia uusia taitoja ja toimintamalleja.
- Toteutetaan liikkumisen, asioinnin, harrastamisen tai rohkaistumisen harjoittelut lähiympäristössä.
- Annetaan opastusta ja neuvontaa, miten osallistua oman elämän toimintoihin.
- Ohjataan säännölliset, tarvittaessa päivittäiset kuntoutujien ja vastuuhenkilön tai työryhmän jäsenten tapaamiset.
- Mahdollistetaan tarvittavat yksilölliset tapaamiset.
- Ohjataan yhteisölliset kokoontumiset, tuetaan kuntoutujia voimaantumisessa ja kannustetaan osallistumiseen.
- Pidetään huolta siitä, että päivittäisen aktiivisen kurssityöskentelyn ja toisaalta palautumisen ja vapaa-ajan suhteen vallitsee riittävä tasapaino.

Väliarviointivaihe
- Tarkistetaan kuntoutujilta, eteneekö kurssi heidän tavoitteittensa mukaisesti, ja sovitaan mahdollisista ohjelmamuutoksista.

Toimintavaihe
- Jatkuu kuten edellä.

Kurssin päätösvaihe
- Päätetään keskusteluryhmäprosessi.
- Arvioidaan, miten onnistuttiin tavoitteiden saavuttamisessa ja miten saavutetut vaikutukset voivat olla hyödyksi jokapäiväisessä elämässä.
- Keskustellaan laadittavan kuntoutuspalautteen sisällöstä.
- Toteutetaan moniammatillinen arviointi- ja palautetilaisuus yhdessä kurssiryhmän kanssa.

Jatkotoimenpiteet
- Lähetetään kuntoutuspalaute kuntoutujan kanssa sovituille tahoille, ja huolehditaan muista kuntoutujan kanssa sovituista jälkitoimenpiteistä.

Järjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit 2013

Toimituskuntaan kuuluvat järjestöt toteuttivat vuoden 2013 aikana yhteensä 335 sopeutumisvalmennukseksi määrittelemäänsä kurssia. Ne jakautuivat osallistujaryhmien tai luonteensa perusteella seuraavasti:

- Kaksi kolmasosaa (66 prosenttia) kursseista oli suunnattu aikuisille osallistujille. Osalle kursseista saattoi osallistua myös kuntoutujan puoliso tai muu aikuinen läheinen.
- Noin viidesosa (21 prosenttia) kursseista oli suunnattu lapsiperheille, joissa sairastava tai vammainen oli joko perheen vanhempi tai lapsi.
- Noin kymmenesosa (9,5 prosenttia) kursseista oli suunnattu pelkästään lapsille tai nuorille.
- Noin kolme prosenttia kaikista kursseista luokiteltiin ”muiksi kursseiksi”. Tällaisia olivat aurinkopainotteiset kurssit, avokurssit, omaishoitajien kurssi, isovanhempien tietopäivät sekä verkkokuntoutuskurssi.

Sopeutumisvalmennuksen ominaisluonne ja keskeisimmät elementit

Toimituskunnan yhteisten kokoontumisten ja keskustelujen pohjalta sopeutumisvalmennusta voidaan tiivistetysti luonnehtia seuraavalla tavalla:

Sopeutumisvalmennukselle ominaista on, että se on tavoitteellisesti ja organisoidusti järjestettyä kuntoutustoimintaa, joka on kuitenkin osallistujien tarpeisiin rakentuvaa ja siinä mielessä aina joustavaa, herkkää, muovautuvaa ja ainutkertaista. Sopeutumisvalmennukseen osallistuva ei ole kohde vaan lähtökohtaisesti aktiivinen toimija ja asiantuntija, joka voi jakaa samanlaisen teeman tai diagnoosin kanssa elävien ihmisten kanssa oman tarinansa sekä erityisesti vertaisryhmäprosessin osallisena jäsentää tietoa, tunteita ja kokemuksia. Sopeutumisvalmennuksessa on riittävästi aikaa sairauden tai vamman kanssa elämiseen liittyvien asioiden kokonaisvaltaiseen tarkastelemiseen, perhekursseilla myös omaisilla. Sopeutumisvalmennuksen työntekijätiimi on moniammatillinen, mikä tukee tiedollisen ja kokemuksellisen kokonaisvaltaisuuden toteutumista.

Sopeutumisvalmennuksen keskeisimmiksi elementeiksi määriteltiin vastaavasti seuraavat:

- asiakaslähtöisyys ja joustavuus
- kokonaisvaltaisuus ja monialaisuus
- voimaantuminen
- moniammatillisuus ja monimuotoinen asiantuntijuus
- vertaisuus ja vertaistuki.

Sopeutumisvalmennus kyselylomakevastausten perusteella

Toimituskuntaan kuuluvat kymmenen järjestöä täyttivät syksyllä 2013 kyselylomakkeen, jonka avulla tarkasteltiin sopeutumisvalmennuksen keskeisiä elementtejä sekä lapsiperheiden ja lasten ja nuorten kursseihin liittyviä asioita. Lomake koostui 50 kysymyskohdasta, joista 28 oli numeerisia ja loput lähinnä niitä tarkentavia avoimia kysymyksiä. Numeeriset kysymykset oli laadittu muotoon:

5. Erittäin paljon
4. Melko paljon
3. Jonkin verran
2. Melko vähän
1. Vähän tai ei ollenkaan
99. En osaa sanoa

Numeeriset kysymykset koodattiin käyttäen SPSS 22 -tilasto-ohjelmaa, jonka avulla laskettiin kysymyskohtaiset keskiarvot ja keskihajonnat (”en osaa

sanoa” -vastaukset koodattiin tyhjäksi). Lisäksi tehtiin joitakin keskiarvojen erojen merkitsevyyttä tarkastelevia testejä.

Kunkin kysymyskohdan avoimet vastaukset koottiin yhteen, ja niitä tarkastellaan luvun seuraavissa kappaleissa. Monia vastauksia on poimittu tekstin lomaan esimerkeiksi, ja ne esitetään kursivoituina.

Sopeutumisvalmennuksen asiakaslähtöisyys ja joustavuus

Kyselyssä tarkasteltiin, kuinka paljon sopeutumisvalmennukseen osallistujien toiveet ja odotukset vaikuttavat kurssien sisältöön, kuinka paljon osallistujien odotusten toteutumista seurataan kurssien aikana, kuinka paljon osallistujien toiveet voivat muovata kurssin sisältöä ja toimintaa kurssin aikana ja tuottaa niihin tarvittaessa muutoksia. Lisäksi tarkasteltiin osallistujien toiveiden ja odotusten toteutumisen arvioimista kurssin lopussa ja tiedusteltiin, millä tavoin osallistujien toiveita kuullaan ja kartoitetaan kurssin eri vaiheissa.

Ennen kurssia osallistujien toiveita ja odotuksia kartoitetaan tyypillisesti hakulomakkeen ja ennakkotietolomakkeen avulla, joskus myös puhelinsoitolla kurssin tuleville osallistujille. Kurssien alussa käytetään säännöllisesti runsaasti aikaa osallistujaryhmän tavoitteiden ja odotusten yhteiseen keräämiseen ja kirjaamiseen. Yleensä tämä on osa ryhmäyttämisprosessia. Jos lisäksi kootaan yksilö- ja perhekohtaisia kurssiodotuksia ja tavoitteita, sen apuna käytetään yleisesti Goal Attainment Scaling (GAS) -menetelmää.

Vastausten perusteella kurssilaisten toiveet ja odotukset vaikuttavat **kursseja valmisteltaessa ja käynnistettäessä** kurssien sisältöön melko paljon (keskiarvo 4,3), joskin vastauksissa oli hajontaa vaihtoehtojen ”erittäin paljon” ja ”jonkin verran” välillä.

Meillä on kurssin alussa vain alustava ohjelma valmiina. Ammattitaitoiset ohjaajat pystyvät joustavasti muovaamaan kurssiohjelman kurssilaisten tarpeiden mukaiseksi.

Runko kuhunkin kurssiin on olemassa ja ammattilaiset palkataan etukäteen. Lähinnä toiveet vaikuttavat luentojen ja alustusten sisältöön sekä keskusteluryhmien aiheiden valintaan.

Kurssien kuluessa osallistujien toiveiden ja odotusten toteutumista seurataan pääsääntöisesti kahdella tavalla. Kurssin henkilökunta pyrkii kuuntele-

maan ja havainnoimaan herkkänä kurssiprosessia ja nostamaan tarvittaessa uudenlaisia kysymyksiä ja teemoja esille. Joidenkin järjestöjen kursseilla tavoitteiden ja odotusten toteutumisen seuranta on systemaattista: kurssien keskivaiheilla voidaan pitää ”puolivälin pysäkki”, jolloin palataan tavoitteisiin, keskustellaan yhteisissä aamukokouksissa tavoitteiden toteutumisesta ja kerätään asiantuntijaluentojen jälkeen osallistujilta kirjallinen palaute. Tätä kurssien kuluessa tehtävää seurantaa toteutetaan kyselyn mukaan keskimäärin melko paljon (keskiarvo 4,2).

Kurssiprosessin myötä kurssilaiset saavat usein uusia oivalluksia ja kokemuksia, myös omista tavoitteistaan.

Tavoitteita täytyy seurata, mutta tavoite ei saa orjuuttaa. Prosessit saattavat tuoda eteen jotakin sellaista, joka onkin alussa asetettua tavoitetta tärkeämpi tavoite. Kurssin alussa ihmiset eivät aina välttämättä tiedä mikä on ”se tärkeä” puhuttava asia.

Vastaukset olivat hieman edellä esitettyjä arvelevampia sen suhteen, kuinka paljon kurssilaisten toiveet ja odotukset voivat **muovata kurssin sisältöä ja toimintaa** kurssin kuluessa (keskiarvo 3,9) ja sen suhteen, kuinka paljon kurssien ennalta laadittuun ohjelmaan **voidaan tehdä kurssin kuluessa muutoksia** kurssin aikana esiin nousevien toiveiden ja tarpeiden perusteella (keskiarvo 3,7). Lisäksi näiden kysymysten kohdalla eri järjestöjen vastaukset vaihtelivat välillä ”erittäin paljon” ja ”jonkin verran”. Kurssin muovautuvuutta kesken kurssin rajoittavat erityisesti kurssin pituus ja kurssipaikan resurssit ja tilat sekä kurssin määrällinen ja ammattikuntainen henkilöstöresursointi. Koska sopeutumisvalmennus on pääosin ryhmämuotoista kuntoutusta, yksilöllisiä toiveita voidaan toteuttaa rajoitetusti. Kelan rahoittamien kurssien standardit rajoittavat myös kurssien joustavuutta ja muovautuvuutta.

Ohjelma on pääosin ryhmämuotoista. Resurssien saaminen esimerkiksi tilanteessa, jossa työntekijää ei etukäteen ole kurssille resursoitu, voi olla vaikeaa. Kaksiosaiset kurssit tarjoavat tässä hyvän mahdollisuuden rakentaa toista jaksoa ensimmäisellä jaksolla ilmenneiden tarpeiden mukaan.

Suuria muutoksia ei ohjelmaan voida tehdä enää kurssin alettua, mutta kysymyksiin voidaan vastata ja vaihtaa vaikka menetelmää ja toimintaa ryhmälle sopivaksi.

Kursseille osallistuneiden tavoitteiden toteutumista arvioidaan kurssin lopuksi yleisesti sekä yksilöllisin palautelomakkein että yhdessä ryhmässä keskustellen. Yksilö- ja perhekohtaista tavoitteiden toteutumista tarkastellaan myös GAS-menetelmällä. Erilaisten toiminnallisten menetelmien mainitseminen loppuarviossa oli harvinaista, mutta esimerkiksi taideteoksen tekeminen, huutoäänestys ja hymynaamojen käyttö palautemenetelminä mainittiin. Osa järjestöistä kertoi lähettävänsä osallistujille jälkikyselyn joitakin kuukausia kurssin päättymisen jälkeen. Osallistujien toiveiden ja odotusten toteutumisen arviointi kurssin lopuksi on hyvin keskeistä kaikille (keskiarvo 4,5), eivätkä eri järjestöjen vastaukset poikenneet tässä suhteessa juuri toisistaan.

Sopeutumisvalmennuksen kokonaisvaltaisuus ja monialaisuus

Kyselyssä tarkasteltiin, kuinka paljon järjestöjen sopeutumisvalmennuksessa tavoitellaan osallistujien fyysisen toimintakyvyn kohenemista, psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemista, itsenäisyyden, aikuisuuden ja elämänhallinnan tukemista, ystävyys-, pari- ja perhesuhteissa toimimisen tukemista, yhteiskunnassa selviytymisen ja toimimisen kohenemista sekä voimaantumisen vahvistumista. Lisäksi tiedusteltiin, kuinka paljon kurssiohjelmissa tarkoituksellisesi tuetaan osallistujien virkistäytymistä ja rentoutumista.

Sopeutumisvalmennuksessa on vastausten perusteella hyvin vahvasti kysymys osallistujien **psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen** tukemisesta (keskiarvo 4,8). Kurssien keskusteluryhmät ovat avaintekijä psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemisessa. Keskusteluryhmät ovat toimivia ja tukea antavia, kun kursseille onnistutaan rakentamaan luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri, jossa jokainen kokee tulevansa hyväksytyksi sellaisenaan. Vertaisuuden kokemus tukee psyykkistä hyvinvointia ja jaksamista. Keskustelun lisäksi vahvistavina ryhmätyömuotoina voidaan käyttää muita keinoja, kuten musiikkia, taidetta, luonnossa liikkumista, tanssimista, rooliharjoituksia – naurujoogaakin. Uusien asioiden harjoitteleminen ja omien rajojen turvallinen ylittäminen tukevat kurssilaisten psyykkistä hyvinvointia. Tämä voi koskea niin itselle tärkeiden asioiden puheeksi ottamista kuin itselle aluksi uudenlaisiin toiminnallisiin tehtäviin osallistumista. Myös yksilö- ja parikeskusteluilla on useiden järjestöjen mukaan merkitystä.

Osallistujilla tulee usein esille muun muassa surua menetetystä terveydestä, pelkoa sairauden pahenemisesta ja tulevaisuudesta, pahaa oloa toimeentulon ja ammatin menetyksestä, eristäytymistä ja yksinäisyyttä. Näiden käsittely kurssilla on sopeutumisvalmennuksen ydintä.

Tämä on kurssilla mukana läpäisyperiaatteella, punaisena lankana, joka kulkee mukana koko kurssin ajan tavalla tai toisella.

Samoin **voimaantumisen** vahvistaminen on kaikkien järjestöjen sopeutumisvalmennuksessa hyvin keskeistä (keskiarvo 4,8) ja kulkeekin rinta rinnan psyykkisen hyvinvoinnin tukemisen kanssa. Voimaantuminen (valtaistuminen, empowerment) määritellään tässä ihmisten ja ihmisyhteisöjen kykyjen, mahdollisuuksien ja vaikutusvallan lisääntymiseksi. Myös voimaantumisen tukemisessa kurssin ryhmätyöskentely on keskeisellä sijalla. Erityisesti korostettiin osallistujien mahdollisuutta kertoa muille tarinaa omasta elämästään ja kokemuksistaan vamman tai sairauden kanssa sekä kuulla toisten tarinoita. Toivon viriäminen tai vahvistuminen tulevaisuutta kohti on keskeinen voimaantumisen elementti. Myös oman jaksamisen rajojen tunnistaminen, itsenäisen toimimisen ja palveluissa asioimisen harjoitteleminen, väärinkäsitysten purkaminen ja tarvittaessa avustajan käytössä tukeminen mainittiin.

Tämä on yksi päätavoitteista, joka vaikuttaa kaikkiin muihinkin asioihin kursseilla.

Tässä on järjestölähtöisen sopeutumisvalmennuksen suurin ero asiantuntijalähtöiseen verrattuna. Jo se, että vammaisjärjestö on omistaja ja omistajat voivat olla myös asiakkaita, tekee mahdolliseksi sen, että toiminnassa kuuluu vammaisen ihmisen ääni.

Osallistujien **itsenäisyyden, aikuisuuden ja elämänhallinnan** tukeminen ja koheneminen on myös tärkeää (keskiarvo 4,6). Tämä koskee myös aikuisten kuntoutujien kursseja, vaikka korostuukin nuorten sopeutumisvalmennuksessa. Kurssien ryhmäkeskustelut mainittiin myös tässä yhteydessä tärkeänä keinona. Muut mainitut keinot jakaantuivat karkeasti kolmeen: päätöksenteon ja itsenäisen (arjen) toiminnan harjoitteleminen kurssien aikana, ammattilaisten ja vertaisohjaajien kurssilla tarjoama tieto itsenäisen elämän ratkaisuista ja yhteiskunnan tuista ja palveluista sekä toisinaan osallistujan tukeminen kurssin aikana tai kurssin jälkeen yhteydenotoissa oman kotipaikkakunnan palvelujen tarjoajiin.

Elämänhallinnan ja omien voimavarojen tunnistaminen on tärkeää.

Kunnioitamme jokaisen itsemääräämisoikeutta ja kohtelemme häntä hänen ikänsä mukaisesti ottaen huomioon hänen toimintarajoitteensa ja sen, missä hän tarvitsee meidän tukeamme ja avustamistamme. Olemme hyvin tark-

koja siitä, että emme tee mitään ilman kuntoutujan suostumusta tai hänen ohitseen.

Sopeutumisvalmennuskursseilla tavoitellaan melko paljon osallistujien **ystävyys-, pari- ja perhesuhteissa** toimimisen tukemista (keskiarvo 4,4). Vastauksissa korostui se, että sopeutumisvalmennus voi olla korjaava ja vahvistava kokemus itsessään: kurssilla on mahdollisuus saada uusi kokemus siitä, että kelpaa, tulee osaksi yhteisöä ja onnistuu rakentamaan uusia tuttavuus- ja ystävyyssuhteita. Tämä voi myös kannustaa osallistumaan esimerkiksi yhdistystoimintaan. Verkostokarttaa käytetään työvälineenä kursseilla melko paljon, kuten myös aikuisten kursseilla parikeskusteluja esimerkiksi perheterapeutin kanssa sekä erilaisia toiminnallisia pariharjoituksia.

Yksinäisyys, vähäiset ihmissuhteet ja tukiverkostot ovat melko tavallinen tilanne monella sairastavalla – ei kuitenkaan kaikilla.

Tämä riippuu kurssilaisten tarpeesta. Mikäli sosiaalinen verkosto on kehno, asiaan kiinnitetään enemmän huomiota.

Yhteiskunnassa selviytymisen ja toimimisen (työ, koulu, päivähoito, yhteiskunnan palvelut) tukemista tavoitellaan sopeutumisvalmennuksessa melko paljon (keskiarvo 4,0). Osa järjestöistä kertoi, että osallistujien kanssa tehdään yksilöllinen tilannekartoitus kurssien alussa. Jatkotoimena tästä voi seurata kurssilaisen kotialueen palvelujen kartoittaminen ja jatkokontaktien selvitteleminen ja niihin ohjaus. Yhteiskunnan erilaisten tukimuotojen esittely (päivähoito, koulu, sosiaaliturva, työelämän jousto, ammatillinen kuntoutus…) on yleinen sisältöosio sopeutumisvalmennuksessa. Kurssilla voidaan myös harjoitella viranomaisten kanssa asioimista. Perhekursseilla voi vierailla asiantuntijoita päiväkodeista ja kouluista sekä esimerkiksi opinto-ohjaajia erityisammattioppilaitoksista. Yksi järjestö on kehittänyt mallin noin vuoden mittaisesta kolmiosaisesta kurssiprosessista, jolla pyritään tukemaan nimenomaisesti työssä jaksamista.

Tietyillä kursseilla työelämässä jaksaminen ja toimiminen on keskeinen teema. Muilla kursseilla ei niinkään.

Sairastavien lasten perhekursseilla nousevat esille kysymykset selviytymisestä päivähoidossa ja koulussa sekä huoli lapsen/nuoren tulevaisuudesta.

Osallistujien **fyysisen toimintakyvyn** tukeminen ja koheneminen on kyselylomakkeen tarjoamista vaihtoehdoista keskimäärin vähiten keskeinen tavoite (keskiarvo 3,1), tosin tässä järjestöjen vastaukset erosivat toisistaan paljon. Myös kursseilla käytetyissä fyysisen toimintakyvyn tukemiskeinoissa on vastausten perusteella iso kirjo. Yksi useimmin mainituista oli kurssilaisten omasta terveydestään ja kunnostaan huolehtimiseen liittyvien asenteiden ja elämäntapojen tarkasteleminen yksilöllisesti tai osana ryhmäkeskusteluja. Yhteinen liikunnallinen toiminta ja liikuntahetket ovat yleensä osa kurssiohjelmaa. Osalla järjestöistä henkilökohtaiset toimintakyvyn testaukset, liikuntakokeilut, apuvälinetieto ja fysioterapeutin ohjaus ovat osa sopeutumisvalmennusta.

Tietoisuuden lisääminen omasta fyysisestä toimintakyvystä on tärkeää – joku on jo luovuttanut. Fysioterapeutin ohjaus ja neuvonta on tärkeää näille ihmisille. Pienet vinkitkin ohjaavat omaehtoisuuteen ja/tai antavat iskun ottaa jokin asia vakavammin.

Osallistujien **virkistäytymistä ja rentoutumista** pyritään tukemaan sopeutumisvalmennuksessa melko paljon tai jonkin verran (keskiarvo 3,7). Kurssien ohjelmassa virkistymisellä ja rentoutumisella on monta merkitystä. Ne rytmittävät päivää ja toimivat vastapainona kurssin tietopuoliselle ja toiminnalliselle ohjelmalle. Osalle kuntoutujista arjen rytmittäminen tekemisen ja vapaa-ajan suhteen on haastavaa, ja tällainen rytmitys kurssilla voi olla hyödyllinen oppimiskokemus. Vapaa-aika kurssilla auttaa jäsentämään päivän aikana puhuttua ja opittua. Se myös lisää vertaistuen ja uusien ystävyyssuhteiden luomisen mahdollisuuksia. Perhekurssilla vanhempien vapaailta on monille perheille ainutlaatuinen kokemus siitä, että sairaan tai vammaisen lapsen voi ja tohtii jättää myös iltatoimiinsa muun aikuisen kuin oman vanhempansa kanssa.

Virkistyksessä on mahdollista sattua ja tapahtua jotain sellaista, josta seuraa enemmän hyvää elämään kuin saattoi kuvitellakaan.

Moniammatillisuus ja monimuotoinen asiantuntijuus sopeutumisvalmennuksessa

Kirjan toimituskunnan kokoontumisessa keväällä 2013 keskusteltiin siitä, millaista erityisyyttä eri järjestöjen asiakaskunta voi tuoda sopeutumisvalmennukseen. Kiteytys vastauksista heijastuu eniten luvun tähän osioon:

Sopeutumisvalmennuksen luonteeseen ja sisältöihin vaikuttavat sekä eri järjestöjen että eri osallistujaryhmien suhteen monet asiat: onko kyseessä

mahdollisesti parantuva ja lieventyvä, pysyvä vaiko vaikeutuva sairaus tai vamma, kuinka ulospäin näkyvä, kuinka yleinen ja tunnettu sekä sosiaalisilta arvostuksiltaan hyväksytty tai leimattu sairaus tai vamma on. Myös se, vaikuttaako sairaus tai vamma älylliseen toimintakykyyn on merkityksellistä. Käytännön sopeutumisvalmennustyössä nämä asiat vaikuttavat esimerkiksi avustajien tarpeeseen, ohjelmien rytmitykseen ja muihin erityisjärjestelyihin.

Kyselylomakevastausten mukaan järjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit ovat työntekijätiimien suhteen melko moniammatillisia (keskiarvo 4,1).

Aikuisten osallistujien kursseilla työskentelee useimmiten psykologeja tai psyko- ja perheterapeutteja, sosiaalityöntekijöitä tai sosionomeja, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja ja sairaanhoitajia sekä toisinaan ravitsemusterapeutteja, puheterapeutteja, liikunnanohjaajia ja seksuaalineuvojia. Lapsiperhekursseilla työskentelee edellisten lisäksi erityisesti erityisopettajia, erityislastentarhanopettajia sekä lastenohjaajia. Lastenohjaajien koulutus- ja kokemustaso vaihtelee järjestöittäin siten, että joidenkin järjestöjen lastenohjaajat ovat lähinnä alansa opiskelijoita, kun taas toisten pääosin valmiita ja kokeneitakin lastentarhanopettajia, luokanopettajia, sosionomeja tai toimintaterapeutteja. Lasten ja nuorten omilla kursseilla voi myös työskennellä esimerkiksi seikkailunohjaajia. Erikoislääkärin vierailu kuuluu useimmiten kurssiohjelmaan, poikkeuksena jotkin lasten ja nuorten omat kurssit. Lisäksi työtiimeihin voi kuulua vaihteleva määrä avustajia ja tulkkeja.

Kurssit ovat riittävän moniammatillisia tavoitteiden toteuttamiseksi, moniammatillisuus ei ole itsetarkoitus, vaan toteutetaan kurssien tavoitteiden ja turvallisuuden näkökulmasta.

Kursseillamme on kaksi kurssinvetäjää, jotka edustavat erilaista osaamista. Tämän lisäksi vierailevat luennoitsijat, joiden avulla täydennetään ammatillista osaamista kurssityöryhmässä.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, kuinka kiinteitä kurssien työtiimit ovat kurssien aikana. Hyvin yhtenevä käytäntö on, että kurssien moniammatilliset työtiimit ovat kiinteitä ja pysyviä eikä osallistujaryhmää käy tapaamassa useita vierailevia asiantuntijoita, poikkeuksena lääkärit. Hyvin yhtenevä käytäntö on myös se, että kurssien työntekijätiimit kokoontuvat kurssien kuluessa päivittäin suunnittelemaan ja seuraamaan kurssin kulkua. Näin nimenomaisesti myös hyödynnetään eri ammattikuntien edustajien osaamista ja näkökulmia kurssiprosessissa.

Vastaajilta tiedusteltiin, tuoko heidän oman asiakaskuntansa sairauden tai vamman luonne sellaisia erityisvaatimuksia kurssien henkilöstöresursointiin taikka fyysisten puitteiden ja kurssipaikan suhteen, jotka ovat merkittäviä erityisesti kurssien kokonaiskustannusten kannalta. Keskimääräinen vastaus näihin oli ”jonkin verran”, mutta järjestökohtaista vaihtelua esiintyi huomattavan paljon. Henkilöstöresursointiin liittyvinä erityisvaatimuksina mainittiin ensiaputaitoiset työntekijät, avustajien tarve, jotta jokaisen kurssilaisen täysillä osallistuminen on mahdollista, tulkit sekä se, että työntekijätiimillä tulee olla perehtyneisyyttä nimenomaiseen sairauteen tai vammaan, minkä suhteen asiantuntijat voivat olla harvalukuisia. Kurssipaikan fyysisten puitteiden suhteen korostettiin esteettömyyttä, puhtautta, kohtuullista saavutettavuutta myös julkisilla kulkuvälineillä, sairaalan läheisyyttä sekä apuvälineiden, kuten erikoissänkyjen, tarpeellisuutta.

Lapsiperhekurssien työryhmässä tulee olla vähintään osalla ohjaajista lastentarhanopettajan, opettajan tai erityisopettajan pätevyys lapsen kehityksen ja oppimisen tukemiseksi sekä valmius käsitellä sairautta lasten kanssa erilaisin toiminnallisin menetelmin.

Pyörätuolit on voitava pestä ulkoilun jälkeen. Apuvälineille, kuten nostolaitteille ja suihkutuolille, on oltava säilytystilaa.

Vastaajia pyydettiin lisäksi arvioimaan, millaisessa suhteessa toisaalta ammattilaisten asiantuntijuus ja toisaalta kurssilaisten oman elämän asiantuntijuus ovat näiden tuottamassa sopeutumisvalmennuksessa. Keskimääräisesti ammatillinen ja osallistujien asiantuntijuus esiintyvät kursseilla melko tasavertaisina. Eri järjestöjen välillä esiintyi kuitenkin huomattavaa vaihtelua tämän asian suhteen laidasta laitaan.

Kurssilaisten oma ja vertaisohjaajan kokemustieto ovat yhtä tärkeässä osassa kuin ammattilaisten tieto.

Keskustelut ovat asiantuntijaohjattuja. Niissä arvostetaan osallistujien asiantuntemusta, mutta korjataan mahdollisesti vääristyneitä käsityksiä.

Vertaisuus ja vertaistuki sopeutumisvalmennuksessa

Vertaistuen toteutuminen on yksiselitteisesti erittäin tärkeää jokaisen järjestön sopeutumisvalmennuksessa (keskiarvo 5,0).

Pohja vertaistuen toteutumiselle on siinä, että sopeutumisvalmennukseen osallistuu saman sairauden tai vamman kanssa eläviä ihmisiä ja perheitä. Kurssin osallistujien valinnassa voidaan myös joissakin tapauksissa pyrkiä vaikuttamaan siihen, että osallistujat löytäisivät kurssilta vertaisiaan.

Kurssilaisten toiveissa melkein aina esiintyvä elementti, jonka merkitys kurssilla on lähes käsinkosketeltava.

Vertaistuki on sopeutumisvalmennuksen ydinasia. Se ei ole mikään irrallinen temppu, vaan kurssin rakentaminen yhteisölliseksi kokemukseksi.

Vertaistuen toteutumisen kannalta kurssin alussa on tärkeää panostaa tutustumiseen, ryhmäytymiseen ja yhteisöllisen kurssikulttuurin rakentamiseen. Kurssin työntekijät toimivat tässä aktiivisesti pyrkien huolehtimaan siitä, että kaikki osallistujat huomioidaan tasapuolisesti ja että kaikki saavat puheenvuoroja. Useiden järjestöjen mukaan ryhmänohjaajien rooli on toimia katalysaattoreina ja fasilitaattoreina osallistujaryhmän keskusteluille ja yhteiselle toiminnalle. Ideaalisesti ryhmänohjaajien aktiivinen rooli vähenee kurssin kuluessa ja he ”tekevät itsestään mahdollisimman tarpeettomia”.

Ohjatut ryhmäkeskustelut ja muu ohjattu toiminta tukevat kursseilla vertaisuuden kokemuksen syntymistä ja vertaistuen toteutumista. Sen lisäksi osallistujille järjestetään yleensä erilaisia mahdollisuuksia ja tiloja viettää kurssipäivien vapaa-aikaa keskenään. Vertaistukihenkilöiden ja -perheiden työskentely tai vierailu voi myös sisältyä sopeutumisvalmennukseen.

Jos on kyseessä useampiosainen kurssi, osallistujia yleensä kannustetaan vuorovaikutukseen toistensa kanssa myös kurssijaksojen välissä esimerkiksi verkkokeskusteluin. Osallistujia kannustetaan usein myös jatkamaan keskinäistä yhteydenpitoaan kurssien jälkeen sekä osallistumaan kotialueensa järjestötoimintaan. Myös järjestöjen lehdissä sekä erilaisissa oppaissa ja opetusfilmeissä pyritään tuomaan esille ”vertaisen ääntä”.

Ohjatut ryhmäkeskustelut ovat osa sopeutumisvalmennusta lähes aina. Poikkeuksia ovat muutamat toiminnallisuuteen perustuvat kurssit, lähinnä nuorille. Järjestöissä on yleisesti käytössä toimintatapa, jossa kurssin osallistujaryhmä osallistuu kokonaisuudessaan ryhmäkeskusteluihin ja -toimintaan, mutta ryhmä voidaan välillä jakaa pienempiin alaryhmiin keskustelemaan ja työskentelemään. Yksi järjestö kertoi käyttävänsä pääsääntöisesti

mallia, jossa ryhmäkeskustelut ja -toiminta toteutetaan pysyvissä pienryhmissä, joihin osallistujat on jaettu.

Vertaisohjaajien käyttämisessä on eri järjestöjen sopeutumisvalmennusten välillä paljon eroja, ja useamman järjestön kursseilla vertaisohjaajia ei edes toimi. Vertaisohjaaja on ”kokeneempi kuntoutuja”, jonka tehtäviin voi kuulua oman tarinansa kertominen ja kurssilaisten motivoiminen osallistumaan kurssin yhteisöön ja toimintaan ja pohtimaan oman arkensa sujumista ja omia kokemuksiaan ja tarpeitaan. Vertaisohjaajilla voi olla myös rooli kurssin illanviettojen järjestämisessä ja niihin osallistumisessa. Varttuneempi nuori voi toimia osana lasten kurssien ohjaajatiimiä.

Kokemukset vertaisohjaajista ovat pääosin hyvät. He voivat tuoda ryhmään positiivista energiaa. Joskus heidän roolinsa on kuitenkin jäänyt vähän epäselväksi sekä työntekijöille että kurssilaisille.

Lapsille on tärkeää nähdä nuoria aikuisia, joilla on sama sairaus. Se antaa näkyä tulevaisuuteen.

Lapsiperheiden sopeutumisvalmennuksen piirteitä

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, kuinka paljon järjestöjen lapsiperhekursseilla tarkastellaan sairauden tai vamman merkitystä **koko perheen dynamiikan kannalta**. Vastausten mukaan näin tehdään melko paljon tai erittäin paljon (keskiarvo 4,3).

Yleisintä on, että sairauden tai vamman merkitystä perheessä käsitellään vanhempien kesken keskusteluryhmissä. Usein tätä viritellään alustuksin tai luennoin. Useiden järjestöjen mukaan perhekursseilla tärkeää on perheiden yhteinen tekeminen ja toimiminen kursseilla esimerkiksi aamuhetkissä, retkillä tai ohjatussa perhetoiminnassa. Näissä ei kuitenkaan välttämättä sairaudesta tai vammasta sinänsä keskustella yhdessä. Järjestöillä on kuitenkin myös käytössään erilaisia tapoja tukea sairaudesta tai vammasta keskustelemista koko perheen kesken. Kursseilla toteutetaan perhehaastatteluja, joissa esimerkiksi kurssin tavoitteita kootaan koko perheen kesken. Kurssilla voi tarvittaessa olla käytettävissä perheterapeutti yksilöllisiä perhekeskusteluja varten. Lisäksi osa järjestöistä kertoi kurssityössä käytettävän erilaisia toiminnallisempia menetelmiä perheiden yhteisen keskustelun virittämiseksi ja tukemiseksi.

Keskusteluissa pyritään tarkastelemaan sairauden merkitystä muun muassa sisaruksille, parisuhteelle ja suhteessa isovanhempiin.
Myös lastenohjaajat perehdytetään vanhemman vamman vaikutuksiin eri-ikäisten lasten kohdalla kurssityöntekijöiden koulutuspäivän neuropsykologin luennon avulla, jotta he osaavat sen huomioida.

Kyselyn perusteella perhekursseilla sairauteen tai vammaan liittyviä asioita **käsitellään lasten kanssa** lasten omissa ryhmissä melko paljon tai jonkin verran (keskiarvo 3,6). Keinoina tässä korostuvat erilaiset toiminnalliset menetelmät ja virikemateriaalit, joiden kirjo eri järjestöissä on suuri. Osa järjestöistä kertoi, että myös lapsille järjestetään kurssilla sairauteen tai vammaan liittyvää suorempaa tietopuolista ohjelmaa, kuten neuropsykologin ”luento”, lasten anonyymikysymysten laadintaa vanhemmille tai ensiaputaitojen harjoittelua. Sitä kuitenkin korostettiin, että lasten kanssa vammaan tai sairauteen liittyvien asioiden käsittelemiseen kurssilla on oltava vanhempien hyväksyntä ja lupa.

Kyselyssä tarkennettiin vielä, kuinka paljon lapsiperhekurssien aikana **lasten ja vanhempien vuoropuhelua tai jakamista** sairauteen tai vammaan liittyvistä asioista pyritään mahdollistamaan. Eri järjestöjen vastauksissa oli tässä kohtaa paljon eroavuutta ja hajontaa välillä ”melko vähän” ja ”melko paljon” (keskiarvo 3,1). Lasten ja vanhempien vuoropuhelun virittämiseksi ja tukemiseksi on osalla järjestöistä käytössään kokoelma erilaisia keinoja, kuten perheiden luontopolku tai suunnistus, jonka rastien kysymykset liittyvät sairauteen tai vammaan, lasten ja vanhempien ryhmien kysymykset toisilleen, yhteinen hoidonohjaus koko perheelle, tavoitekarttojen laatiminen perheittäin kurssin alussa ja yhteiseen kurssiviikkoon liittyvien valokuvien katseleminen kurssin lopussa.

Vastaajilta kysyttiin vielä kootusti lasten sopeutumisen tukemisen keskeisyyttä perhekursseilla. Sellaisilla kursseilla, joilla **sairastava tai vammainen on vanhempi**, lasten sopeutumisen tukeminen katsottiin melko keskeiseksi (keskiarvo 4,0), joskin yksi järjestöistä ilmoitti, että näillä kursseilla keskitytään vanhempien tukemiseen ja perhedynamiikkaan. Sellaisilla kursseilla, joilla **sairastava tai vammainen on lapsi**, kyseisen lapsen sopeutumisen tukeminen katsottiin yleisesti erittäin tai melko keskeiseksi (keskiarvo 4,6). Vammaisen tai sairastavan lapsen **sisarusten** sopeutumisen tukeminen kursseilla katsottiin melko tai erittäin keskeiseksi (keskiarvo 4,4).

Lapsen huoli sairastavasta vanhemmasta on suuri ja vanhemman erilaisuus suhteessa kavereiden vanhempiin mietityttää eri ikävaiheissa.

Sisarusten sopeutumisen tukeminen on ihan yhtä tärkeää kuin sairastavan lapsen tai vanhempien tukeminen.

Lasten ja nuorten omat sopeutumisvalmennuskurssit

Toimituskuntaan kuuluvista järjestöistä kolme ei toteuta sopeutumisvalmennuskursseja erikseen lapsille ja nuorille. Järjestöjen kaikista vuonna 2013 toteuttamista kursseista kymmenesosa oli suunnattu lapsille ja nuorille.

Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on selkeästi itsenäisyyden ja iänmukaisen kehityksen tukeminen sekä osallistujien itsetuntemuksen vahvistaminen. Keskiössä ei niinkään ole sairaus tai vamma vaan se, että puretaan ja ylitetään vertaisjoukossa sellaisia esteitä, jotka voivat hankaloittaa iänmukaista kasvua ja kehitystä. Tyypillistä on, että kurssin osallistujat pääsevät mukaan yhteisen kurssinsa ohjelman suunnitteluun. Rohkaistuminen omien rajojen ja pelkojenkin ylittämiseen on tärkeää. Kursseilla pyritään ilon kokemusten mahdollistamiseen. Ohjelmaan voi sisältyä luonnossa yöpymistä, melontaa, kalliokiipeilyä ja vaikkapa kaupunkiseikkailuja, joiden yhteydessä tutustutaan myös palveluihin.

Toisena linjana lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksessa kulkee ohjaaminen ja kannustaminen vastuunkantoon omasta vammasta tai sairaudesta huolehtimisesta.

Nuoret ovat ennen kaikkea nuoria ja vasta sitten nuoria, joilla on jokin vamma tai sairaus. Tärkeää on auttaa nuorta kehitysvaiheessa, jossa identiteetti kehittyy ja luottamus tulevaisuuteen on haussa.

Oman elämän punaisen langan löytyminen – koulu ja työ. ”Sitä mitä muutkin – siellä missä muutkin!”

Sairauteen tai vammaan liittyviä asioita käsitellään kuitenkin lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksessa myös melko paljon (keskiarvo 4,0). Tämä liittyy esimerkiksi yksilöllisiin keskusteluihin sen suhteen, miten sairaus tai vamma vaikuttaa lapsen tai nuoren omassa arjessa, harrastuksissa, uskalluksessa kokeilla uusia asioita ja ottaa haasteita sekä tulevaisuuden suunnittelussa. Tavoitekarttatyöskentelyä, sosiodraamaa ja muita toiminnallisia työskentelymenetelmiä käytetään. Kurssiohjelmaan voi kuulua myös lääkärin kyselytunti.

Monelle nuorelle tällainen kurssi voi olla ensimmäinen kokemus olemisesta ilman vanhempia ”leirillä” ja jo sinällään tukea itsenäistymistä ja rohkaistumista. Samalla se voi tukea myös vanhempien kykyä pääsää lapsensa itsenäistymään.

Sopeutumisvalmennuksen tulevaisuudesta

Kirjan toimituskunnan kokoontumisessa keväällä 2013 keskusteltiin siitä, mihin sopeutumisvalmennusta tarvitaan tulevaisuudessa. Tämän pohdinnan tulos kiteytyi seuraavaksi:

Erilaisten sairauksien tai vammojen kanssa elävät ihmiset ja perheet tarvitsevat voimistavan mahdollisuuden vertaistukeen, tasavertaiseen aitoon kohtaamiseen, jakamiseen ja yhdessä oppimiseen tulevaisuudessa yhtä lailla kuin tänäänkin. Tulevaisuudessa sopeutumisvalmennusta tarvitaan lisäksi erityisesti syrjäytymisen ehkäisemiseen sekä sen vuoksi, että ikääntyneiden ihmisten määrä kasvaa. Sopeutumisvalmennuksen osuutta ja roolia hoidon, tuen ja kuntoutuksen kokonaisjatkumossa on syytä pyrkiä kehittämään ja selkeyttämään.

Perheiden sopeutumisvalmennuksesta

Hely Streng ja Miikka Niskanen

Tämän kirjan artikkeleissa on kuvattu sopeutumisvalmennuksen keskeisiä työmenetelmiä ja teoreettisia lähtökohtia. Haluamme vielä nostaa esiin perheen ja läheiset sekä vertaistuen. Teksti on kahden perheterapeutin pohdintaa näistä sopeutumisvalmennuksen sisältöihin aina vaikuttaneista näkökulmista. Läheisten roolista kuntoutuksessa tai vertaistuen voimaannuttavasta vaikutuksesta ei olla aina oltu yhtä mieltä.

Sopeutumisvalmennukseen on sen varhaisista vuosista lähtien liittynyt aina perhe ja läheiset laajemminkin. Lapsen vammaisuus tai sairaus koskettaa perheessä jokaista ja vaikuttaa perheen arkeen. Vanhemmat huolehtivat lapsen vammaisuuden tai sairauden mukanaan tuomien asioiden hoitamisesta. He tarvitsevat tietoa ja tukea näiden asioiden käsittelyyn. Arjen pyörittäminen vie voimia, koko perhe kaipaa uusia ideoita ja toimintatapoja jaksaakseen paremmin. Perhe voi löytää uudenlaisia tekemisen ja yhdessäolon malleja.

Perheessä kaikille, niin vanhemmille kuin jokaiselle lapsellekin, keskeistä on saada tukea perheenjäsenen sairauden tai vamman mukanaan tuomiin muutoksiin arjessa, kotielämässä ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Kaikki tarvitsevat tietoa vammasta tai sairaudesta ja siitä, miten se juuri heitä koskettaa. Niin vanhemmat kuin lapsetkin saavat toisilta samankaltaisessa tilanteessa eläviltä perheiltä kannustusta ja luottamusta tulevaisuuteen. Perheen tulee voida osallistua, kun heillä perheenä on todettu sopeutumisvalmennuksen ja muun kuntoutuksen tarve. Perhekurssit on tarkoitettu perheille, joten koko perheen osallistuminen on itsestään selvää. Jos vain osa perheestä osallistuu, muut perheenjäsenet voivat jäädä yhä ulkopuolisemmiksi vammaan tai sairauteen liittyvistä asioista, mikä on toisinaan jo lähtökohtaisesti perheen sopeutumista vaikeuttava asia. He eivät myöskään saa itselleen tarvitsemaansa tukea.

Kurssille osallistuminen ehkäisee perheen vammattomien sisarusten syrjäytymistä ja eristymistä perheessään. He saavat kokemuksen, että eivät ole ainoita tilanteessaan ja ajatuksineen. He voivat puhua vieraiden aikuisten kanssa ilman syyllisyyttä sisaruksen vammasta tai sairaudesta, josta heillä usein on varsin vähän käsitystä – enemmänkin pelkoa ja arvailuja. Kurssi antaa sisaruksille yhteisiä kokemuksia, joiden kautta on mahdollista tuntea itsensä tasavertaiseksi lapseksi. Sisko tai veli on muutakin kuin vammainen.

Myös murrosikäisille sisaruksille erikseen järjestettävät kurssit ovat heille suureksi hyödyksi varsinkin, jos he ovat jo aiemmin olleet sellaisella yhdessä perheensä kanssa.

Kaikkien perheenjäsenten osallistuminen on tärkeää myös toimivan vanhemmuuden näkökulmasta. Perhekursseilla keskeistä on koko perheen toimivan ja lasten kasvua tukevan vuorovaikutuksen ja vanhemmuuden vahvistuminen sekä isänä ja äitinä jaksamisen tukeminen. Tätä lapsen sairaus tai vamma on voinut haavoittaa. Keskeistä on perheyhteyden vahvistaminen ja tukeminen.

Parisuhteessa kumppanin vammaisuus vaikuttaa tunteiden ja toiminnan tasolla. Parisuhde saa tukea, kun molemmat kumppanit osallistuvat kurssille. Uudenlaisen yhdessä kommunikoimisen ja tekemisen myötä puolisot voivat nähdä suhteessaan uusia myönteisiä ja voimaannuttavia asioita. Suuri avustamisen tarve saattaa muuttaa parisuhteen hoitosuhteeksi. Joskus perheen ulkopuolista avustajaa on vaikea hyväksyä. Kumppanissa tapahtunutta muutosta voi olla vaikea ymmärtää tai hyväksyä. Vammautuminen vaikuttaa

usein myös seksuaalisuuteen parisuhteessa. Siihen saattaa liittyä epätietoisuutta ja pelkoja. Kurssilla saatava tieto, rohkaisu ja vertaistuki voivat auttaa ratkaisevasti.

Vanhemman vammautuminen tai sairastuminen vaikuttaa perheen dynamiikkaan ja vuorovaikutukseen, ihmissuhteisiin ja arjen sujumiseen. Voi olla, että keskinäisiä vuorovaikutuksen tapoja on rakennettava uudelleen. Toimintakyvyn rajoitteet tuovat joskus mukanaan haasteita säilyttää vanhemman rooli suhteessa lapsiin. Vanhemmuuden vahvistaminen on tärkeää. Lapset saavat ymmärrettävässä muodossa tietoa vanhemman vammasta työntekijöiltä. Vammaisten vanhempien lapsille on myös tärkeä saada tavata muiden vammaisten vanhempien lapsia. Kohdatessaan eri tavoin vammaisia ihmisiä lapsen käsitys vammaisuudesta laajenee. Heidän perheensä ei olekaan niin erilainen, koska on muitakin.

Viime aikoina on käyty sopeutumisvalmennuksen rahoittajatasolla keskustelua siitä, pitäisikö perhekursseille osallistuvien perheenjäsenten määrää rajata. Se on perheiden sopeutumisvalmennuksen tavoitteiden ja luonteen kannalta mahdotonta. Kuka pystyy määrittelemään sen, kenellä perheenjäsenellä on tarve sopeutumiseen ja tukeen ja kuka perheessä sysätään syrjään? Myös esimerkiksi lastenhoidon järjestelyjen hankaluuksien vuoksi todennäköisesti moni sopeutumisvalmennusta tarvitseva perhe jättäisi tällöin hakeutumatta kurssille.

Vertaistuki

Hely Streng ja Miikka Niskanen

Mahdollisuus avoimeen vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet elämänmuutoksen samanlaisen vamman tai sairauden suhteen, auttaa jäsentämään elämän merkityksiä uudelleen ja rakentamaan omaa identiteettiä sairastumisen tai vammautumisen tuomassa muutostilanteessa. Tämä koskee sekä niitä ihmisiä, joiden omalle kohdalle vamma tai sairaus on tullut, että heidän läheisiään, myös lapsia. Vertaiset ovat tärkeitä tukijoita. Heiltä saa henkilökohtaista, yhteiseen kokemukseen perustuvaa tukea, johon ammattilaisten tuki ei koskaan pääse. Työntekijöiden tehtävä sopeutumisvalmennuskurssilla on ymmärtää tämä ilmiö ja mahdollistaa sen toteutuminen eheyttävänä prosessina.

Vertaistuessa keskinäisellä ymmärryksellä on suuri merkitys: ”Minun ei tarvitse rautalangasta vääntää, mitä työpaikan pienet esteet arjessa merkitsevät!” ”Toinen äiti ymmärsi heti, miltä minusta tuntuivat ne lääkärin sanat..!”

Vertaistuki on samanlaisten elämäntilanteiden ja samankaltaisten kokemuksien yhdessä jaettuja kertomuksia. Se on oman tarinan kertomista toisille ja toisten tarinoiden kuulemista ja niihin vastaamista. Näin on mahdollista liittää itselleen ja elämälleen tärkeät asiat ja kokemukset osaksi toisten tarinaa ja toisten tarinat osaksi omaansa. Ryhmän kanssa jaetut asiat voivat olla parantavia, rohkaisevia ja auttavia mutta joskus myös haavoittavia. Hyvin voimaannuttava voi olla kokemus siitä, että kuuluu ryhmään, jolle on myös itse tarinoineen ja kokemuksineen tärkeä. Vertaistuessa sama ihminen saa olla sekä tuen antaja että saaja – yhdessä asiassa hän voi jakaa toiselle hyödyllistä tietoa, ja toisessa asiassa hän saa toisen kertomuksesta uuden näkökulman omaan tilanteeseensa.

Kuten Juha Siltala (1999) sanoo: ”Ryhmäyhteys voi vahvistaa ryhmään kuuluvien luovuutta ja elämäniloa, antaa rohkeutta tuoda parhaat puolet itsestä esiin ja antaa mahdollisuuksia kokea sellaista, jota yksin ei uskalla. Hyvää itsetuntoa ei voi rakentua ilman moraalisia siteitä toisiin eikä ilman kokemusten jakamista, yhdistävää kertomusta”.

Kiteytetysti koko ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus perustuu vertaistukeen ja sen merkityksen ja vaikutusten ymmärtämiseen. Sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden kokemukset puhuvat poikkeuksetta samasta: kursseilla tärkeintä on ollut se, mitä vertaisryhmässä tapahtui ja miten ryhmä toimi rohkaistumisen, aloitteellisuuden ja oppimisen välineenä. Vertaisilta sai uusia näkökulmia omaan tilanteeseen sekä myös käytännön vinkkejä arjessa selviytymiseen. Oma tilanne ja kokemukset jäsentyivät ja oma tulevaisuus sai uusia perspektiivejä. Vertaistuen on todettu olevan erityisen tärkeää sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa.

Olennainen osa ihmisen kehitystä ja elämää on johonkin liittyminen, kuuluminen, hyväksytysti tuleminen, osallistuminen ja vaikuttaminen. Ryhmän jäsenenä ihminen voi reflektoida itseään, tulla tietoiseksi omista tavoistaan, havaita, ajatella, tuntea, kommunikoida ja toimia. Ryhmässä voi helpommin pohtia toimintansa eri puolia ja vaihtoehtoja, koska ryhmätilanne on usein monimutkainen kokemus, joka tuottaa monenlaisia näkökulmia asioihin. Ryhmämuotoisen työskentelyn hyödyt ovat usein siinä, että osallistuja saa vertaistukea, hänen sosiaaliset taitonsa kehittyvät ja ryhmän jäsenten kautta oma elämäntilanne

ikään kuin normalisoituu. Vertaisen kokemukset vaikuttavat ryhmän jäseniin usein voimakkaasti. Ryhmään osallistuneet jatkavat usein yhteydenpitoa keskenään ja verkostoituvat. (Jauhiainen & Eskola 1994.)

Elina Pekkarisen (2006) mukaan vailla riittävää osaamista ryhmäprosessi saattaa kuitenkin karata käsistä ja ryhmädynamiikka voi jopa kärjistää osallistujien jo olemassa olevia ongelmia. Parhaimmillaan ryhmä kuitenkin tuottaa merkityksellisiä osallisuuden kokemuksia sekä uusia ulottuvuuksia myös työntekijöiden ja asiakkaiden väliselle vuorovaikutukselle.

”En olekaan ainoa!” Vertaisuus syntyy kokemuksesta, että on muitakin, joita on kohdannut samankaltainen elämänmuutos tai tapahtuma. Vertaisuuden kokemus voi perustua esimerkiksi samaan diagnoosiin, samankaltaiseen elämäntilanteeseen, kuten vammaisen lapsen syntymään tai omaan vammautumiseen tai kokemuksiin vammaisena ihmisenä vammattomien ihmisten työyhteisössä. Eri ihmiset voivat antaa samoille elämäntilanteille ja -tapahtumille hyvin erilaisia merkityksiä, jotka harvoin noudattavat universaalista, esimerkiksi lääketieteellisen mallin mukaista ”suurta kertomusta” (Valkonen 2002).

Vertaisuuteen liittyy läheisesti voimaantumisen käsite. Se tarkoittaa ihmisen kasvua pois avuttomuudesta ja vallan puutteesta kohti sitä, että hän uskoo saavansa aikaan toivomiaan muutoksia omassa elämässään sekä muutoksia ja vaikutuksia myös muiden ihmisten maailmassa. Voimaantunut ihminen astuu ulos elämään, jossa hänellä on valinnan vaihtoehtoja. Hän löytää ja tunnistaa omia voimavarojaan, mahdollisuuksiaan ja vahvuuksiaan ja löytää keinot arjessa selviytymiseen ja ainekset elämän iloon. Voimaantumiseen voidaan tarvita asiantuntijan ja ammattilaisen työpanosta. Mutta se ei riitä. Vertaistuki on se, joka voimaannuttaa elämänmuutoksen kokeneen ihmisen ja hänen läheisensä.

Lähteet:

Jauhiainen, Riitta & Eskola, Marjatta (1994) Ryhmäilmiö. Porvoo-Helsinki-Juva: WSOY.

Pekkarinen, Elina (2006) Lastensuojelun ryhmätoiminta murrosikäisten tyttöjen kokemana. Teoksessa Forsberg, Hannele, Ritala-Koskinen, Aino & Törrönen, Maritta (toim.) Lapset ja sosiaalityö. Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. Jyväskylä: PS-kustannus, 99-127.

Siltala, Juha (1999) Valkoisen äidin pojat. Siveellisyys ja sen varjot kansallisessa projektissa. Helsinki: Otava.

Valkonen, Jukka (2002) Kuntoutus, tarinat ja soveltava sosiaalipsykologia. Tutkimuksia 70. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Yhteenveto ja pohdinta

Miikka Niskanen

Tämän luvun pohjana on kymmenen suomalaisen potilas- ja vammaisjärjestön vuonna 2013 tuottama sopeutumisvalmennus.

Sopeutumisvalmennuksen peruselementteinä toteutuvat tänä päivänä asiakaslähtöisyys ja joustavuus, ryhmä- ja yhteisömuotoisuus, kokonaisvaltaisuus ja monialaisuus, moniammatillisuus ja moniammatillinen asiantuntijuus sekä vertaisuus ja vertaistuki siinä määrin samalla tavalla eri järjestöissä, että voidaan puhua yhtenäisestä kuntoutusmuodosta. Tätä tukee myös se, että vaikka eri järjestöjen tuottamien sopeutumisvalmennuskurssien pituudessa on eroja, sopeutumisvalmennusprosessi rakentuu hyvin yhdenmukaisesti tämä luvun alussa esitetyllä tavalla eri järjestöissä.

Sopeutumisvalmennuksessa pyritään tietoisesti ja tarkoituksellisesti kuntoutukseen osallistuvien ihmisten toiveisiin ja tarpeisiin vastaamiseen, ja ne asetetaan kursseja toteuttavan järjestön sekä kurssien rahoittajan määrittelemien tavoitteiden rinnalle, varsinkin kurssien alun tavoiteasettelussa. Sopeutumisvalmennukseen osallistuvien ihmisten tavoitteiden ja odotusten toteutumista pyritään myös määrätietoisesti seuraamaan kurssiprosessien kuluessa. Joustamisella on kuitenkin rajansa, joita asettavat erityisesti kurssien pituus, kursseille etukäteen sovitun työtiimin koostumus, se, että sopeutumisvalmennus on lähtökohtaisesti ryhmä- eikä yksilömuotoista kuntoutusta sekä se, kuinka sitoviksi kurssin rahoittajan asettamat sisältövaatimukset ja standardit katsotaan.

Sopeutumisvalmennuksessa pyritään tarkastelemaan ja käsittelemään sairauden tai vamman kuntoutujalle ja hänen läheisilleen tuomia kysymyksiä ja haasteita varsin kokonaisvaltaisesti ”inhimillisyyden eri puolilta”. Psyykkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen, itsenäisyyden, aikuisuuden ja elämänhallinnan sekä voimaantumisen tukeminen ovat näistä kaikkein keskeisimpiä. Nämä toteutuvat erityisesti vertaistuen kautta ohjatuissa keskustelu- ja toimintaryhmissä.

Sairauden tai vamman merkitystä kuntoutujien sosiaalisissa suhteissa ja yhteiskunnassa toimimisessa tarkastellaan sopeutumisvalmennuksessa myös paljon, mutta näiden asioiden valikoituminen alustusten ja keskustelujen keskiöön vaihtelee jonkin verran osallistujaryhmän tilanteen mukaan. Osallistujien fyysisen toimintakyvyn tukemisen tärkeys sen sijaan vaihtelee eri järjestöjen välillä myös yksittäisten järjestöjen tuottamien kurssien välillä vielä enemmän. Se, että joillakin kursseilla panostetaan esimerkiksi yksilöl-

liseen hoidonohjaukseen tai tapaamisiin fysioterapeutin tai kunto-ohjaajan kanssa, kun taas toisilla kursseilla osallistujien terveyteen tai kuntoon liittyviä asioita lähestytään lähinnä vain ryhmämuotoisissa liikunta- tai keskustelu-hetkissä – jos aina niissäkään – voi olla perusteltua kurssivariaatiota, mutta tätä eroavuutta voidaan ehkä myös pohdiskella.

Ylipäänsäkin sopeutumisvalmennusta tuottavien toimijoiden kesken voi olla vielä sijaa keskusteluille sen suhteen, mitä kaikkea ryhmä- ja yhteisömuotoisuus tarkoittaa ja toisaalta, miten sen rinnalla voi kulkea yksilö- tai perhekohtaisempi työskentely ja tukeminen ja minkä takia.

Sopeutumisvalmennuksessa pyritään määrätietoisesti moniammatillisuuden toteutumiseen kurssityöntekijäryhmän suhteen. Sopeutumisvalmennusta tuottavat järjestöt korostavat sen tärkeyttä, että eri alojen asiantuntemus, kuten lääketieteellinen ja sairaanhoidollinen, psykologinen, sosiaalinen, lasten ohjaamiseen liittyvä ja toiminta- tai fysioterapeuttinen, täydentävät toisiaan. Yksi ammattiryhmä ei voi korvata toista, ja eri alojen osaajien yhteistä kurssityön suunnittelemista ja seuraamista tuetaan vahvasti. Moniammatillisuus ei kuitenkaan ole itsetarkoituksellista, vaan työtiimit räätälöidään kurssien osallistujaryhmien, tavoitteiden ja turvallisuuden takaamisen perusteella.

Sopeutumisvalmennukseen liittyvässä keskustelussa korostetaan usein sitä, että tässä kuntoutusmuodossa pääosassa on kursseille osallistuvien ihmisten oman elämänsä asiantuntijuus, tai se asetetaan kursseilla vähintäänkin tasavertaiseen asemaan ammattilaisten työntekijöiden asiantuntijuuden kanssa. Tässä suhteessa eri järjestöjen periaatteissa tai työotteissa on kuitenkin vaihtelua, ja osalla ammattilaisten asiantuntijuus korostuu enemmän. On mahdollista, että sopeutumisvalmennuksen yleisten periaatteiden ja toimintatapojen määrittelyssä tätä asiaa on syytä miettiä ja perustella lisää.

Lapsiperheiden sopeutumisvalmennuksen suhteen yksi peruskysymys voidaan asettaa siihen, ovatko kursseilla pääasiallisesti työskentelemässä ja sopeutumassa vanhemmat, lapsi tai lapset vai koko perheyksikkö. Eri järjestöjen perhekurssien työtavat heijastavat paljon eroja tämän suhteen, minkä takana voi olla järjestöjen perhekurssityön pohjana olevien teoreettisten näkemysten sekä kurssilla työskentelevien tiimien jäsenten työviitekehysten erilaisuutta.

Perhekursseilla lasten sopeutumisvalmennuksen suhteen nähdään yleisesti, että myös sairastavan tai vammaisen lapsen sisarusten asioiden ja kokemusten huomioiminen on tärkeää. Ylipäänsä kuitenkin lasten kurssiohjel-

mien sisällöt ja muodot vaihtelevat eri järjestöjen perhekurssien välillä siinä määrin, että niissäkin voisi olla pohdittavaa. Vaihtelua on erityisesti sen suhteen, kuinka koulutettuja ja kokeneita työntekijöitä lastenohjaajiksi rekrytoidaan ja kuinka tavoitteellista ja menetelmällisesti monipuolista lasten kanssa työskentely vamman tai sairauden sisältöasioiden suhteen on.

Lapsiperheiden sopeutumisvalmennuksen suhteen voisi olla hyödyllistä kerätä kokoon ja yhteisesti jaettaviksi ja opittaviksi eri järjestöissä toimiviksi todettuja työskentelytapoja ja malleja, varsinkin perheiden yhteisen keskustelun ja sopeutumisen tukemiseksi sekä lasten kanssa toimimisen ja keskustelemisen avuksi. Erilaisia toimintatapoja, malleja ja virikemateriaaleja on jo kehitetty paljon, mutta ne ovat yleensä käytössä pirstaleisemmin vain yksittäisten järjestöjen sopeutumisvalmennuksessa.

Lasten ja nuorten omilla sopeutumisvalmennuskursseilla ei keskitytä sairauteen tai vammaan, vaikkakin kursseilla nuoria ohjataan ja kannustetaan vastuunkantoon oman sairautensa tai vammansa hoitamisessa. Keskiössä on iänmukaisen kehittymisen ja normaalisuuden tukeminen, joten kurssilaisporukkaan kuuluminen ja monenlainen rohkaiseva toiminta on tärkeää. Tämä on varmasti oikea ja perusteltu linjaus nuorten sopeutumisvalmennuksessa.

Kysymys siitä, tuoko sopeutumisvalmennuksen asiakkaiden monikulttuurisuus nyt ja tulevaisuudessa lisäkysymyksiä sopeutumisvalmennuksen toteuttamiseen, ei noussut esille tämän luvun laadintaprosessissa kertaakaan mitenkään. Tämän luvun kirjoittajan kokemus on, että sopeutumisvalmennus erilaisine sisältökomponentteineen soveltuu kieli- ja kulttuuritaustaltaan monenlaisten asiakkaiden ja perheiden kanssa toimimiseen ja työskentelemiseen, kunhan asianmukainen tulkkaus järjestetään.

9 Sopeutumisvalmennus kokemuksena

Toimittaneet Hely Streng ja Miikka Niskanen

”Mikä muuttui sopeutumisvalmennuksen jälkeen? Kaikki ja ei mikään.” Kiitos teille kaikille siitä, että teette tätä tärkeätä työtä”!

Sopeutumisvalmennusta ovat toteuttaneet vammais- ja sairausryhmäjärjestöt. Jokainen järjestö on tuonut siihen oman jäsenistönsä tarpeet ja näkökulman. Tästä syystä sen erityisyytenä on eläminen ajassa. Järjestölähtöinen eli järjestöissä kehitetty sopeutumisvalmennus on kasvanut ja kehittynyt jatkuvan arvioinnin, parantamisen ja toiminnan systemaattisen kehittämisen kautta. Kurssit ovat muuttuneet niille osallistuvien eri-ikäisten ihmisten tarpeiden ja tavoitteiden sekä kokemuksesta saadun palautteen avulla. Palvelun käyttäjien kokemuksia ja jäsenistön asiantuntemusta on kuultu eri tavoin. Kursseilta kerätään asiakaspalautetta paitsi kurssin aikana ja sen päätyttyä myös jälkikäteen tehdyillä kyselyillä. Palautetta pyydetään tavoitteiden toteutumisesta ja sopeutumisvalmennuskurssin merkityksestä ja vaikutuksista hyvinvointiin ja elämälaatuun.

Toimituskunta pyysi kirjoituksia kursseille osallistuneilta julkaisemalla ilmoituksen eri järjestöjen lehdissä ja sosiaalisessa mediassa laajemminkin. Ilmoitus noudatti kaikissa samaa rakennetta. Ilmoituksessa kerrottiin, että tarinoita käytetään osana sopeutumisvalmennuksesta kertovaa kirjaa ja tavoitteena on koota kaikista kertomuksista tekijöitä, joilla voidaan kuvata sopeutumisvalmennuksen sisältöjä, merkityksiä, vaikutuksia ja muutoksia arkielämään. Tässä artikkelissa on saaduista tarinoista muutamia. Kaikki otsikoiden alle kirjoitetut kokemukset ovat suoria lainauksia kursseille osallistuneiden henkilöiden lähettämistä teksteistä.

Mikä muuttui

”Yksi aika iso asia, mikä lehtijutun ilmestymisen jälkeen itselle on tullut mieleen, on se, että kurssilla oli ihanaa päästä puhumaan oman perheen tilannetta ilman että piti huolehtia vastapuolen "jaksamisesta". Monesti, tulee eteen tilanne, jossa kysytään kuulumisia: "Mitä Ellalle kuuluu, miten Ella jakselee" – ja yhtä usein joutuu tosi tarkkaan miettimään, mitä vastapuoli kykenee ottamaan vastaan.

On tosi raskasta, kun on paljon asiaa, joka olisi tärkeä saada puhua auki, "pois omaa mieltä rasittamasta" (kun monesti jo se, että saa puhuttua asian auki, auttaa, ilman mitään muuta) – mutta kun toisille puhuu, niin saa osakseen sääliä tai tilanteen "voivottelua". Vastapuoli ahdistuu meidän tilanteesta, ja sitten joutuu samalla kun haluaisi saada oman pahan olon puhuttua pois, niin vakuuttelemaan vastapuolta "ei tässä mitään, kyllä tämä tästä ja ei tämä niin vakavaa ole". Kurssilla asioista pääsi puhumaan niin, että sai purkaa, kertoa asioita ilman pelkoa vastapuolen jaksamista/järkyttymisestä.

Eli mikä muuttui: elämään löytyi ihmisiä, jolle osalle ainakin "tiukan paikan tullen" voi purkaa sen suurimman ahdistuksen tai pahan olon ilman huolta vastapuolen jaksamisesta... Samassa tilanteessa oleva osaa suodattaa kuulemaansa paremmin ja tietää "taustan", kokee jotain samanlaista kuin itse. Henkistä helpotusta siis, paitsi hankalissa hetkissä, niin myös niissä ilon hetkissä: moni asiasta "tietämätön" ei käsitä, kuinka iso asia oikeasti meille on esim. pyörätuoliin saadut uudet (paremmat) kelausvanteet ja pistosuojatut renkaat. Tai kuinka hienoa on, kun lapsi sai pystykahvaisen keittiöveitsen ja juustohöylän ja saa itse leikattua leipää ja juustoa itselleen.”

”Kaikki tavoitteemme ovat täyttyneet kursseilla. Ohjaajat ovat aina olleet ammattitaitoisia ja joka kerta on todella haikea olo, kun joutuu lähtemään...”

”Olemme saaneet kursseilta uskoa, että jokainen itse on arvokas juuri sellaisena kuin on. Olemme löytäneet toivoin kipinöitä, että elämä kantaa eteenpäin vaikeuksienkin keskellä.

Opimme, että jokaisella on omanalisensa taakka kannettavana, mutta jakamalla yhdessä sen, jaksamme paremmin.”

Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta

Kaarina (-59 syntynyt nainen) kertoo

”Olin talossa muistaakseni vuonna 1989 tai 1990 ohjaamassa nuorten pyörätuolikoulua. Olin vammautunut neljä vuotta aiemmin, ja opettelin itsekin pyörätuolin kaikkia mahdollisuuksia. Kaikki oli uutta, pihaa rakennettiin ja teimme sinne pieniä lautakynnyksiä ja luiskia. Me kaikki ohjaajat ja nuoret opimme toisiltamme, auttamista, kuuntelua ja läsnäoloa. Se on aina ihmeellistä, miten ryhmän tunnelma ja henki syntyy. Se on kaikkien tärkein osa kaikkea ryhmässä työskentelyä. Meillä oli mukava tunnelma ja innostunut meininki.

Seuraavan kerran olin talossa kahdeksan vuotta myöhemmin, äitinä ja pienen esikoiseni kanssa kuntoutumassa selkäydinvammaisena. Meitä oli vain kahden naisen ryhmä, mutta onneksi liityimme paljon talon muuhun ryhmätoimintaan. Kurssi oli kuntoutumista tällä kertaa eikä varsinaista sopeutumisvalmennusta. Lapsellani oli oma hoitaja koko kaksi viikkoa, mikä oli turvallista ja mukavaa.

Tästä viisi vuotta eteenpäin minulla oli kaksi pientä alle viisivuotiasta poikaa ja olin äitien ja lasten kurssilla. Oli koskettavaa kuulla aika rankkojakin naisten elämän kokemuksia. Joskus olimme hiljaa ja vedet silmissä. Oli sopivasti jakamista, aina ei joku halunnut puhuakaan. Meillä oli hikisen hauskaa ilmapallolentopallokentällä ja yhteistä laulua takan ääressä, kun lapset touhusivat ohjaajien kanssa ennen iltapalaa. Jotkut toivoivat iltavapaita. Muistaakseni kerran saimme illan vapaata kaupungissa.. ymmärrän kyllä, että taloudellisesti ei ollut enempää mahdollista.”

”Tervehdys täältä Myllykoskelta. Ai, että muistuvatko entiset kurssit mieleen? Ne ovat mielessä hyvin usein, vaikka ei olekaan saanut taudin paranemiseen mitään lohtua. On saanut niin paljon tukea ja tietoa asioista, jotka helpottavat jokapäiväistä oloa. Muistelen lämmöllä näitä kursseja.”

Uusi elämä

Aivovammaliiton kokemuskouluttaja Harri Laakko

”Onnettomuudesta oli kulunut n. 1,5 vuotta kun pääsin yhdessä vaimoni kanssa Aivovammaliiton parikurssille (kesä 2008). Ja kyseessä oli siis so-

peutumisvalmennuskurssi. Vastaavalle kurssille olimme hakeneet (tai siis vaimo teki hakemuksen) jo vuotta aikaisemmin. Silloin meitä ei huolittu, koska onnettomuudesta oli vielä liian vähän aikaa. Se päätös tuntui suurelta vääryydeltä. Puoli vuotta onnettomuuden jälkeen odotin koko ajan pääseväni kohta takaisin töihin. Olin varma, että kohta pystyn tekemään kaikkea samaa kuin ennenkin, kyllä minä toivun! Ja silloin olisi mielestäni ollut otollinen hetki päästä myös jonkinlaiselle kurssille nopeuttamaan paranemista. Nyt jälkeenpäin hymyilyttää, olin silloin niin varma. Ja toisaalta, ei kai se mikään ihme ole. Ennen onnettomuutta olin tottunut toteuttamaan kaikki tavoitteeni, kovasti yrittämällä ja töitä tekemällä. Mutta onnettomuus oli asettanut palikat uuteen järjestykseen, ja siihen oli vain sopeuduttava. Ja siinä vaiheessa kun viimein kurssille pääsimme, olin kokenut jo monenlaista. Takana oli puolen vuoden työkokeilu, kovaa yrittämistä, vauhdin hiipumista, epätoivoa ja masennusta. Vuosi onnettomuuden jälkeen pääsin hyvään kuntoutukseen ja pikku hiljaa minulle alkoi selvitä asioita. Ei minusta taida enää työkykyistä tulla. Sen sijaan neuropsykologini heitteli minulle pieniä ajatuksia, ikään kuin täkyjä veteen. Vielä en niistä kovin moneen ollut tarttunut, mutta vähän oli jo päivänvalon pilkotusta pimeyden keskellä havaittavissa. Mielessä kaihersi monia asioita. Huoli perheen taloudestakin oli yhtenä eikä vähäisimpänä. Näillä mietteillä saavuimme kurssille.

Kokoonnuimme luentohuoneeseen, ja etsimme sieltä vapaat istuimet. Vähän epävarmana katselin ympärilleni ja yritin päätellä, kuka joukosta on samassa asemassa kuin minä. Tiesimme, että kurssilla pitäisi olla kuusi pariskuntaa, joista aina toinen puoliso on jonkin kolhun päähänsä saanut. Mutta eipä siitä joukosta oikein selvää saanut, sitä paitsi meitä oli seitsemän pariskuntaa. Yksi mies vaikutti varmalta tapaukselta, mielestäni hän virnuili vähän poikkeavasti. Eräs nainen oli aivan selvä tapaus. Ilmeisesti hän oli saanut myös onnettomuudessa näkövamman, koska joutui käyttämään opaskoiraa apunaan. Mutta muita varmoja ei löytynyt, vaikka kuinka yritin tähyillä.

Kohta kaikki kuitenkin alkoi selvitä. Se virnuileva kaveri oli toinen kurssin vetäjistä, ja opaskoiraa tarvitseva nainen oli näkövammainen, ei aivovammainen. Hänen kumppanillaan oli aivovamma. Kaiken kaikkiaan meitä olikin kuusi aivovammaista miestä puolisoidensa kanssa, ja kurssin vetäjät eivät suinkaan olleet pariskunta. Merkillinen sattuma tuo aivovammojen kohdistuminen meihin miehiin, ehkä se oli jopa järjestetty, enpä tiedä. Toki miehille tulee aivovammoja enemmän kuin naisille. Kurssin kannalta oli ihan hyvä, että kaikki miehet olivat ”potilaita”. Aina välillä porukka jaettiin kahteen osaan, me vammaiset keskustelimme miespuolisen vetäjän kanssa ja puolisot sai-

vat jutella toisessa huoneessa naispuolisen vetäjän kanssa. Näissä hetkissä pystyimme puhumaan ehkä enemmän myös parisuhteen ongelmista. Jälkeenpäin kuulin, että varsinkin naisten ryhmässä oli välistä itketty porukalla. Ei ole helppoa olla aivovammaisen puoliso. Sitä ei vammautunut itse aina ymmärrä.

Kokoonnuimmepa sitten miesten kesken tai koko porukalla tai väliajoilla pienemmissä ryhmissä, niin jotenkin oli heti ensi hetkistä alkaen sellainen tunne, että vihdoinkin olen löytänyt oikeita ihmisiä. Sellaisia ihmisiä, joiden kanssa on helppo jutella ongelmistaan. Ei tarvitse yrittää epätoivoisesti selittää jollekin aivovammoista täysin tietämättömälle, mitä ne minun oireeni oikein ovat. Tässä porukassa kun joku kertoi vaikeuksistaan, niin toiset nyökyttelivät ja hymyilivät, niin tuttua, niin tuttua. Ja moniin ongelmiin oli joku jo ratkaisun keksinytkin. Näitä pieniä kultahippuja painoimme visusti mieleen, ehkä ne soveltuisivat meillekin.

Mutta olihan tuolla kurssilla toki muutakin kuin vain kurssilaisten keskustelua. Toki meillä oli siellä kaksi pätevää vetäjää. He sen kurssin meille järjestivät. He meidän kanssamme keskustelivat ja luennoivat. He suunnittelivat kaikkea pientä kivaa, esimerkiksi kävelyretki kurssipaikan lähimaastossa. Kukin pariskunta sai ohjeen etsiä maastosta jotain, joka kuvastaa heidän suhdettaan. Sepä ei kovin helppo asia olekaan. Monenlaisia oksia ja kiviä nämä pariskunnat olivat löytäneet. Sitten luokkahuoneessa kukin pari selvitti myös esineen tarinan. Olipa aivan erinomainen juttu.

Niin paljon kaikkea mukavaa tähän kurssiin sisältyi, että vähän haikea hetki oli se viimeinen päivä. Vaihdoimme puhelinnumeroita ja sähköpostiosoitteita. Olimme varmoja, että yhteyttä pidetään. Ja siinä olimme oikeassa. Meillä miehillä se yhteyden ottaminen on ollut vähän hitaampaa, mutta on-neksi nuo puolisot ovat olleet siinä paljon ahkerampia. Päätöstilaisuudessa esitimme toiveen, että voisimme kokoontua jatkokurssille vuoden sisällä. Joku oli kuullut, että sellaisia jatko-osia on aikaisemmilla kursseilla ollut. Kurssin vetäjät aikoivat ottaa asiasta selvää. Lopuksi halasimme koko porukan ja kukin lähti tippa linssissä kotiinsa soveltamaan uusia ajatuksia.

Saman vuoden syksyllä oli kurssin jatko-osa. Vietimme samassa paikassa viikonlopun. Tähän jatko-osaan liittyi vähän jo joulun odotustakin. Kävimme joululahjaostoksilla, ja teimme lahjoja. Jotenkin tuntui, että ne muutama kuukausi, jotka olivat kuluneet kurssien välissä, olivat lähentäneet jokaista pariskuntaa. Varmasti siitä viikon jaksosta jotain hyötyä kaikille osallistujille oli ollut.

Ei meidän ystävyytemme näihin järjestettyihin kursseihin päättynyt. Nyt jälkeenpäinkin olemme kokoontuneet useita kertoja eri puolille Suomea muistelemaan menneitä ja vaihtamaan kuulumisia. Saimme uusia ystäviä heti ison nipun kerralla. Ja näinhän se elämä joskus menee. Ystävät ovat elämässä tärkeä tekijä. Onnettomuus karsi aikoinaan ankaralla kädellä ystäväpiiriä. Vain todelliset jäivät, ja heitä oli vähän. Ja nyt se piiri oli lisääntynyt hurjasti.

Ja tähän loppuun haluaisin vielä kiittää kurssin vetäjiä ja kaikkia osallistujia, loistava kurssi. Ikään kuin minun kohdallani olisi alkanut uusi elämä. Tavallaan se uusi elämä alkoi silloin sairaalassa kun minusta koottiin uudelleen elävä ihminen, mutta kaiken tämän tajusin vasta kurssin jälkeen. Elämä ei pääty aivovammaan, vammainenkin pystyy elämään hyvää ja täysipainoista elämää. Ehkä se ei aina ole niin helppoa kuin täysin terveillä. Kaikkein vaikeinta se on usein perheenjäsenillä, jotka joutuvat uutta ihmistä kestämään, mutta se on kuitenkin mahdollista. Tällainen kurssi, jossa myös perheenjäsen on mukana, luo hyvän pohjan uudelle elämälle. Toivon, että jatkossakin mahdollisimman moni aivovammainen pääsisi lähiomaisen kanssa vastaavalle kurssille."

Tärkeintä on vertaistuki

”Tässä muutama ajatus sopeutumisvalmennuksesta. Olen 55-vuotias nainen Kajaanista, vammauduin -98 ja olin kurssilla -99 yhden viikon yksin ja toisen viikon mieheni kanssa Kuopion Neurolla. Mennessäni en oikein tiennyt, mitä odottaa. Odotin toisten naisten kokemuksia aivovammasta. Kaikki toiset osallistujat olivat miehiä, olin aika yksin, en saanut vertaiskokemuksia naisilta, sain muuten tietoa aivovammasta. Mieheni sanoi saaneensa hyvin tietoa sairaudestani. Paikka oli aivan ihana, mutta minä jäin vähän tyhjän päälle. En osannut ottaa sitä kurssia täysillä, koin olevani joku kumma-jainen enkä osannut kysellä ja ottaa tietoa asiasta.

Vähintään parin vuoden välein olisi mielekästä/tarpeellista saada tämän tyyppistä vertaistukea. Alueella, jolla asun, tiedän vain yhden maksansiirron kokeneen naisen. Hän sai yli kaksikymmentä vuotta sitten maksan. Hän asuu yli kahdenkymmenen kilometrin päässä. Emme pidä juurikaan yhteyttä, tilanteemme olivat niin erilaiset ennen ja ovat erilaiset myös siirron jälkeen. Oulussa, jonne on matkaa n. 90 kilometriä, on vertaistapahtumia, jonne en ole rahatilanteeni (pieni työkyvyttömyyseläke) vuoksi osallistunut.

Ryhmässä mukana olleista tuli ystäviä keskenään ja pidetään jälkikäteenkin yhteyttä, jaamme toisillemme sairauteen liittyviä asioita.

Sopeutumisvalmennuskurssilta löytyi monta uutta aktiivia mukaan yhdistyksen toimintaan viemään meidän sairaiden yhteisiä asioita eteenpäin.

Olen viime aikoina miettinyt tavallista enemmän omaa MS-taivaltani eri näkökulmista oltuani puhumassa erilaisissa koulutuksissa. Vaikeimmalta, varsinkin näin jälkikäteen, tuntui puhua ensitieto-kurssilla vasta diagnoosin saaneille. Huomatessani muutaman ihmisen purskahtavan itkuun jo ennen kuin aloitimmekaan, alkoivat omatkin silmäni kostua. En varsinaisesti palannut mielessäni mihinkään tiettyyn tilanteeseen, lähinnä ehkä toivottomuuteen ja muihin tunnetiloihin, joita koin diagnoosini ollessa vielä tuore.

Oma osuuteni sujui lopulta hyvin. Jälkeenpäin kuitenkin heräsi paljon uusiakin ajatuksia omasta sopeutumisestani. Diagnoosistani tulee ensi tammikuussa kolme vuotta. Ainakin tällä hetkellä tuntuu, että sopeutumiseni on ihan hyvällä mallilla. Kysykää uudestaan sitten, kun tulee uusia oireita tai pahenemisvaiheita.

Kun katson taaksepäin, huomaan, ettei sopeutumiseni ole edennyt tasaisesti. Välillä on tullut takapakkia, välillä on edetty jopa harppauksin. Ehkä isoimpia harppauksia otin ensimmäisellä kuntoutuskurssillani (Nuoruuden voimalla). Sinne lähteminen oli vaikeaa, mutta sain kurssilta todella paljon, jo pelkästään vertaistuen muodossa. Toinen harppaus tuli suostuessani mukaan viime kevään Tuhannet kasvot -kampanjaan. Ennen kampanjan julkistamista toukokuussa en kuulunut edes MS-liiton Facebook-ryhmään, koska en halunnut levitellä asiaa niin julkisesti. Päätin kuitenkin tulla ulos kaapista, ja nykyään välillä jaankin liiton päivityksiä omalla seinälläni.

Se ei toki sovi kaikille, mutta kannustaisin avoimuuteen sairauden kanssa. Totuus kuitenkin on, että salailu vie voimavaroja. Ja apuakin saa vain pyytämällä. Minulla on omien, lähimpien ystävieni kanssa sellainen sopimus, että minä pyydän apua, vaikka portaissa, jos sitä tarvitsen. Tällöin minun ei tarvitse olla koko ajan torjumassa avuntarjouksia tai vaihtoehtoisesti seurata ystävieni sisäistä kamppailua siitä, tarjotako apua vai ei. Suosittelen!

Tämä diili kuitenkin kertoo jotain siitä sopeutumisen vaiheesta, jossa olen. Samoin kuin sekin, että ylipäätään olin puhumassa ensitietokurssilla. Luulin nimittäin aikanaan, etten tulisi ikinä pystymään moiseen. Joku minua vii-

saampi onkin sanonut, että alkukriisin jälkeen kunkin ihmisen perusluonne puskee pintaan jossain vaiheessa ja ottaa jälleen ohjat. Siksi kai minäkin päädyin jälleen yhteen koulutukseen puhumaan, aktiivinen ja avoin kun luonteeltani olen.

Antakaa siis sopeutumiselle aikaa: useimmiten eteenpäin huomaa liikkuneensa vasta, kun katsoo taaksepäin."

Muutoksia kurssimme jälkeen/kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta

”Kun kuulin ja näin kurssilla erilaisia elämänkohtaloita, sain ihmeellistä voimaa ”hyväksyä” tilanteeni ja pystyn tällä hetkellä käsittelemään ongelmiani paremmin.”

”Olen käynyt läpi sen, mitä puolet kurssilaisista pelkää kokevansa – maksansiirron.”

”Enää en odota muilta (ns. terveiltä) ymmärrystä, (mitä he eivät voi vaikka haluaisivatkin antaa) sanojen muodossa, kun kerron kuinka rajoittunutta elämäni on kovan lääkityksen ja puhjenneiden haittavaikutuksien kanssa.”

”Kurssilla sain purkautua ja tunsin itseni ymmärretyksi, sain henkistä voimaa runsaasti ja tietoa monelta eri taholta – monipuolisesti.”

Suuntautuminen tulevaisuuteen

”Tulevaisuus näyttää paremmalta kuin koskaan aiemmin.”

”Parantanut kykyä suunnitella tulevaisuutta ja kenties elää paremmin hetkessä.”

”Näkökenttä kyllä suuntautui nyt enemmän tulevaisuuteen, eteenpäin kuin vain nykyhetkessä selviämiseen.”

”Varmuutta itsensä hoitamiseen ja tietoa asioidensa ajamiseen myös viranomaistaholla (30 % invalidivähennys verotuksessa, osa-aikasairauseläke).”

Sopeutumisvalmennus kannusti omasta kunnosta ja terveydestä huolehtimiseen

”Sain eväitä eläkkeellä oloon! Ryhmän tuki erilaisten sairauksien kestämisessä oli myös tärkeä. Ryhmä oli muutenkin upea – niin erilaisia ihmisiä sekä myös eri-ikäisiä ja erikuntoisia. Omasta kunnosta huolehtiminen nousi taas arvoon arvaamattomaan. Siinä olivat tavoitteeni.”

”Olen aloittanut tietoisen arkiliikkumisen. Sitä kautta toivon "pitkässä juoksussa" saavani kimmoketta vakituiseen kuntoliikuntaan omien tavoitteiden mukaisesti. Yksi tärkeimmistä kurssille hakeutumisen tavoitteistani oli vertaisryhmän löytäminen, jota yhdistää muukin kun sairautemme.”

”Inkoryhmän harjoitukset ovat tulleet arkipäiväiseksi. Selkeä opetus oikeiden lihasten löytämiseksi oli olennainen asia vaivan selättämiseen toistaiseksi.”

”Itsestä huolehtiminen ja omaan hyvinvointiin panostaminen on lisääntynyt.”

”Ylivoimaisesti suurin ja merkittävin asia omalla sopeutumisvalmennuskurssilla oli henkilökohtainen päätös ottaa vastuu omasta sairaudesta. Olin väsynyt hoitamaan itseäni. En ollut aikaisemmin ymmärtänyt, että olin siirtänyt vastuun lääkärille: "Hoitakaa minua." Nyt vastuu on minulla. Lääkärien ja hoitohenkilökunnan kautta tulee paljon viisautta ja ymmärrystä sairauden hoitoon liittyen. Lääkäri ei kuitenkaan elä elämääni. Minä valitsen joka päivä hoitaa itseäni kokonaisvaltaisesti. Nyt 8 kk myöhemmin voidaan todeta sopeutumisvalmennuskurssilla syntyneen sellaisia pysyviä käytäntöjä, jotka ovat lisänneet jaksamista ja elämäni laatua merkittävästi.”

”Lenkkeilyä on tullut lisättyä, en ole niin paljoa stressannut tekemättömistä kotitöistä. Opin ehkä "joustavampaa" suhtautumista sairauden aiheuttamiin käytännön ongelmiin (kärsivällisyys parantunut mm.).”

Sopeutumisvalmennus kannusti tarkistamaan itselle suunnattuja vaatimuksia arjen elämässä

”Lenkkeilyä on tullut lisättyä, en ole niin paljoa stressannut tekemättömistä kotitöistä. Opin ehkä "joustavampaa" suhtautumista sairauden aiheuttamiin käytännön ongelmiin (kärsivällisyys parantunut mm.).”

”Eniten vaikutusta oli luultavasti siihen, miten oppia suhtautumaan ja hyväksymään kroonisen sairauden mukanaan tuomat vaikutukset työ- ja opiskeluelämässä ja kuinka itselleen saa myös olla armollinen.”

”Kurssi auttoi laittamaan asioita tärkeysjärjestykseen ja kiinnittämään huomiota omaan jaksamiseen. Tehtiin suunnitelmia, miten lisätä hyvää päivittäiseen elämään, ja niitä pieniä muutoksia olenkin tehnyt.”

”Emme ennenkään rajoittaneet lapsemme elämää epilepsian takia, ja kurssin jälkeen epilepsiasta tuli vielä arkipäiväisempi asia elämässämme. Se nyt vaan on osa meidän arkea, haluttiin sitä tai ei. Vaihtoehtoja ei ole, joten helpompaa on, kun hyväksyy asian.”

”Olen ollut omatoimisempi, aloitekykyisempi. Olen osannut kannustuksen myötä laittaa myös työasioita oikeaan arvojärjestykseen.”

”Kun kuulin ja näin kurssilla erilaisia elämänkohtaloita, sain ihmeellistä voimaa ”hyväksyä” tilanteeni ja pystyn tällä hetkellä käsittelemään ongelmiani paremmin.”

”Päivärytmin havaitsin jo kurssilla helpottavan elämääni. Olen yrittänyt kurssin jälkeenkin toteuttaa päivärytmiä. Tärkeää oli myös saada tietää, että nukkua voi niin paljon kuin nukuttaa. Se on parantanut elämänlaatuani ja jaksamistani.”

Suhtautuminen omasta vammasta tai sairaudesta puhumiseen muuttui avoimemmaksi

”Kun katson taaksepäin, huomaan, ettei sopeutumiseni ole edennyt tasaisesti. Välillä on tullut takapakkia, välillä on edetty jopa harppauksin. Ehkä isoimpia harppauksia otin ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssillani. Sinne lähteminen oli vaikeaa, mutta sain kurssilta todella paljon, jo pel-kästään vertaistuen muodossa. Toinen harppaus tuli suostuessani mukaan viime kevään Tuhannet kasvot -kampanjaan. Ennen kampanjan julkistamista toukokuussa en kuulunut edes järjestömme Facebook-ryhmään, koska en halunnut levitellä asiaa niin julkisesti. Päätin kuitenkin tulla ulos kaapista, ja nykyään välillä jaankin liiton päivityksiä omalla seinälläni. Se ei toki sovi kaikille, mutta kannustaisin avoimuuteen sairauden kanssa. Totuus kuitenkin on, että salailu vie voimavaroja. Ja apuakin saa vain pyytämällä. Minulla

on omien, lähimpien ystävieni kanssa sellainen sopimus, että minä pyydän apua, vaikka portaissa, jos sitä tarvitsen. Tällöin minun ei tarvitse olla koko ajan torjumassa avuntarjouksia tai vaihtoehtoisesti seurata ystävieni sisäistä kamppailua siitä, tarjotako apua vai ei. Suosittelen!”

”Aviomies, joka oli tällä kertaa mukana ymmärtää (tai minusta ainakin tuntuu siltä) minua ja väsymistäni paremmin, kun näki ”verrokkejani”.”

Sopeutumisvalmennus laajensi omaa ihmissuhdeverkostoa

”Kurssi toi meidät osaksi uutta yhteisöä. Aiemmin olimme yksin tämän asian kanssa. Emme ole kovin tiiviisti yhteydessä, mutta joka tapauksessa tiedän, että muitakin on, ja se riittää.”

”Elämään löytyi ihmisiä, jolle osalle ainakin "tiukan paikan tullen" voi purkaa sen suurimman ahdistuksen tai pahan olon ilman huolta vastapuolen jaksamisesta... Samassa tilanteessa oleva osaa suodattaa kuulemaansa paremmin ja tietää "taustan", kokee jotain samanlaista kuin itse. Henkistä helpotusta siis, paitsi hankalissa hetkissä, niin myös niissä ilon hetkissä: moni asiasta "tietämätön" ei käsitä, kuinka iso asia oikeasti meille on esim. pyörätuoliin saadut uudet (paremmat) kelausvanteet ja pistosuojatut renkaat. Tai kuinka hienoa on, kun lapsi sai pystykahvaisen keittiöveitsen ja juustohöylän ja saa itse leikattua leipää ja juustoa itselleen.”

”Ryhmässä mukana olleista tuli ystäviä keskenään ja pidämme jälkikäteenkin yhteyttä, jaamme toisillemme sairauteen liittyviä asioita.”

”Ei meidän ystävyytemme näihin järjestettyihin kursseihin päättynyt. Nyt jälkeenpäinkin olemme kokoontuneet useita kertoja eri puolille Suomea muistelemaan menneitä ja vaihtamaan kuulumisia. Saimme uusia ystäviä heti ison nipun kerralla.”

Sopeutumisvalmennus kannusti opiskelemaan

”Toteutin opiskelun suhteen tavoitteeni, se että vielä pääsin yliopistoon opiskelemaan, oli iso harppaus suunnitelmista tulevaisuudessa. Opiskelun kautta kohti uutta työelämää.”

”Epilepsia ei siis ollut este ammattihaaveelle. Tämä oli asia, josta olin eri mieltä leirin aikana ohjaajien kanssa. Leiri kannusti minua näyttämään, mihin pystyn. Ehkä ilman leiriä en olisi sisuuntunut opiskelemaan näin paljon, kuin olen opiskellut.”

”Rohkenin kurssin jälkeen sanomaan itse itselleni, että pystyn toiveammattiini, jos vain haluan.”

Vanhempien kuvaus lapsensa tai perheen hyötymisestä sopeutumisvalmennuksesta

”Lapselta itseltään olen nyt useampaan kertaan yrittänyt kysellä ajatuksia kurssista. Ei oikein osaa sanoa muuta kuin että hänestä oli kivaa nähdä muitakin lapsia, joilla on lihassairaus ja liikkuminen vaikeaa. Rivien välistä luettuna lisäisin vielä sen, mitä tyttö ei osaa sanoittaa mutta mikä paistaa puheista läpi: tärkeää oli nähdä, että muutkin tarvitsevat apua: juttu, mitä monesti on puhuttu, on uintireissu ja se, kuinka Kallekin pääsi mukaan vaikka ei pysty itse kävelemään, kun Kallea autettiin. Tyttäreni heräsi leirin aikana jotenkin siihen, että ei tarvitse pärjätä kaikessa itse ja että saa/voi pyytää apua, kun asiat ovat hankalia ja että se ei ole noloa/vauvamaista.”

”Meidän perheelle ja pojalle ovat oikeastaan sopeutumisvalmennuskurssit olleet ainoat kosketus/yhteys muihin cp-vammaisiin lapsiin ja vanhempiin. Harmiksemme emme olleet mistään läheltä löytäneet ketään, jolla olisi cp-vamma. Nykyään taas meillä on muutama tuttavaperhe (tutustuimme kurssillanne) pääkaupunkiseudulla, kenen kanssa pidetään edelleen yhteyttä.”

”Kurssit ovat olleet hyvä vertaistuki pojalle. Hän ymmärtää paremmin vammaansa ja tietää, että samanlaisia lapsia on muitakin. Pojan itsetunto on kehittynyt huikeasti. Poika on oppinut kursseilla vanhemmilta lapsilta, miten puolustaa itseään, jos joku kiusaa vammasta. Hän on tuntenut itsensä tasavertaiseksi muiden kanssa ja saanut aina koko vuodelle positiivisen latauksen.”

”Kurssit ovat perheellemme olleet oikeastaan ainoa mahdollisuus matkustaa Suomessa (huono rahatilanne). Olemme olleet onnellisessa asemassa ja nähneet monta kivaa paikkaa Suomessa. Tämä on rikastanut meidän sekä lastemme arkea.”

”Kurssit ovat olleet todella hyödyllisiä myös meille aikuisille. Kun poika oli pieni ja hänen vamma meille uusi, parisuhde koetuksella, saatiin paljon apua arkeen ja jaksamiseen.”

”Isompana, kun elämänkumppani oli vaihtunut, kursseista oli iso apu myös uudelle perheenjäsenelle – hän ymmärsi paremmin poikaa ja hänen vammaansa.”

”Myöhemmin kun pojalle syntyi pikkusisko, kurssista on ollut paljon apua myös hänelle. Sisko ei enää ihmetellyt veljeään vaan hänenkin tietoisuus vammasta lisääntyi. Hän sai kursseilta sekä terveitä että cp-vammaisia ystäviä. Sisko on vielä enemmän suvaitsevainen ja auttavaisempi.”

”Kursseilla käynti on lähentänyt perhettämme. Poika on jopa ylpeä, että ”kiitos” hänen vamman, me päästään niin mukavasti viettämään aikaa.”

E DÄR

10 Terveydenhuolto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajina

Sisällys

Terveydenhuollon näkökulma, *Helena Mäenpää* 294

Sopeutumisvalmennustoiminta
Oulun yliopistollisessa sairaalassa, *Ulla Jämsä* 308

Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata
RAY:n avustusjärjestelmässä, *Janne Jalava, Pekka Mykrä* 317

Kela, *Tuula Ahlgren, Leena Poikkeus* 331

Terveydenhuollon näkökulma

Helena Mäenpää

Johdanto

Sopeutumisvalmennus on toimintaa, joka auttaa lasta ja perhettä hyväksymään vamman ja sopeutumaan sen aiheuttamaan haittaan. Sopeutumisvalmennuksella on oma tärkeä paikkansa kuntoutuksen alueella. Sairaalajaksojen luonteen muuntuessa perheiden saama informaatio saattaa pilkkoutua. Vertaistuen luonteva osa sairaalassa voi jäädä vähemmälle. Kohtaaminen ja hyvä vuorovaikutus ovat eri alueilla perheen kanssa työskentelevien henkilöiden tärkeitä ominaisuuksia. Sopeutumisvalmennus tulisi tehdä tiiviimmässä yhteistyössä kuntoutuksesta vastaavan hoitotiimin kanssa.

Tässä tekstissä käydään läpi sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutukseen liittyviä asioita ICF:n viitekehyksessä sekä omia kokemuksia kuntoutusohjaajan, sosiaalityöntekijän ja lääkärin näkökulmasta.

Kuntoutus

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan vammautumisprosessi alkaa sairaudesta, onnettomuudesta tai tapaturmasta, joka aiheuttaa vamman (vaurion) eli anatomisen rakenteen puutoksen tai poikkeavuuden. Vammasta johtuvaa rajoitusta tai puutosta jossakin ihmisen normaalitoiminnassa kutsutaan vajaatoiminnaksi, joka edelleen aiheuttaa haitan, joka rajoittaa tai estää yksilön yhteisötason toimintaa. Vammaisuus syntyy vasta vammautuneen ihmisen kohdatessa yhteiskunnan vammattomien ehdoilla jäsenilleen asettamat vaatimukset (Ojamo 2007). Vammautumisprosessiin liittyviä käsitteitä tarkasteltaessa on huomattava, että vammautuminen koskee yleensä vain yhtä elintä ja sitä kautta vain yhtä toimintaa. Vammaisuutta on selitetty yksilön vajavaisuudella, jota on pyritty “hoitamaan”, jotta henkilöstä saataisiin jälleen mahdollisimman “normaali”. Lääketiede ja hoitotiede ovat ottaneet vammaisten “hoidon”’ omaksi alueekseen, mikä on johtanut vammaisuuden lääketieteen ylikorostuneeseen asemaan (Ojamo 2007).

Nykykäsityksen mukaan kuntoutuksen tulee noudattaa ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health 2001) ajattelumallia. Tämä on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ja kuuluu WHO:n kansainvälisiin luokituksiin. Luokitus kuvaa biopsykososiaalista toiminnallista tilaa ruumiin/kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. ICF ohjeistaa moniammatillista työryhmää toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioinnissa ja edistämisessä. ICF-luokituksen eri osa-alueet ovat vuorovaikutussuhteessa toisiinsa. Terveydentilan häiriöt tai sairaus vaikuttavat ruumiin ja kehon toimintoihin ja rakenteisiin, suorituksiin ja yhteiskunnan toimintoihin osallistumiseen. Ruumiin ja kehon toiminnoilla ja rakenteilla on myös suora yhteys suorituksiin, jotka vaikuttavat osallistumiseen. Samanaikaisesti ympäristö- ja yksilötekijät vaikuttavat taustalla em. toimintoihin.

ICF:n tavoitteena on se, että ei korosteta sitä, mikä puuttuu, vaan sitä, mikä on jäljellä. Ei puhuta siitä, mitä ei voida suorittaa, vaan puhutaan siitä, millä tavoin toiminnot voidaan suorittaa henkilön toimintakyvyn rajoitteet huomioiden (Ojamo 2007). Elimellisen vaurion vaikutus ei ole irrallaan ympäristöstä, vaan yhteiskunnallisilla tekijöillä on merkitystä siinä, miten vamma vaikuttaa ihmisen elämään. Malli tunnustaa yksilöllisten tekijöiden suuren merkityksen. Vaikkakin ruumiin ja kehon toiminnot ja rakenne ovat tärkeitä lasten ja nuorten kuntoutuksessa, nykyään painotetaan osallistumisen mahdollisuutta.

”Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutuminen. Kuntoutumisen näkökulmasta kuntoutus voidaan määrittää ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa.”
(Sosiaali- ja terveysministeriö 2002:3.)

Sopeutumisvalmennus on osa lääkinnällistä kuntoutusta

Pitkäaikaisen sairauden tai vammautumisen hyväksyminen, sen kanssa eläminen ja tarvittaessa elämän uudelleen järjestäminen ovat keskeisiä sairauden asettamia selviytymisvaatimuksia. Sairauden tai vamman aiheuttamat toiminta- ja liikuntarajoitukset tuovat muutoksia arkielämään, mahdollisesti sosiaalisiin suhteisiin sekä koulussa tai työssäkäyntiin ja lisäävät mahdollises-

ti avuttomuuden ja riippuvuuden tunnetta. Reumasairaus voi vaatia pysyviä elämäntapamuutoksia, jotka voivat olla arkipäivän sujumisen kannalta joskus hyvinkin pieniä mutta voivat vaikuttaa merkittävästi esimerkiksi fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Sairauden asettamista vaatimuksista selviytyminen tai vaatimusten kanssa eläminen käynnistävät aina selviytymisprosessin (Martio ym. 2007). Tähän prosessiin kuuluvat pitkäaikaisesta sairaudesta ja sen hoidosta syntyvien vaatimusten käsittely ja hallinta.

Sopeutumisvalmennuksen avulla potilasta/perhettä autetaan sopeutumaan tilanteeseensa ja suuntaamaan toimintaansa sellaisille alueille, joilla ei esiinny ylitsepääsemättömiä vaikeuksia. Suomessa sopeutumisvalmennus säädetään vammaispalvelulaissa, lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa, Kelan kuntoutuslaissa sekä tapaturma- ja liikennevakuutuskuntoutusta koskevissa laeissa. Vammais- ja kansanterveysjärjestöt järjestävät myös sopeutumisvalmennusta Raha-automaattiyhdistyksen myöntämän rahoituksen turvin.

Seuraavassa taulukossa 2 on Stakesin ja Suomen kuntaliiton yhdessä laatima kuntoutuspalveluluokitus.

Taulukko 2. Lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut: Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015

Lääkinnällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistämään ja tukemaan elämäntilanteen hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivittäisissä toiminnoissa.

Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat:

1) kuntoutumista ja kuntoutuspalveluja koskeva neuvonta ja ohjaus
2) kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävä tutkimus työ- ja toimintakyvyn arviointeineen ja työkokeiluineen
3) fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, psykoterapia ja muut näihin rinnastettavat toimintakykyä parantavat ja ylläpitävät terapiat ja toimenpiteet
4) apuvälinepalvelut, johon kuuluu apuvälineiden tarpeen määrittely, välineiden sovitus, luovutus omaksi tai käytettäväksi, käytön opetus ja seuranta sekä välineiden huolto
5) sopeutumisvalmennus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjausta ja valmentautumista sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa

6) edellä mainituista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa
7) kuntoutusohjaus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä tukemista ja ohjausta sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista
8) muut näihin rinnastettavat palvelut.

Vaikka olemme ajatelleet sopeutumisvalmennuksen olevan osana lääkinnällistä kuntoutusta, sopeutumisvalmennus on paljon laajempi käsite.

Sopeutuminen sairastumiseen tai vammautumiseen

Pitkäaikaissairastumisen tai vammaisuuden käsitteeseen liittyy sen puhtaimmassa muodossa jatkuvuuden tila, joka edellyttää sopeutumista muuttuneisiin olosuhteisiin. Voimaannuttamisesta on puhuttu jo vuosikausia sosiaalityön yhteydessä painottaen ihmisen elämänhallinnan tukemista. Siinä ihminen löytää itsestään voimavaroja ja oppii käyttämään niitä oman elämänsä hallintaan. Voimaantumisen ajatusta on Suomessa kehittänyt ansiokkaasti Juha Siitonen, joka kirjoitti aiheesta väitöskirjan ”Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua” vuonna 1999. Voimaantumisteoriaa pidetään merkityksellisenä, koska se tarjoaa kokonaisvaltaisen kehyksen voimaantumisen prosessien arviointiin. Voimaantumisteorian osiot (Siitonen 1999) muodostavat yhdessä teorian voimaantumisesta: voimaantuminen on henkilökohtainen ja yhteisöllinen prosessi; voimaa ei voi antaa toiselle.

Voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi, jota jäsentää päämäärät, kykyuskomukset, kontekstiuskomukset ja emootiot sekä näiden sisäiset suhteet. Voimaantuminen vaikuttaa katalyytin tavoin sitoutumisprosessiin: vahva katalyytti (empowerment) johtaa vahvaan sitoutumiseen ja heikko katalyytti (disempowerment) johtaa heikkoon sitoutumiseen. Voimaantuminen on yhteydessä ihmisen hyvinvointiin. Voimaantuneisuus ei kuitenkaan ole pysyvä tila.

Kun lapsi sairastuu tai vammautuu

Kun lapsi tai perheenjäsen sairastuu tai vammautuu, se koskettaa aina koko perhettä. Äkillisessä kriisissä psyykkinen sopeutumisprosessi alkaa heti. Jos järkyttävän tapahtuman aiheuttama elämänmuutos on suuri, myös sen käynnistämä sopeutumisprosessi voi olla raju. Kaikki kriisiin liittyvät ilmiöt samoin

kuin sen vaiheet tulevat selkeästi esille (kts. taulukko 1) (Saari ym. 2012). Äkillisen, järkyttävän tapahtuman käynnistämä sopeutumisprosessi ja sen vaiheet noudattavat yleensä vahvasti tiettyä lainalaisuutta. Sopeutumisprosessin kestossa ja reaktioiden voimakkuudessa on yleensä yksilöllisiä eroja (Kääntä 2012). Ihmisiin on sisäänrakennettu varsin tarkoituksenmukaisia reagointitapoja, jotka laukeavat automaattisesti ja toimivat hyvin. Voidaankin sanoa, että ihminen on perusolemukseltaan selviytyjä.

Taulukko 1. Sopeutumisprosessin vaiheet
• Sokkivaihe
• Reaktiovaihe
• Työstämis- ja käsittelyvaihe
• Uudelleen suuntautumisen vaihe

Sopeutumisprosessin eri vaiheet poikkeavat tavattoman paljon toisistaan. Esimerkiksi sokkivaihe ja reaktiovaihe ovat melkein toistensa vastakohdat. Tästä syystä auttamisen tavat poikkeavat toisistaan kriisin eri vaiheissa. Ihmisten sopeutumisprosessit ovat hyvin yksilöllisiä, eivätkä ne etene suoraviivaisesti jo luotujen teoreettisten mallien mukaan. On siis ensiarvoisen tärkeää tunnistaa, missä kriisin vaiheessa ihminen on, jotta hänelle pystytään tarjoamaan oikea toimintatapa (Kääntä 2012).

Kun lapsi tai nuori sairastuu tai vammautuu, ensitiedon antaminen on sairaalan vastuulla. Alun sokkivaihe vie oman aikansa. Useimmiten on hyvä kuulostella ja ”tunnustella”, minkä verran informaatiota alussa halutaan, ettei perhettä kuormiteta liikaa. Saatu informaatio kuormittaa yksilöä tai perhettä liikaa, minkä vuoksi suuri osa informaatiosta ”menee ohi”. Kokemus onkin osoittanut, että alkuvaiheessa tulisi järjestää tiiviimpiä tapaamisia terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa, jolloin tietoa sairaudesta annettaisiin pienempinä osina, toistuvina infopaketteina.

Ensitieto lapsen vaikeasta sairaudesta jää pysyvästi vanhempien mieleen. Tapaamista varten tarvitaan ennalta mietitty toimintamalli, joka auttaa lääkäriä huomioimaan kuhunkin sairauteen, lapseen ja perheeseen liittyvät tärkeät asiat (Lönnqvist 2014). Annetun informaation tulee olla rehellistä ja ymmärrettävää, jotta mahdollisuus hyvään vuorovaikutukseen säilyy myöhemminkin. Vanhempien erilaiset tunnereaktiot ovat ymmärrettäviä, mutta lääkärin ammattitaitoa on rauhallinen ja asiallinen käytös. Lapsille ja nuorille tulee puhua heidän ikätasoaan vastaavalla tavalla. Vaikeissakin tilanteissa keskustelun tulee olla empaattinen ja kannustava (Lönnqvist 2014).

Tukea arkeen

Lasta hoitavassa terveydenhoitoyksikössä annetaan vanhemmille ja lapselle/nuorelle sairauteen tai vammaan liittyvää lääketieteellistä perustietoa, mutta myös yleisesti tietoa peruspalveluista. Tämän vuoksi pyritään siihen, että sosiaalityöntekijä tapaa kaikki uudet perheet. Sairauden tai vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat monet tekijät, mm. sairastumis-/vammautumisikä, kesto, henkilön psyykkinen sopeutumiskyky ja uusien asioiden omaksumiskyky. Siihen vaikuttavat myös yksilön ja perheen elämäntapa, samoin ympäristöolosuhteiden ja yksilön oman toimintakyvyn välinen mahdollinen epäsuhta. Perheen sosioekonominen asema vaikuttaa voimakkaasti vamman aiheuttamien hankaluuksien kompensointiin. Sairaus tai vammautuminen tuo tullessaan monia uhkatekijöitä, jotka aiheuttavat huolta taloudelliseen tilanteeseen ja ihmissuhteisiin. Hoitokulut ja poissaolot työstä vaikuttavat taloudelliseen tilanteeseen. Joskus sairastuminen tuo mukanaan perheenjäsenten välisiä ristiriitoja, mutta se voi myös lähentää ihmisiä. Joskus sairaus voi lisätä syyllisyyttä, häpeää ja pelkoja. Sairauden fyysisten oireiden lisääntyminen ja sairaalassaolojaksot vaativat järjestelyjä, jotka vaikuttavat kaikkien perheeseen kuuluvien elämään.

Alkuvaiheessa tärkeä kysymys onkin: ”Miten saada arki toimivaksi?” Sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan tuki on tärkeä alkuvaiheessa mutta myös myöhemmin. Sosiaalityöntekijä/kuntoutusohjaaja antaa aina perustietoa sosiaalisista etuuksista. Heiltä saa myös informaatiota sopeutumisvalmennuskursseista. Perheet voivat myös itse ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään.

Ensitieto vai sopeutumisvalmennus

Vammaan tai sairauteen liittyvän tiedon voi koota ns. tietopaketiksi, jota voidaan jakaa ensitiedon tai teemapäivien muodossa. Hoidosta vastuussa oleva terveydenhuollon taho (keskussairaalat) järjestää itse infopäiviä sairauksista keräten samassa tilanteessa olevat potilaat yhteen. Eri keskussairaalat järjestävät teemapäiviä hyvin eri tavoin. Oulun yliopistollisella keskussairaalalla (OYS) on pitkät perinteet tällä alueella. OYS järjestää perhekursseja ja ensitieto-/infopäiviä heidän hoidossaan ja kuntoutuksessaan oleville potilasryhmille ja heidän perheilleen. Kurssit ovat terveydenhuoltolakiin perustuvaa ryhmämuotoista potilasohjausta, sopeutumisvalmennusta. OYS:ssa ensitietopäiviä ja sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään 3–12 kuukauden

kuluttua sairastumisesta. Kursseja on jopa 40–50 vuodessa ja osallistujia noin 400 vuodessa. Näin järjestelmällistä toimintaa ei muualla Suomessa ole. Tavallisempaa on, että keskussairaalassa asiakas/perhe saa lääkärin antaman ensi-informaation diagnoosiin liittyen ja asiakas/perhe ohjataan sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan vastaanotolle. Nykyinen taloudellinen tilanne on kiristänyt myös terveydenhuollon kuntasektorin kukkaron nyörejä niin, että terveydenhuollon maksamat sopeutumisvalmennuskurssit ovat vähentyneet lähes olemattomiin.

Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus diagnoosiin johtaviin tutkimuksiin ryhdyttäessä ja diagnoosia kerrottaessa antaa suuntaa sopeutumisvalmennukselle, kuten myös potilaan/perheen oma elämähistoria ja ennakkokäsitys kyseisestä sairaudesta.

Pitkäaikaissairaudet ja vammat ovat erilaisia. Lapset ja nuoret ovat erilaisia, kuten myös heidän perheensä. Sopeutuminen omaan tai lapsen sairauteen vie aikaa ja vielä eri ihmisillä eri ajan. Usein sairaus ja sen hoito aiheuttavat epävarmuutta, mikä liittyy oireisiin, diagnoosiin, hoitomenetelmiin, mahdolliseen toimintakyvyn muutokseen, ennakkokäsitykseen hoitomenetelmien epämukavuudesta, muutokseen suhteissa hoitohenkilökuntaan ja tulevaisuuden suunnitelmiin (Martio ym. 2007).

Ketkä kaikki perheessä tarvitsevat tukea?

Kuten aiemmin on jo todettu, lapsen sairastuminen koskettaa aina koko perhettä. Jeglinskyn tutkimuksen mukaan perhekeskeisyys lapsen ja nuoren kuntoutuksessa onkin ensiarvoisen tärkeää. Tämän vuoksi kuntoutuksen suunnittelussa onkin huomioitava seuraavat asiat.
(Taulukko 3 Jeglinsky 2012)

Taulukko 3.
Vanhempien hyvinvointi on lasten hyvinvoinnin kannalta välttämätöntä.

Voimaa ja tukea saavat vanhemmat tukevat lapsensa kehitystä ja oppimista.

Lapsen arkiympäristö on tärkeä.

Perheet, jotka kokevat, että heitä kuunnellaan, ovat tyytyväisempiä.

Vanhemmat, jotka ovat vähemmän stressaantuneita, voivat paremmin.

Tarpeeseen perustuvat yhdessä tehdyt tavoitteet johtavat parempaan tulokseen.

Sopeutumisvalmennus on tärkeä osa pitkäaikaissairaiden lasten/nuorten ja heidän perheidensä kuntoutumista. Sopeutumisvalmennuskursseilla aikuisille ja lasten vanhemmille järjestetään mahdollisuus keskustella sairaudesta vertaisryhmässä ja asiantuntijoiden kanssa. Sopeutumis- valmennus on toimintaa, joka auttaa lasta ja perhettä hyväksymään lapsen vamman, tukee arjessa selviytymistä ja auttaa sopeutumaan sen aiheuttamaan haittaan. Sopeutumisvalmennusta suositellaan sairastuneille tai vammautuneille lapsille ja nuorille ja heidän vanhemmilleen, sisaruksia unohtamatta. Monimuotoiset perherakenteet ovat oma haasteensa sopeutumisvalmennuksessa. Isovanhempien tai lapselle/perheelle erityisen merkityksellisen läheisen henkilön olisi joskus hyvä olla osallisena sopeutumisvalmennuksessa, myös yksinhuoltajien taholta on toivottu heidän näkökulmastaan lähestyvää kurssia (Rönkkö 2014).

Murrosikä on oma prosessinsa

Lapsuusiällä alkaneet krooniset sairaudet vaikuttavat aina voimakkaasti ja monitasoisesti potilaan psyykkiseen ja sosiaaliseen kypsymiseen ja toimintakykyyn.

Murrosikä eli puberteetti on noin 2–5 vuotta kestävä jakso nuoruusiän alussa. Tällöin nuori kasvaa ja kehittyy sekä psyykkisiltä että fyysisiltä ominaisuuksiltaan. Nuoruusiässä persoonallisuus muovautuu kohti aikuisuuden persoonallisuutta.

Murrosiän kehityksellisenä tehtävänä on Aalbergin ja Siimeksen mukaan saavuttaa itse hankittu autonomia – itsenäisyys. Autonomian saavuttamiseksi on nuoren ratkaistava ikäkauteen kuuluvat kehitykselliset tehtävät (Aalberg ja Siimes 2007):

1. irrottautuminen lapsuuden vanhemmista, heidän tarjoamastaan turvasta ja heihin kohdistuvista toiveista sekä vanhempien löytäminen uudelleen aikuisen tasolla
2. puberteetin johdosta muuttuvan ruumiinkuvan, seksuaalisuuden ja seksuaalisen identiteetin jäsentäminen
3. ikätovereiden apuun turvautuminen nuoruusiän kasvun ja kehityksen aikana.

Sairastuminen tai vammautuminen tuo erityisesti puberteettivaiheessa suuria vaikeuksia fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa itsenäistymisessä.

On todettu, että vaikka sairaudet tai vammat vaikuttavat murrosiässä, murrosikä itsessään on kuitenkin kaikkein tärkein. Nuori on nuori, eli jokainen nuori käy murrosiän läpi, oli kyseessä mikä tahansa sairaus tai vamma. Murrosikä tuo omat haasteensa pitkäaikaisen sairauden tai vamman hyväksymiseen. Silloin myös kavereiden tärkeys tulee ihan eri tavalla esiin kuin esimerkiksi nuoremmilla lapsilla. Murrosikäiset haluavat muistuttaa toisiaan. Tässä vertaistuella on tärkeä merkityksensä.

Rintalan tutkimuksessa, jossa hän kuvaa harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilannetta ja kuntoutuskokemuksia, tulee vahvasti esiin vertaistuen positiivinen merkitys (Rintala 2013). Kohtaaminen ja hyvä vuorovaikutus olivat myös tämän tutkimuksen valossa merkityksellisiä niin kuntoutustyöntekijän ja kuntoutujan suhteessa kuin vuorovaikutussuhteissakin.

Lastenneurologinen seuranta päättyy yleensä peruskoulun jälkeen, jolloin jatkokoulutusasiat ovat ajankohtaisia. Nuorista ja heidän vanhemmistaan tämä vaihe tuntuu usein vaikealta, vaikka seurantapaikan vaihtumiseen olisi jo vuosia valmistauduttu. Nuoret tarvitsevat omia, itsenäistymistä tukevia kursseja. Itsenäistämiseen tähtäävät nuorten kurssit voivat sisältää esimerkiksi konkreettisia oman elämän hallintaan, koulutukseen tai ammatinvalintaan liittyviä asioita.

Missä vaiheessa sopeutumisvalmennusta suositellaan?

Terveydenhuollon tehtävänä on pyrkiä oikean diagnoosin löytämiseen, koska silloin sairauden kulkua voidaan parhaiten ennustaa ja kokonaisuutta suunnitella paremmin.

Sairauden alkuvaiheessa uusien asioiden opettelu on aikaa vievää. Käytännön kokemus on osoittanut, että ennen kuin ihminen pystyy ottamaan psyykkistä tukea vastaan, pitäisi arjen hallinnan olla jollain lailla kunnossa (Uusitupa 2013).

Oikea-aikaisuutta on vaikea määrittää, sen määrää yksilö itse (lapsen/nuoren/henkilön eri vaiheet, perheiden eri vaiheet). Esimerkiksi aivoverenvuoto

tai aivoinfarkti jättää usein jälkeensä vajaatoimintoja ja haittoja, jotka voivat ilmetä vasta myöhemmin heikentäen elämän laatua. Myös sairauden psyykkinen käsittely saattaa jäädä kesken. Tällöin, vuosienkin jälkeen, sopeutumisvalmennuskurssit ovat usein paikallaan.

Kokemuksemme mukaan sopeutumisvalmennusta ei suositella heti alkuvaiheessa, kun sairauteen liittyvät asiat tulevat hyvin vahvoina tunteina esiin, vaan vasta 6–12 kuukautta sairastumisesta tai vammautumisesta tai siinä vaiheessa, kun henkilön tai perheen arki on vakiintunut. Sopiva ajankohta sopeutumisvalmennukselle on silloin, kun alkaa nousta kysymyksiä sairauteen tai vammautumiseen liittyen. Sopiva ajankohta on myös silloin, kun asiakas/perhe jaksaa ottaa informaatiota vastaan ilman että ahdistus lisääntyy, koska liika informaatio voi olla kuin ”painava reppu selässä” (Uusitupa 2013). Yksilöllinen psyykkinen tuki alussa on sen sijaan tarpeen. Sopeutumisvalmennus tulisi tehdä tiiviimmässä yhteistyössä kuntoutuksesta vastaavan hoitotiimin kanssa. Usein nämä ovat kuitenkin täysin erilliset tahot.

Nykyään on vaikea ohjata perheitä sopiville kursseille ja vastaavasti perheiden on vaikea löytää sopivaa kurssia, kun Kelan vuoden 2014 muutosten johdosta järjestäjien kurssiotsakkeet ovat hyvin yleisiä ja monissa paikoissa järjestetään kursseja samantyyppisillä nimikkeillä (Uusitupa 2014). Kyseisten kurssien kautta ei enää välttämättä löydy toista samaa harvinaista sairautta sairastavaa, kun ryhmät muodostetaan laaja-alaisesti. Toisaalta, vaikka lasten diagnoosit ovat erilaisia, elämäntilanteet, lasten iät, vamman asteet ym. voivat muistuttaa toisiaan ja sitä kautta kursseilta saadaan vertaistukea ja kokemusten jakamista muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa.

Oman haasteensa tuovat maahanmuuttaja-asiakkaat, koska kieli vaikeuttaa kommunikointia ja kulttuurit ovat hyvin erilaisia. Maahanmuuttaja-asiakkaiden kanssa työskentelyssä onkin muistettava, että tapaamisiin on varattava riittävästi aikaa. Pitää myös selkeästi kertoa, mistä on kyse ja näin varmistaa molemminpuolinen ymmärrys. Tulkin käyttö on erittäin suotavaa, että henkilö/perhe saa tarvittavan informaation omalla äidinkielellään.

Sopeutumisvalmennus ja kuntoutuksesta vastuussa oleva taho

Sopeutumisvalmennuskurssin ei pitäisi olla irrallinen osio vaan tärkeä osa kuntoutumisen ”helminauhaa”. Kela ja erilaiset (potilas)järjestöt tekevät arvokasta työtä järjestäessään näitä kursseja. Perheen ja yksilön pitäisi paremmin tietää, mitä kurssi pitää sisällään. Terveydenhuollon edustajina oman alueen sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat perehtyvät eri järjestäjien kursseihin ja antavat tietoa sopivista kursseista. Oikein kohdennettuna kurssin antama informaatio, keskustelut ja vertaistuki kantavat varmasti paremmin hedelmää.

Terveydenhuollossa tehdään yksilölliset kuntoutussuunnitelmat 1–3 vuodeksi. Kuntoutumisen arjen selkeät, mitattavissa olevat tavoitteet tulee olla kirjattuna ja yksilön/perheen kanssa yhteisesti laadittuna. Nykyään pyritään myös kirjaamaan, millä tavoin tavoitteisiin pyritään (arjen harjoitukset, päiväkoti/koulu/terapiat/sopeutumisvalmennus/asumisharjoittelut ym.). Sopeutumisvalmennus- kurssien sisältö ja tavoite olisi hyvä olla tiedossa etukäteen. Sopeutumisvalmennus on kallista toimintaa. Kursseilla tehdään kurssin sisäinen arvio kurssin onnistumisesta, mutta miten pidemmällä tähtäimellä voitaisiin arvioida kurssi-intervention vaikutusta yksilön ja hänen perheensä elämään; miten se on ”kasvattanut” ja onko tullut positiivista muutosta elämäntilanteeseen ja asenteeseen (Rönkkö 2014)?

Järjestöt edustavat jäsenistöään ja pystyvät tietotaitonsa ansiosta toimimaan sekä kokoavana että vahvistavana tekijänä. Ne toimivat valtakunnallisesti mutta edustavat toisaalta vain yhtä asiaa. Järjestöjen rooli edunvalvojana on tarpeen (Koivikko ja Sipari 2006). Sopeutumisvalmennuskurssit ovat esimerkkejä tällaisesta. Harvinaisemmilla ja pienemmillä vamma- ja sairausryhmillä ei ole kuitenkaan tasa-arvoista asemaa tässä kentässä.

Tärkeätä olisi, että sopeutumisvalmennus olisi jotenkin linkitettynä hoidosta vastaavaan yksikköön, koska sopeutumisvalmennuskursseilla usein nousee monia tärkeitä asioita esiin. Tällaisessa tilanteessa olisikin optimaalista, että sopeutumisvalmennuskurssin henkilökunnasta joku olisi yhteydessä kuntouttavaan tahoon jo ennen kuin siellä tehdään kirjallisia suosituksia jatkoon. Jos järjestöjen valtakunnalliseen tietotaitoon perustuva ehdotus ja paikalliset olosuhteet eivät kohtaa, syntyy kiista, jossa kansalaisen oikeutetut vaatimukset ja yhteiskunnan maksuvalmius ovat vastakkain (Koivikko ja Sipari 2006).

Ennakoinnilla ja yhteistyöllä voitaisiin realistisesti arvioida, mitkä ovat kunnan mahdollisuudet tuottaa erilaisia palveluja. Ihanteellista olisi, jos järjestöt pystyisivät viemään valtakunnallista tietotaitoa kentälle niin, että syntyneet ratkaisut olisivat tasapainossa sekä tietotaidon että paikallisten olosuhteiden näkökulmasta (Koivikko ja Sipari 2006).

Pidemmät yksilökuntoutuksen jaksot tulisi myös suunnitella yhdessä hoitavan yksikön kanssa. Suositeltavaa olisikin, että kurssien vastuuhenkilöt järjestäisivät yhteispalaverin hoitavan tahon kanssa, sairaalan edustaja voisi olla mukana esim. jakson aloitus- ja lopetusneuvotteluissa. Silloin myös perheen voimavarat tulisivat paremmin huomioiduksi: tarvitseeko henkilö/perhe tukea kurssin jälkeen ja mikä on ollut mahdollinen kantava voima (Uusitupa 2013). Samansuuntainen toive on Järvikosken (2009) tutkimuksen mukaan myös vanhemmilla. Vanhemmat toivovat asiakasyhteistyön lisäämistä ja tehostamista mutta myös tähän hajautettuun palvelujärjestelmään koordinoijaa seuraamaan palvelujen toteutumista. Vanhemmille jäävää palvelujen organisointivastuuta voisi vähentää asiakasyhteistyötä lisäämällä ja nimeämällä kuntoutuksen yhdyshenkilön, jolta vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea ja johon he voisivat ottaa tarvittaessa yhteyttä (Järvikoski 2009).

Lääkärin ja sosiaalityöntekijän näkemykset perheen tuen tarpeesta

On perheitä, joille suositellaan sopeutumisvalmennusta joka käyntikerralla sairaalassa, mutta perhe ei kuitenkaan halua tai ole valmis siihen. On perheitä, jotka hakevat joka vuosi sopeutumisvalmennukseen, vaikka siihen ei ehkä olisi tarvetta. Nuoret perheet usein haluavat kaiken tiedon heti. Olettamus kuitenkin on, että kaikki perheet haluavat osallistua, mutta jokainen perhe toimii omalla yksilöllisellä tavallaan. Kun huoleen tartutaan riittävän ajoissa, henkilö/perhe hyötyy kurssista parhaiten. Ensin kuitenkin on tiedettävä, mikä perheen huoli on. Pitää myös arvioida, miten yksilö ja perhe pystyvät kohtaamaan uusia ihmisiä. Kaikki eivät koe tarvetta yhteisiin kokoontumisiin isolla joukolla, koska eivät persoonaltaan ole niin sosiaalisia. Jos jotakin asiaa ei koeta itselle tärkeäksi, ei siihen yleensä myöskään löydy motivaatiota. Sopeutumisvalmennuksesta saadaan varmasti paras hyöty, kun asiakkaat itse ovat motivoituneita siihen.

Tärkeää olisi saada tutkimustietoa erilaisilla sopeutumisvalmennuskursseilla olleilta perheiltä itseltään esimerkiksi sairaalakäyntien yhteydessä toteute-

tuilla kyselyillä. Kyselyn tulisi kuitenkin olla irrallaan varsinaisesta kurssiajankohdasta, jotta arki käytännössä olisi ehtinyt näyttää, mikä anti kurssilla on perheelle ollut ja mikä siinä on eniten auttanut perhettä.

Kurssimuotoinen sopeutumisvalmennuksen ote ja sisältö elää ja muuttuu koko ajan sekä kuntoutujien että yhteiskunnan muuntuvuuden mukana. Kurssilaisten tarpeiden muuttuessa myös kurssin järjestäjät pyrkivät parhaansa mukaan vastaamaan haasteisiin. Tämä puolestaan tarkoittaa sitä, että kurssintyöntekijöiltä vaaditaan vahvaa ammattitaitoa ja muuntautumiskykyä – unohtamatta, että sopeutumisvalmennustoiminnan yhtenä tähtäimenä on vuorovaikutuksen edistäminen.

Pääsääntöisesti voidaan varmasti sanoa, että henkilöt/perheet ovat hyötyneet yhteisistä sopeutumisvalmennuksen toimintamalleista. Kaikilla tulisi olla mahdollisuus sopeutumisvalmennukseen ja vertaistukeen. Tuen tarve vaihtelee eri yksilöiden välillä. Terveydenhuollon kuntoutusvastuussa olevat yksiköt, joissa on tietotaitoa kyseisestä sairaudesta/vammasta, voivat hyvinkin toimia yksilön ja perheen tärkeänä sopeutumisen tukena, esimerkkinä pitkäaikaissairaan lapsen hoitavan yksikön ”oma hoitaja”. Mikään ei kuitenkaan korvaa tärkeää vertaistukea nuorille ja aikuisille. Sopeutumisvalmennuskurssit itsessään ovat asiakkaalle ja perheille ilmaisia. Monia kysymyksiä kuitenkin nousee esimerkiksi perheen ajankäytöstä: miten töistä poissaolo onnistuu? Osallistumiseen vaikuttaa myös perheen taloudellinen tilanne, vaikka Kela maksaakin omilla kursseillaan oleville vanhemmille kuntoutusrahan korvaamaan osin ansionmenetystä.

Lähteet:

Aalberg, Veikko & Siimes, Martti A. (2007) Lapsesta aikuiseksi: nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Nemo.

Jeglinsky, Ira (2012) Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland. Väitösk. Karolinska institutet. Stockholm.

Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) (2009) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Yliopistopaino.

Koivikko, Matti & Sipari, Salla (2006) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Kääntä, Jaana (2012) Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu -työ. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius.

Martio, Jukka & Kyngäs, Helvi & Karjalainen, Anna & Kauppi, Markku & Kukkurainen, Marja Leena (toim.) (2007) Reuma. Helsinki: Duodecim.

Lönnqvist, Tuula (2014) Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Duodecim 130 (1), 57–62.

Ojala, Matti (toim.) (2011) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. ICF. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Ojamo, Matti (2007) Vammautumisprosessi ja sen käsitteet. Silmäterä 3, 6-8.

Rintala, Jaana (2013) Kuntoutuksen kohtaaminen. Kuvaus harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kuulovammaisten nuorten aikuisten elämäntilanteesta ja kuntoutuskokemuksista. Helsinki: Kuuloliitto.

Saari, Salli ym. (toim.). (2009) Hädän hetkellä – psyykkisen ensiavun opas. Helsinki: Duodecim. Suomen Punainen Risti.

Siitonen, Juha (1999) Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitösk. Oulun yliopisto.

Siitonen, Juha (2007) Voimaantumisen viitekehys. http://www.tyhjoverkosto.fi/materiaalit/seminaarit/siitonen.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2002) Kuntoutusselonteko. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Helsinki.

Suullinen tiedonanto. Sosiaalityöntekijä Merja Uusitupa. 2013.

Suullinen tiedonanto. Kuntoutusohjaajat Riitta Rönkkö ja Eeva-Leena Laru. 2014.

Sopeutumisvalmennustoiminta Oulun yliopistollisessa sairaalassa

Ulla Jämsä

Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) lääkinnällisen kuntoutuksen yksiköllä on pitkä perinne sopeutumisvalmennuksen suunnittelijana, koordinoijana ja toteuttajana. OYS:n tehtäviin kuuluu järjestää sopeutumisvalmennusta osana muuta sairaalan toimintaa yhdessä eri erikoisalojen kanssa. Velvoite ja perustelut sopeutumisvalmennuksen järjestämiseen tulevat lainsäädännöstä (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, Lääkinnällinen kuntoutus 29§). OYS:ssa järjestetään ryhmä- ja kurssimuotoista toimintaa, sopeutumisvalmennusta, lapsille, nuorille ja aikuisille sekä heidän perheilleen. Sopeutumisvalmennuksella ja muulla kurssimuotoisella toiminnalla on keskeinen rooli kuntoutumisen tukemisessa, ja se on osa asiakkaan hoito- ja kuntoutusprosessia. Sopeutumisvalmennuksella tuetaan asiakasta ja hänen perhettään sairastumiseen ja vammautumiseen liittyvissä muutostilanteissa. Se on muun kuntoutuksen tavoin suunnitelmallista toimintaa.

Julkiseen terveydenhuoltoon kuuluvana erikoissairaanhoidon rooli on tehdä diagnostiikkaa ja jakaa sairauteen liittyvää tietoa asiakkaille. Asiakaslähtöisen toimintaperiaatteen mukaisesti asiakkaalle tulee antaa tietoa, jonka pohjalta hän voi itse aktiivisena toimijana tehdä hoitoonsa ja kuntoutumiseensa liittyviä valintoja (Leplege ym. 2007, Kosciulek 2007). Asiakaslähtöisessä kuntoutuksessa asiakas nähdään perheensä kanssa oman elämänsä asiantuntijana (Järvikoski ja Härkäpää 2008). Sopeutumisvalmennuksen järjestäminen nähdään perusteltuna, koska hoitoaikojen lyhenemisen myötä asiakkaiden ohjaukseen käytettävä aika on vähentynyt. Asiakkaat eivät myöskään pysty sisäistämään lyhyessä ajassa kaikkea annettua ohjausta. Tieto, ohjaus ja neuvonta ja myös lähihenkilöiden motivointi nähdään tärkeinä, jotta asiakkaan arkeen saadaan kuntoutusta edistäviä rutiineja (Paltamaa ym. 2011). Sopeutumisvalmennustoiminta on hyvä keino tavoittaa määrällisesti paljon ihmisiä ja tarjota heille sairauteen liittyvän asiantuntemuksen ja lääketieteellisen tiedon ohella myös psykososiaalista tukea. Ryhmämuotoisena työskentelymallina sopeutumisvalmennus mahdollistaa sekä emotionaalisen tuen että tuen arkipäivän käytäntöjen selvittämiseen tai ongelmien ratkaisemiseen. Ryhmässä asiakas kohtaa muita samassa tilanteessa olevia henkilöitä, joilta hän saa palautetta oman tilanteensa tarkasteluun. Tieto ja

tuki toimivat asiakkaalle oman tilanteen jäsentäjinä, mikä edistää asiakkaan osallisuutta sekä motivaatiota ja sitoutumista hoitoon ja kuntoutukseen.

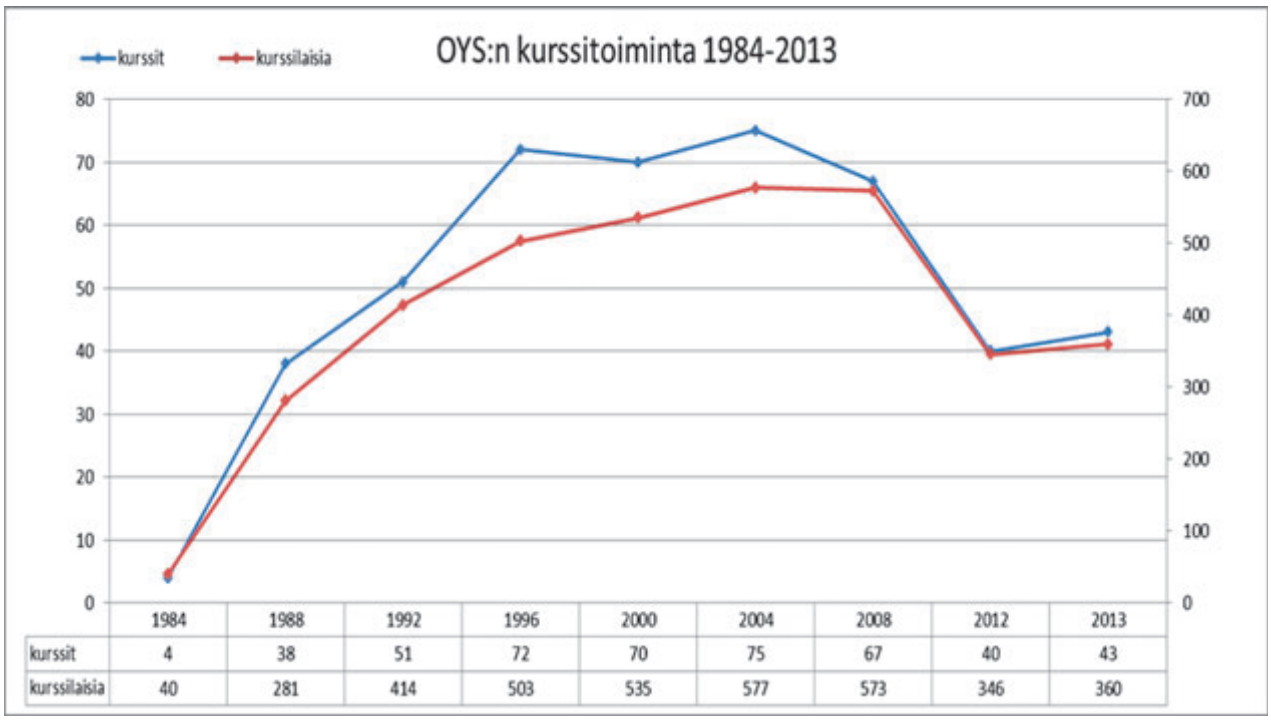
Erikoissairaanhoidossa tulee tiedostaa kuntoutuksen merkitys asiakkaan hoitoprosessissa. Tämä edistää asiakkaan yksilöllisistä tarpeista lähtevää oikea-aikaista kuntoutusta. Oikea-aikainen ja oikein kohdennettu kuntoutus on myös vaikuttavaa. Sopeutumisvalmennuksessa asiakkaan osallisuutta tuetaan yhteistyöllä ja kumppanuudella hoitavan tahon ja järjestöjen kanssa.

Sopeutumisvalmennustoiminnan kehittyminen

Kuntoutuslainsäädäntö liitti vuonna 1984 sopeutumisvalmennuksen osaksi terveydenhuollon lääkinnällistä kuntoutusta, jolloin terveydenhuollon yksiköt joutuivat valitsemaan linjansa suhteessa tähän toimintaan. Osa terveydenhuollon yksiköistä päätti järjestää itse sopeutumisvalmennustoimintaa, osa turvautui ensisijaisesti ulkopuolisiin palveluntuottajiin. OYS:n kuntoutustutkimusyksikkö päätti panostaa oman kurssitoiminnan kehittämiseen. Tavoitteena oli muodostaa sen itse järjestämistä ja ostopalveluna esimerkiksi potilas- ja vammaisjärjestöiltä hankituista kursseista toiminnallinen kokonaisuus. Sopeutumisvalmennuksen yleisenä tavoitteena on ollut pyrkimys vahvistaa sairastuneiden ja vammautuneiden yksilöiden elämänhallintaa, selviytymistä päivittäisessä elämässä ja luottamusta omiin ratkaisumalleihin (Kallanranta ja Repo 1995). Toiminnan aloittamisen, kehittämisen ja muotoutumisen merkittäviä henkilöitä ovat olleet ylilääkäri Tapani Kallanranta ja kuntoutussuunnittelija Anja Krekelä.

Vuonna 1984 järjestettiin neljä kurssia sairaalan omana toimintana. Kurssien määrä kasvoi vuosittain nopeasti niin, että vuodesta 1990 alkaen omien kurssien määrä on ollut keskimäärin 50. Kurssien määrän kasvuun vaikutti vuonna 1991 Päivärinteen sairaalan lakkauttaminen, jonka seurauksena reuma- ja keuhkosairauksien hoito siirtyi OYS:aan. Tämä muutos aiheutti vaateita järjestää avohoitopainotteista toimintamallia, jonka seurauksena kurssitoiminnat lisääntyivät. Enimmillään kurssien määrä oli 75 kurssia vuodessa. Vuodesta 1994 lähtien lääkinnällisen kuntoutuksen yksiköllä on ollut kurssiyksikkö, jolla oli omat tilat ja yksi kokopäiväinen työntekijä aina vuoteen 2012. Tilat, jotka mahdollistivat 10–12 henkilön majoituksen sekä ryhmätoiminnan, löytyivät sairaalan läheisyydessä olevasta asuntoalueen rivitalosta. Lisäksi lisämajoitustilaa oli saatavissa samassa rivitalossa sijaitsevasta potilaskodista. Omat tilat jouduttiin antamaan pois uudisrakentamisen tieltä. Omat tilat ja työntekijä

mahdollistivat monipuolisen kurssitarjonnan kehittämisen, koska kurssijärjestelyt oli kokonaisuudessaan helpompi toteuttaa majoituksen ja henkilökuntaresurssien suhteen. Tuolloin lisääntyivät ensitieto- ja informaatiopäivät ja vastaavasti pidempien kurssien määrä pieneni. Muutos mahdollisti suuremman asiakasmäärän tavoittamisen. (Kuvio 1.)



	1984	1988	1992	1996	2000	2004	2008	2012	2013
kurssit	4	38	51	72	70	75	67	40	43
kurssilaisia	40	281	414	503	535	577	573	346	360

Kuvio 1. OYS:n kurssitoiminta vuosina 1984–2013.

Kuvio 1 havainnollistaa sopeutumisvalmennuskurssien ja kurssilaisten määrän kehityksen. Kursseja on toteutettu vuosittain, mutta kuviossa otanta on neljän vuoden välein. Kuvio osoittaa, että 2000-luvulla kurssien määrä on vähentynyt, mutta asiakkaiden määrä ei ole vähentynyt samassa mitassa. Omien tilojen menettäminen ei ole vaikuttanut merkittävästi toteutettavien kurssien määrään tai laatuun. Kurssitoiminta jatkuu omana toimintana, mutta kurssit järjestetään kilpailutuksen perusteella valituissa ostopalvelupaikoissa.

Sopeutumisvalmennustoiminta tänään

Kurssien suunnittelu

Oulun yliopistollisessa sairaalassa järjestettävät kurssit on suunnattu asiakkaille, joiden sairaus tai toimintarajoite on erikoissairaanhoidon hoitovas-

tuulla. Kurssit painottuvat sairauden alkuvaiheeseen, mikä tarkoittaa 1–2 vuoden sisällä sairastumisesta. Kurssit järjestetään pääosin sairaus- ja diagnoosiryhmittäin. Kurssilaiset ovat koko OYS:n erityisvastuualueelta.

Vuosittainen kurssisuunnittelu tapahtuu erikoisalan sekä lääkinnällisen kuntoutuksen yksikön yhteistyönä toiminta- ja taloussuunnittelun yhteydessä. Suunnittelu sisältää toiminnallisen, taloudellisen ja henkilökunnan työaikasuunnittelun. Kurssilla työskentelee sekä sairaalan työntekijöitä virkatyönä että ostopalvelutyöntekijöitä. Erikoisalat määrittelevät asiakasryhmäkohtaiset painopistealueet ja vastaavat kurssien asiakasvalinnoista ja turvallisuudesta kurssien aikana. Vaikka ensisijainen tavoite on sairaanhoitopiirin kurssi- ja ryhmämuotoisen toiminnan kehittäminen, otetaan suunnittelussa huomioon myös muiden tahojen kurssitoimintamahdollisuudet. Suunnittelun pääpaino on niissä ryhmissä, joille ei järjestetä kursseja muiden tahojen, kuten Kelan tai vammaisjärjestöjen, toimesta. Lääkinnällisen kuntoutuksen yksikön suunnittelija laatii kurssikohtaisen yhteenvedon aikataulutuksineen.

Kurssimuotoinen toiminta on jaoteltu ensitieto- ja informaatiopäiviksi ja sopeutumisvalmennuskursseiksi. Oulun yliopistollisessa sairaalassa katsotaan, että ensitietopäivät ovat myös sopeutumisvalmennusta. Tieto sairaudesta ja tukitoimista antaa valmiuksia integroida sairaus omaan elämään kuuluvaksi ja lisätä oman elämän hallintaa. Ensitiedon lisäksi myös ensitietopäivät tarjoavat vertaistuen mahdollisuuden. Jo usein tieto ja havainto siitä, että kohtaa toisen ihmisen, jolla on sama sairaus, on voimaannuttava ja kuntoutumista tukeva asia.

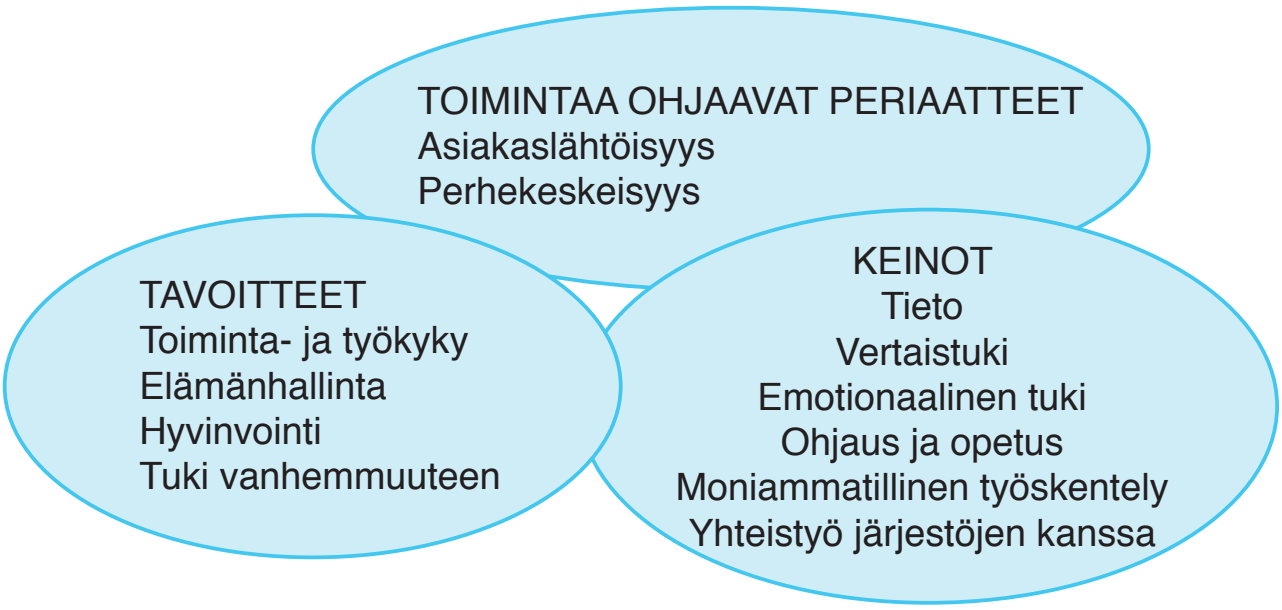
Kurssien toteutus

Kurssien toteutus perustuu asiakaslähtöiseen voimavaroja tukevaan toimintaperiaatteeseen, joka pitää sisällään asiakkaan aktiivisen roolin ja aktiivisen yhteistyön asiakkaan ja asiantuntijoiden kesken (Järvikoski ym. 2012). Sopeutumisvalmennuksessa toteutuvat henkilökohtaisen toimijuuden lisäksi läheisen henkilön toimijuus ja yhteisöllinen toimijuus (Bandura 2001). Kursseilla pyritään kohtaamaan asiakas kokonaisvaltaisesti. Tärkeä periaate on myös perhekeskeisyys. Perheenjäsenen sairaus vaikuttaa koko perheeseen, jolloin koko perhe tarvitsee tukea ja siksi useimmilla kursseilla on mukana läheinen tai perhe ja myös sisaruksia. Kurssi mahdollistaa näin vertaistuen myös lapsille. Kurssien toteuttamisessa on olennaista yhteistyö potilas- ja

vammaisjärjestöjen kanssa. Jokaisella kurssilla on mukana järjestön edustaja, jonka kanssa sairaalan kuntoutusohjaajat tekevät tiivistä yhteistyötä. Järjestöjen osallistumisella tuetaan vertaistuen jatkuvuutta.

Sopeutumisvalmennustoiminta perustuu moniammatilliseen työskentelyyn. Kurssivastaavalla, joka yleensä on kuntoutusohjaaja, on kokonaisvastuu kurssin toteutuksesta. Jokaiselle kurssille on nimetty myös vastuulääkäri. Kurssin suunnitteluun osallistuvat lisäksi sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi ja ravitsemusterapeutti kurssikohtaisesti kohderyhmän mukaan. Kurssin ohjelma koostuu yleensä luennoista, pienryhmistä ja toiminnallisista ryhmistä, joiden koostumus vaihtelee kohderyhmän mukaan (pariskunnat, sairastavat, omaiset). Lisäksi perhekursseilla lapsilla on oma ohjelmansa.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on asiakaslähtöisen toimintaperiaatteen mukaisesti vastata oikea-aikaisesti erikoisalojen potilaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin saada tietoa, ohjausta ja vertaistukea. Toiminnan tavoitteena on ylläpitää ja parantaa työ- ja toimintakykyä, edesauttaa uusien toimintamallien ja valmiuksien löytämistä sairauden kanssa elämisessä sekä lisätä hyvinvointia ja elämänhallintaa. Kursseilla on mahdollisuus myös syventää ja vahvistaa hoitoyksikössä jo aloitettua itsehoidon ohjausta. Lasten ja nuorten kursseilla tavoitteena on lisäksi tukea vanhemmuutta ja yhdessä toimimista sekä edesauttaa lapsen ja nuoren kasvua ja kehitystä tukevien ratkaisujen löytymistä. Kuviossa 2 on esitetty yhteenveto OYS:n sopeutumisvalmennusta ohjaavista periaatteista, tavoitteista ja keinoista.



Kuvio 2. OYS:n sopeutumisvalmennustoimintaa ohjaavat periaatteet, tavoitteet ja keinot.

Ensitieto- ja informaatiopäivät ovat kestoltaan 1–2 vrk, sopeutumisvalmennuskurssit 3–5 vrk.

Ensitieto- ja informaatiopäivät ovat luentopainotteisia ja luonteeltaan ryhmämuotoista potilasohjausta. Sairauden alkuvaiheessa korostuu ensitiedon ja ohjauksen rooli, joten pääpaino on perustietojen antamisessa vammasta, sairaudesta ja hoidosta. Hoitopäivien lyhenemisen vuoksi erilaisten ensitieto- ja informaatiopäivien merkitys on ymmärretty ja niiden määrä on kasvanut. Sairaalan eri erikoisalat järjestävät ensitieto- ja informaatiopäiviä myös omana toimintana, jossa lääkinnällinen kuntoutus ei ole mukana.

Taulukkoon 1 on koottuna esimerkkinä yhden vuoden aikana järjestetyistä kursseista vuonna 2012 toteutuneet kurssit. Taulukosta ilmenee aikuisten ja lasten ja nuorten vastuualueella järjestettyjen kurssien lukumäärä ja kesto, kursseille osallistuneiden kurssilaisten ja omaisten määrä sekä hoitopäivät. Kurssien kokonaislukumäärä oli kyseisenä vuonna 40. Kurssitoimintaan osallistui yhteensä 346 kurssilaista ja 330 omaista, ja hoitopäiviä oli 628. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. OYS:n sopeutumisvalmennuskurssien toteutuminen vuonna 2012

Aikuisten vastuualue					Lasten ja nuorten vastuualue				
Kesto	Määrä	Kurssilaiset	Omaiset	Hoitopv	Kesto	Määrä	Kurssilaiset	Omaiset	Hoitopv
1 vrk	2	18	17	18	3 vrk	10	64	128	127
2 vrk	7	62	36	62	1 vrk	2	33	55	33
3 vrk	11	107	67	206					
4 vrk	7	55	27	137					
4+5 vrk	1	7	0	45					
Yhteensä	28	249	147	468	Yhteensä	12	97	183	160

Vuonna 2012 aikuisten kursseja järjestettiin seuraaville ryhmille: aivovammat, kuulo- ja näkövammat, keuhkosairaudet, aivoverenkiertohäiriöt, Parkinson, epilepsia, reumasairaudet, sydänsairaudet ja syöpäsairaudet. Lasten ja nuorten kursseja järjestettiin seuraaville ryhmille: vaikeat epilepsiat, autismi, diabetes, huuli-suulakihalkio, reuma, CP, pienten monivammaisten lasten perheet ja monimuotoiset kehitykselliset ongelmat.

Jokaiselta kurssilta pyydetään osallistujilta palaute, jossa on mukana myös läheisten kokemukset. Palaute on ollut hyvin positiivista. Kurssi on ollut asiakkaalle merkittävä ja ainutkertainen tapahtuma siitäkin syystä, että ryhmässä on pystynyt keskustelemaan vaikeista asioista. Palautteiden perusteella tärkeimmäksi anniksi nähdään kursseilta saatu tieto sairaudesta ja vertaistuki. Lisäksi kurssilaiset kokevat tärkeäksi saada tietoa esimerkiksi sosiaaliturvasta ja apuvälineistä. Alla oleva esimerkki palautteesta syöpään sairastuneiden perhekurssilta kuvaa kaikkia niitä osa-alueita, jotka ovat sopeutumisvalmennuksen tavoitteena.

”Vahvisti selviytymisen tunnetta, antoi vertaistukea,
virkistystä, upeaa aikaa aikuisten ja lasten kanssa
ns. sanattoman ymmärryksen hengessä.
Uutta tietoa, joka selkeytti aiempia tietoja.”

Sopeutumisvalmennustoiminnan tulevaisuuden näkymiä

Kuntoutuksen paradigman muuttuminen voimavarakeskeiseksi ja asiakkaan osallisuutta korostavaksi heijastuu myös sopeutumisvalmennustoimintaan. Se haastaa sopeutumisvalmennuksen järjestäjiä miettimään kurssien sisältöosuuksia ja toimintamalleja. Haastetta tähän suunnitteluun tuo lisää asiakaskunnan muuttuminen. Yhteiskunnan muuttumisen myötä sairaalassa olevien asiakkaiden hoidon tarve ei yhä enenevässä määrin liity pelkästään tiettyyn sairauteen, vaan kysymys on usein monitahoisista elämänhallinnan ongelmista.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri osallistui vuosina 2011–2013 Kaste-ohjelmaan kuuluvaan Virta-osahankkeeseen, jonka tavoitteena oli löytää keinoja syrjäytymisvaarassa olevien nuorten auttamiseksi. Hankkeen aikana kehitettiin pilottiryhmän avulla kokemuksellista ryhmä- ja kurssitoimintaa. Kehittämisen tuloksena uutena ryhmänä sairaalan kurssitoimintaan on otettu nuorten ryhmä, jossa yhteinen tekijä on toimintakyvyn tai elämänhallinnan vajavuus, ei diagnoosi tai sairaus. Jatkossa on suunnitteilla kehittää Virta-hankkeessa hyviksi koettujen toimintatapojen pohjalta pitkäkestoisempia kurssimuotoja. Nykyiset kurssit jatkuvat, mutta niiden rinnalle kehitetään kursseja asiakkaille, joiden haasteet kohdistuvat moniongelmaisuuteen ja psyykkisiin ongelmiin. Kurssien keskeinen tavoite on henkilön toimintakyvyn parantaminen.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa keskustellaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelujen välisen yhteistyön tiivistämisestä. Kuntoutustoimintaan kuuluvana myös sopeutumisvalmennustoiminnassa on tarvetta yhteistyön lisäämiseen perusterveydenhuollon ja muiden kurssien järjestäjien kanssa. Kursseilla voisi esimerkiksi olla mukana lähityöntekijä perusterveydenhuollosta, minkä kautta kuntaan menisi osaamista ja tietoa eri sairauksista. Yhteistyötä tulee tiivistää myös kuntoutuksen vaikuttavuuden näkökulmasta. Kurssitoiminnan vaikuttavuuden arviointi on haasteellista, koska asiakkailla on monitahoisia ongelmia, jotka limittyvät eri palvelurakenteisiin. Tulevaisuudessa on tavoitteena ottaa asiakaspalautteen ohella mukaan lisääntyvässä määrin erilaisia mittareita, jotka mittaavat asiakkaan elämänlaatua, toimintakykyä tai elämänhallintaa.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin terveydenhuollon järjestämissuunnitelmassa (2013–2016) todetaan, että yhtenä painopistealueena on sisällyttää hoitoketjuihin kuntouttava ja terveyttä edistävä työ. Tämä mahdollistaa kokonaisvaltaisen, asiakkaan tarpeista lähtevän hoidon ja kuntoutuksen, jossa sopeutumisvalmennuksella on oma roolinsa. Tulevaisuuden tavoitteena on myös, että lääkinnällisen kuntoutuksen yksiköllä on uudessa sairaalassa omat kurssiyksikön tilat.

Tulevaisuudessa myös sopeutumisvalmennuksessa lisääntyy sosiaalisten viestintävälineiden merkitys. Sosiaaliset viestintävälineet mahdollistavat informaation lisäämisen, ja niitä voi käyttää tukitoimintana riippuen asiakasryhmästä, mutta ne eivät korvaa aitoa kohtaamista ja dialogista vuorovaikutusta.

Kuntoutustoiminnassa on menossa muutos, jolla haetaan asiakaslähtöisempiä, yksilöllisempiä ja vaikuttavampia toimintamalleja sekä kuntoutuksen yhteiskunnallisten tavoitteiden että yksilön hyvinvoinnin näkökulmasta. Tämä haastaa kuntoutustoiminnan roolin kohottamiseen erikoissairaanhoidossa niin, että kuntoutus on esillä kaikissa hoitoprosesseissa oikein kohdennetun ja oikea-aikaisen kuntoutuksen varmistamiseksi. Tämän kautta myös sopeutumisvalmennuksen rooli asiakkaan kuntoutuksessa tulee korostumaan.

Lähteet:

Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. Annual Review of Psychology 52, 1–26.

Kallanranta, Tapani & Repo, Marjatta (1995) Terveydenhuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa Asko Suikkanen ym. (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY.

Kosciulek, John F. (2007) A Test of the Theory on Informed Consumer Choice in Vocational Rehabilitation. Journal of Rehabilitation 73(2), 41–49.

Leplege, Alain & Gzil, Fabrice & Cammelli, Michele & Lefeve, Celine & Pachoud, Bernard & Ville, Isabelle (2007) Person-Centredness: Conceptual and Historical Perspectives. Disability and Rehabilitation 29 (20–21), 1555–1565.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Martin, Marjatta & Vasari, Pekka & Autti-Rämö, Ilona (2013) Service Characteristics as Predictors of Parents´ Perceptions of Child Rehabilitation Outcomes. Journal of Child Health Care, 1–12. (DOI: 10.1177/1367493513503579)

Järvikoski, Aila & Karjalainen, Vappu (2008) Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Paavo Rissanen ym. (toim.) Kuntoutus. Duodecim, 80-93.

Paltamaa, Jaana & Karhula, Maarit & Suomela-Markkanen, Tiina & Autti-Rämö Ilona (toim.) (2011) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Suullinen tiedonanto (2013) Kuntoutussuunnittelija Anja Krekelä ja suunnittelija Eeva-Leena Laru.

Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata RAY:n avustusjärjestelmässä

Janne Jalava, Pekka Mykrä

Aluksi

RAY:n avustusjärjestelmä on ollut tukemassa sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaa maassamme jo lähes kahdeksan vuosikymmentä. Tuon ajan kuluessa sillä on ollut lukemattomia kosketuspintoja suomalaisen hyvinvointivaltion ja hyvinvointipalveluiden kehitykseen. Kuntoutukseen liittyvät toiminnot ovat hyvä esimerkki tästä – riippumatta siitä kuinka laajasti tai suppeasti kuntoutuksen ymmärrämme – ja sopeutumisvalmennus kuntoutuksen yhdenlaisena osa-alueena ehdottomasti myös. Jos tarkastelukulmaksi otetaan se, mitä sopeutumisvalmennuksella ymmärrämme nyt, on melko helppo kuvata täsmällisestikin, mitä on tapahtunut ja mistä lähtien.

Sopeutumisvalmennuksen harkinnanvaraiset järjestöavustukset siirrettiin 1980-luvun lopussa val-tion talousarviosta RAY:n hoidettavaksi. Ennen tuota sopeutumisvalmennus mainittiin vain muu-tamassa yksittäisessä avustuspäätöksessä, vaikka vammais-, potilas- ja kansanterveysjärjestöjen erilaisia avustuskohteita oli yhteensä nelisen sataa vuosittain. Vuoden 1987 RAY-avustuksissa on kaksi mainintaa sopeutumisvalmennuksesta: toinen Lihastautiliiton toiminnallinen avustus vaikeavammaisten sopeutumisvalmennukseen ja toinen Invalidiliitolle myönnetty investointiavustus Lahden sopeutumisvalmennuskeskuksen perustamismenoihin. 1980-luvun lopun siirtymävaiheessa sopeutumisvalmennus oli jo kolmikymmenvuotisen ”esihistoriansa” aikana vakiinnuttanut asemansa lakisääteisten ja virallisten kuntoutusjärjestelmien piirissä niin invalidihuollossa kuin Kelan ja vakuutusalan kuntoutusjärjestelmissä ja jossain määrin myös terveydenhuollon lääkinnällisessä kuntoutuksessa SVOL-uudistuksen jälkeen.

Sopeutumisvalmennuksella ei toimintamallina ollut mitään selkeää alkurä-jähdystä, eikä se syntynyt minkään yksittäisen kehittämisprojektin lopputuloksena. Kuten sosiaaliset innovaatiot niin usein, se ilmaantui vaivihkaa

monenlaisten pölytys-, itämis- ja versomisvaiheiden jälkeen ja vasta jälkeenpäin on ollut mahdollista kaivella ja jäljittää tuota kehitystä. Oma lukunsa olisikin, miten se vähitellen kehittyi esim. ennen 70-luvun alun invalidihuoltolain muutosta tai 1960-luvun kuntoutuskomiteaa. Valmennusta, vertaisten tukea, tiedon jakamista, toimintakykyä edistäviä kursseja, vammaisten leirejä, ryhmätoimintoja ja muita sopeutumisvalmennuksen tärkeitä elementtejä oli vammaisjärjestöjen toiminnoissa kehitetty jo vuosikymmenten ajan. Suuri osa niistäkin oli 50-, 60- ja 70-luvuilla toteutettu raha-automaattiavustuksilla.

Sopeutumisvalmennuksesta tulee RAY:n avustuskohde

1980-luvun lopulle saakka järjestöt saivat valtion talousarviosta invalidihuoltolain nojalla harkinnanvaraisia avustuksia, joita käytännössä jakoi sosiaalihallitus. Kun invalidihuoltolaki korvattiin vuoden 1988 alussa vammaispalvelulailla, sopeutumisvalmennukseen tarkoitettujen harkinnanvaraisten järjestöavustusten myöntäminen siirrettiin RAY:n tehtäväksi. Lakimuutosten voimaantulo ja RAY:n avustusjärjestelmän määräajat eivät olleet keskenään täysin synkronisia, joten vuodet 1988 ja -89 olivat monessa mielessä siirtymävuosia. Viimeiset invalidihuoltolain mukaiset valtionavustukset olivat yhteensä puolentoista miljoonan euron luokkaa (noin 10 milj. markkaa). Siirtymävaiheen jälkeen vuoden 1990 RAY-avustuksista sopeutumisvalmennusavustuksia oli 44 kpl ja ne olivat tuplaantuneet runsaaseen 3 milj. euroon. Täsmällisinä noita lukuja ei kannata ottaa, koska sopeutumisvalmennusnimikettä ei käytetty täysin yhdenmukaisesti sen enempää järjestöjen toimintasuunnitelmissa kuin avustusten käyttötarkoitusteksteissäkään.

1980-luvun puolivälissä työskennelleen sosiaalihallituksen kehittämistyöryhmän muistiolla (Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen 1986) oli suuri merkitys sopeutumisvalmennuksen aseman ja statuksen vahvistumisessa. Se oli erittäin perusteellinen selvitys siitä, mitä sopeutumisvalmennus tuolloin oli ja miten se oli tullut lakisääteisten järjestelmien piiriin. Työryhmän suhtautuminen sopeutumisvalmennukseen oli vahvasti kehittämissuuntautunutta, ja hyvänä asiana nähtiin, että se jatkossakin voisi kehittyä ja joustaa sen mukaan, millä tavoin erilainen vammaisuus tai pitkäaikaissairaudet ihmisten ja perheiden arkielämää ja suoriutumista rajoittivat. Muistiossa oli lisäksi ennakointia siitä, mitä tulevaisuudessa voisi ja pitäisi tapahtua. 34 kehittämisehdotuksen lisäksi siinä oli mm. laskelmia, joiden mukaan sopeutumisvalmennuksen tarve nähtiin noin viisinkertaiseksi silloin toteutuneeseen nähden.

Samoihin aikoihin valmisteltiin vammaispalvelulakia, ja työryhmän kehittämisnäkemys sopeutumisvalmennuksesta uudenlaisena sosiaalisena kuntoutuksena välittyi vahvana myös siihen. Työryhmän työskentelyn aikana voimaan astuneen SVOL-uudistuksen tavoitteena oli keskittää palveluiden järjestämisen velvoite kunnille ja kanavoida valtion rahoitusosuudet kuntien valtionosuuksien kautta erillisten valtionavustusten sijaan. Tästä huolimatta vammaispalvelulakiin kirjattiin erillisrahoituspykälä, jossa jätettiin mahdollisuus valtion erillisrahoitukselle: ”Tarvittaessa voidaan valtion tulo- ja menoarvioon varattujen määrärahojen rajoissa järjestää tämän lain mukaista: 1) sopeutumisvalmennusta; 2) kuntoutusohjausta; sekä 3) tutkimus- ja kokeilutoimintaa vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi.” (380/1987, Vammaispalvelulaki 16§.)

RAY ja järjestöt kuntoutusjärjestelmän murroksessa

1990-luvun vaihteeseen tiivistyi suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä varsin suuria muutoksia. Invalidihuoltolain kumoaminen ja sen korvaaminen nykyaikaisella vammaispalvelulailla oli sellaisenaan suuri muutos. Järjestöjen kuntoutustoimintojen kannalta vielä suurempi vaikutus oli edellä mainitulla Valtava-uudistuksella, joka sinänsä tapahtui jo 80-luvun puolivälissä mutta jonka vaikutukset konkretisoituivat vähitellen vuosien kuluessa. Sillä siirrettiin palveluiden järjestämisvastuu kunnille, valtion rahoitusosuudet järjestettiin uusiksi ja yhtenä osana uudistuspakettia oli pyrkimys erillisten valtionavustusten karsimiseen ja lopettamiseen. Järjestöistä tuli ostopalveluiden tuottajia. On sinänsä mielenkiintoista, että sopeutumisvalmennuksen harkinnanvaraisia valtionavustuksia ei tuolloin lopetettu, vaan ne siirrettiin täysimääräisesti valtion budjetista RAY:n avustusjärjestelmän hoidettavaksi. Valtiovalta katsoi, että järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus ja sen kehittäminen tuli turvata erillisellä rahoituksella.

Valtava-uudistuksen, vammaispalvelulain ja terveydenhuollon lakiuudistusten ohessa Kansaeläke-laitoksen kuntoutustoimintojen yhteen kokoaminen vuoden 1991 alusta voimaan tulleeksi ”Kelan kuntoutuslaiksi” (610/91) oli laajavaikutteinen muutos sekin. RAY:n ja Kelan yhteistyö oli 1990-luvun alkuun saakka liittynyt suurimmaksi osaksi kuntoutuslaitosverkoston kehittämiseen ja laitosinvestointien tarkoituksenmukaisuusharkintaan. 1990-luvun alkuvuosina yhteistyö alkoi siirtyä yhä enemmän kuntoutuksen toiminnalliseen kehittämiseen, kun kuntoutuslaitospaikkojen määrä suhteessa kuntoutukseen käytettävissä olleisiin varoihin alettiin nähdä riittäväksi ja laitosten

lisärakentamiseen alettiin suhtautua kriittisesti. Tähän murrokseen myös sopeutumisvalmennus kuntoutuksen osa-alueena joutui.

Sopeutumisvalmennuksessa oli sen alkuvaiheista lähtien ollut tärkeänä elementtinä internaatti-muoto; valmennus järjestettiin useampipäiväisenä kurssina jossakin, missä osallistujat myös majoittuivat. Ryhmässä tapahtuvan toiminnan, vertaisuuden ja ryhmädynamiikan toteutumisen edistämiseksi internaattimuoto voitiin perustella tarkoituksenmukaisuus- ja järkisyillä. Useimmissa tapauksissa sama koski osallistujien matkoihin käytetyn ajan ja logistiikkakustannusten hallintaa. Järjestöillä oli jo vanhastaan runsaasti erilaisia kurssikeskuksia, joita myös hyödynnettiin, mutta esteettömyysvaatimukset ja sopeutumisvalmennukseen soveltuvien ryhmä- ja majoitustilojen kasvava tarve toi sopeutumisvalmennuksen keskelle kuntoutuslaitosrakentamisen maailmaa.

Kuntoutuslaitospaikkoja on riittävästi

Kuntoutuslaitosrakentaminen oli erityisen vilkasta 1970- ja 1980-luvuilla. Sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on ollut erittäin merkittävä asema suomalaisen kuntoutusjärjestelmän kehityksessä. Sillä, että RAY:n avustusjärjestelmä oli olemassa järjestöjen hankkeiden rahoittamiseksi, oli myös ratkaiseva merkitys kuntoutuslaitosverkoston syntymiseen ja muotoutumiseen. RAY:n rahapelituottojen kehitys oli ollut voimakasta pitkään. Esim. 1970-luvun alusta vuoteen 1986 jaettujen avustusten määrä (nimellisarvo) kasvoi 40 miljoonasta markasta 375 miljoonaan markkaan, lähes kymmenkertaiseksi. Rahapelituottojen kasvu olikin osaltaan mahdollistamassa sen, että maahamme rakennettiin kattava kuntoutuslaitosten verkosto. Kuntoutuslaitoksiksi luokiteltuja toimintayksiköitä oli 90-luvun alussa yhteensä noin 80 ja pelkästään kuntoutukseen varattuja majoituspaikkoja niissä oli viisi tuhatta. Ylivoimainen valtaosa niistä oli yleishyödyllisten yhteisöjen omistamia. (Mykrä, 1993)

1980-luvun jälkipuoliskolla laskelmat, selvitykset ja asiantuntijalausunnot alkoivat vakuuttaa yhteen ääneen, että laitospaikkoja on tarpeeksi. Eri hankkeissa tarvetta perusteltiin monin tavoin, mutta aina kun mittatikuksi otettiin se, minkä verran Suomessa ylipäätään on julkisia varoja käytettäväksi kuntoutuspalveluihin, tuli johtopäätökseksi, että laitospaikkojen lisärakentaminen riittää. Sopeutumisvalmennus oli monissa tuon ajan hankkeissa nimenomaisena perusteena saada uudet tarkoituksenmukaiset tilat uudenlaiselle toiminnalle. Kuntoutuslaitosrakentamiseen liittyen RAY:ssä työskenteli

1990-luvun vaihteen molemmin puolin lukuisia työryhmiä, jotka tekivät selvityksiä, kuuntelivat asiantuntijoita ja laativat avustuksia ohjaavia linjauksia.

Viimeisin tällainen työryhmä oli nimenomaan sopeutumisvalmennukseen liittyvä (Sopeutumisvalmennuksen rahoitus 1990). Sen tehtävä oli selvittää sopeutumisvalmennuksen nykytilannetta, tulevaisuudennäkymiä ja sopeutumisvalmennukseen tarvittavien tilojen tarvetta. Työryhmä päätyi lopulta esittämään kielteistä kantaa uusien, aloittamattomien hankkeiden rahoittamiseen. Sopeutumisvalmennuksen toiminnallisten avustusten ja kehittämisen lisäämiseen työryhmä sen sijaan suhtautui myönteisesti. Julkisia palveluja täydentävän toiminnan avustamista ja lisäämistä – erityisesti sopeutumisvalmennuksen sisältöjen ja toteuttamistapojen sekä tuloksellisuuteen liittyvän kehittämistoiminnan rahoittamista – työryhmä piti tarpeellisena.

Kuntoutuslaitosrakentamisen viimeisessä aallossa oli RAY:n investointiavustusten kohteena monia järjestöjen kurssikeskusten laajennuksia ja sopeutumisvalmennukseen liittyviä uudisrakennushankkeita: Diabetesliiton 80-luvun alussa toimintansa aloittaneen Diabeteskeskuksen laajennukset, Suomen MS-liiton kuntoutuskeskus Maskussa, Aivohalvaus- ja afasialiiton (nykyisin Aivoliiton) ja Suomen Parkinson-liiton monitoimitalotalo, Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kurssikeskus Turussa ja useita muita. Sopeutumisvalmennuksen nousun kannalta ehkä merkittävin oli jo edellä mainittu Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskeskus Lahdessa, joka aloitti toimintansa juuri tässä murrosvaiheessa vuoden 1989 alussa. Sen myötä toteutui se suunnitelma ja haave, jonka Invalidiliiton työryhmä oli jo 70-luvun alussa muotoillut: vammaisille pitää saada ”pysyvä kurssikeskus”, jossa voidaan keskittyä pelkästään internaattimuotoiseen valmennukseen.

1990-luvun alussa sekä kuntien palveluvelvoitteita että Kelan kuntoutustoimintaa ohjaavat lait oli uudistettu ja kuntoutuslaitosrakentamisessa saavutettu saturaatiovaihe. 1990-luvun lama ja julki-sen talouden kiristyminen vahvistivat osaltaan tilanteen tasaantumista. RAY:n avustusjärjestelmän ja sopeutumisvalmennuksen yhteiselon kannalta tuo taitekohta tiivistyy hyvin RAY:n tuolloisen avustusjohtajan Markku Ruohosen kirjoitukseen Kuntoutuslehdessä vuonna 1993: ”Kuntoutuksen määrällinen ja laadullinen kehitys, riittävän laitoskapasiteetin olemassaolo sekä uusi kuntoutus-lainsäädäntö merkitsevät RAY:n rahoituspanoksen vähentymistä ja samalla painottumista kokeilu- ja kehittämistoimintaan.” Samaan suuntaan viittasi toinen linjaus samassa kirjoituksessa: ”Erityisesti pienille, vaikeasti vammaisten väliinputoajaryhmille suunnattu ja uusia kuntoutusmenetelmiä kokeileva sopeutu-

misvalmennustoiminta on jatkossakin merkittävä rahoituskohde” (Ruohonen 1993, 2).

Toiminnallisilla avustuksilla sopeutumisvalmennuksen volyymi kasvaa

Kun sopeutumisvalmennuksen toiminnalliset RAY-avustukset olivat vuonna 1990 yhteensä noin 3,2 milj. euroa, ne olivat vuosikymmentä myöhemmin vuonna 2000 runsaat 7 milj. euroa. 2000-luvulla niiden nimellinenkin kasvu oli jo paljon hitaampaa: vuonna 2010 avustusten määrä oli noin 8 milj. euroa ja 9 miljoonan euron raja ylittyi vuonna 2013. Avustusmääriä paremmin sopeutumisvalmennuksen nopean kasvun ja sen tasaantumisen vaiheet näkyvät kursseille osallistuneiden määrissä. RAY:n sopeutumisvalmennustyöryhmän (Sopeutumisvalmennuksen rahoitus 1990) selvityksen mukaan vuoden 1989 RAY:n avustuksilla toteutettuun sopeutumisvalmennukseen osallistui noin 2 500 henkeä. Kymmenen vuotta myöhemmin vastaava luku oli noin 6 000 ja edelleen vuonna 2011 noin 10 000 henkeä. (Reunanen, 2011.)

Edellä mainittu RAY:n työryhmä selvitti yhteensä seitsemällä kyselyllä sopeutumisvalmennustoiminnan laajuutta ja kokonaiskuvaa 90-luvun vaihteessa. Kuntien ja sairaanhoitopiirien, Kelan, vakuutusalan kuntouttamiskeskuksen ja RAY:n avustuksilla tuettujen järjestöjen sopeutumisvalmen-nuksessa oli saatujen vastausten mukaan yhteensä 14 370 osallistujaa (kuntoutujia ja heidän läheisiään), ja tämä luku oli hyvin lähellä sitä, mihin sosiaalihallituksen työryhmä oli muutama vuosi aiemmin päätynyt (”noin 13 000”). Kuntien ja sairaanhoitopiirien osuus kokonaisuudesta oli 44 %, Kelan osuus 38 %:n luokkaa, RAY-avustusten runsaat 17 % ja viimeinen prosentti oli vakuutusalan rahoittamaa. 1990-luvun kuluessa RAY-avustuksilla tuettu sopeutumisvalmennus laajeni voimakkaasti, kun taas kuntien rahoitusosuudet kääntyivät monien viitteiden mukaan laman myötä laskuun, vaikka mitään täsmällisempää selvitystä tästä ei RAY:ssä enää tehty. Lama murensi monia muitakin vammaispalvelulakiin liitettyjä odotuksia, myös kuntoutusohjaus jäi lopulta joiltain osin järjestöjen ja RAY-avustusten varaan SVOL-lain tavoitteista huolimatta.

Kelan kuntoutusjärjestelmässä kuntoutuslait jäsensivät sopeutumisvalmennuksen karkeasti kahteen osaan, vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen ja harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta tuli Kelan erityistä järjestämisvelvollisuutta, ja

siitä RAY:n avustukset pyrittiin pitämään erossa. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen osalta Kelan rahoituksen ja RAY:n avustusten yhteen sovittaminen oli enemmän tarkoituksenmukaisuusharkintaa, ja sitä tehtiin konkreettisesti jopa järjestö- ja kurssikohtaisella tasolla. Kelan kuntoutuksen kokonaisuudessa sopeutumisvalmennus on lopulta ollut melko vähäinen osa; vuonna 1992 sopeutumisvalmennukseen osallistuneet olivat alle 7 % Kelan kuntoutusta saaneiden kokonaismäärästä. 90-luvun kuluessa Kelan rahoittama sopeutumisvalmennus kuntoutujamäärällä mitattuna tuplaantui, ja vuoden 2001 kuntoutustilastossa sopeutumisvalmennusta saaneiden määrä oli lähes 6 000 kuntoutujaa. Määrät putosivat 2000-luvulla, ja esim. vuonna 2011 luku oli noin 4 200. (Kelan kuntoutustilastot 1993, 2002 ja 2012.)

Sopeutumisvalmennus kehittyy ja monimuotoistuu

Sopeutumisvalmennus ei ole koskaan ollut kovin täsmällisesti määritelty tai tiukasti rajattu toimintakonsepti. Sosiaalihallituksen työryhmästä lähtien on pikemminkin pidetty hyvänä asiana, että se on voinut elää paitsi kurssien sisältöelementtien, myös kurssien pituuden, niiden jaksottumisen, internaatti- tai avomuotoisuuden ja monien muiden seikkojen suhteen. Tämä ajattelutapa siirtyi myös RAY:n avustusvalmisteluun. Erilaiset vammaisuudet ja pitkäaikaissairaudet aiheuttavat erilaisia rajoitteita ja haasteita ihmisten toimintakyvylle ja arjelle, eivätkä ihmisten lähiyhteisöt ja elämänpiiritkään ole samanlaisia. Myös ihmisten elämänkaaressa tai yhteiskunnan ja elämäntapojen muutoksessa sosiaalisen toimintakyvyn haasteet ja edellytykset väistämättä muuttuvat.

RAY:n avustustoiminnassa sopeutumisvalmennusta ei kovin kategorisesti pyrittykään rajaamaan. RAY:n Sopeutumisvalmennuksen rahoitus -työryhmän muistioon kirjattiin malliksi kansanterveysasetuksen ja vammaispalveluasetuksen määritelmät ja työryhmän työn rajaukseksi kirjattiin seuraava luonnehdinta: "Pelkistäen sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kuntoutusprosessiin sisältyvää toimintokokonaisuutta, jonka tavoitteena on toiminta- ja kuntoutusedellytysten sekä sosiaalisen toimintakyvyn edistäminen antamalla kuntoutettavalle ja hänen lähiyhteisölleen tietoa ja kuntoutumista edistäviä valmiuksia.” (Sopeutumisvalmennuksen rahoitus 1991.)

RAY-avustuksilla tuetussa sopeutumisvalmennuksessa toteutui 1990-luvun aikana paljon enemmän kehitysaskelia kuin tässä voidaan esittää. Järjestöt

saattoivat RAY-avustuksilla kokeilla paljon sellaista, mikä lakisääteisten rahoitusjärjestelmien puitteissa ei ollut mahdollista. Vaikeista ihosairauksista kärsivien sopeutumisvalmennusta voitiin hyvin kokemuksin alkaa toteuttaa eteläisessä Euroopassa, missä auringon hoidollinen vaikutus voitiin täysimittaisesti hyödyntää sosiaalisen kuntoutuksen oheistuotteena. Kuntoutumista edistävien kurssien kehittäminen mielenterveyskuntoutujille oli 90-luvulla ylipäätään uusi juttu. Ammatillista asiantuntemusta ja kuntoutujan omaa sekä vertaiskuntoutujilta saatavaa voimaa yhdistämällä kyettiin luomaan toimintamalli, jollaista koskaan aiemmin ei ollut. Lukuisten uusien pienten vamma- ja sairausryhmien sopeutumisvalmennusta saatiin aloitettua ja kehitettyä niiden erityisiä tarpeita vastaavaksi. Vammaisten ja pitkäaikaissairaitten lähiomaisten saaminen entistä laajemmin mukaan toimintaan eteni sekin 90-luvulla voimakkaasti.

Suomalaisen kuntoutusjärjestelmän monikanavaisuus ja sokkeloisuus ei kovin hyvin edistänyt sitä alueellista – tai muutakaan – koordinaatiota, jota sosiaalihallituksen työryhmässä vielä optimistisesti kaavailtiin. Kuten edellä on todettu, sopeutumisvalmennus pääsi kyllä kaikkiin kuntoutusjärjestelmiin mutta alkoi sittemmin 90-luvulla ja erityisesti 2000-luvulla elää kussakin niistä omanlaistaan elämää. RAY:n avustusjärjestelmässä säilytettiin tietoisestikin sopeutumisvalmennustoiminnan järjestölähtöisyys, vertaisuuteen liittyviä elementtejä pidettiin tärkeinä ja vaikka ammatillisuutta ja kuntoutuksellista tavoitteellisuutta edellytettiin, valmennus saattoi kehittyä järjestöyhteisöjen erilaisten muiden toimintojen kehyksessä moniin suuntiin. Eri järjestöt kokivat sopeutumisvalmennuksen eri tavoin ja hakivat sille omanlaisensa muodon. Riippuen siitä, oliko järjestöllä merkittävä asema jonkin lakisääteisen rahoituskanavan suuntaan, se joutui sopeutumaan ko. järjestelmän ehtoihin, ja monessa tapauksessa nämä ehdot vaikuttivat myös muulla rahoituksella tuotettuun sopeutumisvalmennukseen.

Hukkuuko sopeutumisvalmennuksen juoni 2000-luvulla?

Vuosien mittaan sopeutumisvalmennuksen kehitys eteni samanaikaisesti useampaan suuntaan. Eri järjestelmissä sopeutumisvalmennukselle tuli toisistaan poikkeavia määreitä. Lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä toteutetuissa kursseissa painottuivat lääkinnälliset elementit enemmän kuin esim. vammaispalveluiden sosiaalisessa kuntoutuksessa tai RAY-avusteisessa järjestölähtöisessä toiminnassa. Monikanavaisen rahoitusjärjestelmän erilaiset vaatimukset ja standardit alkoivat synnyttää epätietoisuutta siitä, mitä sopeutumisvalmennus oikeastaan on – ja mitä sen lopulta pitäisi olla.

2000-luvun kuluessa on tapahtunut varsin voimakasta kuntoutuspalveluiden hankintakäytäntöjen kehitystä. Lainsäädäntö lähtee kattavasti siitä, että ne julkiset toimijat, joille palvelujen järjestämisvelvoite on asetettu, voivat joko tuottaa palvelut itse tai ostaa niitä muilta palvelutuottajilta, myös järjestöiltä. Lukuisat järjestöt, joilla on RAY-avustuksilla tuettua toimintaa, tuottavat palveluita myös myytäväksi Kelalle, sairaanhoitopiireille, kuntien vammaispalveluille jne. Kilpailutuskäytännöt ja muu hankintojen standardoituminen tuo monirahoitteisessa järjestelmässä entistä selkeämmin esiin osajärjestelmien eroavuuksia. Palveluiden tuottajalle se näkyy mm. siten, että tarjonta- ja kilpailukamppailua on käytävä useaan suuntaan monenlaisilla ehdoilla.

RAY-avustusten piirissä esim. vertaisten tukea ja kokemusasiantuntijuutta on painotettu enemmän kuin julkisissa palveluissa. Monissa tapauksissa ne standardit ja normit, joilla ostopalveluita tuotettiin, alkoivat välittyä myös RAY-avusteisen toiminnan muotoutumiseen. Kun lähtökohtaisesti RAY-avustuksilla tuetun toiminnan pitäisi olla kokonaan palvelumarkkinoiden ulkopuolella, on entistä voimakkaammin noussut esiin kysymys, mitä oikean sopeutumisvalmennuksen pitäisi lopulta olla. Kuntoutuksessa on paljon laajemmissakin yhteyksissä viitattu siihen, että järjestelmän pirstaleisuus ei kovin helposti mahdollista toimintamallien ja -käytäntöjen kehittämistä. ”Viimeaikaiset arvioinnit ja tutkimukset osoittavat, että kuntoutusjärjestelmän koordinaation ja yhteistyön ongelmiin ei ole löytynyt ratkaisua, vaikka sitä on jo muutaman vuosikymmenen ajan haettu.” (Järvikoski 2013, 7)

Mitä se sope sitten on?

Sopeutumisvalmennuksen osalta monet esiin nousseet kysymykset tiivistyvät sopeutumisvalmennus-termiin ja sen käyttöön. Pirstaleisen järjestelmän keskellä voitaisiin kysyä, tarkoittaako sopeutumisvalmennus enää mitään tai puhuvatko termiä käyttävät ihmiset enää lainkaan samasta asiasta. Isommassa kuvassa sopeutumisvalmennus on tietysti yksi osa kuntoutuksen kokonaisuutta. Sopeutumisvalmennuskin liittyy lukuisin tavoin kaikkeen siihen, mistä puhutaan kuntoutuksen paradigmamuutoksena, kun kuntoutukselle haetaan paikkaa ”kuntoutujien yksilöllisiin tilanteisiin ja heidän välittömiin ympäristöihinsä” vaikuttavana toimintana ja yritetään suhteuttaa sitä sitten laajempiin yhteiskunnallisiin strategioihin ja ”yleiseen toimintaan kyseisten väestöryhmien aseman ja sosiaalisen osallisuuden parantamiseksi” (Järvikoski 2013, 76). Koko maailman muuttamista kuntoutus ei kaiketi voi olla, mutta avoimesti ja ennakkoluulottomasti sen pitäisi kehittyä maailman muutoksen mukana.

RAY-avusteisessa sopeutumisvalmennuksessa on 2000-luvulla tapahtunut tietynlainen harsoutuminen; se on yli 50:n avustusta saavan järjestön piirissä kehittymässä moneen – ehkä liiankin moneen – suuntaan samanaikaisesti. Olennainen kysymys liittyy toiminnan tavoitteisiin: jos valmennuksen kuntoutukselliset tavoitteet eivät ole riittävän konkreettisia, toiminta helposti haalistuu miksi tahansa kurssi- tai ryhmätoiminnaksi, tietopäiviksi, yhdessäolokursseiksi tai retkiksi. Ne ovat tarpeellisia omista lähtökohdistaan, mutta mitä tahansa valmennusta ei ole tarkoituksenmukaista nimittää sopeutumisvalmennukseksi eikä mitä tahansa kurssi- tai ryhmätoimintaakaan. Jos sopeutumisvalmennus-termi halutaan säilyttää nimenomaan kuntoutumista edistävään toimintaan viittaavana, ensimmäiseksi nousee kysymys, tulisiko sopeutumisvalmennuksen konseptia kirkastaa nimenomaan sen kuntoutuksellisia tavoitteita selkiyttämällä ja vahvistamalla.

Toinen sopeutumisvalmennuksen sisältöön vaikuttava kysymys on, mikä aiheuttaa sopeutumisvalmennuksen tarpeen. Ne vanhat klassiset ”sairaus”, ”vika” ja ”vamma” ovat tietysti taustalla, mutta kuntoutuksessa on laajemminkin alettu vapautua ahtaimmista sairausdiagnoosiperusteista ja kuntouttavien toimien piiriin on alettu hyväksyä ihmisiä, joilla toimintakykyrajoitteen aiheuttaa jokin muu kuin vamma tai sairaus. Sopeutumisvalmennus on tässä mielessä ollut alusta pitäen varsin tiukasti sairausdiagnoosikehyksessä kaikissa lakisääteisissä järjestelmissä. Lähtökohtana on ollut, että nimenomaan vammaisuus tai pitkäaikaissairaus aiheuttaa sen toimintakykyrajoitteen, jonka yli kuntoutujaa sopeutumisvalmennuksella voimaannutetaan. Kuntoutuksen osajärjestelmissä on kuntoutuksellista tukea edellyttäviksi tarpeiksi vähitellen alettu huomioida muitakin, kuten ns. sosiaaliset syyt (esim. vankien kuntoutuksessa), ns. sosiaalisista syistä aiheutuva työrajoitteisuus, ns. sosiaalinen vajaakuntoisuus jne. (näistä enemmän Järvikoski 2013, 16). Sama kysymys tulee väistämättä vastattavaksi myös sopeutumisvalmennuksessa. Voiko esim. syrjäytymisuhan alla olevan nuoren tai leskeksi ja pitkäaikaisesta parisuhteesta yksin jääneen ihmisen voimaannuttaminen olla sopeutumisvalmennusta, vaikka hänellä ei olisi ensimmäistäkään sairausdiagnoosia?

Kolmas kysymys liittyy sopeutumisvalmennuksen toteuttamistapoihin. ”Ryhmä” on alusta lähtien ollut sopeutumisvalmennuksen eräs kulmakivi, vaikka yksilövalmennustakaan ei ole jyrkästi rajattu pois. Internaattimuoto on sekin perinteisesti ollut tärkeä elementti, joskin sen ohessa on aina puhuttu, että tarkoituksenmukaisuusharkinnalla pitäisi kehittää myös avomuotoista valmennusta. Vaikka mitään kategorista vastausta asiaan ei olekaan, joissain tapauksissa voidaan perustellusti todeta, että internaattimuodosta aiheutuu ”turhia kustannuksia”

ja avomuotoisen valmennuksen vahvistamisen pitäisi tarkoituksenmukaisuusharkinnalla olla yhtenä kehittämiskohteena. Toteuttamistapoihin liittyy myös se, ”kuinka monta kertaa” ja minkälaisen kuntoutumista edistävän kokonaisuuden tai prosessin sopeutumisvalmennus muodostaa. Pitkäjänteisyyden nimissä valmennus voisi internaattijakson jälkeen jatkua jonkin muun muotoisena. Toiminnan kehittämisen ei pitäisikään lähteä sopeutumisvalmennuskurssista vaan pitkäjänteisen kuntoutumisen tarpeista ja edellytyksistä.

Onko sopeutumisvalmennus nimenomaan kuntoutuksellisin tavoittein tapahtuvaa toimintaa, ja vastaako se myös muihin kuin vammaisuudesta ja sairaudesta johtuviin tarpeisiin? Nämä ovat kysymyksiä, jotka vaikuttavat paljolti siihen, mikä on lopulta se toimintojen perhe, johon sopeutumisvalmennuksella ”hallinnollisena yläkäsitteenä” voitaisiin viitata. Ajatuksen hallinnollisesta yläkäsitteestä esitti sosiaalihallituksen työryhmä jo 30 vuotta sitten. Kysymys taitaa nyt olla ajankohtaisempi kuin koskaan. RAY:n avustukset ovat harkinnanvaraisia avustuksia, jotka suunnataan yleishyödyllisten kansalaisjärjestöjen toimintoihin eikä lakisääteisten kuntoutusjärjestelmien menoihin. Sen toiminnan, jota RAY-avustuksilla tuetaan, ei lähtökohtaisesti tarvitse olla samanlaista kuin lakisääteisten järjestelmien toiminnot. RAY-avustusten piirissä on joka tapauksessa päätettävä, onko tarkoituksenmukaista – ja millä kriteereillä – käyttää avustetuista järjestötoiminnoista samaa nimikettä, jota käytetään lakisääteisissä palvelujärjestelmissä.

Yhtenä linkkinä, joka käytännössä sitoo sopeutumisvalmennukseksi nimitettävän RAY-avusteisen järjestötoiminnan lakisääteisiin kuntoutusjärjestelmiin, on Kelan kuntoutuslakeihin 1990-luvun alussa kirjattu kuntoutusrahaa koskeva pykälä. Sen mukaan kuntoutuja voi saada kuntoutusrahaa myös RAY-avusteisen valmennuksen ajalta, jos se vastaa laissa tarkoitettua sopeutumisvalmennusta. Nykyisessä kuntoutuslaissa tuo kohta on tarkasti seuraava: ”Kuntoutusrahaa voidaan myöntää myös Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman sopeutumisvalmennuksen ajalta, jos valmennus vastaa 18 §:n 1 momentissa tarkoitettua sopeutumisvalmennusta” (566/2005, 19 §). Kyseisessä lainkohdassa on kuusi alakohtaa laeista, joihin tuo vastaavuus voi liittyä. Sitä, mitä vastata tässä yhteydessä konkreettisesti tarkoittaa, ei ole missään selkeästi avattu. Vaikka RAY-avusteisen järjestötoiminnan ei sisällöiltään mistään muusta syystä olekaan tarpeen vastata lainsäädännössä määriteltyä toimintaa, asettaa kyseinen kytkös tietyt ehdot sille, minkälaisesta toiminnasta termiä sopeutumisvalmennus voidaan käyttää, jottei aiheuteta tarpeetonta sekaannusta etuusjärjestelmän toiminnalle tai kuntoutusrahaa hakeville asiakkaille.

Sopeutumisvalmennuksen tulevaisuuden suuntalinjoista

Sopeutumisvalmennuksen ja laajemminkin järjestöjen harjoittaman ryhmämuotoisen kuntoutuksen avustuslinjausten ja -periaatteiden selkiyttämiseksi RAY:ssä perustettiin keväällä 2014 kuntoutuksen kehittämisryhmä, johon kuuluu edustus kahdeksasta järjestöstä, Kelasta ja RAY:n avustus-osastolta. Ryhmän tehtävänä on kirkastaa järjestölähtöisen sopeutumisvalmennuksen konseptia ja kehittää siihen yhtenäinen laatusuositus. Useista syistä johtuen lakisääteisen kuntoutuksen ja RAY:n avustuksilla tuettujen kurssien välistä eroa on tarpeen selkiyttää. Ryhmä onkin työnsä alku-vaiheissa pureutunut erityisesti Kelan ja RAY-rahoitteisten kurssien erilaisiin painotuksiin. Kela määrittelee omat standardit sille kuntoutustoiminnalle, jota se hankkii. Järjestöt ovat Kelan suuntaan potentiaalisia palvelujen tarjoajia. Palveluiden kilpailutus- ja myyntitilanteessa ne toimivat Kelan asettamien pelisääntöjen mukaisesti. RAY taas ei rahoita lainkaan myytäväksi tarkoitettuja kursseja, ja lähtökohtaisesti RAY-avustuksilla tuetussa toiminnassa noudatetaan RAY:n eikä Kelan asettamia ehtoja.

Ryhmän tavoitteena on selkiyttää niitä tavoitteisiin ja toteuttamistapoihin liittyviä määreitä, joita RAY:n avustamassa toiminnassa pidetään tärkeinä. Se ei välttämättä tarkoita, että toiminnot sisällöiltään samankaltaistetaan, vaan että kyetään nostamaan esiin ne toiminnalliset kulmakivet, jotka ovat ensiarvoisen tärkeitä tämäntyyppisessä toiminnassa. Ryhmä ottaa kantaa myös siihen, millä tavoin sopeutumisvalmennus-käsitettä RAY:n avustamassa toiminnassa käytetään. Yhtenä haasteena on selkiyttää, mitä ovat sellaiset RAY-avustuksilla toteutetut kurssit, joihin voi kuntoutuslain 18§:n mukaisesti saada Kelan kuntoutusrahaa. Alla on lyhyesti ryhmän työskentelyssä tähän mennessä esiin nousseita teemoja ja elementtejä, joita RAY:n avustamassa sopeutumisvalmennustoiminnassa joka tapauksessa painotetaan. Kokonaisuus täsmentyy ryhmän työskentelyn edetessä.

Kehittäminen ja toimintamallien uudistaminen on tärkeä osa RAY:n avustustoimintaa. Kuntoutumisen pitkäjänteisyyden lisäämiseksi eripituisten ja erityyppisten kurssijaksojen ja avo- ja internaattijaksojen jaksottamista ja vaiheistamista voidaan toteuttaa monin tavoin. Tarpeen on myös selvittää keinoja, joilla valmennus saataisiin tuotua ihmisten ja perheiden arkielämään ja ylipäätään paikallistasolle kuntoutettavien elämänpiireihin ja niihin yhteisöihin, joissa ihmiset elävät. Kehittämiskohteita ovat myös alueellisella tasolla järjestöjen ja viranomaisten (terveyden- ja päihdehuolto sekä sosiaa-

lityö) välisen yhteistyön parantaminen kuntoutuspolkujen aikaan saamiseksi ja yhteisöllisen kuntoutusotteen vahvistamiseksi.

Tärkeitä elementtejä RAY:n avustamassa sopeutumisvalmennuksessa ovat esimerkiksi seuraavat seikat:

- Tavoitteet ovat selkeästi kuntoutuksellisia, toimintakyvyn edistämiseen liittyviä.
- Toiminnassa tulee olla mukana vahva kuntoutuksen professionaalinen panos.
- Vertaistuen, -ohjaajien ja kokemusasiantuntijoiden panos on erittäin tärkeä ja sitä lisätään.
- Kurssit ovat asiakaslähtöisiä ja ohjelmaltaan joustavia.
- Ryhmädynamiikan ja vertaisuuden hyödyntämiseksi toiminta on ryhmämuotoista.
- RAY:n rahoittamille kursseille ei tarvitse lääkärin B-lausuntoa.
- Sopeutumisvalmennus painottuu yhä enemmän spesifeihin teemakursseihin.
- Internaattikurssien lisäksi painotetaan avomuotoisten toimintamallien kehittämistä.

Kuntoutuksen kehittämisryhmä on yksimielinen siitä, että jonkinasteinen laatusuositus olisi erittäin tarpeellinen sekä toiminnan laadun arvioimiseksi että kehittämistyötä ohjaamaan. Työryhmän yhtenä tavoitteena onkin luoda edellä mainittuihin elementteihin pohjautuva laatusuositus järjestöjen harjoittamalle ryhmämuotoiselle kuntoutukselle.

Lähteet:

Järvikoski, Aila (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilastot 1992 (1993) Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T13:4. Helsinki: Kansaneläkelaitos, laskenta- ja tilasto-osasto.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilastot 1996 (1997) Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T13:8. Helsinki: Kansaneläkelaitos, aktuaari- ja tilastolinja.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustilastot 2001 (2002) Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T13:13. Helsinki: Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä.

Kelan kuntoutustilastot 2011 (2012) Helsinki: Kansaneläkelaitos. Verkkojulkaisu: http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto_11_pdf/$File/Kunto_11.pdf.

Mykrä, Pekka (1993) Kuntoutuslaitokset. Tutkimus laitosten kapasiteetista ja käyttöasteista. Espoo: Raha-automaattiyhdistys.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista = Vammaispalvelulaki (380/1987).

Pättikangas, Mervi & Korhonen, Kirsti (1996) Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuustutkimuksesta. Kuntoutussäätiö, Työselosteita 12.

Reunanen, Titta (2012) RAY:n rahoittaman sopeutumisvalmennustoiminnan selvitystyö. RAY Avustusosasto. 4.7.2012. Julkaisematon moniste.

Ruohonen, Markku (1993) Kuntoutus on hyvinvointia. Kuntoutus 3/1993. 1-2.

Sopeutumisvalmennuksen rahoitus (1990) Kurssimuotoisen sopeutumisvalmennuksen laajuutta, rahoitusjärjestelmiä ja uusien rakennusinvestointien tarvetta selvittäneen työryhmän muistio. Espoo: Raha-automaattiyhdistys.

Kela

Tuula Ahlgren, Leena Poikkeus

Kelan kuntoutuksen palvelut

Kela järjestää vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta, vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta ja kuntoutuspsykoterapiaa sekä harkinnanvaraisena kuntoutuksena ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen rahamäärästä päättää vuosittain eduskunta valtion talousarvion yhteydessä. Muu Kelan järjestämä kuntoutus on lakisääteistä.

Kelan kuntoutuksen tavoitteena on säilyttää ja parantaa kuntoutujan työ-, opiskelu- ja toimintakykyä. Kelan kuntoutusta hakevalla tulee olla lääkärin toteama sairaus tai vamma kuntoutuksen perusteena. Kelan kuntoutuksen standardeissa määritellään kuntoutuksen laatuvaatimukset. Standardin tavoitteena on turvata Kelan kuntoutujille laadullisesti hyvä kuntoutus oikeaaikaisesti sekä varmistaa kuntoutujan oikeudet. Kela kehittää kuntoutuksen laatua uudistamalla kuntoutuksen standardeja sekä kehittämis- ja tutkimushankkeiden kautta.

Kela järjestää sopeutumisvalmennusta sekä kursseina että yksilöllisinä kuntoutusjaksoina. Yksilöllinen kuntoutusjakso voi kuntoutujan tarpeen mukaan painottua sopeutumisvalmennukseen. Sopeutumisvalmennusta toteutetaan vaikeavammaisille ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena silloin, kun vaikeavammaisuuden kriteerit eivät täyty. Sopeutumisvalmennukseen painottuvia yksilöllisiä kuntoutusjaksoja järjestetään harvoin. Seuraavassa keskitytään kuvaamaan Kelan sopeutumisvalmennuskurssien viimeaikaista kehitystä.

Sopeutumisvalmennuskurssit muuttuivat

Kela on valtakunnallisesti suurin kuntoutuspalvelujen järjestäjä ja hankkija. Vuonna 2013 Kelan kuntoutuspalveluja sai 98 860 kuntoutujaa. Julkisena hankintayksikkönä Kela noudattaa hankintalakia kuntoutuspalvelujen hankinnoissa (Laki julkisista hankinnoista 348/2007).

Ennen hankintalain uudistusta Kela käytti mm. pienissä sairausryhmissä suorahankintaa. Tällöin Kela ja kursseja toteuttavat palveluntuottajat neuvottelivat ko. sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta. Tällöin standardissa oli väljät puitteet, joihin neuvoteltavan palvelun tuli mahtua. Palveluntuottajat tarjosivat omaa palveluaan, ja vuoden 2008 hankinnan jälkeen erilaisia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien kurssityyppejä oli lähes 700. Sopeutumisvalmennuskurssit oli jaettu yksittäisten sairauksien mukaan omiksi kurssityypeikseen, ja kurssit saattoivat kohdistua sekä yleisiin sairausryhmiin että moniin harvinaisiin sairauksiin. Käytännössä palveluntuottajat halusivat usein yhdistää eri sairausryhmien kursseja. Osa harvinaisten sairauksien kursseista peruuntui liian pienen hakijamäärän vuoksi.

Kuntoutuspalvelujen kilpailuttaminen uuden hankintalain mukaisesti edellyttää, että palvelujen kuvaus eli standardi on riittävän tarkka tarjoajien yhdenvertaisen kohtelun takaamiseksi. Tämä tarkoitti selkeiden, riittävän yksityiskohtaisten standardien valmistelua. Näin palveluntuottajilla oli mahdollisuus antaa vertailukelpoiset tarjoukset. Kelan kuntoutusryhmä päätti uudistaa kurssityypit palvelulinjoihin sairausryhmien, elämänvaiheiden ja läheisten osallistumisen mukaan. Näin sairausryhmäkohtaisten kurssien valikoimasta saatiin paremmin hallittava asiakkaiden, lähettävän tahon ja Kelan kannalta.

Sopeutumisvalmennuskurssit kehittyvät

Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutujaa ja hänen perhettään, omaisiaan tai muita läheisiään sekä lähiyhteisöään tuetaan selviämään sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamassa elämäntilanteessa. Samalla heitä tuetaan jatkamaan mahdollisimman optimaalista elämää sairauden muuttamassa arjessa. Osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen vamma tai sairaus, mikä mahdollistaa kokemusten vaihdon vammaisten/sairaiden henkilöiden kesken ja perhekursseilla myös perheenjäsenten kesken. Sopeutumisvalmennuskursseilla annetaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä kuntoutus- ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Lisäksi kursseilla etsitään keinoja, joilla kuntoutuja tai perhe voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

Kuntoutumisen toteutumisen kannalta on tärkeää, että kuntoutujalle syntyy käsitys kuntoutuksen mahdollisuuksista. Tämä lisää kuntoutujan motivaatiota kuntoutukseen, ja hän kokee oman toiminta- ja työ- tai opiskelukykynsä

parantamisen tärkeäksi. Kuntoutujan muutokseen sitoutumisen vaihe tunnistetaan, ja tarvittaessa häntä tuetaan motivaation kehittymisessä tiedon, ohjauksen ja harjoitteilla saadun kokemuksen avulla.

Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja monille sairausryhmille, koska arvioiden mukaan terveydenhuollon antama ensitieto ei riitä kaikille arkeen sopeutumiseksi. Harvinaiset sairausryhmät on koottu oireiltaan, toimintakyvyltään ja kuntoutuksen sisällön tarpeiltaan samankaltaisiin ryhmiin (pooleihin). Toteutusvaiheessa poolien sisällä voi olla tarkempia jaotteluja.

Lasten, nuorten ja aikuisten kurssit järjestetään erillisinä. Lasten kursseilla perhe on mukana koko kuntoutuksen ajan. Nuorten kursseilla yleensä yksi vanhempi osallistuu kurssille osan aikaa. Nuorten kurssien tavoitteena on myös itsenäistyminen. Aikuisten kursseille kuntoutujat osallistuvat yleensä ilman omaista, mutta monissa sairausryhmissä myös omainen tai läheinen on mukana osan aikaa.

Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan työ- tai opiskelukyvyn sekä toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Tämän lisäksi sopeutumisvalmennuskursseilla on tavoitteena saada vertaistukea muilta kuntoutujilta ja heidän perheiltään. Samalla kuntoutuksella voi olla muita kyseisen sairauden kanssa arjessa elämiseen ja selviytymiseen liittyviä tavoitteita.

Sopeutumisvalmennuskurssit kestävät 5 tai 10 vuorokautta. Pidemmät kurssit toteutetaan kaksiosaisina. Kuntoutuja voi itse valita, yöpyykö hän kurssin ajan palveluntuottajan tiloissa vai kotona (laitosmuotoinen ja avomuotoinen toteutus). Kurssilla on kuntoutujaryhmän tarpeen mukaan arvioitu moniammatillinen kuntoutushenkilöstö.

Sopeutumisvalmennuskurssien uudistus on herättänyt keskustelua

Standardien uudistus ja kaikkien kurssien kilpailutus ovat herättäneet paljon keskustelua. Tarkemmalle tasolle laaditut standardit on koettu liian tiukoiksi. Ne eivät ole vastanneet esimerkiksi yksittäisten palveluntuottajien aikaisempaa kuntoutuksen toteutusta tai henkilöstöä. Aikaisemmat monopoliasemat ovat purkautuneet monista sairausryhmistä. Erityisesti moni järjestö on ollut pettynyt hankinnan lainmuutoksen yhteydessä tulleisiin uudistuksiin.

Tutkimukset ja kehittämishankkeet tuottavat jatkuvasti uutta tietoa kuntoutuksesta. Niiden tuloksia otetaan aina huomioon uusia standardeja valmisteltaessa. Uusien standardien valmistelussa kuullaan myös palveluntuottajia sekä tehdään yhteistyötä terveydenhuollon kanssa.

Vuonna 2014 Kelan sopeutumisvalmennuskursseista tehdään laaja tutkimus. Tutkimus perustuu kuntoutujille ja kuntoutuksen palveluntuottajille kohdennettuihin kyselyihin ja siinä käytetään myös rekisteriaineistoja. Lisäksi Kela tekee terveydenhuollolle ja järjestöille kohdennetun kyselyn vuonna 2014. Näiden tutkimusten tuloksia käytetään Kelan sopeutumisvalmennuskurssien kehittämisessä tulevina vuosina.

Kelan standardeja kehitetään siten, että jatkossa kuntoutuksen tulisi vastata paremmin kuntoutujan ja kuntoutujaryhmän tarpeisiin. Palveluja toteuttavan henkilöstön käyttöön saadaan aikaisempaa paremmin joustoa. Uudistettuja standardeja oli ensimmäistä kertaa kommentoitavana alkukesällä 2014. Uudistetut joustavammat standardit tulevat käyttöön vuoden 2016 alusta alkaen.

Sopeutumisvalmennuskurssit vuosina 2007–2014

Vuosina 2007–2013 on toteutunut vuosittain alle 300 aikuisten sopeutumisvalmennuskurssia sekä noin 250 lasten ja nuorten kurssia. Seuraavassa taulukossa on vuosina 2007–2013 alkaneiden uusien kurssien ja kuntoutujien ja omaisten määrät sekä kurssien kustannukset jatkojaksoineen.

Taulukko 1. Kelan järjestämien aikuisten, nuorten ja lasten sopeutumisvalmennuskurssien toteutuminen vuosina 2007–2013 (Kelan kuntoutuskurssijärjestelmä).

Aikuisten kurssit

Vuosi	Kurssien määrä*	Kuntoutujien määrä*	Omaisten määrä*	Kustannukset yhteensä, milj. € **
2007	338	3 310	1 240	5,8
2009	245	2 090	990	4,7
2011	254	2 160	1 030	5,0
2013	281	2 160	890	4,4

Nuorten ja lasten kurssit

Vuosi	Kurssien määrä*	Kuntoutujien määrä*	Omaisten määrä*	Kustannukset yhteensä, milj. € **
2007	256	1 700	3 860	5,9
2009	232	1 560	3 710	6,8
2011	243	1 690	4 200	7,9
2013	241	1 670	4 470	8,9

** Tiedot koskevat kyseisenä vuonna alkaneita uusia kursseja ja ko. kursseille osallistuvien kuntoutujien ja omaisten määriä.*
*** Kustannukset sisältävät kyseisenä vuonna alkaneiden uusien kurssien ja edellisinä vuosina alkaneiden kurssien kyseiselle vuodelle kohdistuneiden jatkojaksojen kustannuksia. Kustannuksissa ei ole huomioitu mahdollisista keskeytyksistä tulleita vähennyksiä.*

Vuonna 2007 sopeutumisvalmennuskursseja oli enemmän kuin seuraavina vuosina. Syitä muutoksiin löytyy sekä standardien palvelulinjojen muutoksista että hankinnan painotuksista eri vuosina. Sairausryhmäkohtaisissa kursseissa tehtiin iso hankinta vuonna 2008 sopimuskaudelle 2009–2012. Sen jälkeen on tehty uusia hankintoja vuosina 2012 ja 2013. Osassa sairausryhmiä on jatkettu sopimusvuotta optiolla vuodeksi tai kahdeksi vuosille 2013–2014.Uusien hankintojen ja standardien kehittymisen ansiosta Kelassa on aiempaa tarkemmin määritelty palvelulinjoittain, missä sairausryhmissä on sopeutumisvalmennuskursseja ja missä kuntoutuskursseja. Vuoteen 2007 verrattuna sopeutumisvalmennuskursseja on esimerkiksi eri sairausryhmissä muutettu kuntoutuskursseiksi tai päinvastoin, kurssien kohderyhmiä on yhdistetty tai kurssien määrä on vähentynyt.

Kela järjestää vuonna 2014 yhteensä noin 760 sairausryhmäkohtaista sopeutumisvalmennuskurssia ja 1 600 sairausryhmäkohtaista kuntoutuskurssia. Vuodelle 2014 on suunniteltu noin 400 aikuisten sopeutumisvalmennuskurssia ja noin 360 nuorten ja lasten sopeutumisvalmennuskurssia. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille voi osallistua vuonna 2014 yhteensä noin 22 200 kuntoutujaa ja 15 600 omaista, joista sopeutumisvalmennuskursseille voi osallistua noin 6 400 kuntoutujaa ja 10 700 omaista. (Kelan kuntoutuskurssijärjestelmä.) Kuntoutujien määrän kasvu on kokonai-

suudessaan ollut huomattava, jos vertaa vuotta 2014 vuoteen 1978, jolloin kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistui yhteensä 936 kuntoutujaa.

Vuonna 2013 toteutui aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi yhteensä 1 340 aikuisten sairausryhmäkohtaista kuntoutuskurssia. Sopeutumisvalmennuskurssien osuus aikuisten kursseista on noin 17 %. Vuonna 2013 toteutui 62 lasten ja nuorten kuntoutuskurssia. Sopeutumisvalmennuskurssien osuus lasten ja nuorten kursseista on noin 80 %. Kelan tilastojen mukaan vuonna 2013 maksetut vaikeavammaisten kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssien kustannukset olivat noin 5,0 milj. euroa ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen kustannukset noin 7,7 milj. euroa eli yhteensä noin 12,7 milj. euroa. Tämä on jonkin verran vähemmän kuin taulukon 1 aikuisten, lasten ja nuorten kurssien kustannusten yhteismäärä. Tilastoissa huomioidaan – toisin kuin kurssijärjestelmässä – vain tilastovuonna toteutuneet maksutapahtumat. (Tilastotietokanta Kelasto.)

Aikuisten ja lasten nuorten sopeutumiskurssien kohdentumisessa on jonkin verran eroja. Lasten ja nuorten kursseilla korostuvat seuraavat sairaudet:

- oppimisen ja psyykkisen kehittymisen häiriöt (mm. kielelliset erityisvaikeudet, ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja autismi)
- moni- ja liikuntavammaisuus tai CP-oireyhtymä, kehityshäiriöt ja kehitysvammat
- synnynnäiset epämuodostumat ja raajojen tai nivelten kehityshäiriöt
- kuulo- ja näkövammaisuus
- diabetes, epilepsia, hengityssairaudet ja hyvän- ja pahanlaatuiset kasvaimet.

Aikuisten sopeutumisvalmennuskursseilla korostuvat seuraavat sairaudet:

- kasvaimet (lähinnä erilaiset syöpäsairaudet)
- tuki- ja liikuntaelinsairauksiin ja sidekudossairauksiin kuuluvat reuma ja fibromyalgia
- muistihäiriöt
- tyypin 1 diabetes
- moni- ja liikuntavammaisuus tai CP-oireyhtymä, kehityshäiriöt ja kehitysvammat
- kuulo- ja näkövammaisuus

- hermoston sairaudet (MS-tauti ja epilepsia) ja liikehäiriösairaudet, kuten Parkinsonin tauti.
- ihon sairaudet, kuten psoriasis
- elinsiirrot ja dialyysihoidot.

Vaikeavammaisia on eniten oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöön kuuluvissa sairausryhmissä, kehitysvammoissa tai kehityshäiriöissä ja Downin oireyhtymässä. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen kuntoutujia on eniten syöpää, fibromyalgiaa, muistihäiriöitä, Parkinsonin tautia ja diabetesta sairastavissa ja kuulovammaisissa ja laaja-alaisissa kehityshäiriöissä. (Tilastotietokanta Kelasto ja Kelan kuntoutuskurssijärjestelmä.)

Vuonna 2013 sopeutumisvalmennuskursseille osallistui yhteensä noin 1 150 vaikeavammaista ja 2 970 harkinnanvaraisen kuntoutuksen kuntoutujaa. Osallistujamäärään sisältyy sekä vuonna 2013 kurssin aloittaneet että edellisenä vuonna alkanutta kurssia vuonna 2013 jatkaneet kuntoutujat. Kaikista kursseille osallistuneista noin 40 % oli alle 16-vuotiaita ja noin 30 % oli 45–64-vuotiaita. Yli 64-vuotiaita oli noin 14 %, ja 16–44-vuotiaita oli noin 18 %. (Tilastotietokanta Kelasto.)

Vuonna 2013 sopeutumisvalmennuskursseilla vaikeavammaisissa oli enemmän miehiä (noin 63 %) ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen kuntoutujissa enemmän naisia (noin 58 %). Kaikista kursseille osallistuneista alle 16-vuotiaita oli noin 40 %, työssä olevia noin 20 % ja eläkkeellä olevia noin 23 %. Jos ei oteta huomioon alle 16-vuotiaita, työssä olevien osuus oli noin 34 % ja eläkkeellä olevien osuus noin 40 %. (Tilastotietokanta Kelasto.)

Vuonna 2013 suurin osa sopeutumisvalmennuskurssien kuntoutujista, noin 26 %, tuli HYKSin alueelta. Suhteessa tuhatta asukasta kohden HYKSin alueelta tulee kuitenkin vähän vähemmän kuntoutujia, 0,6 tuhatta asukasta kohden, kuin muilta erityisvastuualueilta. Näiltä muilta alueilta kuntoutujia tulee melko tasaisesti, 0,8 –0,9 tuhatta asukasta kohden. (Tilastotietokanta Kelasto.)

11 Julistus sopeutumis-valmennuksen puolesta

Hely Streng yhdessä toimituskunnan kanssa

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta. Se ei ole työote. Sopeutumisvalmennuksen toteutuksessa käytetään erilaisia työotteita. Lomatoiminta ei ole sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennukseksi ei pidä myöskään nimittää sinänsä ihmisen hyvinvointia lisäävää ryhmäliikuntaa, vaikka siihen osallistujia yhdistäisikin sama sairaus tai vamma. Haluamme, että sopeutumisvalmennus uudistuu ja erottuu omanlaisenaan muusta kuntoutuksesta olematta vain sen yksi aihealue. On olemassa monia elämänlaatua ja toimintakykyä kohottavia asioita, ryhmässä toteutettavaa toimintaa ja keinoja, joiden avulla ihmiset tulevat onnellisemmiksi. On olemassa monia tilanteita ja tilaisuuksia, joissa ihminen kokee vertaisuutta toisten kanssa. Kaikki tämä ei kuitenkaan ole sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennuksen menetelmät ovat kuntoutuksen menetelmiä, ja sen ammattikäytännöt nojaavat niiden teoriaan vaikuttaviksi todettuihin käytäntöihin.

Sitä saat mitä mittaat

Sopeutumisvalmennuksen arvostus kuntoutuksen kentässä näkyy silloin, kun sen tutkimukseen ja kehittämiseen aletaan ohjata resursseja. Tarvitsemme monialaista yhteistyötä ja yhdessä toteutettuja kehittämishankkeita, joissa myös järjestöt sopeutumisvalmennusta toteuttavina tahoina ovat mukana. Kuntoutus on monimutkainen kokonaisuus, jota parhaiten voidaan ymmärtää ja tutkia yhteisessä vuoropuhelussa.

Sopeutumisvalmennuksen päämäärä on aiheuttaa ihmisten hyvinvoinnissa muutoksia parempaan ja edistää hyvän elämän toteutumista. Se tavoite on lisätä halua osallistua ja vaikuttaa yhteisössä ja yhteiskunnassa eli lopulta ihmisten välisen tasa-arvon lisääntyminen. Sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuutta ei voida arvioida mittarein, jotka eivät mittaa sitä, mitä sopeutumisvalmennuksessa tavoitellaan. On syytä kiinnittää huomiota sosiaalisten vaikutusten arviointiin eli sopeutumisvalmennustoiminnan aiheuttamien ihmisten elinoloihin ja viihtyvyyteen kohdistuvien vaikutusten tunnistamiseen ja arviointiin.

Järjestöt ovat ketteriä

Sopeutumisvalmennuksen juuret ovat vammais- ja sairausryhmäjärjestöissä. Sen ydintä on vertaisuuden eli samankaltaisessa elämätilanteessa ja samoja kokeneiden toisilleen antaman tuen ja kertomusten hyödyntäminen. Toteuttamisen perinteeseen kuuluu ryhmämuotoisuus ja prosessinomaisuus sekä luottaminen ihmisen aktiivisuuteen.

Järjestöjen tuottamassa sopeutumisvalmennuksessa työskentelyssä keskeistä on vuorovaikutus, yhteisöllisyys ja prosessinomaisuus – ei ammattilaisen ja kuntoutujan kahdenkeskiset tapaamiset ja terapiat, joita sopeutumisvalmennukseen ollaan tuomassa. Ryhmäprosessi on mahdollista vain, kun sille on turvattu rakenteet ja riittävästi aikaa ja sen ohjaamiseen on osaamista. Pikakurssina tämä ei ole mahdollista.

Palvelujen yleisessä kilpailutilanteessa saattaa sopeutumisvalmennus jäädä tappiolle ja sen sisältöjä ja menetelmiä halutaan vaihtaa muun kuntoutuksen menetelmiin ja sisältöihin.

Alusta asti järjestölähtöisessä sopeutumisvalmennuksessa keskeistä on ollut läheisten osuus. Onneksi se on järjestöjen kehittämänä mallina tullut laajemmin muuhunkin kuntoutukseen. Siinä missä muussa kuntoutuksessa painottuu diagnoosikeskeisyys, on sopeutumisvalmennuksen tarpeesta nousevissa sisällöissä kautta vuosien painottunut ihmisen elämänvaiheiden, elämäntilanteiden ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien vaikutus. Sopeutumisvalmennus ei ole vanhanaikaista. Se on ollut enemmän ICF kuin ICF itse.

”Ei mitään meistä ilman meitä”

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteissa on aina ollut luoda edellytykset vammaisten henkilöiden täysivaltaistumiselle yhteiskunnassa. Tällä tarkoitetaan sitä, että vammaiset henkilöt itse täysivaltaistavat itsensä. Tällöin mitkään muut tahot eivät mielivaltaisesti ohjaile heidän elämäänsä.

Ihmettelemme, miksi vertaistuki ei kelpaisi lääkinnälliseen kuntoutukseen, kun vertaistuen saaminen on todettu keskeiseksi voimaantumista edesauttavaksi tekijäksi. Kuntoutusselonteon mukaan kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Eikös se ole sama asia?

Sopeutumisvalmennus ei ole vain ammattilaisten jakamaa tietoa vammasta tai sairaudesta tai neuvoja yhteiskunnan palveluista eikä ohjausta huolehtia itsestään. Se on henkilökohtainen oppimis- ja voimaantumisprosessi, jossa yhdessä toisten samoja kokeneiden ihmisten kanssa toimien tapahtuu sosiaalista vahvistumista. Ihminen saa takaisin itsearvostuksen, rohkeuden, toimintamahdollisuudet sekä uskon tulevaisuuteen. Jokainen sopeutumisvalmennuskurssi muodostuu erilaiseksi, koska siihen vaikuttavat eniten osallistujien kertomukset ja kulloisetkin kuntoutumistarpeet. Haluamme korostaa yhteisöllisyyttä tässä yksilökeskeisessä maailmassa. Pelkona on, että sopeutumisvalmennuksesta on tulossa asiantuntijakeskeistä ja se toteutetaan yksilöllisinä käynteinä ammattilaisten luona.

Sopeutumisvalmennusta muuttuvissa elämäntilanteissa

Sopeutumisvalmennus ei voi olla kertaluonteinen interventio ihmisen elämässä. Sopeutumisvalmennuksen tarve voi toistua monestikin ihmisen elämänkaaren aikana esimerkiksi erilaisissa elämänvaiheissa, elämäntapahtumissa, yksilön ja perheen kehitysvaiheissa, toimintakyvyn muuttuessa tai ympäristössä tapahtuvissa muutoksissa. Kertaluonteisuuden vaatimus saattaa perustua virheelliseen käsitykseen sopeutumisvalmennuksen sisällöistä, prosessista ja siinä vaikuttavista tekijöistä.

Sopeutumisvalmennus ei ole varhaiskuntoutusta. Sopeutumisvalmennuksen tarve on riippuvainen myös siitä, mistä sairaudesta tai vammasta on kyse ja millaisia toimintarajoitteita se aiheuttaa ihmisen arjessa. Sopeutumisvalmennusta tarvitaan alkuvaiheen jälkeen elämän muutosvaiheissa tai tukemaan arjessa selviytymistä, vaikka vammautumisesta tai sairastumisesta olisi kulunut jo vuosia.

Haluamme vaikuttaa määrittelyyn

Monia järjestöjä huolettaa eri rahoittajien sopeutumisvalmennukselle asettamat vaatimukset ja toisaalta rahoituksen riittämättömyys. Kuntoutukseen kohdistuu leikkauksia aina, kun kiristyvässä taloudellisessa tilanteessa etsitään säästökohteita, vaikka juuri silloin pitäisi erityisesti huolehtia kuntoutuksesta. Uhkana on, että osallistujien tarpeista rakennetut sisällöt, joustavuus kulloisessakin tilanteessa ja kurssien järjestämisen oikea-aikaisuus ei tulevaisuudessa olekaan mahdollista. Sopeutumisvalmennuksen toteuttamisesta vastaava henkilöstö, toteuttamistapa ja sisällöt riippuvat liiaksi rahoittavasta tahosta . Paras sopeutumisvalmennustyöntekijä omaa muitakin taitoja ja osaamista kuin terveydenhuollon ammattihenkilön koulutuksella saavutetut.

Sopeutumisvalmennuksessa keskeistä on ryhmän parantava vaikutus. Ryhmäprosessi ei onnistu ilman asiantuntevaa osaajaa. Perhekursseilla tarvitaan perheiden dynamiikan osaaja, ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa tarvitaan aina ryhmädynamiikan osaaja. Ryhmänohjaustaitojen lisäksi kurssien työntekijöillä tulee olla ammatillinen osaaminen substanssista, jota ei kilpailuttamisvaatimuksilla saa ampua alas. Suurimpina vaikuttimina kurssien henkilöstön kokoonpanossa tulee olla osallistujien toimintakyvystä nousevat tarpeet.

Kysymys kuuluukin, kuka saa määritellä sopeutumisvalmennuksen ja mihin erilaisilla määrittelyillä on vaikutusta.

Ei nimi miestä pahenna, jos ei mies nimeä

Sopeutumisvalmennus kuntoutusmuotona on herättänyt ristiriitaisia ajatuksia sekä vammaisten henkilöiden että sopeutumisvalmennusta tekevien työntekijöiden keskuudessa. Sanaa sopeutumisvalmennus on aina vieroksuttu siinä nähdyn passiivisuuden ja alistuneisuuden takia.

Sopeutumisvalmennus on hyvä nimi kuntoutukselle, jota olemme tässä kirjassa esitelleet. Sopeutuminen on uuden luomista muuttuneessa elämätilanteessa ja valmennus sitä, että ei tarvitse luopua oikeudestaan olla oma itsensä tai oikeudesta ilmaista ajatuksiaan, tunteitaan ja tarpeitaan kansalaisena.

12 Määritelmä

Hely Streng ja kirjan toimituskunta

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta. Se auttaa ihmistä jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja toimimaan omien tavoitteidensa saavuttamiseksi.

Sopeutumisvalmennuksessa kuntoutuja nähdään aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana asiantuntijana. Keskeistä on yhteisöllisyys ja luottamus ryhmän kantavaan voimaan. Vertaistuki nähdään tasavertaisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvana voimaantumisena ja muutosprosessina, jonka aikana ihminen löytää kyvykkyytensä. Oppiminen tapahtuu tiedon käsittelyn ja kokemuksista syntyneiden oivallusten avulla. Ammattilainen tuo oppimiseen oman institutionaalisen tietämyksensä ja kuntoutuja oman kokemuksellisen asiantuntijuutensa. Sopeutumisvalmennuksen toteuttamiseen osallistuu yhteistyössä työntekijöitä, joilla on erilaiset koulutustaustat ja kokemukset. Perhe ja läheiset tarvitsevat samalla tavoin sopeutumisvalmennusta.

Kirjoittajat

Hely Streng toimii kehittämispäällikkönä Invalidiliiton Kuntoutus Oy:n Validia Kuntoutus Lahdessa. Koulutukseltaan hän on sosiaalityöntekijä, perhepsykoterapeutti, MQ ja työnohjaaja. Hän on työskennellyt sosiaali- ja terveydenhuollossa koko työuransa, josta viimeiset 30 vuotta kuntoutuksen parissa.

Tuula Ahlgren, YTM, kehittämispäällikkö, Kelan terveysosaston kuntoutusryhmä

Marja-Liisa Heiskanen, VTL, eläkkeellä Stakesin erikoissuunnittelijan tehtävästä

Kristiina Härkäpää, FT, kuntoutustieteen professori (Lapin yliopisto), terveyspsykologian dosentti (Helsingin yliopisto)

Janne Jalava, VTT, seurantapäällikkö, RAY, sosiaalipolitiikan dosentti (Helsingin yliopisto)

Ulla Jämsä, TtT, kuntoutussuunnittelija, OYS

Aila Järvikoski, YTT, kuntoutustieteen emeritaprofessori (Lapin yliopisto)

Aulikki Kananoja, YM, ylisosiaalineuvos, eläkkeellä Helsingin sosiaali-johtajan virasta

Seppo Kantola, ryhmäpsykoanalyytikko, psykoterapeutti VET

Leila Keski-Luopa, YTM, psykologi, psykoanalyytikko, ryhmäpsykoanalyytikko

Pirkko Korpela, sosiaalityöntekijä, eläkkeellä Kelan suunnittelijan tehtävästä

Helena Mäenpää, LT, lastenneurologi, HUS

Pekka Mykrä, VTK, kehittämispäällikkö, RAY

Miikka Niskanen, PsL, psykoterapian erikoispsykologi

Heidi Paatero, HuK, fysioterapeutti, eläkkeellä kuntoutusasiain neuvottelukunnan pääsihteerin tehtävästä

Sinikka Peurala, FT, johtaja, Invalidiliiton Kuntoutus Oy, Validia Kuntoutus Lahti

Leena Poikkeus, YTL, suunnittelija, Kelan terveysosaston kuntoutusryhmä

Teuvo Ruponen, VTM, eläkkeellä Näkövammaisten Keskusliiton kuntoutusjohtajan tehtävästä

Ilpo Vilkkumaa, VTL, sosiaalipsykologi, eläkkeellä Verven kehityspäällikön tehtävästä

Tämä kirja kokoaa ensimmäistä kertaa yhteen suomalaisten järjestöjen kehittämän kuntoutuksen oivalluksen, sopeutumisvalmennuksen, syntyyn ja kehitykseen vaikuttaneet keskeiset teoriat, tekijät ja käytännöt.

Kirjan toteutuksesta vastaa laaja asiantuntijoiden ja kymmenen sopeutumisvalmennusta palvelunaan tuottavan vammais- ja sairausryhmäjärjestön muodostama yhteinen työryhmä.

Kirja on suunnattu sekä sopeutumisvalmennuksen parissa jo toimiville että opiskelijoille, mutta myös kaikille kuntoutuksesta kiinnostuneille. Kirjan avulla ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään henkilöitä, joilla oma tai perheenjäsenen vamma tai sairaus aiheuttaa kuntoutumistarpeen, oppivat ohjaamaan tuen tarvitsijoita oikean palvelun piiriin.

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusta, jolla on ollut merkittävä asema vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä elämänhallinnan tukemisessa ja vaikutuksia siihen osallistuneiden elämänlaatuun. Siinä missä muu kuntoutus yleensä on diagnoosikeskeistä, sopeutumisvalmennuksessa on painottunut ihmisen elämänvaiheet, elämäntilanteet ja elinympäristö.

IHOLIITTO
epilepsialiitto
MS-LIITTO
SUOMEN REUMALIITTO RY
Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET
Aivovammaliitto
Aivoliitto
INVALIDI LIITTO
Suomen CP-liitto ry
ray
HYVÄN TAHDON PELEJÄ
Kela
lihastautiliitto ry